



HAL
open science

Attitude médicale face à l'annonce d'une suspicion d'anomalie foetale

Eugénie Blanchet

► **To cite this version:**

Eugénie Blanchet. Attitude médicale face à l'annonce d'une suspicion d'anomalie foetale. Gynécologie et obstétrique. 2020. dumas-03048215

HAL Id: dumas-03048215

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03048215>

Submitted on 17 Feb 2021

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

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



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

AVERTISSEMENT

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

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

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

Mémoire pour obtenir le

Diplôme d'Etat de Sage-Femme

Présenté et soutenu publiquement

Le : 18 Juin 2020

Par

Eugénie BLANCHET

Née le 6 mai 1996

Attitude médicale face à l'annonce d'une suspicion d'anomalie foetale

DIRECTRICE DU MEMOIRE :

Mme Le Docteur Olivia Anselem Praticien hospitalier gynécologue-obstétricien, Port-Royal

JURY :

M Le Docteur Gilles Grangé Gynécologue obstétricien, Port-Royal

Mme Dounia Rouahbi Sage-femme, Centre hospitalier de Sèvres

Mme Magalie Delahaye Sage-femme enseignante, Ecole de Baudelocque

Remerciements

Je tiens à remercier tout d'abord ma directrice de mémoire, Docteur Olivia Anselem, qui m'a accompagnée dans l'élaboration de ce travail de recherche avec enthousiasme. Un grand merci pour l'aide précieuse que tu m'as apportée, ainsi que tes conseils et ton soutien.

Merci à Camille Deput Rampon de m'avoir éclairée sur certains points méthodologiques du mémoire, ainsi que de m'avoir permis de prendre contact avec les échographistes du CPDPN de la maternité Port-Royal.

Je remercie également toute l'équipe du centre de diagnostic prénatal pour m'avoir accueillie et permise d'assister aux diverses activités du CPDPN. Un grand merci à Noémie Gateau pour son regard de psychologue sur la relecture de la grille d'entretien et à Cécile Labrousse pour son aide sur des éléments de discussion.

Au sein de l'équipe enseignante, je tiens à remercier tout particulièrement Mme Vérot sans qui je n'aurais pu débiter et terminer cette réflexion. Votre grande disponibilité et votre aimable soutien m'ont beaucoup touchée. Je remercie aussi Mme Duquenois pour ses conseils méthodologiques.

Un immense remerciement aux vingt professionnels de santé qui ont accepté de me rencontrer, de m'accorder du temps et de me faire confiance. Vos témoignages ont rendu la rédaction de ce mémoire possible.

Je remercie également mes amies: Floriane, Alix, Eléna, Aurélie, Agathe, Léa, Lucie, Laurine et Jo. Ces quatre années de formation en votre compagnie ont été formidables et risquent bien de me manquer. On continue ensemble pour de nouvelles aventures !

Merci à toi Cyprien de m'accompagner dans mes projets, je suis heureuse de t'avoir rencontré.

Et pour finir, un immense merci du fond du cœur à mes parents et ma si chère famille que j'aime tant. Vous m'avez soutenue, entourée, aimée, et avez participé grandement à la naissance d'une véritable vocation !

Résumé

Attitude médicale face à l'annonce d'une suspicion d'anomalie fœtale en échographie

L'annonce d'une suspicion d'anomalie fœtale pendant une échographie est appréhendée différemment par l'ensemble des professionnels de santé qui en sont les premiers acteurs. Le soignant est conscient des répercussions que son annonce aura sur les décisions parentales, que ce soit sur les plans techniques et éthiques.

L'étude réalisée a pour objectif d'analyser le vécu de différents échographistes au moment de l'annonce de l'identification d'un signe d'appel ou d'une suspicion d'anomalie fœtale, visible soit en échographie de dépistage soit en échographie diagnostic.

Les objectifs secondaires étant d'identifier auprès de l'échographiste, les facteurs compliquant et les facteurs facilitant l'annonce, de mettre en évidence les différentes pratiques des échographistes lors d'une consultation d'annonce après l'analyse de leur savoir-faire théorique et leur savoir-être pratique et enfin, de mettre en valeur les ressources trouvées par les échographistes pour améliorer la qualité de l'annonce.

Une étude qualitative, basée sur des observations et sur des entretiens semi-dirigés avec 20 échographistes, a été réalisée.

Les résultats permettent de mettre en évidence un ressenti très inconfortable de l'échographiste lors de la découverte échographique d'une anomalie, voire un sentiment de stress chez certains. Les difficultés ressenties et les pratiques médicales face à l'annonce sont différentes entre les dépisteurs et les médecins référents. L'incertitude du pronostic fœtal semble être un facteur compliquant une annonce pour une majorité de soignants. La disponibilité de l'échographiste, son comportement, ses gestes et ses silences pendant une annonce, sont des qualités facilitant le transfert de l'annonce au patient. Enfin, nous mettons en évidence que si l'expérience professionnelle est une ressource considérée comme très puissante pour améliorer la qualité de l'annonce, la formation à l'annonce est en première ligne pour accélérer la mise en œuvre des bonnes pratiques et enrichir les connaissances des soignants.

En conclusion, une relation de confiance entre le soignant et la patiente se construit au fur et à mesure et est renforcée grâce à la qualité de l'annonce mais aussi grâce au suivi, à la rigueur professionnelle et à l'humanité du soignant.

Mots-clés : annonce, malformation, anomalie foetale, échographie, vécu, soignant, fœtus.

Abstract

Medical attitudes regarding the announcement of suspected foetal abnormality in ultrasound scans

Apprehension regarding the announcement of suspected foetal abnormality seen in ultrasound scans varies amongst healthcare professionals, who are aware of the technical and ethical repercussions on parental decisions.

This study's primary objective was to analyse the personal experience of different ultrasonographers during the announcement of warning signs or suspected foetal abnormalities, seen either in screening or diagnostic ultrasound.

The secondary objectives aimed to explore the ultrasonographers' personal experiences in greater detail. These included factors influencing the announcement of the foetal abnormality, whether they complicated or facilitated the consultation. These also comprised the analysis of the knowledge, practice and attitudes of the healthcare professionals as well as the different techniques used during the consultation. Finally, this study aimed to analyse the various tools and skills used by ultrasonographers to improve the quality of their announcement of the diagnosis.

This qualitative study was based on both the observation of consultations and the results of semi-structured interviews with twenty ultrasonographers, comprised of doctors and midwives.

The results highlight feelings of great discomfort for the ultrasonographers on discovering an abnormality on the scan, and feelings of stress for some. The different perceptions and practices regarding the announcement of a diagnosis vary between screening ultrasonographers and specialist doctors. The uncertainty of foetal prognosis seemed to complicate the announcement for most healthcare professionals. Qualities that made the communication of the diagnosis easier included the ultrasonographer's availability, their attitude, gestures and use of silence during the consultation. Although professional experience is considered a very powerful skill, training for the

communication of a diagnosis accelerates the development of good medical practice and improves healthcare professionals' knowledge.

In conclusion, a trust-based relationship between the patient and the healthcare professional is built gradually during the first consultation. It is reinforced by the quality of the announcement and follow-up, as well as the healthcare professional's thoroughness and humanity.

Keywords : diagnosis, malformation, foetal abnormality, ultrasound, personal experience, ultrasonographer, foetus

Table des matières

Remerciements	2
Résumé	4
Abstract	6
Lexique	9
Introduction	10
Première partie Matériel et Méthode	15
I.1 Objet de l'étude	15
I.2 Type d'étude.....	16
I.3 Recueil de données	16
I.3.1 Population étudiée.....	16
I.3.2 Grille d'observation.....	18
I.3.2.1 Conception de la grille d'observation	18
I.3.2.2 Composition de la grille d'observation.....	18
I.3.2.3 Intérêt d'un temps d'observation.....	19
I.3.3 Guide d'entretien	20
I.3.3.1 Conception du guide d'entretien	20
I.3.3.2 Composition du guide d'entretien.....	21
I.3.3.3 Intérêt de la mise en situation et du choix de la malformation.....	21
I.3.4 Réalisation des entretiens.....	22

I.3.5 Analyse des données.....	23
I.3.6 Considérations éthiques et réglementaires	24
Deuxième partie Présentation des résultats et analyse.....	26
II.1 Recueil des données et caractéristiques générales des sujets.....	26
II.2 Vécu de l'échographiste face à l'annonce d'une suspicion d'anomalie fœtale	28
II.2.1 Chez les sages-femmes et médecins dépisteurs.....	28
II.2.2 Chez le médecin référent	30
II.2.3 Principales difficultés ressenties par les soignants	31
II.3 Les pratiques des échographistes face à une situation d'annonce anténatale.....	37
II.3.1 Environnement et cadre de consultation échographique.....	37
II.3.2 Découverte de la malformation fœtale à l'écran.....	41
II.3.3 L'annonce de la suspicion de malformation fœtale en échographie de dépistage	44
II.3.4 L'accueil des réactions parentales.....	50
II.3.5 Le suivi de l'annonce	56
II.4 Les principales ressources d'amélioration de la qualité de l'annonce.....	60
II.4.1 Les ressources personnelles internes.....	60
II.4.2 Les ressources hospitalières externes	65
Troisième partie Discussion	67
III.1 Forces et faiblesses de l'étude.....	67
III.2 Discussion autour des résultats	68
III.3 Perspectives et préconisations.....	72
III.3.1 Principes/Objectifs :	72
III.3.2 Préconisations :	73
Conclusion.....	77
Bibliographie	78
Annexes.....	82

Lexique

ANDEM : Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale

APHP : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

CNEOF : Conférence Nationale d'Échographie Obstétricale et Fœtale

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPDPN : Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal

CSP : Code de la Santé Publique

DPC : Développement professionnel continu

DPN : Diagnostic prénatal

DPO : Data Protection Officer

DU : Diplôme universitaire

FCS : Fausse Couche Spontanée

HAS : Haute autorité de santé

IMG : Interruption médicale de grossesse

MFIU : Mort Fœtale In Utéro

NFS : Numération formule sanguine

PNP : Préparation à la naissance et à la parentalité

SA : Semaine(s) d'aménorrhée(s)

Introduction

« Il n'existe pas de « bonnes » façons d'annoncer une mauvaise nouvelle, mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres » (1).

C'est dans le service « Diagnostic Anténatal et échographies obstétricales » de la maternité Port-Royal que les soignants exercent la médecine fœtale, basée sur des investigations cliniques et sur des techniques de diagnostic prénatal. L'échographie s'est révélée être l'un des examens les plus précis et les plus performants dans l'examen clinique du fœtus. Nous pouvons voir ce qui était à présent invisible, caché, protégé dans le ventre de la mère. On y aborde la morphologie interne et externe, la biométrie, les mesures des flux sanguins, ainsi que l'observation de sa physiologie. Le fœtus est devenu un patient à part entière, distinct de sa mère (2).

Suite à l'affaire Perruche et l'arrêt de la cour de Cassation en janvier 2013 sur la « faute caractérisée » de l'échographiste (Annexe 1), de nouvelles réflexions sont nées sur le diagnostic prénatal, sur les conditions d'applications du dépistage, sur ses objectifs et ses limites. La responsabilité des médecins échographistes a été complètement remise en question suite à ces deux arrêts (3).

L'exigence croissante des futurs parents envers la « normalité » de leur enfant ouvre au fantasme de l'enfant parfait. Le temps de l'échographie est un moment crucial pour les représentations parentales car c'est la première rencontre avec ce bébé imaginé, rêvé, mythique.

Quand l'échographie ne se passe pas comme prévu, la découverte d'un signe d'appel ou d'une suspicion de malformation fœtale agit soudainement comme une effraction dans la vie privée de l'enfant et retentit chez les parents comme une menace pour leur intégrité corporelle (4).

L'effet chez les parents est important car elle vient entraver, perturber la représentation psychique de la grossesse. Le psychiatre Luc Roegiers décrit le moment de l'annonce comme la « création d'une brèche dans les enveloppes psychiques des parents » (5).

Casser cette représentation parentale peut aboutir à la mise en place de mécanismes de défense, d'autoprotection des parents, voire un désinvestissement de la mère pour sa grossesse. Plusieurs études ont montré une corrélation entre les représentations maternelles pendant la grossesse et le lien mère-enfant en post-natal (6). Cela montre l'impact considérable du rapport perturbé entre la

mère et son enfant suite à des changements soudains dans l'investissement que la mère peut avoir dans sa grossesse.

De plus en plus d'anomalies échographiques sont découvertes et la majorité influent sur le déroulement de la grossesse. Certaines malformations plus ou moins graves peuvent conduire les parents à prendre la décision d'arrêter la grossesse ou de la poursuivre jusqu'à son terme, en accueillant un enfant différent ou handicapé.

Étant donné que cette décision appartient au corps médical et aux parents, nous percevons aisément la lourdeur de la responsabilité des médecins auxquels incombe la tâche d'annoncer que leur enfant est atteint d'une anomalie.

Cette découverte se passe en temps réel sous les yeux des parents, sans temps de préparation du médecin ou de la sage-femme qui effectuent l'échographie. Elle doit être suivie d'une consultation d'annonce, rencontre d'un « colloque singulier » d'une confiance avec une conscience (Louis Portes, 1945) (7). Celle-ci prend toute sa dimension humaine quand il s'agit de parler de l'avenir.

Les premières paroles de l'échographiste sont soudaines, définitives pour les parents et déterminantes pour la suite de la prise en charge. C'est un exercice compliqué pour le soignant. Il est conscient des répercussions que son annonce aura sur les décisions parentales, que ce soit sur les plans techniques, mais aussi éthiques et moraux (2). C'est pourquoi l'annonce, qu'elle soit orientée vers des anomalies échographiques mineures ou majeures, requiert un « savoir-être » du professionnel de santé. Il s'agit d'un temps difficile, mais néanmoins nécessaire, qui demande tact, mesure et empathie (8).

« Une mauvaise nouvelle c'est ce qu'un médecin n'a pas envie de dire à un patient qui n'a pas envie de l'entendre » (9). Les enjeux de l'annonce, qu'ils soient d'ordre émotionnel, éthique ou juridique, sont appréhendés différemment par l'ensemble des professionnels de santé, qui en sont les premiers acteurs.

Tout d'abord, interviennent les gynécologues-obstétriciens et les sages-femmes qui, dès l'obtention du diplôme universitaire, effectuent l'ensemble des échographies de « dépistage », dites de première intention. Il s'agit d'un ensemble de trois échographies, recommandées par l'ANDEM, pour la prise en charge d'une grossesse de déroulement normal. Si jamais ces professionnels

suspectent une anomalie, ils doivent orienter la patiente vers un médecin échographiste dit « référent », en libéral ou dans un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN). Ce médecin va effectuer une ou plusieurs échographies « diagnostiques », dites de seconde intention. Le médecin référent peut proposer, avec les autres membres du diagnostic anténatal, des examens complémentaires pour affiner son diagnostic, tels qu'une amniocentèse, une biopsie de trophoblaste ou une ponction de sang fœtal, une IRM, une consultation génétique etc. La patiente est alors soutenue par un ensemble d'acteurs qui interviennent dans la prise en charge de son parcours au Diagnostic Prénatal (DPN) : gynécologues-obstétriciens, pédiatre, sage-femme, psychologues, généticien, infirmières etc.

Nous comprenons donc qu'il n'y a pas « une annonce mais une succession d'annonces, tout au long de la prise en charge, au rythme des patients » (10), à laquelle participent les sages-femmes, les référents et tous membres de l'équipe de soins.

Un guide réalisé en 2008 par la HAS (10) qui s'intitule « Annoncer une mauvaise nouvelle » propose aux professionnels de santé des points de repère, des réflexions en vue d'améliorer leurs pratiques et enfin des exemples de situations concrètes d'annonces de diagnostic. Par ailleurs, les travaux du Dr Buckman, auteur du célèbre moyen mnémotechnique « SPIKES » (dont l'adaptation française est l'acronyme « EPICES »), donnent des éléments clés sur l'attitude professionnelle à adopter lors d'une situation d'annonce (11).

De fait, chaque échographiste a un vécu différent ce qui se traduit par une écoute, une communication et une manière singulière de contextualiser son discours. Il tente de délivrer des informations claires, loyales, progressives, respectueuses des mécanismes d'adaptation de chacun et du temps d'intégration indispensable. Il va délivrer « une information qui affecte inéluctablement et sérieusement la vision du futur d'une personne » (12). C'est pourquoi cela lui demande une contenance dans son discours et une certaine tolérance dans l'accueil des réactions parentales.

Si la violence de l'annonce touche les parents de façon aussi brutale et sidérante, elle n'exempte pas pour autant les soignants. Il convient de prendre en compte les répercussions physiques et psychiques qui leur sont propres. Les échographistes ne sont pas juste réduits à des

« annonceurs ». A travers leur formation de médecin ou de sage-femme, ils ont une vocation, un parcours personnel et des émotions différentes. C'est toute la sensibilité du soignant qui se dévoile pendant une situation d'annonce.

Cependant, lorsque le soignant souffre, ses qualités d'écoute, d'empathie et de communication, peuvent être amoindries. Ils ont des mécanismes de défense qu'il faut reconnaître (13), une appréhension des situations stressantes ou parfois un « contre-transfert » émotionnel qui peut modifier la relation avec le patient. Si la mauvaise nouvelle concerne le patient par un changement radical au cours de sa vie, les difficultés du soignant face à l'annonce d'une telle nouvelle doivent également être explorées.

Il semble donc nécessaire en première partie de réfléchir au vécu de la sage-femme et du médecin échographiste au moment de l'annonce de l'identification d'un risque ou d'une suspicion d'anomalie fœtale, et de faire ressortir les principales difficultés rencontrées dans ces différentes professions.

La loi du 4 mars 2002 renforce le droit du patient d'être informé sur son état de santé. Le médecin doit donc à son patient une information loyale, claire et appropriée. Mais face à l'annonce d'un diagnostic anténatal, le devoir d'information du patient est pondéré par le Code de Déontologie qui ajoute qu'« un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection » (article 35 du Code de Déontologie et article R4127-35 du Code de la Santé Publique). En effet si le malade a droit à une information transparente, l'information prénatale est particulièrement délicate parce qu'il ne s'agit pas toujours de faire part d'un diagnostic définitif, mais seulement d'une suspicion. Un point important de la relation médecin-patient est soulevé: celui de la transparence du discours et de la notion d'incertitude.

L'échographiste, dans sa subjectivité et sa singularité, doit-il être totalement transparent face à un couple porteur d'un enfant atteint d'une malformation ? Le devoir du médecin est concomitant au droit du patient. Qu'en est-il du droit des médecins de ne pas tout dire, et du droit des patients de ne pas tout savoir ?

Nous proposerons de réfléchir, en deuxième partie, au cadre de l'annonce pendant une échographie de dépistage et à ses limites. Les temps fondamentaux du déroulement de cette

consultation seront détaillés dans ce mémoire. Nous essayerons dans cette partie de mettre en évidence les pratiques mises en œuvre par les soignants pour faciliter cette annonce, après les avoir observés et interrogés.

Le suivi après l'annonce est très important. Les soignants se doivent d'accompagner la réflexion du couple vers un projet unique, les orienter pour effectuer des examens complémentaires, leur faire rencontrer des spécialistes adaptés et les aider dans les démarches médico-psycho-sociales. Le médecin et la sage-femme ne doivent probablement pas se restreindre uniquement à la sphère médico-technique.

Les professionnels de santé se doivent d'être disponibles pour les patients, de proposer des conduites à tenir adaptées et de donner des échéances à court et long termes. Apprendre à développer une meilleure habileté dans ce domaine permet de rendre le soignant plus à l'aise, et au couple de prendre part aux décisions les concernant. Le soignant a un bon nombre d'outils à sa disposition pour améliorer la qualité de son annonce et pouvoir mieux accueillir la part immense de responsabilités qui lui incombent.

Ainsi en troisième partie, nous mettrons en valeur les principales ressources trouvées par les échographistes pour améliorer la qualité de l'annonce. Comment ces ressources permettent-elles d'accélérer la mise en œuvre des bonnes pratiques de l'annonce ?

Enfin, nous proposerons en perspective, des moyens factuels permettant d'y accéder.

Première partie

Matériel et Méthode

I.1 Objet de l'étude

Notre question de recherche est la suivante :

Quelle est le vécu des échographistes face à l'annonce d'une suspicion d'anomalie fœtale ?

L'objectif principal de notre étude est :

- Analyser le vécu de différents échographistes au moment de l'annonce de l'identification d'un signe d'appel ou d'une suspicion d'anomalie fœtale, visible soit en échographie de dépistage soit en échographie diagnostic.

Nous avons formulé l'hypothèse principale :

Les difficultés ressenties pendant l'annonce d'une suspicion d'anomalie fœtale sont variables en fonction des professionnels de santé et du type d'échographie qu'ils pratiquent.

Les objectifs secondaires sont :

- Identifier auprès de l'échographiste, les facteurs compliquant et les facteurs facilitant l'annonce
- Mettre en évidence les différentes pratiques des échographistes lors d'une consultation d'annonce après l'analyse de leur savoir-faire théorique et leur savoir-être pratique
- Mettre en valeur les ressources trouvées par les échographistes pour améliorer la qualité de l'annonce

Nous avons formulé trois hypothèses secondaires :

Des facteurs liés à la sévérité de l'anomalie fœtale compliquent les situations d'annonce pour les échographistes.

Il existe un décalage entre les recommandations professionnelles, les devoirs des médecins et les droits des patients.

Les motivations personnelles d'amélioration de la qualité de l'annonce conduisent les professionnels de santé à trouver des ressources internes personnelles et externes hospitalières.

I.2 Type d'étude

Une étude qualitative a été réalisée par des entretiens semi-dirigés auprès de médecins échographistes référents et de sages-femmes ou médecins échographistes.

I.3 Recueil de données

I.3.1 Population étudiée

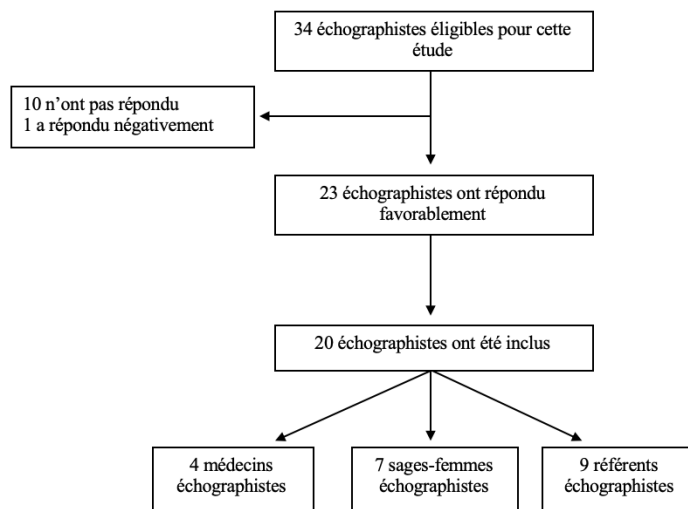
Nous avons interrogé des médecins référents en échographie travaillant en milieu hospitalo-universitaire dans le service de la maternité Port-Royal et appartenant au Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal de Cochin.

Nous avons également interrogé des sages-femmes échographistes travaillant en cabinet libéral et dans le service des échographies obstétricales de la maternité Port-Royal.

Une diversité de l'échantillon était recherchée. En effet, la population interrogée était le fruit d'une recherche hétérogène d'un panel d'échographistes, ce qui nous a permis d'enrichir la qualité de l'analyse. Pour cela, nous avons fait varier les critères de sélection des interlocuteurs. Ces critères étaient : le type d'exercice, l'âge et l'année de diplôme d'échographie.

Nous avons recruté certains professionnels de santé éligibles à participer à cette étude. Ce recrutement a été établi selon ces trois critères de sélection à l'aide d'une liste non exhaustive d'échographistes référents et de sages-femmes échographistes de la maternité Port-Royal. L'accord de chaque échographiste a été préalablement obtenu en présentiel ou par mail. Nous avons demandé à 34 professionnels de l'échographie (référents, sage-femme ou médecin) de bien vouloir participer à l'étude. Ainsi, 23 d'entre eux nous ont donné une réponse favorable, 1 personne a répondu qu'elle ne pouvait pas participer par manque de temps et les 10 autres personnes n'ont pas répondu. Finalement, nous avons interrogé 20 professionnels de santé sur les 23 qui ont

répondu positivement car nous étions arrivés à saturation des données, définie préalablement par des entretiens consécutifs sans nouvelle idée avancée.



Les critères d'inclusion des médecins référents du CPDPN étaient la pratique d'échographie dite de seconde intention, de « diagnostic ».

Les critères d'inclusion des sages-femmes étaient : l'obtention du diplôme universitaire d'échographie obstétricale, la pratique d'échographie dite de première intention, de « dépistage ».

Les critères d'inclusion des médecins gynécologues-obstétriciens étaient : l'obtention d'un diplôme universitaire d'échographie obstétricale, la pratique d'échographie dite de première intention, de « dépistage » uniquement.

Le fait qu'une sage-femme ou un médecin n'aient jamais été confrontés à une situation d'annonce anténatale n'était cependant pas un critère d'exclusion. En effet, cette situation pouvait soulever d'éventuelles interrogations augmentant la sphère de l'analyse.

Le déroulement pratique de cette étude comportait dans l'ordre :

- Un temps d'observation préalable de plusieurs consultations d'échographie avec chaque professionnel de santé, sur une demi-journée (à l'aide d'une grille d'observation définie)
- Un temps d'entretien en fin de demi-journée avec chaque professionnel de santé (à l'aide d'un guide d'entretien défini)
- Un temps de distribution du questionnaire de caractérisation des professionnels

I.3.2 Grille d'observation

I.3.2.1 Conception de la grille d'observation

Nous avons assisté à une demi-journée de consultations d'échographie avec chaque professionnel de santé que nous souhaitions interroger dans cette étude.

Sur chaque demi-journée passée avec l'échographiste, nous avons effectué deux observations entières de consultations. Une grille d'observation nous a aidé à noter de façon plus objective et plus complète les différentes pratiques des soignants. Elle a été construite à partir du guide de la HAS 2008 (10) et a été rédigée et validée en même temps que le guide d'entretien. C'est un outil qui nous a semblé indispensable pour établir une observation solide et structurée d'une consultation échographique.

I.3.2.2 Composition de la grille d'observation

La grille d'observation est composée de 6 parties :

- La première partie, appelée « Environnement », consiste en une observation précise de l'échographiste sur la préparation de sa consultation médicale : accueil de la patiente, le discours qu'il tient et la façon dont il installe le couple avant de commencer son examen.
- La deuxième partie, appelée « Attitude de l'échographiste » nous renseigne sur l'appréciation de la qualité de la relation médecin-patient pendant une échographie, grâce à tous les éléments objectifs que l'on peut observer pour la caractériser. Nous avons donc essayé de relever le discours médical en notant le vocabulaire utilisé, les informations transmises à la patiente pendant l'échographie, l'identification des souhaits ou craintes des patients, la qualité de la communication entre les partenaires de la relation, l'appréciation du lien échographiste-fœtus, l'atmosphère principale de la consultation, les qualités techniques de l'échographiste et les outils disponibles utilisés pendant l'examen. Cette partie est importante et constitue le cœur de l'observation.
- Une partie « Communication non verbale » : notre attention s'est portée tout particulièrement sur les gestes effectués par l'échographiste au cours de son examen, l'intonation de sa voix, sa posture vis-à-vis de la patiente, et les regards qu'il lui porte.

- Une partie appelée « Fin d'échographie ». Nous décrivions ici les éléments entre la fin de l'examen échographique et la fin de la consultation : les documents d'explications, les informations du compte-rendu médical, les dernières prescriptions, le suivi post-consultation, la retranscription du contenu de l'examen, le raccompagnement de la patiente.
- Une partie « Temps personnel » avec chaque échographiste à la fin de sa consultation, qui nous permettait de recueillir librement son vécu et ses remarques.
- Enfin une dernière partie « Commentaires de l'observateur » qui nous permettait de tirer une conclusion générale de l'observation et de faire ressortir les points les plus importants pour la future interprétation des données. Ces commentaires étaient écrits par l'investigatrice de façon libre.

La grille d'observation est présentée en annexe 2.

I.3.2.3 Intérêt d'un temps d'observation

Le temps passé avec les échographistes a sans doute permis de mieux comprendre l'organisation du service de diagnostic anténatal dans un CPDPN, comprendre les différentes étapes entre le dépistage et le diagnostic, pouvoir discuter avec la sage-femme du DAN, rencontrer les médecins référents, les psychologues, les chirurgiens pédiatriques etc.

Nous avons pu apprécier différentes consultations, différentes indications d'échographies de grossesse, différentes situations d'annonce. Ce temps nous a paru important pour mieux comprendre le quotidien des échographistes et avoir une vision plus globale du sujet.

Chaque observation a été effectuée de façon non participante (c'est-à-dire que l'observateur est en retrait et n'interagit pas), de façon structurée (c'est-à-dire avec l'aide d'une grille clairement formulée en amont de l'observation) dans la salle de consultation de l'échographiste, en hôpital ou en cabinet libéral. Le consentement de l'échographiste et l'accord du patient ont été recueillis à chaque fois.

La grille d'observation a été validée par le directeur de mémoire et testée sur une première échographie par un médecin. Suite à cela, plusieurs corrections ont été apportées.

Les observations permettent de répondre à l'un des objectifs secondaires qui est de mettre en évidence les différentes pratiques des échographistes lors d'une consultation d'annonce après

l'analyse de leur savoir-faire théorique (basé sur les compétences techniques) et leur savoir-être pratique (basé sur les compétences relationnelles). C'est-à-dire que nous relevons une pratique professionnelle par l'observation, nous la critiquons pendant l'entretien avec l'échographiste, et nous l'analysons ensuite.

Le savoir-être du praticien est la dimension non calculable de la relation médecin-patient, qui prend toute sa dimension humaine dans une situation d'annonce. L'observation globale d'une consultation d'annonce a pu nous aider à nous affranchir de la théorie du savoir-faire, pour nous concentrer juste sur l'aspect propre de la relation.

Nous avons été confrontés lors de ces demi-journées de consultations, à plusieurs situations d'annonce de malformations fœtales plus ou moins graves.

Ce temps d'observation nous a permis d'établir par la suite une relation de confiance avec l'échographiste, qui ne se sentait pas « jugé » par notre travail. L'honnêteté et la transparence des réponses étaient mises à contribution, sans effet de premier contact.

I.3.3 Guide d'entretien

I.3.3.1 Conception du guide d'entretien

Notre guide d'entretien a été construit à partir du guide de recommandation de la Haute Autorité de Santé de 2008 sur « annoncer une mauvaise nouvelle » (10) et sur le guide EPICES du Dr Buckman (11). Il s'agit d'un guide dans lequel plusieurs questions regroupées en thèmes sont posées, selon une logique de mise en situation.

Notre guide d'entretien a été testé la première fois par un médecin qui a apporté des modifications mineures, puis s'est affiné sur les deux entretiens suivants. En effet, certaines questions ont été ajoutées suite à de nouvelles interactions, d'autres étaient modifiées si nous ressentions un manque de compréhension de la personne interrogée. Ces questions ont permis de cadrer le discours de façon plus orientée et plus précise. La modification de notre guide nous a permis de mieux aiguiller notre parcours de réflexion. Ces premiers entretiens ont été inclus dans l'étude.

Enfin, la grille d'observation et le guide d'entretien ont été non seulement validés par la directrice de ce mémoire, mais aussi par la psychologue du diagnostic anténatal de Port-Royal, Mme GATEAU, qui a porté un regard critique sur ce travail.

I.3.3.2 Composition du guide d'entretien

Le guide d'entretien est composé de 4 parties :

- La première partie rappelle les conditions de l'entretien avec la présentation de l'étude et ses objectifs, l'assurance de l'anonymat, le recueil du consentement et l'accord de l'enregistrement audio.
- La deuxième partie interroge l'échographiste sur la préparation de son environnement médical. Cette partie a pour but de mettre en confiance la personne interviewée par des questions simples ne nécessitant pas une réelle réflexion.
- La troisième partie se situe au cœur du sujet. Il s'agit d'une mise en situation à travers un cas clinique sur un thème bien précis lié à l'annonce anténatale échographique. Le contexte de cette mise en situation expose un couple français de 30 ans, venant effectuer la deuxième échographie de grossesse à 22 SA. Les interlocuteurs sont interrogés sur les enjeux de l'annonce d'une anomalie de fermeture du tube neural. Toutes les questions de cette partie sont ouvertes, pour que les personnes interrogées puissent s'approprier le scénario et répondre de façon plus libre.
- La quatrième et dernière partie est une ouverture à l'entretien. Elle se compose de 4 questions ouvertes pour favoriser l'échange, aller plus loin dans la réflexion et aborder d'autres points qui n'auraient pas été évoqués.

Le guide d'entretien est présenté en annexe 3.

I.3.3.3 Intérêt de la mise en situation et du choix de la malformation

Nous avons choisi d'interviewer les différents échographistes selon une logique de mise en situation bien précise pour qu'ils s'approprient et répondent au même scénario. En effet, notre objectif est de comparer le vécu de ces différents échographistes au moment de l'annonce d'une malformation fœtale. Par conséquent, il fallait que notre entretien soit commun aux professionnels pratiquant les deux types d'échographie : « dépistage » et « diagnostic ». Pour cela, nous avons imaginé un scénario commun basé sur une malformation pouvant être dépistée par les sages-femmes et les médecins référents en même temps. Ainsi, toutes les personnes interrogées dans

cette étude répondent à la même situation d'annonce d'une pathologie et le cas clinique de la situation expose un couple venant effectuer une échographie de dépistage.

Le choix du type de malformation nous a demandé une certaine réflexion. En effet, la malformation de type « spina bifida » de notre cas clinique n'a pas été choisie au hasard. Nous avons donc choisi une malformation fœtale répondant à plusieurs critères :

- Elle devait être dépistée sur l'un des clichés recommandés par le CNEOF
- Cette malformation sélectionnée pouvait être isolée (Entre 2008 et 2014, sur 197 spinas bifidas, 73% des cas étaient isolés) (14).
- La malformation devait être rare mais non exceptionnelle, ne correspondant pas à une situation usuelle pour le dépisteur (La prévalence totale moyenne enregistrée par le Registre des malformations congénitales de Paris 2016 est de 6,1 pour 10.000 naissances) (14).
- La malformation devait être grave (peut être responsable d'un handicap pour l'enfant)
- L'issue fœtale de la malformation devait être viable, sans entraîner de mort fœtale in-utéro (MFIU) imminente pendant la grossesse.
- La pathologie pouvait donner lieu à interruption médicale de grossesse (IMG). (D'après les résultats de l'enquête du Registre des Malformations de Paris, après sélection des cas isolés, les spinas bifidas font l'objet d'une interruption médicale de grossesse dans environ 80% des cas)(14).
- La malformation devait se dépister à l'échographie du 2^{ème} trimestre

Ces critères sélectionnés avaient pour but de rendre le scénario plus complexe, à cause des multiples issues possibles concernant le pronostic, pour approfondir la réflexion des personnes interrogées. Nous rappelions en début d'entretien que les échographistes n'étaient pas interrogés sur les connaissances de cette malformation mais bien sur les enjeux de l'annonce de cette anomalie.

1.3.4 Réalisation des entretiens

La réalisation des entretiens semi-dirigés a été menée par l'investigatrice. Nous avons effectué des entretiens avec chaque échographiste sur son lieu de travail, dans un endroit calme, sans

distracted, and without the presence of a third person. We left the choice to the interlocutors of the date of the meeting. The interviews were recorded thanks to the software AUDACITY previously downloaded on the computer, with the agreement of the participants. We started each interview by assuring them of their complete anonymity.

The recording of data allowed us to free ourselves from taking notes and to be able to place ourselves in a position of listening and dialogue. We also tried to reformulate as much as possible the people interviewed to deepen their point of view and allow them to justify when it was necessary. Certain periods of silence were respected as much as possible to encourage the interlocutors to pick up the thread of the discussion.

Here in annex 4 is a written anonymous presentation of a semi-directive interview.

After each interview, a questionnaire de caractérisation was filled out by the echographer himself. This questionnaire included: age, sex, profession (midwife, doctor, general practitioner), number of years of practice of the profession, type and location of practice (private office or hospital or mixed activity), number of years of practice of obstetric ultrasound, frequency of consultations of obstetric ultrasound per week (in half-days), confrontation or not to a situation of announcement of a fetal anomaly, and the frequency of these situations on a scale proposed.

This characterization questionnaire is presented in annex 5.

Finally, we finished the interviews with the recovery of the email address of the people interviewed for the communication of the results, if they wished.

1.3.5 Analyse des données

All interviews were fully transcribed by the investigator. For confidentiality of the data, each interview was numbered (E1, E2, E3...) with a short description of the participant.

A classic thematic analysis method was used :

Tout d'abord, chaque entretien a été relu plusieurs fois et la retranscription « mot à mot » est un premier moyen d'analyse car nous nous sommes imprégnés du discours des soignants. Ensuite nous avons dégagé des thèmes et des sous-thèmes communs et nous les avons comparés les uns avec les autres, relevant des différences ou des similarités. Les différents thèmes ont été reformulés et regroupés dans 3 tableaux, permettant leur interprétation.

Puis nous avons analysé chaque pratique des soignants pendant une consultation d'échographie grâce aux deux grilles. Pour cela, nous avons classé ces pratiques relevées et observées, dans un tableau-matrice, sous la forme de 4 colonnes grâce à une échelle de degré de professionnalisme.

- Dans la colonne 1 nous avons classé les pratiques à l'annonce désignées par les soignants comme de « très faible professionnalisme ».
- Dans la colonne 2, nous avons regroupé toutes les pratiques désignées par les soignants comme de « niveau basique » ou normal, ce qu'on appellerait être les « pratiques courantes ».
- Dans la colonne 3 se trouvait l'ensemble des pratiques à l'annonce réputées être d'un « bon niveau » sur l'échelle de professionnalisme.
- Enfin dans la colonne 4, il s'agissait du classement de l'ensemble des pratiques considérées par les soignants comme d'un niveau professionnel « excellent », tant sur le plan de la pratique individuelle du soignant que sur le plan de son environnement collectif.

L'analyse a été effectuée grâce à l'ensemble des citations des interlocuteurs pour appuyer ce qui a été démontré ou infirmé. L'analyse des pratiques, le choix des thèmes et des sous-thèmes ont été réalisés entièrement par l'investigatrice.

1.3.6 Considérations éthiques et règlementaires

Nous avons obtenu les accords du chef de service de la maternité Port-Royal, Professeur GOFFINET, et des personnes responsables du diagnostic prénatal, Mme HILLION, sage-femme cadre supérieure, et Mme BOUHADJILA, cadre de ce secteur, pour la réalisation de l'étude.

Afin de respecter le cadre règlementaire et en plus d'une information orale, une fiche d'informations destinée aux soignants (annexe 6) et aux patients (annexe 7) ont été distribuées en début d'observation. Cette fiche contenait une description brève de l'étude, du recueil de données, de l'objectif de la recherche, de la méthodologie, des droits des patients, du calendrier de la recherche, des bénéfices attendus ainsi que tous les aspects législatifs et règlementaires de l'étude.

Nous avons rappelé que les sujets interrogés étaient pourvus de droits : droit d'accès, de modification, de suppression, de limitation et de portabilité des données. Toutes personnes interrogées pouvaient exercer leurs droits soit en s'adressant au directeur de ce mémoire, Dr Olivia ANSELEM, soit au responsable de la protection des données de l'établissement APHP, soit auprès de la DPO de l'APHP soit auprès de la CNIL.

Cette recherche a obtenu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche en obstétrique et gynécologie. Cette étude est en conformité avec le Règlement Générale pour la Protection des Données. Elle est inscrite au Registre Général des Traitements de l'APHP (annexe 8).

Les données anonymes ont été recueillies et stockées sous la responsabilité de l'investigatrice et de la directrice de mémoire et seront conservées pendant deux ans après la date de la soutenance. Elles seront détruites à la fin de ce délai. Les personnes ayant un accès direct aux données des sujets ont pris toutes les précautions nécessaires en vue d'assurer la confidentialité des données.

Deuxième partie

Présentation des résultats et analyse

II.1 Recueil des données et caractéristiques générales des sujets

Nous avons réalisé 20 entretiens semi-directifs avec des échographistes d'Île-de-France, jusqu'à obtenir une saturation des données, entre la période du 12 septembre 2019 et du 20 décembre 2019.

La durée moyenne d'un entretien était de 51 minutes (de 30 min à 1h28min).

La présentation de la population interrogée est décrite en annexe 9.

L'âge moyen était de 41 ans. Le sujet le plus jeune avait 26 ans, le plus vieux 63 ans. Cet échantillon était composé de 11 professionnels de santé pratiquant les échographies de dépistage et de 9 professionnels de santé pratiquant les échographies de diagnostic.

Sur les 11 échographistes « dépisteurs », 7 d'entre eux étaient des sages-femmes et 4 étaient des médecins gynécologues-obstétriciens. Les 9 autres soignants étaient des médecins référents. L'échantillon entier était composé essentiellement de femmes (17 femmes soit 85%). Les 3 hommes interrogés étaient des médecins référents.

La moitié des échographistes interrogés travaillaient en milieu hospitalier, 6 en cabinet libéral et 4 partageaient leur activité entre les deux.

Le nombre d'années de pratique de l'échographie était en moyenne de 12 ans (de 1 à 31 ans). La fréquence moyenne des consultations d'échographie chez les médecins référents interrogés était de 5 demi-journées d'échographie par semaine en hôpital ou en libéral (allant de 2 à 9), 4,7 pour les sages-femmes (allant de 2 à 9) et 3,5 pour les médecins (allant de 1 à 8).

Toutes les personnes interrogées ont déclaré avoir déjà été confrontées au moins une fois à une situation d'annonce d'anomalie foetale pendant une échographie obstétricale. Plus précisément, les sages-femmes ont été confrontées à plus de 1 fois par mois en moyenne (soit 19 annonces par an,

sur une hypothèse de 44 semaines de travail par an). Les médecins dépisteurs ont déclaré avoir été confrontés à cette annonce en moyenne moins de 1 fois par mois (9 annonces par an) et les référents, plus de 5 fois par mois (62 annonces par an). Ce qui représente approximativement une moyenne de 36 annonces par échographiste sur 1 an (de 4 à 132 annonces) pour tout l'échantillon.

Nous retrouvons pour cet échantillon un taux annuel d'annonces déclaré à 8% pour les échographistes référents, 3% pour les sages-femmes et 2% pour les médecins. Le taux d'annonces est plus élevé en hospitalier (6%) qu'en libéral (4%), tous professionnels de santé confondus.

Enfin, il est intéressant de souligner que le taux annuel global d'annonces d'anomalies fœtales pour cet échantillon est rapporté à 4,5% par rapport au nombre d'échographies effectuées.

Afin de comparer ce pourcentage d'étude avec le taux global de malformations dépistées à la naissance, nous nous sommes basés sur le Registre des malformations congénitales de Paris de 2016, qui assure une surveillance épidémiologique de l'évolution de la prévalence des malformations et du diagnostic prénatal sur une période de 35 ans (1981-2014), sur l'ensemble du territoire parisien. Le taux global de malformations dans ce Registre, incluant les anomalies chromosomiques, est relativement stable depuis les années 1990 et se situe aux alentours de 3,5 - 4% des naissances (14). Ce registre recense les cas de malformations et d'anomalies chromosomiques parmi les naissances vivantes, les mort-nés de 20SA ou plus, ainsi que les interruptions médicales de grossesse (IMG) quel qu'en soit l'âge gestationnel. Seules sont exclues les malformations isolées considérées comme mineures. Les malformations ont été enregistrées en prénatal, notamment par les échographistes des centres de diagnostic prénatal et jusqu'à un an de vie.

Nous retrouvons donc dans notre échantillon, un taux global d'annonces in-utero très proche du taux de malformations recensées par le Registre de Paris de 2016. Ces résultats sont donc comparables.

Nous pouvons critiquer ce taux obtenu en indiquant qu'il sera sûrement augmenté ces prochaines années.

D'une part, à cause de l'augmentation des anomalies chromosomiques due à l'augmentation progressive de l'âge maternel et d'autre part, grâce aux progrès des dépistages prénataux,

responsables de la détection précoce d'anomalies encore plus précises de la physiopathologie fœtale. Le pourcentage de cas de malformations fœtales avec diagnostic prénatal (DPN) augmentant fortement depuis 1981, nous percevons aisément l'importance du rôle des soignants à l'accompagnement des patientes depuis la première consultation d'annonce jusqu'au bout de leur parcours.

II.2 Vécu de l'échographiste face à l'annonce d'une suspicion d'anomalie fœtale

L'objectif principal de ce mémoire était d'analyser le vécu de différents échographistes au moment de l'annonce de l'identification d'un signe d'appel ou d'une suspicion d'anomalie fœtale, visible soit en échographie de dépistage soit en échographie diagnostic.

La majorité des soignants interrogés expriment tous clairement un état de malaise et de situation très inconfortable devant une suspicion de malformation.

II.2.1 Chez les sages-femmes et médecins dépisteurs

Au moment de la découverte d'une anomalie à l'écran, la réaction principale est un état de stress et d'anxiété, de la même manière que la sage-femme exerce en cabinet libéral ou à l'hôpital. Celles-ci expriment une « *peur terrible de faire l'annonce* » (E6, sage-femme libérale), une situation très anxiogène comme le dit E18, sage-femme hospitalière : « *Pour moi c'est de l'anxiété très clairement, c'est anxiogène et ça crée un stress pour plusieurs raisons : le fait de devoir faire l'annonce, le stress de gérer ces images dont il va falloir faire le bilan le plus complet possible, et l'anxiété du pas-normal, celui qu'on va générer aux patients devant nous* ».

Cette situation très stressante du « pas-normal » est renforcée par l'expression du langage corporel : « *j'ai le ventre noué, le cœur qui bat très vite, j'arrête de parler à la patiente, mon comportement va changer* » (E17, sage-femme libérale). Alors, de grands questionnements intérieurs jaillissent dans tous les sens. Qu'est-ce que je vais dire à la patiente ? Est-ce que j'appelle tout de suite le médecin ? Suis-je bien sûre de ce que je vois ? Certaines sages-femmes témoignent d'un état de panique intérieure, espérant même que l'obscurité de la pièce cache leur état.

Dans le livre *L'annonce, dire la maladie grave* de M. Ruzniewski et G. Rabier (15), ce sentiment d'angoisse est très présent dans une situation d'annonce et pourrait s'expliquer par la prise en compte de l'échographiste de sa propre finitude humaine. Ce lien symbolique relie cette détresse fondamentale qui habite en chaque être humain dans son rapport à la mort.

De fait, toutes déclarent changer d'attitude ou de comportement vis-à-vis de la patiente comme le dit E18, sage-femme hospitalière : « *par souci de bien faire, je sais garder mon calme, être impartiale et neutre. Je reste dans cette posture un peu froide en début de mon examen où je parle peu car je me concentre, sauf que je reste plus figée que d'habitude. Je gère mon stress* ».

Le fait d'être dans la retenue d'information, de ne pas montrer ses émotions et de ne rien laisser transparaître devant les patients fait partie de ce que les sages-femmes appellent « le jeu d'acteur » en échographie. E14 : « *Ce jeu de comédienne à avoir, de rester neutre, de mentir par omission, alors qu'on réfléchit énormément !* » Ce rôle est décrit comme une confrontation ambiguë entre ce qu'elles ressentent à l'intérieur et ce qu'elles peuvent montrer à l'extérieur. Il s'agit d'un moment de solitude considéré comme perturbant, à cause de cette mauvaise impression de devoir « cacher la vérité à la patiente » (E14).

Ce résultat est en accord avec ce que nous dit Luc Gourand dans son livre *Le fœtus, les parents et l'échographiste* (16). Il explique que l'échographie n'est qu'une « mise en scène » qui ménagerait le mieux possible les impératifs médicaux, mais aussi tous les aspects psychoaffectifs de la relation soignant-soigné.

Un sentiment d'ambivalence est décrit par plusieurs sages-femmes et médecins interrogés comme une alternance de sentiments dans la découverte d'une malformation fœtale à l'écran, alliant empathie et satisfaction. Il s'agit de quelque chose de très personnel ressenti chez le soignant que nous mettons en évidence ici. L'ambivalence concilie à la fois une compassion profonde à l'égard de la mère et, en arrière-pensée, une sorte d'exaltation d'avoir pu dépister une malformation.

E6, sage-femme libérale : « *Il y a un sentiment d'excitation du fait d'avoir réussi à voir une anomalie, un peu une satisfaction personnelle, je sais c'est horrible de dire ça, mais c'est vrai. D'un côté, il y a clairement de la tristesse d'avoir à annoncer ça, un diagnostic terrible pour le couple, et de l'autre, il y a aussi un intérêt d'avoir vu des images très parlantes, qui est parfois dérangeant. Il y a ce décalage entre l'attitude*

professionnelle qu'on doit avoir, et ce côté satisfaisant d'avoir trouvé quelque chose, une pathologie sous nos yeux »

A travers les 20 entretiens et observations de pratiques, nous observons deux types d'attitude des échographistes. Ceux qui commencent l'échographie en se disant : « Je vais montrer à ce couple que tout va bien » et ceux qui se disent : « Je vais trouver quelque chose qui ne va pas ». Ces deux approches peuvent être étroitement collées à la psychologie de l'échographiste, peu importe sa spécialité de sage-femme ou de médecin. L'une va tout faire pour montrer la normalité quand l'autre va vouloir démontrer l'anormalité. Ainsi, selon leur humeur ou leur personnalité, les échographistes sont plus ou moins portés vers une approche positive ou négative vis-à-vis de la normalité, et plus ou moins enclins à mettre en avant leur satisfaction personnelle, ce qui peut ensuite impacter la qualité de l'annonce. « *Cette dérive est dangereuse* » dit E8, sage-femme hospitalière.

La satisfaction personnelle décrite par E8, est « *cette dérive égoïste de se sentir puissant et intéressant aux yeux de soi ou de ses collègues* », étant le premier à diagnostiquer une atteinte fœtale.

La satisfaction professionnelle est mieux perçue : il est préférable de dépister une malformation à l'échographie anténatale plutôt qu'en postnatal ce qui permettra à la patiente de recevoir une meilleure prise en charge. Le professionnel peut donc être réjoui de son travail et de la manière dont il pourra accompagner la patiente et le fœtus.

Il y a donc deux niveaux de conscience qui coexistent dans la pensée des sages-femmes et médecins échographistes à la découverte d'une malformation :

- Un niveau de conscience personnel (interne) où l'échographiste ressent des émotions, les vit, les gère, les contrôle, se pose des questions, émet des doutes sur ce qu'il voit.
- Un niveau de conscience professionnel (externe) qui peut être visible par la patiente. L'échographiste se place dans une position de retenue irréprochable, neutre, concentré, avec un ton plus calme.

II.2.2 Chez le médecin référent

Le vécu du médecin échographiste référent rejoint celui du dépisteur sur le point suivant : le poids immense de se sentir être le mauvais messager, celui qui apporte la mauvaise nouvelle. C'est l'idée non seulement qu'il faut annoncer quelque chose qui n'est pas agréable, mais qu'en plus il faut

porter la responsabilité de le dire et d'en être le porte-parole. C'est donc une double peine pour l'échographiste. Par exemple, E5 référent hospitalier, parle d'une « *impression d'échec pour la grossesse* », d'être « *mal à l'aise et stressée* » du fait de contribuer à casser le processus psychologique des parents.

Nous retrouvons également cette dualité émotionnelle à la découverte d'une anomalie foetale, désignée par E19, référent en cabinet libéral: « *Il y a une impression double qu'il ne faut pas minimiser dans le fait de trouver une anomalie morphologique. Les psychanalystes pourraient presque dire de la jouissance. A la fois bien évidemment il y a de l'empathie pour les patientes, et en même temps il y a quelque chose de très intéressant. On va pouvoir exprimer notre savoir-faire. A mon sens, le fait d'être conscient de ça est beaucoup plus constructif que de le nier* ».

Mais aussi, nous retrouvons particulièrement chez le médecin référent, un vécu de l'annonce plus orienté vers la quête de sens à travers leurs responsabilités. La consultation en vue d'une annonce est pour eux au cœur même de leur métier et entre parfaitement dans le cadre de leur vocation professionnelle. E13, médecin référent hospitalier : « *Je suis contente de faire du diagnostic anténatal, faire des annonces, accompagner les couples tout au long de leur grossesse avec ces pathologies-là. C'est pour moi une réelle vocation dans mon métier de soignant* ».

II.2.3 Principales difficultés ressenties par les soignants

Nous avons cherché à identifier auprès de chaque soignant, leurs principales difficultés personnelles et/ou organisationnelles ressenties pendant une situation d'annonce. Nous avons fait émerger ces réponses à l'aide du cas clinique pendant l'entretien.

Notre principale hypothèse était : Les difficultés ressenties pendant l'annonce d'une suspicion d'anomalie foetale sont variables en fonction des professionnels de santé (sage-femme, médecin ou médecin référent) et du type d'échographie (dépistage ou diagnostic) qu'ils pratiquent.

Nous mettons en évidence une similarité des réponses entre les difficultés ressenties par les sages-femmes et les médecins pratiquant seulement l'échographie de dépistage.

A l'inverse, nous obtenons des réponses différentes concernant les difficultés ressenties chez les médecins échographistes référents par rapport aux autres catégories professionnelles.

Le tableau 1 résume les principales difficultés énoncées par l'ensemble des soignants interrogés, par ordre de fréquence (calculé par le nombre de fois cité par les échographistes pendant les entretiens, et noté sur 20) et par ordre d'importance (intensité de la difficulté, prononcée à l'oral) :

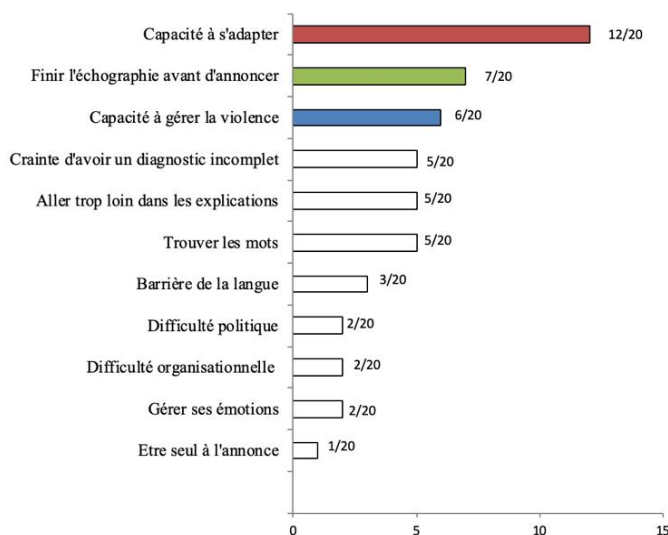


Tableau 1: Les principales difficultés des échographistes (n=20)

L'élément de réponse principal en commun chez les trois catégories professionnelles est la capacité de l'échographiste à s'adapter au couple devant lui, qui représente la plus grande difficulté précisée par la moitié des sages-femmes et des médecins et la quasi-totalité des référents.

E7, référent hospitalier : « *Quand les parents sont sereins, ils ne nous en veulent pas d'être sereins avec eux. Mais quand les parents sont stressés, ils nous en veulent d'être sereins. C'est une des difficultés à l'annonce, de s'adapter au couple et être dans le même transfert qu'eux* ».

Le fait d'adapter son discours face à chaque parcours des patients, le fait de gérer des émotions différentes, d'accueillir les réactions parentales, constituent les enjeux principaux de l'annonce et représentent la plus grande difficulté pour eux. Les soignants disent ressentir une crainte de ne pas bien s'adapter à la situation de leurs patients.

L'échographie est un examen qui doit être pris dans un contexte. Nous avons identifié les situations qui demandent le plus d'anticipation et d'adaptabilité pour l'ensemble des soignants interrogés :

- L'annonce d'une malformation fœtale à une famille ayant déjà des antécédents très lourds, par exemple, le décès d'un premier enfant.

- L'annonce à un couple ayant vécu un long parcours d'assistance médicale à la procréation.
- L'annonce d'une récurrence d'une même pathologie congénitale.
- L'annonce à une femme isolée ou dans un contexte d'étayage social très faible,
- L'annonce à une femme non-francophone,
- L'annonce d'une anomalie fœtale à un couple de patients qui sont eux-mêmes médecins.

Le caractère cartésien et scientifique de la patientèle travaillant dans le milieu médical peut suggérer à l'échographiste d'aller plus loin dans ses explications ou de poser un diagnostic trop précocement. E15, médecin référent libéral nous explique : « *Il y a des patients qui sont médecins donc je ne peux rien dissimuler à ce moment-là, c'est beaucoup plus compliqué que pour un couple qui ne sait pas interpréter des images comme c'est fréquemment le cas ! La réaction des parents est le plus difficile à gérer. Il faut maîtriser sa propre impatience et arriver à s'adapter au psychisme de la personne pour que l'annonce se passe le mieux possible pour elle et pour moi* ».

La discordance entre les attentes parentales et médicales durant l'examen ne fait qu'accroître la difficulté des soignants à s'adapter à leurs patients. C'est ce que nous dit M. Soulé dans son livre *L'échographie de la grossesse, Promesses et vertiges* (17). Le tableau descriptif ci-dessous, nous le montre bien :

Pour l'échographiste	Pour les parents
Protocole	Désir
Banalité de l'examen	Evènement
Anomalie à trouver	Espoir que tout est normal
Priorité à l'objectivité	Priorité aux émotions
Activité gestuelle	Passivité
Faire l'examen	Subir l'examen
Maître de la durée de l'examen	Contribution négative
Souci de produire un résultat	Attendre un verdict
Analyse des images fragments	Besoin de voir un tout
Pouvoir sur la mise en image	Dépendance
Banque d'images comparatives	Imaginaire d'enfant parfait
Liberté de commenter	Droit à des explications, paroles
Femme transparente	Opacité physique
Tentation de mutisme ou de logorrhée	Transparence psychique

Tableau issu du livre *L'échographie de la grossesse, Promesses et vertiges* de M.Soulé (17).

Nous pouvons interpréter ce tableau en disant que les buts de l'examen médical sont radicalement différents entre l'échographiste et les parents. Il peut donc y avoir un malentendu fondamental sur

les objectifs de l'échographie, à l'origine du malaise socio-culturel vis-à-vis du diagnostic prénatal. Le fœtus devient un patient suspect de malformation jusqu'à preuve du contraire pour le soignant, tandis qu'il devient objet de rêverie et d'émerveillement pour les parents désirant connaître son identité. L'examen médical peut donc être considéré comme une « échographie-spectacle » pour les parents, ce qui peut déstabiliser l'échographiste, à l'origine de la difficulté d'adaptation.

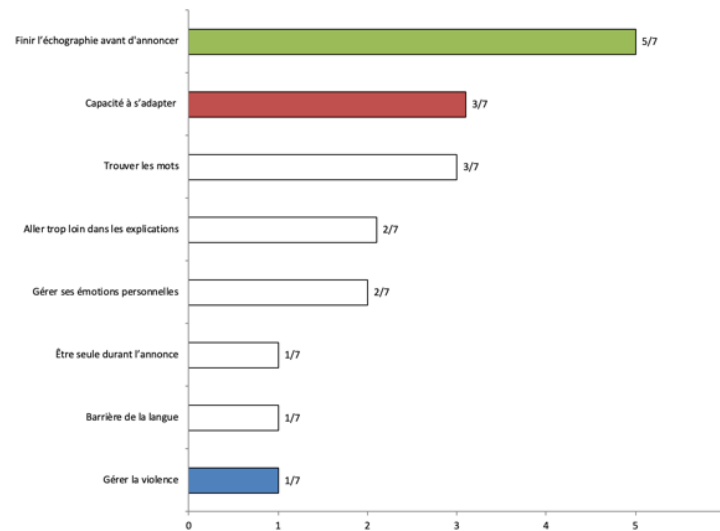


Tableau 2: Les principales difficultés des Sages-Femmes (n=7)

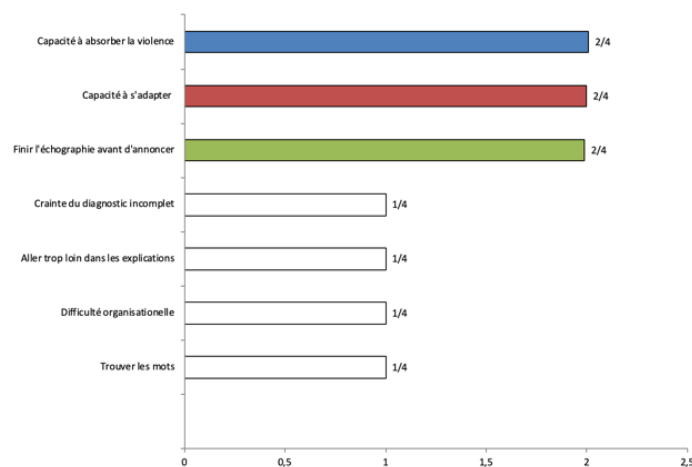


Tableau 3: Les principales difficultés des médecins (n=4)

La première difficulté exprimée par les sages-femmes pendant la consultation est de réussir à terminer l'échographie avant de faire l'annonce, sans que les parents ne s'aperçoivent de quelque chose :

E12, sage-femme libérale : « *Ce qui est très difficile à faire en échographie, c'est que ton visage doit être tout le temps le même, quel que soit ce que tu vois, quelles que soient les difficultés techniques, il faut que tu*

aies ce visage impartial et impassible, c'est pour ça que les gens pensent que les échographistes sont des gens sans cœur ». Il s'agit également d'une difficulté ressentie par les médecins dépisteurs.

Le fait de trouver les mots lors d'une annonce ne semble pas représenter un obstacle pour certains professionnels, qui n'avaient d'ailleurs pas ressenti de « stress » lié à l'annonce, mais juste un sentiment d'« inconfort » : E11 sage-femme libérale : « Les mots on les trouve toujours » ; E10, médecin hospitalier : « Sur l'annonce elle-même, sur les explications, ce n'est pas une difficulté pour moi » ; E4, référent hospitalier « Non je n'ai pas peur d'annoncer, pas peur de parler, pas peur d'accompagner ».

De plus, le fait d'aller trop loin dans les explications est exprimé clairement par les soignants comme la peur d'être questionné par les parents et de révéler des informations trop vite, trop tôt. E16, médecin libéral : « J'ai peur qu'on me pousse loin dans mes retranchements, pour faire sortir les mots que je n'ai pas envie de dire. C'est dur de résister. Je ne veux pas condamner un bébé tout de suite ».

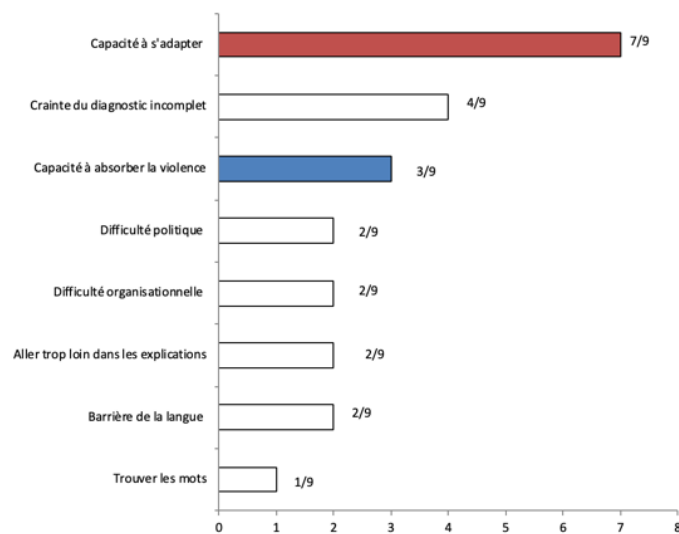


Tableau 4: Les principales difficultés des médecins référents (n=9)

La moitié des médecins dépisteurs ainsi qu'un tiers des référents, ont estimé que leur principale difficulté pendant une consultation d'annonce échographique, était d'affronter la réaction des parents. En effet, certains parents réagissent par la défensive lors d'une annonce, d'autres peuvent se montrer agressifs dans leurs gestes ou leurs propos. Il est alors très compliqué de les prendre en charge.

Le témoignage de E7, médecin référent hospitalier, nous le confirme : « Ma difficulté d'ordre personnel, c'est la capacité à absorber la violence. Il faut prendre du recul pour absorber la violence. Je pense

qu'il faut avoir une petite expérience personnelle de la violence, savoir ce que c'est, qu'est-ce que cela provoque sur soi, connaître les sentiments de violence, de vengeance ».

Celui de E19 aussi : *« Souvent on le sent chez le mari. Pas tellement chez la femme. On sert à canaliser leur colère, qu'ils n'arrivent plus à gérer parce qu'elle est trop forte ! ».* Ces deux témoignages nous montrent que l'échographiste doit parfois accueillir douloureusement certaines réactions parentales.

La crainte d'avoir un diagnostic incomplet est non négligeable pour environ la moitié des médecins référents. Il s'agit de la peur de passer à côté d'un signe associé non vu, ou bien de méconnaître la gravité de la malformation inconnue, ou bien d'avoir un diagnostic erroné. Nous comprenons bien l'objectif du médecin, qui est celui d'avoir le diagnostic le plus complet possible, bien qu'il y ait toujours une part d'incertitude. Quand le doute de l'échographiste s'installe, *« cela fait qu'immiscer le doute chez les parents et donc c'est la rupture de confiance avec le couple qui ne croit plus en vous »*, E2, médecin référent libéral.

Les difficultés politiques sont décrites par les échographistes comme tous les inconvénients intrinsèquement liés à la politique établie de l'annonce avec le diagnostic anténatal. Par exemple le non-respect de la limite entre le dépistage et le diagnostic peut gêner l'organisation du parcours au DAN. C'est-à-dire que certains échographistes effectuent une consultation de diagnostic anténatal en même temps que l'échographie de dépistage. Plusieurs raisons peuvent expliquer ce phénomène.

D'une part, les connaissances et/ou l'expérience du dépisteur peuvent susciter chez lui l'envie d'aller plus loin dans l'approfondissement de la pathologie pendant cette première échographie de dépistage. Comme le fait E11, sage-femme hospitalière : *« J'avoue prendre le temps d'aller regarder d'autres choses, quitte à être trop dans la pathologie, à aller chercher des choses que je ne suis même pas censée regarder ».* D'autre part, certains médecins référents ayant la double casquette dépisteur et diagnostiqueur peuvent très bien combiner ces deux types d'échographies en une seule fois et donner des éléments qui relèvent des consultations de diagnostic anténatal. E19, médecin référent libéral, se remet en question sur cette pratique : *« Je pense que j'ai tort de faire ça mais parfois je ne peux pas m'empêcher d'aller au bout de la malformation, j'ai envie d'aller le plus loin possible. Je pense que je ne devrais pas. Le fait de transposer des éléments de référence immédiatement dans une écho de dépistage n'est peut-être pas l'idéal pour la patiente ».*

Enfin, le dernier exemple concerne l'organisation des salles d'échographie en milieu hospitalier, cité par 2 médecins référents, qui ont pointé du doigt le caractère inconfortable de l'agencement des boxes et du manque de place. Nous verrons que cette gêne organisationnelle a une place importante dans le déroulement d'une consultation d'annonce.

Ainsi, nous avons pu mettre en évidence de nombreuses difficultés personnelles, politiques et organisationnelles exprimées chez les différents professionnels de santé. Nous avons montré que celles-ci étaient différentes en fonction du type d'échographie (dépistage ou diagnostic) et non pas en fonction de la catégorie professionnelle (médecin, référent ou sage-femme), invalidant partiellement notre hypothèse principale.

Face à ces craintes et difficultés rencontrées, les professionnels de santé cherchent à améliorer leur quotidien par des pratiques mieux adaptées. Dans cette prochaine partie, nous allons nous intéresser à l'ensemble des pratiques professionnelles effectuées par ces 20 échographistes pendant une consultation d'annonce en dépistage. Ces pratiques ont été relevées grâce aux différentes observations réalisées, critiquées pendant les entretiens, et enfin, analysées en les classant selon une échelle de degré de professionnalisme.

Afin d'enrichir cette deuxième partie, nous détaillerons plus précisément les pratiques considérées comme d'excellent niveau sur l'échelle de professionnalisme, décrites par les échographistes.

II.3 Les pratiques des échographistes face à une situation d'annonce anténatale

II.3.1 Environnement et cadre de consultation échographique

A. Lecture du dossier médical

Tous les échographistes interrogés déclarent prendre le temps de lire le dossier médical de chaque patiente avant de pratiquer une échographie (antécédents, début de grossesse, résultats d'examens etc). Le bon niveau de professionnalisme rapporté par l'échographiste E18, sage-femme hospitalière, serait de lire aussi bien que possible le dossier médical afin d'être prédisposé à anticiper le contenu de la consultation, les possibles réactions émotionnelles de la patiente et de se faire une pré-représentation du couple. Pour cela, le soignant doit toujours se rappeler que

l'échographie doit se faire dans un « *contexte* » (E19), élément très important en cas d'annonce au cours de la consultation.

B. Entourage familial

14 professionnels interrogés rapportent que la pratique de l'échographie en présence de plusieurs membres de la famille est problématique pour le bon déroulement de la consultation. Certains soignants préviennent la patiente qu'en cas d'annonce ils seront à même de faire sortir ces personnes (E6), d'autres acceptent de les recevoir seulement en fin de consultation (E14,16,17), d'autres ne le souhaitent pas (E5,E12).

Il serait bon de prévenir en début de grossesse de limiter les intervenants à la seule présence unique du conjoint et d'exclure la présence des enfants pour qui le temps de l'échographie est « *angoissant* » (E15). Cependant, au cas où une annonce doit être faite en présence d'un enfant aîné, le fait de le déculpabiliser devant ses parents est considéré comme une bonne pratique par E7, médecin référent hospitalier. Ne rien dire à l'aîné, c'est le laisser sans support de compréhension et le rendre coupable d'une faute qu'il va imaginer.

C. Disponibilité de l'écran de rappel

L'écran de rappel, destiné aux parents, est disponible dans la salle de l'échographie pour visionner le fœtus. Son utilisation est largement réponde à chaque consultation pour la majorité des soignants interrogés. Deux sages-femmes échographistes, E6 et E18, allument ou éteignent l'écran de rappel à la convenance de la patiente en cas de situations particulières : échographies pré-IVG, datations du 1^{er} trimestre, malformations fœtales connues, ATCD lourds.

L'excellent niveau de professionnalisme, rapporté par E18 sage-femme hospitalière, ayant reçu une formation spéciale sur la disponibilité des images échographiques, serait de réfléchir à la question suivante : « Les images échographiques appartiennent-elles à la patiente ou au corps médical ? ». Elle nous donne son opinion : « *Moi je pense que les images échographiques qui viennent du ventre d'une dame lui appartiennent tout comme le résultat d'une NFS lui appartient ou comme les clichés d'une radio* ». Bien que d'autres échographistes estiment que les images n'appartiennent pas à la patiente, ils s'autorisent donc à ne pas montrer certains clichés. La vraie question de ce débat serait de se demander si l'on n'est pas « *délétère* » à imposer aux patientes certaines images qu'elles ne voudraient pas voir (ex : malformation de la face).

En réponse à cela, nous pouvons apporter la réponse du consentement médical. Ce n'est pas à nous d'imposer des images à la patiente si elle ne souhaite pas les voir ou de les cacher. Le mieux est d'obtenir le consentement libre et éclairé de la patiente en début d'échographie afin d'être en accord avec sa volonté.

D. Pratiques en début de consultation

La durée moyenne observée d'une consultation du 2^{ème} trimestre est de 33 minutes avec un temps d'échographie de 21 minutes, ce qui laisse un temps de dialogue d'environ 12 minutes pour la patiente et le praticien. Les consultations sont plus longues en cabinet libéral (39 minutes) qu'en hôpital (29 minutes). C'est donc en milieu libéral et pour les médecins référents ou les sages-femmes que plus de temps est consacré à la patiente avant et après l'examen.

Les médecins référents n'ont pas de « *discours particulier d'introduction* » (E7). Le temps de parole se situe largement plus en fin d'examen pour donner toutes les informations nécessaires à la patiente sur la suite de la prise en charge.

Les dépisteurs rappellent certaines bases de communication comme par exemple E18, sage-femme hospitalière : « *Si je parle peu au début, il ne faut pas que ça les inquiète, j'ai aussi besoin de me concentrer, et puis après je vais restituer l'information et répondre aux questions. Ça me laisse une marge de manœuvres en cas de découverte d'une malformation* ». Elle prévient donc le couple de son mode de communication avant l'examen, ce qui rassure la patiente. Cette information a une importance capitale si jamais il y a une découverte d'anomalie pendant l'examen. La sage-femme aura déjà prévenu la patiente de ne pas s'inquiéter pendant les temps de silence où elle est concentrée. Ainsi, elle pourra terminer son examen calmement avant de faire l'annonce.

Le but, les objectifs et les conditions de l'examen morphologique sont rappelés par peu de soignants, alors que ces informations sont très importantes. E17, sage-femme libérale, insiste très clairement à l'oral sur le fait qu'on ne puisse pas tout voir à l'écran : « *Je rappelle aussi les limites de l'échographie, le fait qu'on ne peut pas tout voir à l'écho. On a tous eu des mauvaises surprises à la naissance comme un angiome, une imperforation, donc c'est important de restituer les limites de l'examen* ».

Deux échographistes interrogés (les sages-femmes libérales E6 et E14) déclarent faire signer un consentement par les patientes en début de grossesse, rappelant les limites visuelles de l'examen échographique. Cependant, beaucoup de patientes ne savent pas bien ce que cela signifie

concrètement. Ce consentement doit donc être accompagné d'une information exhaustive en début de grossesse.

E. Début de l'examen et communication d'emblée

L'installation de la patiente pour l'examen échographique est généralement pratiquée de la même façon pour tous les soignants observés : palpation avec mesure de la hauteur utérine, pose délicate du gel, invitation à la bonne installation du conjoint.

Les obligations du soignant pour le respect de la dignité de la patiente s'étendent légitimement au respect de sa pudeur, d'après l'article L.1110-2 du code de la santé publique (CSP). Le respect de la pudeur des patientes a été observé à chaque consultation.

Ensuite, en débutant l'échographie, tous les échographistes se placent sur une coupe transversale sus-pubienne et remontent jusqu'à l'ombilic pour apprécier le nombre de fœtus, la présentation, l'activité cardiaque, la quantité de liquide et la position placentaire. De fait, ils effectuent un balayage complet du fœtus afin de voir « *s'il n'y a pas de grosses pathologies qui sautent tout de suite aux yeux* » E2, référent libéral. Enfin, ils commencent leur examen en s'adaptant à la présentation fœtale (pratique courante).

Le début d'examen est marqué par l'instauration d'une communication avec le couple. Soit il s'agit d'une communication adaptée aux besoins des parents, l'échographiste donne alors des informations claires et progressives et est vigilant à leur bonne compréhension (pratique de haut grade). Soit le mode de communication est inadapté à la demande des parents, l'échographiste est dans une didactique logorrhéique et prolixe pour le couple, ou inversement l'échographiste est taciturne rendant l'examen ennuyant pour les parents (pratique de faible professionnalisme).

Il relève du choix du praticien d'humaniser plus ou moins l'échographie. 25% des échographistes, généralement des sages-femmes, font écouter aux parents les bruits du cœur du bébé et 5% montrent son profil, en tout début d'examen. E19, référent libéral rapporte : « *Je montre l'activité cardiaque et le profil, je dis quelques mots pour dire que le bébé est bien là. J'humanise l'échographie en premier* ».

Cette pratique d'humanisation est considérée de façon différente selon les soignants car se pose cette question : est-ce éthiquement acceptable pour les parents, sachant qu'une annonce de malformation peut être dite juste après ?

Les avis divergent... E20, référent hospitalier, trouve inconcevable de faire passer la patiente par « deux ascenseurs émotionnels » et que ce n'est pas « professionnel » de passer du bon temps avec la patiente en début d'examen avant d'entendre la vérité sur le fœtus. A l'inverse, E19, référent en cabinet libéral, est convaincu qu'il est bon d'humaniser le fœtus auprès des parents même si une annonce doit se faire par la suite. Le rôle de l'échographe n'est pas juste d'être « pourvoyeur d'images de fœtus malformé ». Il dit que derrière l'écran, se cache un bébé humain, même s'il est atteint d'une pathologie.

Cette façon de penser est relatée par M. Soulé dans son écrit *L'échographie de la grossesse, Promesses et vertiges* (17), dans lequel il dit que « l'échographe par son empathie, sa contenance et sa présence peut, en dépit d'une annonce toujours terrifiante, maintenir l'humanité de ce fœtus, qu'il soit vivant ou mort ».

La question de l'humanisation de l'échographie pendant une annonce fait donc débat. Pourtant, il est marqué dans la littérature combien il est important pour les futurs parents de dépasser le choc de l'annonce par l'évocation de l'enfant lui-même. La révélation échographique d'autres caractéristiques de l'enfant comme l'image de son profil, de ses mains, pieds, sexe, permettra aux parents de mieux considérer l'identité de l'enfant à naître et d'en atténuer ainsi l'importance de la malformation. Patrick Ben Soussan le déclare dans *L'Annonce du handicap autour de naissance en douze questions* (2).

E7, médecin référent déclare : « Je montre assez volontiers le profil du fœtus pour rendre le sentiment et l'instinct maternel, pour rendre la filiation. Je remontre la beauté du bébé par des images, par des paroles ».

II.3.2 Découverte de la malformation fœtale à l'écran

A. Réaction immédiate de l'échographe

Nous avons vu qu'une des difficultés de l'échographe face à la découverte d'une malformation en échographie de dépistage, est de rester dans l'impartialité la plus totale, c'est-à-dire le plus « neutre » et le plus « constant » possible (E8, sage-femme hospitalière). En effet, E6, sage-femme

libérale dit : « *Le plus dur c'est d'essayer de ne rien laisser ressentir et surtout ne pas faire d'annonce tout de suite. Faire une morphologie complète, continuer à parler, ne pas aborder du tout la malformation* ».

La pratique non recommandée par les soignants serait de se précipiter d'annoncer à la patiente l'anomalie d'emblée sans prendre le temps de terminer l'examen, avec un changement d'attitude soudain : « *Il ne faut jamais commencer l'annonce dès la visualisation de l'anomalie, il y a trop de conséquences négatives !* » s'indigne E4, référent hospitalier. Le risque de cette pratique serait l'arrêt précoce de l'examen suite à la réaction de la patiente et sa reconvoction pour terminer l'échographie, ce qui est « *très frustrant pour les parents et les soignants* » E15, référent libéral.

Être calme et concentré, ne pas réagir, parler normalement (E6), ne pas rester sur la coupe de la malformation (E5), faire le reste de l'examen (E15, E19), puis revenir sur la coupe et faire des mesures reproductibles (E15) ; telles sont les pratiques « courantes » des praticiens.

Les pratiques de plus haut niveau sur l'échelle de professionnalisme seraient de pouvoir faire un état des lieux global du fœtus en recherchant les signes associés, d'étayer, d'apprécier la gravité et la complexité de la malformation tout en orientant le dialogue vers une plus grande « *aseptie verbale et relationnelle* » E19, référent libéral. Puis, se remémorer les antécédents de la patiente et son histoire (E6), pourrait améliorer les conditions de l'annonce par la suite.

B. Trouver le bon moment pour faire l'annonce

Sur les 20 professionnels de santé interrogés, 13 (65%) finissent l'examen jusqu'au bout avant d'annoncer l'anomalie, 4 (20%) ont une phrase de pré-annonce, 2 (10%) disent s'adapter à la perception des patients et 1 (5%) fait l'annonce d'emblée dès la découverte.

D'après l'expérience des praticiens, faire l'annonce une fois l'échographie complètement terminée serait de meilleur usage. D'une part, pour donner une information globale et complète à la patiente à la suite d'un examen médical achevé, et d'autre part pour être complètement disponible pour le couple après l'annonce.

Comme le dit E15, médecin référent libéral ayant 25 années de pratique d'échographie diagnostic : « *Au cours de mon exercice, j'ai participé à beaucoup de colloques avec des psychologues et des psychiatres, et avec d'autres professionnels de santé ayant une vue très globale, et dans l'ensemble, c'est ce qui semble être la moins mauvaise solution, pour nous et pour la patiente* ».

Les sages-femmes confirment également cette pratique : E17 sage-femme libérale : « *C'est vraiment mon expérience qui m'a dit de faire comme ça. Ce n'est pas quelque chose que j'ai appris en formation initiale à mon diplôme universitaire (DU) d'échographie* ».

En outre, rien n'empêche de placer une phrase de « pré-annonce » pendant l'examen échographique de façon à prévenir la patiente qu'il y a une particularité repérée, sans pour autant l'inquiéter. Cette phrase de pré-annonce, recommandée par 4 échographistes, amène l'annonce de façon progressive.

Voici des exemples de citations qui nous ont semblés pertinents :

E2, médecin référent libéral : « *Il y a quelque chose sur votre bébé que je vais regarder d'un peu plus près* »

E11, sage-femme hospitalière : « *Je suis en train d'étudier cette partie-là de votre bébé, j'ai des images que je ne vois pas comme d'habitude donc j'essaye de vraiment faire le tour pour pouvoir vous en parler après. Je vous expliquerai à la fin* ».

Cependant, ces pratiques ne sont pas à faire de façon systématique. Elles sont à adapter au climat des patients, à leur degré de stress, à leur capacité d'écoute ainsi qu'à la variabilité de leur réaction.

C. Agencer une consultation d'annonce

Nous avons observé que 12 (60%) échographistes interrogés sont plus à l'aise en faisant l'annonce à côté de la patiente et de l'échographe, juste après avoir terminé l'examen. Cette pratique est plus effectuée par les sages-femmes (58%) que les médecins (42%). Ces professionnels déclarent finir leur examen, reposer la sonde, rester assis à leur chaise, ne pas rallumer la lumière, tourner leur buste face au couple et débiter l'échange. Cette pratique permet au besoin de reprendre la sonde et faire une annonce de façon plus intime.

Mais il y a un inconvénient qui vient du fait que la patiente est encore dans le noir dans une position allongée, non encore rhabillée, à une hauteur inférieure de celle de l'échographiste. Comme le dit E19, référent libéral : « *C'est difficile d'expliquer quelque chose à quelqu'un qui est allongé,*

il y a un rapport de distance, on la regarde de haut en bas, à moitié nue, qui est assez pénible. Et cette position allongée, c'est une position de soumission, de vulnérabilité, où l'on ne peut pas se défendre ».

A contrario, 8 (40%) échographistes agencent une consultation d'annonce à proximité d'un bureau en fin d'échographie. Il s'agit d'une pratique effectuée en majorité par les médecins référents (75%) et les médecins dépisteurs (25%). Aucune sage-femme n'a déclaré avoir cette pratique. Ils déclarent finir leur examen, laisser la patiente se rhabiller, rallumer la lumière et prendre place face au couple à un bureau. L'annonce est alors faite face à face, telle une conversation, sans possibilité de revenir à l'écran.

E3, référent hospitalier : *« J'essaye de demander à la dame de s'essuyer, de s'asseoir, de se rhabiller. Qu'elle et moi soient assises. Je me mets devant eux. Je mets la lumière pour la voir et puis après je lui dis à ce moment-là. Comme une sorte de consultation »*

E10, médecin hospitalier : *« Je pense qu'il y a un temps d'annonce qui doit être complètement séparé du temps de l'échographie »*

Ces deux types d'agencement de consultation d'annonce doivent être laissés au choix de l'opérateur afin qu'il se sente le plus à l'aise. Malheureusement les difficultés organisationnelles (et/ou financières) dans certains boxes d'échographie en milieu hospitalier ne permettent pas toujours ce choix.

II.3.3 L'annonce de la suspicion de malformation fœtale en échographie de dépistage

A. Communication verbale et non-verbale de l'annonce

Chaque mot énoncé par l'échographiste a une importance capitale, et est gardé en mémoire avec une précision étonnante. Il y a un effet de cristallisation avec le recours à un « langage photographique » (18).

La majorité des échographistes parlent d'aspect ou d'image inhabituelle pour décrire l'anomalie aux parents. Ce terme est assez neutre et permet, d'après E8 sage-femme hospitalière, de « contourner la gravité de la situation ». Le mot « *anormal* » a un degré de sévérité plus élevé et n'est pas employé par les praticiens interrogés. D'autres soignants commencent par du positif « *j'ai des*

images rassurantes à tel niveau », ou par des mots assez doux comme : « Les nouvelles ne vont pas tout à fait dans le sens qu'on espérait aujourd'hui » E18, sage-femme hospitalière.

Les professionnels interrogés utilisent souvent le mot « bébé » (n=14) parfois les mots « fœtus », « il/elle » et presque jamais le mot « enfant ». Étant donné que le handicap renvoie souvent à la monstruosité par cette idée « d'altérité inquiétante »(19), certains parents parlent d'une chosification du fœtus : « cette chose dans mon ventre » après désinvestissement total pour la grossesse. Les soignants et les parents peuvent donc être en complet décalage sur la nomination du fœtus, rendant l'échange particulièrement difficile. Au contraire, parler de « bébé malade », « *donne un aspect de fragilité interne qui n'est pas néfaste pour la mère à l'inverse de parler de la malformation qui va lui donner un côté monstrueux* » E19, référent hospitalier.

Il serait donc préférable pour le soignant d'adapter son vocabulaire en fonction du contexte et de l'investissement des parents pour la grossesse, comme en utilisant le même mot que celui employé par les parents, par exemple.

De même, les mots « anomalie » (n=11), « malformation » (n=5), « problème » sont souvent utilisés, alors que les termes « pathologie », « handicap » et « maladie » sont considérés comme inadéquats car déjà tournés vers un pronostic fonctionnel.

A travers nos observations de pratiques, nous avons parfois constaté des faiblesses de communication. Soit le discours est parsemé de mots médicaux souvent trop techniques provenant du « jargon médical », soit le discours infantilise la patiente. E19, référent libéral : « *Je crois que le cours de médecine cache une difficulté de communication. C'est un mécanisme de défense des soignants. La fuite en avant des propos satisfait le soignant alors que le patient veut qu'on lui parle avec des mots simples* ». Dans la littérature, cette communication est décrite comme l'annonce « radicale impersonnelle » (20) où la vérité s'abat à la façon d'une situation d'urgence.

Ainsi, la communication en situation d'annonce pendant une échographie de dépistage a une marge de manœuvre très étroite. Il faut pouvoir laisser la possibilité de poursuivre le dialogue après, ne pas « figer » le discours et dire la vérité sans porter atteinte à la grossesse de la patiente. Une description simple et compréhensible par tous, sans donner de « *mot-clé* » (E7) est de rigueur.

Les professionnels de santé du diagnostic anténatal préconisent de ne pas poser de diagnostic de l'anomalie lors de la première échographie de dépistage, car dès lors que le mot est prononcé, il n'y a plus de retour en arrière possible. E14, sage-femme libérale : « Je prends le temps de leur expliquer qu'une échographie référente doit confirmer ce que je dois voir et que je ne peux pas poser le diagnostic. Cette étape dans l'annonce est très importante et très compliquée ». Ce principe respecte la séparation du dépistage et du diagnostic.

Enfin, la notion de communication qui rentre dans les pratiques d'excellent niveau sur l'échelle de professionnalisme, désignée par les soignants E18 et E19 est l'écoute active globale. L'écoute active du discours du patient va au-delà des mots, au-delà de la simple empathie verbale que l'on peut avoir. Il s'agit d'être attentif à l'ensemble de la sphère péri-verbale : l'intonation de la voix, les gestes, la cadence, le toucher, le comportement, les hochements de tête, les regards, etc. C'est être attentif à identifier ses réels besoins, ses souhaits, ses craintes et à en tenir compte dans la relation. C'est dire aussi : « je comprends, c'est très difficile, je suis vraiment désolée... ».

Comme dit E19 : « L'écoute active globale c'est avoir conscience que l'individu en face de nous est unique. Il a une histoire personnelle. Si on ne passe pas par cette écoute de l'autre, on ne pourra jamais avoir cette réelle empathie qui reconforte tant ».

L'écoute active est discutée dans les travaux du psychologue américain Carl Rogers dans son ouvrage sur le développement de l'Approche Centrée sur la Personne (21). L'objectif est de créer « un climat propice à l'expression du patient afin de l'aider à faire émerger et à exprimer au mieux son ressenti et ses questions à propos de l'évènement indésirable et de son dévoilement » (22). Pendant une situation d'annonce, si le médecin reste dans le désir d'aider l'autre par le soin, il peut plus facilement exprimer son point de vue, comprendre le ressenti et les besoins du patient. Par ailleurs, le patient, plus réceptif à l'attitude bienveillante et d'écoute du soignant, facilitera grandement la résolution des difficultés. Cependant, cette attitude d'écoute requiert énormément d'attention, de soins et de temps, ce qui en fait une pratique délicate, mais tellement nécessaire.

B. Présentation de l'écran et degré d'explications de la coupe de la malformation

Nous sommes actuellement dans une société de culture photographique dans laquelle chacun a sa propre perception des images. En échographie, il y a l'image, l'interprétation de cette image et la

réalité qui sont trois choses différentes. L'échographiste travaille sur la qualité des images à l'écran tandis que le patient les interprète pour s'imaginer une réalité. Nous comprenons bien qu'il peut y avoir un grand décalage dans les représentations médicales et parentales.

Cela étant dit, présenter l'écran de façon systématique pour montrer l'anomalie fœtale aux parents peut s'avérer être très déstabilisant. Cette pratique est effectuée par E14, sage-femme libérale : « *Je leur montre vraiment tout, je reviens sur le cliché, j'explique tout. Je refais l'examen entier de la zone de malformation, c'est de l'honnêteté que de tout détailler* ». Mais cette pratique n'est pas recommandée par d'autres soignants. Reprendre la sonde d'échographie suite à une annonce peut être vécu par la patiente comme du « *voyeurisme d'enfant malformé* » (E9, médecin hospitalier), où l'on réduit le fœtus à sa malformation.

Cette dernière façon de faire peut être comparée à la théorie Freudienne du « souvenir-écran » (23) qui dit que le patient enregistre le choc de l'annonce d'une mauvaise nouvelle à l'environnement dans lequel il se tient. Plus précisément en échographie, la patiente risque d'assimiler ce choc à la perception de la sonde sur son ventre et au souvenir des images du fœtus malformé, ce qui est somme toute, très percutant.

Il faut donc prendre conscience de la notion importante qu'est la séparation des temps comme le dit E3, référent hospitalier : « *Il ne doit pas y avoir d'annonce pendant l'acte de l'échographie* ».

Ainsi, il semble de meilleure pratique de montrer l'image aux parents s'ils le souhaitent, en décrivant brièvement l'anomalie et en prenant en compte leur niveau de réceptivité et leur capacité à comprendre, après leur avoir plutôt proposé, en première intention, un dessin ou un schéma explicatif.

C. Lien entre la gravité de l'anomalie fœtale et la difficulté de l'annonce

Nous mettons en évidence que la difficulté de l'annonce est corrélée avec la sévérité de l'anomalie fœtale pour les sages-femmes et les médecins dépisteurs de cette étude. Les anomalies fœtales « *claires, nettes et précises* » (E6, sage-femme), « *curables, opérables ou isolées sur un seul organe* » (E16, médecin), ainsi que toutes celles où l'IMG ne va pas être discutée, sont considérées comme plus « *faciles* » à annoncer. A l'inverse, les annonces de malformations fœtales graves avec un pronostic engagé sont considérées comme plus difficiles à faire pour ces soignants.

En revanche, les médecins échographistes référents disent annoncer assez sereinement les malformations dont le pronostic est très grave ou létal, et trouvent cependant très compliqué

d'annoncer des handicaps viables non curables comme l'explique E13, référent hospitalier : « *Au contraire, des malformations dont le pronostic est tellement léthal et grave et dont le pronostic est tellement engagé, que d'une manière l'annoncer devient plus simple, parce que l'issue de grossesse est fortement engagée* ». Ainsi, le degré de sévérité d'une malformation fœtale n'est pas corrélé à la difficulté de l'annonce pour les médecins référents.

D. Sélection d'outils d'aide à l'annonce

L'échographie 3D :

La quasi-totalité des échographistes interrogés (n=17) disent ne pas vouloir se servir de l'échographie 3D comme outil d'aide à l'annonce d'une malformation fœtale, même en cas d'anomalie non sévère. Son utilisation est « *choquante* » (E8), « *violente pour le couple* » (E14), accentuant le « *culte de l'image imposée* » (E7).

Certains soignants voient cet outil comme une « aide au diagnostic » à but médical pour la documentation et la précision du diagnostic, ou pour l'avancement d'une recherche médicale. D'autres voient uniquement l'échographie 3D comme un « outil de langage » sans intérêt médical, seulement utile pour la pédagogie, l'enseignement ou la transmission d'informations. Cette pratique n'est donc pas reconnue des soignants.

Dessins et schémas explicatifs :

Le recours aux brochures d'informations, dessins ou schémas explicatifs pendant la consultation peut aider l'échographiste à décrire une anomalie fœtale sans recourir aux écrans, images ou photos provenant d'Internet. Les professionnels affirment que cette pratique rendrait leur discours plus clair et plus simple à comprendre.

Interprète téléphonique :

L'annonce d'une anomalie fœtale à une patiente non francophone est une situation considérée comme « *plus facile* » pour la majorité des échographistes interrogés car elle est « *moins subtile* » et donc « *moins anxieuse* » (E8, sage-femme hospitalière). Lorsque la communication est perturbée et que les échanges se font difficilement, certains dépisteurs sont très restrictifs dans les informations données et simplifient beaucoup le dialogue. D'autres vont même jusqu'à contourner l'annonce en disant juste qu'« *on ne voit pas très bien* » (E9, médecin hospitalier). Le risque est de perdre de vue la

patiente à cause d'une mauvaise compréhension et qu'elle ne soit pas bien suivie par la suite, classant donc cette pratique comme basse dans l'échelle professionnelle.

E16, médecin libéral : « Une patiente qui ne parle pas français, elle ne va pas vous poser toutes ses questions, donc c'est plus simple. Je lui donne son compte-rendu et je lui dis d'aller à l'hôpital. C'est l'hôpital qui va assumer tout ça à ma place ».

Pourtant, des dispositifs de traduction existent dans les hôpitaux, comme l'utilisation d'un traducteur en ligne ou d'un interprète téléphonique. L'usage d'une traduction externe au corps médical, faite par un collègue ou un membre de la famille est une moins bonne solution pour la patiente à cause du non-respect du secret médical. Enfin, les applications de traduction sont à éviter car elles ne couvrent pas une information médicale complète et ne peuvent remplacer une discussion.

Internet et téléconsultations :

Les soignants encouragent les patients à une utilisation très modérée d'Internet et de site web de forums, car les informations trouvées peuvent se révéler non adaptées à leur cas. Le fait de montrer une photo ou une image sur internet est un outil d'aide à l'annonce à la seule condition que la photo soit « *préalablement bien choisie sur un site fiable* » (E6, sage-femme libérale).

Le CPDPN devrait disposer, si possible sur son site internet, d'un espace spécifique rappelant la réglementation et les informations pratiques concernant l'accessibilité, et d'un carnet d'adresses des personnes référentes du centre. Il pourrait aussi comporter un lien dirigeant vers le site internet de la Fédération des CPDPN, ou comportant des liens de sites fiables et référencés à la portée des échographistes (24).

Pour 3 échographistes, la téléconsultation serait un outil recommandé pour le suivi de l'annonce, dans le cas, par exemple, où le conjoint n'aurait pas pu assister à une consultation au DAN, ou pour répondre à des questions secondaires des parents, comme le dit E15, référent libéral : « *Je peux proposer une deuxième consultation, sous forme de téléconsultation, quand la patiente a repris ses esprits et que je peux lui parler des détails* ».

Aide extérieure :

Faire l'annonce à deux est plus confortable pour les échographistes interrogés. Pour les dépisteurs, avoir un second avis médical d'un médecin référent par exemple, est rassurant en cas de doute. E9,

médecin hospitalier : « Si j'ai un doute, j'annonce rien. Je dis que je vois mal avec cet échographe, que la position du bébé n'est pas idéale, qu'il faut que j'appelle un de mes collègues pour qu'il vérifie ».

Les médecins référents préfèrent aussi ne pas être seuls face à une annonce : E13, référent hospitalier : « Oui j'ai une sage-femme à côté de moi souvent. Elle est à mon bureau pendant que je fais l'écho. Parfois elle réexplique avec ses mots. C'est beaucoup plus facile à deux parce que je sais que s'il y a une reformulation possible, de son côté elle saura le faire et on pourra en rediscuter ensemble ».

Cet esprit d'équipe et de collégialité est aussi bénéfique pour la patiente. La tierce personne, qu'elle soit chirurgien-pédiatre, médecin, sage-femme ou étudiant, sera identifiée par les parents comme un membre du personnel médical covalidant l'annonce, rien que par sa présence et/ou son approbation. Il s'agit déjà d'un deuxième avis pour les parents.

Les circulaires sur l'annonce provenant du journal officiel de la République Française de 1985 (25) ainsi que celles du Ministère de l'emploi et de la solidarité du 18 avril 2002 (26) préconisent cette recommandation : « Il est nécessaire que l'un des médecins de la maternité prenne la responsabilité d'annoncer le diagnostic. Il est souhaitable, en outre, qu'il soit accompagné par une autre personne de l'équipe afin de faciliter le relais du soutien auprès de la mère ».

II.3.4 L'accueil des réactions parentales

A. Accueillir la réaction parentale

« L'annonce de la mauvaise nouvelle sidère la femme, l'empêche de penser, l'empêche d'entendre » (27). Selon Michèle Vial, pédiatre et co-auteur du livre *Naître différent*, cet « état de surdité psychique » concerne chaque membre du couple qui se trouve dans une situation d'impuissance et de désespoir (18).

Les états de sidération (anéantissement soudain des fonctions vitales sous l'effet d'un violent choc émotionnel), de prostration (état d'abattement physique et psychologique extrême, de faiblesse et d'inactivité totale), ou de traumatisme des patients sont des réactions difficiles à gérer, qui demandent toute l'attention possible du soignant.

Voici 3 types de réactions parentales, soulevées lors des entretiens, qui déstabilisent particulièrement les échographistes interrogés :

Le détachement : A la suite de l'annonce, le patient dissocie l'intellect de l'affect. Il est calme, serein et inexpressif. Il pose des questions sensées et est d'accord avec la prise en charge du médecin.

Cette attitude émotionnelle surprend l'échographiste car elle est en décalage avec l'effet attendu et le met donc dans une position inhabituelle, celle de se remettre en question. Il peut se demander s'il n'a pas atténué la gravité de son annonce ou s'il a mal formulé ses explications.

Une meilleure connaissance des soignants sur les mécanismes de défense des patients, rappelés en Annexe 10 améliorerait leur capacité à accueillir les réactions possibles des patients, sans être trop affectés.

L'agressivité : Le patient intègre la totalité de l'annonce et va déverser subitement une projection de son angoisse sur le soignant. Deux échographistes interrogés ont témoigné de la violence subie : E13, référent hospitalier : « *J'ai eu une fois une patiente qui m'a dit : « Vous dites des conneries, vous êtes une menteuse ! » et elle a claqué la porte et n'est jamais revenue. Il y avait beaucoup de colère en elle. »*

E16, médecin libéral, a été témoin d'une scène conjugale : « *j'ai vu des conjoints qui ne disaient plus rien et qui sont partis en claquant la porte et là c'est une ambiance terrible. J'étais auprès de la femme quand son mari l'a quittée suite à l'annonce ».*

L'étude de M-S. Monot-Coëffé sur les Violences gynécologiques et obstétricales pendant l'échographie (28), démontre 4 situations de maltraitance couramment rencontrées pendant une échographie : la violence physique traduite par des pressions abdominales abusives, l'absence de consentement, la grossophobie stigmatisante et enfin l'annonce brutale, décrite comme la pire des violences obstétricales ressenties par les patients. Nous pouvons donc comprendre d'où vient le retentissement de la violence exacerbée lors d'une situation d'annonce.

Or, ce comportement ne vise pas personnellement le soignant et il convient de ne pas vivre cette situation comme une attaque personnelle, ce qui serait très culpabilisant. Il faut donc arriver à gérer ce déversement d'agressivité, ne pas l'intégrer à sa propre personne et ne pas renvoyer la violence reçue.

Comme disait Nietzsche, il faut échapper au contre-transfert, prendre sur soi, ne pas répliquer, « se surmonter soi-même ». Il est très souhaitable que le soignant ait un bon équilibre de vie à côté de sa vie professionnelle pour lui permettre de relâcher toutes les tensions accumulées.

Le silence persistant : Le silence des patients est perçu comme « *ni agréable ni plaisant* » (E1), parfois « *gênant* » (E10). Les soignants sont souvent « *mal à l'aise* » (E11) devant un silence qui se prolonge.

E16, médecin libéral : « Ça m'arrange s'ils ne posent pas de questions, comme ça je finis tranquillement mon écho. Le fait qu'ils ne disent rien, pour moi, c'est parce qu'ils ne comprennent pas et qu'il va falloir que je réexplique ». La réaction naturelle de ces soignants est de faire remarquer leur malaise par des gestes d'impatience ou de mettre un terme à ce temps assez rapidement.

Pourtant, il ne doit pas être écourté pour des raisons liées au mal-être du soignant. Le silence est « compréhensif » (E5,15,17), « compassionnel et bienveillant » (E9, E8). Il a une place importante qu'on ne mesure pas suffisamment : « Le silence fait partie de la communication, c'est être en accord avec l'émotionnel du patient. Ce que j'ai appris c'est : au silence, répondre par un silence » (E18, sage-femme hospitalière). Certaines paroles peuvent être plus dévastatrices que des silences, plus constructifs. Cependant, ce temps de silence ne doit pas être confondu avec le « non-discours » des soignants (19). Il ne faut pas laisser les non-dits envahir tout l'espace et faire durer trop longtemps ce silence, car cela peut engendrer des mauvaises interprétations parentales comme le dit le Dr L. Alvarez, pédopsychiatre (29). Par conséquent, sortir les patients de l'état de sidération pathologique, c'est les faire revenir à la réalité et les inviter à un dialogue de sécurité en leur demandant de poser leurs questions, par exemple.

Le concept de validation des états émotionnels soulevé par Dr L. Alvarez, est de faire sentir à l'autre que l'on est dans la même émotion, que l'on comprend ses émotions à travers des paroles sécurisées et empathiques. Un couple en état de sidération demande à être consolé, considéré, rassemblé.

Il faut que le soignant sache identifier les émotions des patients et les « valider » pour mieux gérer la relation entre eux et se gérer lui-même. Cette pratique a été classée comme excellente sur l'échelle de professionnalisme par les échographistes interrogés.

Nous avons analysé que l'état psychologique du soignant dépendait essentiellement des réactions parentales. L'annonce est un dialogue interactif émotionnel (30) dans lequel l'échographiste sera stressé ou serein, selon ce qu'il perçoit des parents.

Or, la réaction des parents dépend de la façon dont l'annonce est reçue. Nous mettons en évidence que :

L'annonce n'est pas reçue par les mots : E7, médecin référent hospitalier : « *Ce n'est pas les mots qui font ressentir les choses* ». En effet, l'émotion du patient ne reflète pas la qualité de l'annonce. Par exemple, ce n'est pas parce que le couple va réagir très agressivement que l'annonce a été « ratée ».

L'annonce n'est pas reçue différemment suivant le degré de sévérité de l'anomalie : E7 : « *On peut annoncer des anencéphalies, des choses gravissimes, des poly-malformations incompatibles avec la vie, et cela va être reçu de façon très sereine* ». En effet, selon Véronique Mirlesse, médecin obstétricienne et spécialiste en médecine fœtale, explique que « le sentiment d'anormalité et les conséquences affectives qui en résultent ne viennent pas tant de la naissance d'un enfant « différent », mais de l'inadéquation entre l'enfant attendu et celui qui naît » (20). Donc les réactions des couples ne dépendent pas toujours de la sévérité de l'anomalie.

L'annonce est reçue par un ensemble de prédispositions intrinsèques à la personnalité du soignant :

E7 : « *Les mots seront toujours les mêmes. C'est la façon de dire, la façon d'être, la façon de se comporter qui fait que les parents renvoient un sentiment de stress ou de sérénité* »

B. La question du pronostic incertain

Quand vient l'heure des questions des parents sur le pronostic de l'enfant, il est extrêmement important d'être prudent dans son discours, d'être dans la retenue et dans l'aseptie verbale. Émettre son opinion sur la gravité du diagnostic, aller trop loin dans les détails du pronostic fonctionnel, sans attendre les examens complémentaires, n'est pas recommandé par les soignants interrogés. Cette pratique est appelée dans la littérature : faire « une annonce-réflexe » (20).

E6, sage-femme libérale : « *Je suis neutre sur le pronostic et l'évolution. Même si j'ai toutes les connaissances sur le pronostic, je n'en dis pas plus. Il ne faut pas aller trop loin dans nos explications et dans le processus. On a tendance à aller souvent trop vite en tant que dépisteurs. Pour avoir vu des patientes au DAN revenant avec trop d'informations faites par le dépisteur initial, c'est souvent des patientes demandeuses d'IMG, alors qu'il n'y a encore pas eu d'échographie de référence* ».

Les pratiques classées de haut niveau sur l'échelle de professionnalisme, soulevées par les 20 interviewés sont :

- Parler des conséquences sur le devenir plutôt que de la sévérité du pronostic (E10) ; ne pas donner de critères de gravité du diagnostic (E11) car l'évolution de la pathologie foetale est imprédictible.
- Rassurer les parents sur la non-mortalité du bébé dans les jours à venir (E9) et écarter la peur du décès in-utero, selon les risques liés à la pathologie.
- Ne jamais donner d'avis pré-conçu sur l'issue de grossesse, car le choix de la poursuite de grossesse ou de la demande d'IMG est un parcours réfléchi qui demande du temps. L'avis personnel du dépisteuse ne doit pas entrer en compte. Il ne doit également pas supposer le choix du couple.
- Orienter les questions des parents sur le pronostic à court terme, le suivi de la grossesse, la prise en charge au DAN.
- Faire comprendre à la patiente que l'annonce se fera en plusieurs temps dans un parcours qui pourra évoluer favorablement ou défavorablement.

Le pronostic incertain d'une malformation foetale ouvre sur une multitude possible d'évolutions plus ou moins favorables. Selon l'étude de Kaasen et al, le caractère « incertain » d'une malformation est un critère d'anxiété majeur pour les parents comparé au caractère « certain » de l'anomalie (31). C'est lorsque le pronostic est incertain, en l'état actuel de nos connaissances, que se trouve « *tout l'enjeu de l'annonce. Parce qu'on est impuissants face à ça. C'est là toute la vulnérabilité de la médecine, avec nos limites et notre humanité* » (E13, référent hospitalier).

Face à cette situation, les échographistes dépisteuses réagissent différemment : certains expriment leur « non-savoir » aux parents, d'autres restreignent les informations données et quelques-uns seulement préfèrent avoir un discours le plus positif possible. Ces derniers justifient leur dire en disant qu'il vaut mieux donner un pronostic plutôt positif au début au risque qu'il s'aggrave après, plutôt que de donner un pronostic très sévère au début qui, en fait, ne se révélera pas par la suite. La pratique inverse aurait pour risque de désinvestir la patiente de sa grossesse ou d'altérer fortement le lien mère-enfant.

Nous pouvons discuter ce résultat avec la notion d'incertitude des soignants en médecine, développée par Dr Elie Azria, gynécologue-obstétricien et épidémiologiste, qui affirme que « la

reconnaissance de l'incertitude est fondamentale pour que le soin s'intègre dans une démarche à la fois rationnelle et humaine ».

En effet, la négation de l'incertitude revient à une éviction de la part humaine du soin. A l'inverse, si nous la reconnaissons, en tant qu'incertitude provisoire et contextuelle, la médecine ne saurait que plus respectueuse des singularités des patients. Reconnaître l'incertitude n'est pas une honte et ne dévalorise pas la science. Elle place le soignant dans une position d'humilité par rapport à ses connaissances, et améliore la qualité de la relation. A ce propos, George Canguilhem, philosophe et résistant français, reconnaît : « On ne soigne qu'en tremblant » (32). La notion d'incertitude est bien au cœur du métier de soignant, particulièrement au cœur du diagnostic prénatal.

C. La transparence du discours de l'échographiste

D'après l'article 35 du Code de Déontologie, l'information du patient fait partie des devoirs généraux du médecin. Ce « devoir d'information » est aujourd'hui généralisé et affirmé en France par la loi Kouchner (Loi du 4 mars 2002, n°2002-303). Il se trouve que, spécialement dans le domaine des pathologies anténatales, la connaissance médicale comporte beaucoup d'incertitudes et il y a des risques d'erreur quant au diagnostic et/ou pronostic. L'information prénatale est particulièrement délicate parce que l'échographiste doit dire ce qu'il voit, mais la difficulté vient du fait que, parfois, il doute et ne sait pas toujours ce qu'il voit vraiment.

Dans ces situations, faut-il vraiment faire devoir d'information en reconnaissant ses doutes à la patiente, au risque de briser le rêve d'enfant ? Ou bien prendre le parti de taire ses doutes (qui sont peut-être réels) au risque de ne pas transmettre une information importante et ne pas se conformer strictement à la loi ?

Les échographistes interrogés dans cette étude sont très partagés sur cette question :

D'un côté il y a ceux qui vont tout dire à la patiente et qui se couvrent en mettant en avant l'obligation médico-légale écrite et orale : par exemple parler des spots hyperéchogènes d'un pilier de la valve mitrale, un intestin hyperéchogène isolé, dire toutes les variantes de la normalité...

E8, sage-femme hospitalière le dit implicitement : « *Leur bébé c'est leur propriété, les gens ont droit de savoir, et toutes les images leur appartient* ».

Cependant, ce discours peut impliquer des « *répercussions phénoménales délétères* » (E11, sage-femme hospitalière), d'où la position d'autres échographistes qui, pour une large majorité, reconnaissent le droit du soignant de ne pas tout dire et le droit du patient de ne pas tout savoir. Porter un

discours pondéré et nuancé pour le bien de la patiente, trier les informations nécessaires pour ne pas risquer de l'inquiéter à tort, n'est-ce pas là le fondement de la réflexion d'un professionnel de santé ?

E19, référent libéral : « *Tout dire n'est pas une question d'honnêteté mais une solution de facilité. Je n'ai pas l'impression de mentir par omission. Simplement la connaissance des risques fait que, apporter cette information, n'a pas d'intérêt pour la patiente. J'ai l'impression d'utiliser mes connaissances à bon escient. Le médecin a le droit de ne pas tout dire quand l'information n'entraîne pas de répercussions sur le devenir de la grossesse* ».

Les soignants mettent en place volontairement des moyens méthodiques pour ne pas alerter la patiente. Par exemple, ils notent certaines informations dans le compte-rendu médical d'échographie avec une manière particulière pour ne pas inquiéter, ils tiennent un carnet de notes personnelles des éléments à reconstruire, ils font des transmissions orales à leurs collègues, etc. Il s'agit d'être dans une « *vérité utile pour le bien de la patiente* » (E19), la préservant d'une interruption de projection de sa grossesse.

Ainsi, l'information médicale à donner à la patiente en anténatal est tiraillée entre le devoir commun d'information et le bien-fondé de la patiente, au nom des principes de d'éthique fondamentale basés sur la bienveillance, la non-malfaisance et la justice. Il faut donc trouver le juste équilibre, le dosage parfait entre transparence et bienveillance du discours.

II.3.5 Le suivi de l'annonce

A. Terminer une consultation d'annonce

Véronique Mirlesse, médecin obstétricienne et spécialiste en médecine fœtale, dans son livre *Annonce anténatale*, considère le soignant comme prioritaire dans l'accompagnement de « l'après-annonce » (33).

Après l'annonce, la pratique professionnelle courante est essentiellement de donner une « *corde de survie* » qui va « *hisser et sauver nos patients du fond du gouffre* » (E19, médecin référent libéral). Cette métaphore consiste, en fin de consultation, à ouvrir le discours sur un cadre de réorientation et de prise en charge médicale, en faisant sentir à la patiente que l'on rentre dans une coopération de travail.

C'est-à-dire que le soignant prend soi-même le rendez-vous au diagnostic anténatal pour avoir une échographie diagnostic dans les 48 heures, s'entretient avec le gynécologue ou la sage-femme qui suit la patiente, donne carte de visite, numéro de téléphone, adresse mail et compte-rendu d'échographie expliqué à l'oral. Il peut également proposer une prise en charge psychologique au DAN et discuter d'un arrêt de travail pour les jours à venir.

Cela impose donc de se tenir à disposition des patients, d'être joignable, de garder un lien sur le suivi de la prise en charge.

A contrario, il existe encore des compte-rendus échographiques sans détail de prise en charge avec des conclusions lapidaires de style : « malformation cardiaque, un avis d'expert est demandé », ce qui est très déstabilisant pour le couple.

La pratique recommandée par les échographistes les plus expérimentés, serait de créer un espace-temps avec la patiente, de façon à présenter ce qu'elle va vivre dans un avenir proche : la prévenir des longs délais entre chaque consultation, des émotions qu'elle risque de ressentir, lui donner des conseils pour se reposer, pour expliquer la situation à ses autres enfants, pour modérer l'usage d'internet, etc.

Cette question de la temporalité en maternité est bien décrite dans la littérature par D. Mallet dans son ouvrage *Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaidoyer pour un espace de liberté* (34). Il explique que le temps de la croissance foetale, le temps de l'échographie, le temps de l'assimilation de l'annonce, le temps de l'attente des examens, le temps limité des soignants, le temps figé de l'administration, le temps personnel de la femme enceinte et le rythme différent de son conjoint, se croisent et s'entrecroisent. En psychologie, l'attente des examens complémentaires peut modifier les projections de grossesse en provoquant un désinvestissement vis-à-vis du fœtus qui devient objet de haine et de colère intense (4). C'est pourquoi définir un délai de temps avec la patiente peut lui permettre de mieux assimiler l'attente des examens complémentaires et autres rendez-vous.

Les avis des échographistes interrogés sont très partagés sur le fait de terminer ou non la consultation par l'ouverture d'un espoir réaliste. D'un côté, beaucoup de sages-femmes terminent leur consultation sur une note positive, sur l'espoir que « *tout aille bien* » (E11), que « *ça va aller* » (E16), de ne pas « *trop s'inquiéter* » (E12). D'un autre côté, donner trop d'espoir aux parents et être

rassurant peut leur causer du tort par la suite. Il est donc préférable de rester dans la vérité du pronostic et dans l'accompagnement du couple par le soutien. L'ouverture sur une note d'espoir est une pratique à nuancer avec beaucoup de clairvoyance.

Un autre point important est de s'assurer de l'accompagnement de la patiente vis-à-vis de son conjoint. Lors des entretiens, 1 échographiste sur 5 a avoué ne pas tenir compte de la place importante du conjoint, quand celui-ci n'était pas présent à la consultation d'annonce. Or quand il y a une découverte d'une malformation fœtale, les psychologues pensent que la mère ressent une grande part de culpabilité vis-à-vis du père. Cette culpabilité vient renforcer la blessure narcissique de la mère et abîmer son sentiment maternel.

Rapporter des propos d'annonce par téléphone n'est pas évident pour les soignants. En effet, la moitié des échographistes de l'échantillon ne font pas d'annonce au téléphone, trouvant la pratique très compliquée. De fait, il est conseillé de déculpabiliser un maximum la patiente, de lui donner des instructions et des conseils pour qu'elle parle elle-même à son conjoint et à sa famille, ou en proposant de convoquer le conjoint à un autre rendez-vous. L'article de Wool de 2013 montre la pression exercée par la famille d'interrompre la grossesse lorsqu'une malformation est diagnostiquée (35).

Il serait donc préférable de tout faire pour préserver l'équilibre familial car celui-ci est menacé après une annonce, alors que la famille constitue un soutien primordial.

B. Le vécu du praticien en fin de consultation

Le fait d'annoncer est bien souvent ressenti par les échographistes comme la « *libération d'un poids très lourd* » (E12, sage-femme libérale). La communication a apaisé les tensions internes et les émotions ressenties tout au long de la consultation. Au fur et à mesure, le malaise et le stress ont diminué pour faire place à l'empathie et le soutien. L'échographiste ressent une certaine constance dans son rôle : une assise, une stabilité, une robustesse. Il ne s'est pas laissé emporter par ses émotions. Mais cela lui a demandé un grand effort.

Toutes les sages-femmes ont avoué se sentir « *vidées d'énergie* » après que la patiente soit partie. Les efforts qu'elles ont faits, ont puisé tant dans leurs capacités mentales et émotionnelles, que physiques. Elles disent avoir besoin d'une pause de quelques minutes avant de reprendre leur activité.

Les médecins dépisteurs et référents ont avoué que s'adapter aux couples devant eux leur a demandé un grand effort. Certains nous ont exprimé également cette impression d'être vidés d'énergie, mais d'avoir été utiles pour les patients. E2, médecin référent libéral : *« J'ai une impression de retombée, c'est lourd quand même, ça marque pour le reste de la vacation. Mais je suis prête pour passer à la consultation suivante ».*

C. Impact sur la consultation suivante :

La majorité des soignants déclarent ressentir le besoin de s'exprimer après une consultation d'annonce échographique. Discuter à plusieurs, se confier à des collègues, revoir ses images, ses clichés, se refaire le film de l'annonce permet au soignant de débriefer sur soi et ses pratiques.

Plusieurs moyens sont mis à disposition des échographistes pour s'exprimer après avoir vécu des situations difficiles. Il s'agit de groupes d'échanges avec les psychologues du service sur les annonces difficiles et les consultations au DAN, en petite équipe. Dans ces groupes, on peut apprécier les histoires personnelles, le partage d'expériences douloureuses, le vécu des autres soignants. Il y a également des groupes de parole pluridisciplinaires, proposés par la maternité et supervisés professionnellement, afin de débriefer des difficultés quotidiennes rencontrées.

Après de telles consultations, les soignants ressentent un bon impact sur la consultation suivante avec l'envie de *« respirer à nouveau »* (E2), de repartir sur *« quelque chose de positif, pour le bénéfice de la patiente d'après »* (E8), voire avec l'envie *« d'annoncer une bonne nouvelle »* (E6). Les échographistes arrivent à trouver la force et l'énergie pour enchaîner sur la prochaine consultation et témoignent d'un seuil de vigilance et de concentration augmenté.

E7, médecin référent hospitalier : *« Lorsqu'on est responsable de l'autre, ce que fait l'autre et ce que vit l'autre retentit sur nous. La sérénité du précédent retentit sur la sérénité du suivant, c'est les émotions positives qui m'aident pour la patiente suivante ».*

II.4 Les principales ressources d'amélioration de la qualité de l'annonce

Dans cette dernière partie, nous allons répondre à notre dernier objectif qui est de mettre en valeur les principales ressources trouvées par les échographistes pour améliorer la qualité de l'annonce.

Nous avons donc essayé de soulever, lors de chaque entretien, les principales ressources qui permettraient d'expliquer, selon les échographistes interrogés, la mise en place des pratiques professionnelles « de bon » ou « d'excellent niveau » sur l'échelle professionnelle, précédemment décrites.

Nous leur avons également demandé comment et par quels moyens, ces ressources pouvaient être des « leviers » à la qualité d'une annonce.

Le tableau 5 expose les résultats énoncés par l'ensemble des soignants interrogés, par ordre de fréquence (calculé par le nombre de fois cité par les échographistes pendant les entretiens, et noté sur 20) :

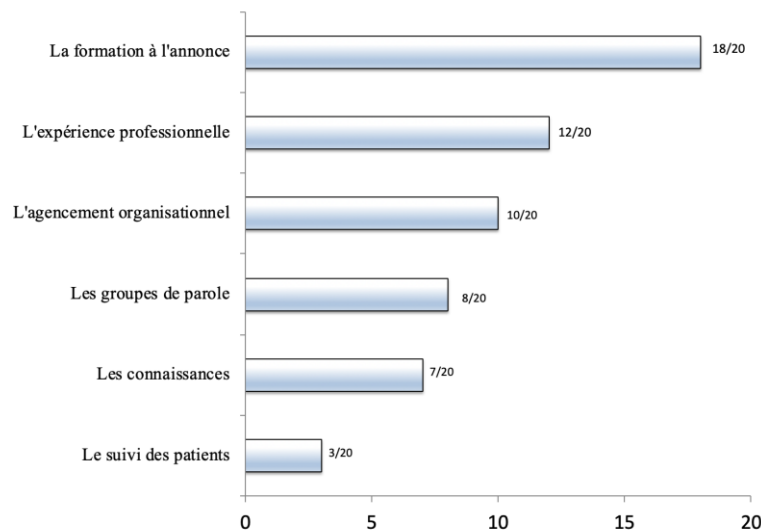


Tableau 5: Les principales ressources d'amélioration de la qualité de l'annonce

II.4.1 Les ressources personnelles internes

La formation à l'annonce apparait comme le premier levier pour l'ensemble des échographistes interrogés, sans grande différence significative entre les catégories professionnelles. La majorité ont déclaré ressentir un manque de formation initiale durant leurs études de médecine ou de sage-

femme sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle. La formation secondaire, qui rentre dans le DPC (développement professionnel continu) constitue la base de notions fondamentales à connaître pour se tenir informé des nouvelles recommandations et s'enrichir sur des sujets non maîtrisés. La majorité des échographistes reconnaissent avoir suivi plusieurs cours théoriques de médecine fœtale pendant leur cursus professionnel, mais sont désireux d'avoir plus de formations sur l'annonce en particulier :

E3, référent hospitalier : « *J'aimerais plus de formations sur l'annonce, des moments où l'on en parle, d'avoir des façons de faire, des petits conseils, des choses pour aider, un minimum de principes à connaître* ».

E4, référent hospitalier : « *On pourrait avoir des cours sur l'annonce, j'ai passé le DU d'écho il y a 20 ans et on n'en avait pas eu.* »

Plus précisément dans le cadre du développement professionnel continu, nous mettons en évidence que 14 professionnels de cette étude (70%), quelle que soit leur spécialité, seraient intéressés par faire ou refaire une séance de simulation à l'annonce.

La simulation a pour but de former des professionnels de santé sur des situations difficiles à travers des scénarios, dans lesquels des acteurs de théâtre et comédiens simulent le rôle des patients. Il s'agit parfois de simulation haute-fidélité dans lesquels les professionnels sont confrontés à eux-mêmes dans une situation très proche de la réalité. Les scénarios sont inspirés de faits réels de situations d'annonce que l'on peut rencontrer au cours de sa vie de médecin ou de sage-femme. Il s'agit par exemple, d'une situation d'annonce d'un diagnostic génétique lors d'une consultation au DAN, d'un décès périnatal aux urgences obstétricales, d'une annonce de prise en charge en soins palliatifs d'un nouveau-né etc.

Les intérêts de la simulation pour la formation à l'annonce, d'après les échographistes interrogés, seraient de :

- Se confronter de novo à une situation médicale inconnue, à une prise en charge particulière, à réactualiser ses connaissances sur un sujet précis. E10, médecin hospitalier : « *La simulation permet de vivre des situations que l'on n'a jamais vécues* ».
- S'entraîner à des situations difficiles pour le patient et le soignant et y faire face grâce à des scénarios qui peuvent être répétés (ex : annonce d'une MFIU ou d'une FCS)

- Acquérir des compétences techniques et non techniques : travail en équipe, collaboration pluridisciplinaire, travail sur le discours verbal et non-verbal.
- Développer un esprit critique sur soi-même lors du débriefing entre collègues et développer son sens pédagogique comme dit E6, sage-femme : « *pouvoir apprécier différentes façons de faire, d'autres points de vue* »
- Apprendre de ses erreurs, discuter des différentes prises en charge possibles, trouver des pistes d'amélioration et de qualité à travers les scénarios.

Pour certains auteurs, la simulation est une méthode d'enseignement, de savoir-faire et d'habiletés utilisés dans des tâches pour lesquelles un enseignement direct s'avère impossible pour des raisons déontologiques, économiques ou techniques. L'objectif est donc de permettre à l'opérateur d'apprendre à reproduire de la façon la plus réaliste et la plus fidèle possible tous les comportements attendus (36). L'objectif éthique de la simulation médicale est prioritaire : « jamais la première fois sur le patient ».

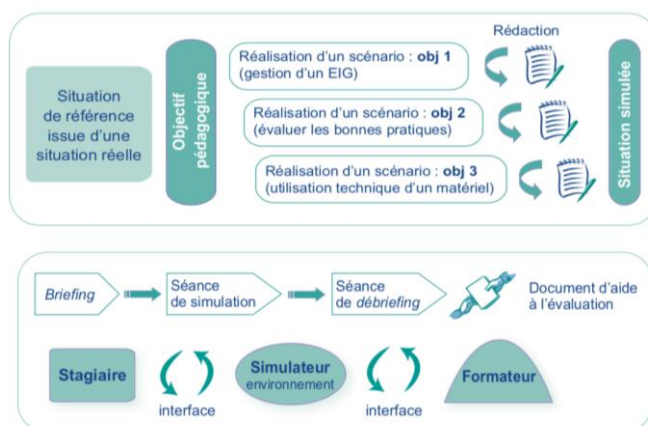


Diagramme d'une séance de simulation, schéma inspiré de Christine Vidal-Gomel 2009

Le temps de briefing est indispensable pour se familiariser avec la salle de simulation : les possibilités du mannequin, ses limites, le fonctionnement du matériel. Il y a un temps pour commenter l'environnement de la simulation (locaux, présence de la famille ou pas), pour préciser les buts et objectifs de la simulation, les attentes du stagiaire, les aspects psychologiques de la simulation et l'absence de jugement porté. Enfin le scénario est exposé et le dossier du patient est présenté.

La place du formateur est essentielle pour la construction du scénario. Il est sans cesse dans un double rôle : il fait évoluer le scénario et en même temps, il veille à l'évaluation du stagiaire. Les échographistes de cette étude estiment que le rôle du formateur en cas de scénario d'annonce doit être tourné vers le positif, pour faire ressortir les qualités de chaque participant.

Ensuite, il y a un temps de débriefing, qui est le temps le plus important de la séance de simulation. La séance peut être très consommatrice d'efforts physiques et psychologiques pour les candidats, c'est pourquoi il faut respecter un temps de pause après. La phase de synthèse permet aux participants de conclure sur la séance et de savoir s'ils changeraient leur pratique si la situation venait à se produire réellement.

E18, sage-femme hospitalière : « *Dans la simulation, on a surtout le partage des expériences après. C'est le gros objectif de la journée dans le débriefing. Revenir sur le meilleur dans la simulation, pas rester sur les points négatifs. Prendre le meilleur des autres, je prends un outil, une piste qui pourrait m'aider* ». La simulation permet de faire ressortir le « *meilleur en chacun de nous* » (E9) et de « *repérer tous les éléments que l'on trouve positif les uns les autres pour se construire* » (E7).

Plusieurs articles retrouvent un niveau de satisfaction élevé chez les participants, avec une expérience enrichissante (37) ainsi qu'un niveau de réalisme élevé (38). Une étude citée dans l'American Journal of Medical Quality (39) démontre que la simulation améliore les compétences des étudiants et professionnels de santé dans le domaine de l'obstétrique. L'étude révèle que les participants ayant été formés par la simulation ont un niveau de confiance supérieur en ce qui concerne les situations difficiles. Enfin, l'annonce d'une mauvaise nouvelle a fait l'objet de plusieurs études qui ont montré l'intérêt de la simulation pour la communication de ce type d'informations au patient (40).

Cependant, la principale limite de la simulation à l'annonce est le coût important de la mise en place d'un programme de simulation qui se répartit sur l'achat des locaux et du personnel. La deuxième limite est le caractère émotionnel et stressant de la simulation, qui peut représenter un frein pour les participants. E5, référent hospitalier : « *J'ai déjà fait des simulations mais je dirai que ce n'est pas forcément plus simple pour moi, parfois on n'a pas envie de les faire, on se sent toujours un peu mal à l'aise* ». Le nombre des candidats doit donc rester limité pour permettre une atmosphère propice au libre-échange, sans crainte d'être jugé.

Un exemple de scénario, que les échographistes de notre étude désireraient particulièrement travailler en séance de simulation, serait l'annonce d'une anomalie de différenciation sexuelle. Cette anomalie foetale est d'une part compliquée d'un point de vue médical mais aussi à très haut risque psychologique pour les parents.

Le fait de développer en continu ses connaissances dans le domaine de la médecine foetale, cité par un tiers des échographistes, permettrait aux dépisteurs d'avoir une vue plus globale et plus approfondie des anomalies anténatales et ainsi, mieux appréhender une situation d'annonce échographique. De même les médecins référents de cette étude déclarent souvent renforcer leurs connaissances personnelles sur les découvertes et avancées médicales, effectuer des travaux de recherche, enseigner, se tenir informer :

E13, référent hospitalier : *« J'ai fait beaucoup de travail sur le deuil périnatal, sur les soins palliatifs en salle de naissance, j'ai lu beaucoup sur ces sujets-là donc je me suis documentée et je me suis donnée les outils pour permettre justement de ne pas me retrouver en difficulté en situation d'annonce ».*

Toutes ces formations et connaissances contribuent à enrichir l'expérience professionnelle, citée par plus de la moitié des soignants. Celle-ci a une importance considérable : le retour sur expériences permet d'augmenter sa confiance en soi, développer sa capacité à s'adapter à toutes situations, d'aborder certains éléments médicaux avec plus de recul et de discernement.

E18, sage-femme hospitalière : *« Avec l'expérience, je m'autorise plus d'humanité, plus de spontanéité, plus de silence, et je respecte peut-être plus la temporalité des gens, parce que j'en ai compris l'impact ».*

E15, médecin référent libéral : *« Je pense que la qualité de l'annonce s'améliore au fur et à mesure de notre expérience ».*

Un élément principal qui peut également impacter la relation au patient lors d'une consultation d'annonce est l'équilibre de vie de l'échographiste. En effet, enchaîner des examens échographiques méthodiques et parfois répétitifs nécessite une certaine sérénité physique et psychique du soignant. Nous comprenons que ses qualités scientifiques et relationnelles peuvent être amoindries en cas d'accumulation d'un trop plein d'émotions ou d'une charge de travail importante. C'est pourquoi, la qualité de vie du professionnel passe aussi par des temps de repos,

des prises de recul, une activité physique, des projets de divertissement. C'est en prenant soin de lui qu'il prendra soin des autres.

II.4.2 Les ressources hospitalières externes

Les échographistes décrivent d'autres facteurs externes qui peuvent impacter favorablement la qualité de l'annonce.

Tout d'abord, ce besoin de s'exprimer (les échanges entre collègues, le travail d'équipe, les discussions autour d'un café, le partage des moments difficiles) est énoncé comme un élément fondamental à l'équilibre de vie recherché des soignants. E2, médecin référent libéral : « *ça fait énormément de bien de parler à ses collègues pour surmonter soi-même le moral, ça reconforte et on se soutient mutuellement dans nos épreuves* ».

De plus, la participation à des groupes de paroles contribuerait à favoriser le bien-être professionnel d'après les personnes interrogées. E4, médecin hospitalier : « *Faut que les groupes de paroles soient anonymes et en dehors du lieu de travail* » ; E18 sage-femme hospitalière : « *Et les groupes Balint pour entendre nos difficultés et celles des autres, pour moi c'est une grande aide* ».

Nous avons eu la chance de pouvoir interroger par téléphone, pour appuyer ce résultat, une des personnes leaders de la société Médicale Balint, qui nous a expliqué le fondement des groupes de paroles. L'objectif est d'accueillir tous types de personnes voulant témoigner ou partager un moment d'échanges avec d'autres membres de l'équipe pluridisciplinaire (psychologues, médecins, sages-femmes, infirmiers, étudiants...). Ces groupes en petit comité ont pour vocation de libérer la parole des soignants sur des thèmes à partir d'un cas clinique réel, pour aboutir à une discussion. Les principaux thèmes souvent abordés sont ceux de l'erreur ou la crainte de l'erreur, de l'impuissance médicale face à la mort ou de la culpabilité du soignant face au patient.

Ainsi, les groupes de paroles ont un vrai rôle de prévention de la santé physique et mentale du soignant et sont supervisés professionnellement par des psychologues qui sont dans la tolérance et la bienveillance.

Pour combler les difficultés organisationnelles des boxes d'échographie, l'agencement d'un bureau pour faire l'annonce serait, d'après les médecins dépisteurs, une bonne solution pour remédier au problème de la séparation des différents temps entre l'examen et l'annonce :

E10, médecin hospitalier : « *Faut essayer de faire l'annonce en face à face plutôt qu'elle soit allongée, dans une pièce adaptée, on n'a pas tout le temps des bureaux, donc on fait avec les chaises, et ce n'est pas la condition la plus optimale* ».

E9, médecin hospitalier : « *Avoir un bureau pour faire l'annonce ! C'est vrai que dans notre box, les patientes sont souvent debout* »

Les locaux doivent être adaptés, correctement éclairés, ventilés, climatisés. Avoir plus de temps pour les consultations d'échographie serait également indispensable pour les échographistes interrogés.

Un autre point de vue exprimé par 3 sages-femmes serait de pouvoir mieux renseigner les patientes en début de grossesse sur l'examen échographique, de les préparer à l'éventualité d'une annonce par une information simple, tout en leur faisant signer la feuille de consentement. Il s'agirait non pas d'avoir une vision pessimiste de l'échographie mais bien de leur faire prendre conscience des enjeux du dépistage, diminuant ainsi le décalage entre les attentes médicales et parentales.

Enfin, le dernier élément qui pourrait grandement aider les dépisteurs à s'améliorer après une situation d'annonce serait d'avoir un retour oral ou écrit du médecin référent suite à l'échographie diagnostique, à défaut d'avoir celui de la patiente :

E16, médecin libéral : « *Pour savoir si ce qu'on a dit est bien ou pas, j'aimerais avoir un retour de la patiente, ou directement du professionnel de santé qui s'en occupe après* »

E6, sage-femme libérale : « *J'aimerais bien un retour de l'écho référente pour savoir si on avait le bon diagnostic, comme ça on progresse, on apprend, c'est important* ».

Troisième partie

Discussion

III.1 Forces et faiblesses de l'étude

L'une des forces de notre étude a été la réalisation concomitante d'observations de pratiques et d'entretiens semi-dirigés auprès des mêmes échographistes, qui nous a permis d'effectuer une analyse transversale du vécu de ces 20 professionnels.

L'objectif de la diversité de notre échantillon a été atteint. La population interrogée était variée aussi bien en termes de professions et d'expérience professionnelle, qu'en termes de type ou lieu d'exercice. Cela a permis d'avoir des réponses hétérogènes et d'arriver à une saturation des données.

Nous avons pu observer des consultations d'annonce d'anomalie foetale en hôpital et en cabinet libéral. Peu de temps après ces consultations, nous avons recueilli le vécu des échographistes, minimisant le biais de mémorisation. De plus, le fait d'être avec ces soignants pendant une demi-journée, a enlevé l'effet de « première rencontre » pour l'entretien. Celui-ci se déroulait donc dans un climat de confiance, minimisant l'effet Hawthorne. Les professionnels pouvaient s'exprimer plus ouvertement et librement.

L'ensemble de ces entretiens a été réalisé et analysé par la même personne ce qui a permis d'avoir une vision plus cohérente de la situation. Une analyse fiable du vécu et des pratiques professionnelles était possible puisque nous avons respecté les propos émis des différents soignants. Les émotions et réactions des professionnels suscitées par la mise en situation, ont également fait partie de l'analyse, rendant sa qualité encore plus fine, par la mise en exergue de leurs attitudes spontanées.

Ce constat peut représenter également une limite de notre étude, car la relecture des entretiens semi-dirigés, le choix des codes et l'analyse des données n'ont été faits que par une seule personne, ce qui a pu entraîner un biais d'interprétation. Il n'y a donc pas eu de double lecture ni de double analyse.

Un autre biais d'interprétation était dû au jugement subjectif de l'échographiste concernant l'analyse de ses pratiques professionnelles. Nous avons essayé de minimiser ce biais en le faisant

clarifier au maximum à l'oral s'il trouvait en fonction de son expérience et de ses connaissances, telle pratique comme mauvaise, courante, bonne ou excellente pour lui et ses patients.

Le premier entretien semi-dirigé, inclus dans l'étude, a été considéré comme un « entretien test » dans la mesure où certaines questions étaient plus fermées que d'autres. Il s'agit là d'un manque de formation de l'interviewer à la méthode des entretiens.

Enfin, le faible effectif de notre population de recrutement et la méthodologie de l'étude nécessitent une prise en compte prudente de nos résultats qui ne sont donc pas généralisables.

III.2 Discussion autour des résultats

Notre étude a donné la parole aux professionnels de santé pratiquant les échographies obstétricales de dépistage et de diagnostic anténatal, de la maternité Port-Royal ou en cabinet libéral, afin de mettre en évidence leur vécu par rapport à une situation d'annonce d'anomalie fœtale.

Les différentes analyses réalisées nous ont permis de comprendre que chaque échographiste avait sa manière d'annoncer, de contextualiser son discours et de s'adapter différemment aux patients. Pour la majorité des soignants, être face à la découverte fortuite d'une anomalie fœtale à l'écran, est ressentie intérieurement comme un état d'inconfort, de malaise ou de stress. Rapidement un changement d'attitude des soignants se met en place : celui d'être dans la retenue d'information, le plus calme et le plus neutre possible, afin de terminer l'examen échographique sans éveiller la curiosité des parents. Une ambivalence émotionnelle peut se produire alors, et se traduit par une alternance de sentiments, alliant empathie et satisfaction. La satisfaction personnelle ressentie peut aboutir à une dérive égoïste du soignant lorsque son unique but était de trouver une pathologie. A l'inverse, la satisfaction professionnelle à accompagner du mieux qu'il peut la patiente, est perçue plus favorablement par le soignant.

Les professionnels ressentent « être le mauvais sujet, porteur d'une mauvaise nouvelle, au mauvais moment ». Cette phrase nous fait prendre conscience de l'enjeu majeur des responsabilités qu'ils ont pendant une situation d'annonce, et d'en assumer les conséquences.

Notre étude a soulevé certaines difficultés rencontrées en situation d'annonce, selon que le soignant soit sage-femme, médecin ou référent. La capacité à s'adapter au patient est la difficulté

principale exprimée par l'ensemble des échographistes. En effet, s'adapter au niveau de compréhension des patients, à leurs émotions, à leurs réactions, pour mieux répondre à leurs attentes, est ce qu'il y a de plus difficile. L'anticipation et l'adaptabilité du soignant doivent être de rigueur pour accompagner au mieux ces familles qui ont une histoire personnelle et des antécédents différents.

Le fait de terminer entièrement l'examen échographique avant de faire l'annonce est la première cause de difficulté exprimée par les dépisteurs. Nous avons vu que les connaissances de l'histoire du patient sont essentielles pour replacer le médecin sur le terrain de la relation et permettre d'anticiper le contenu de la consultation. Ainsi, l'information donnée en début d'examen permet de prévenir la patiente des enjeux et limites de l'échographie de dépistage, de parler du mode de communication et de l'importance des silences pendant l'examen.

La crainte d'annoncer un diagnostic incomplet aux parents est présente plus particulièrement chez le médecin référent, car les questions relatives au diagnostic et au pronostic du fœtus sont abordées par les parents, qui veulent des réponses très rapidement.

Les parents, parfois anéantis par le choc de la nouvelle, réagissent différemment par des mécanismes de défense qu'il faut reconnaître. L'échographiste doit apprendre à gérer les réactions parentales, sans chercher à les contrôler ou à les maîtriser. Il doit accueillir les émotions du couple et ne pas renvoyer ce qu'il reçoit parfois comme de la violence ou de l'agressivité. Cette capacité à absorber ces réactions fait partie des difficultés exprimées en majorité par les médecins échographistes référents.

Ainsi nous pouvons partiellement valider notre hypothèse principale qui était : « Les difficultés ressenties pendant l'annonce d'une suspicion d'anomalie fœtale sont variables en fonction des professionnels de santé et du type d'échographie qu'ils pratiquent ». En effet, nous avons montré que celles-ci étaient différentes en fonction du type d'échographie (dépistage ou diagnostic) et non pas en fonction de la catégorie professionnelle (médecin, référent ou sage-femme).

Notre étude a relevé également que la sévérité de l'anomalie fœtale était corrélée à la difficulté d'annoncer, pour les échographistes dépisteurs. Or, pour les médecins échographistes référents, nous n'avons pas retrouvé ce résultat. Pour eux, c'est l'incertitude du diagnostic ou du pronostic fœtal qui est corrélée à la difficulté d'annoncer. Notre première hypothèse secondaire qui était :

« Des facteurs liés à la sévérité de l'anomalie fœtale compliquent les situations d'annonce pour les échographistes », est donc partiellement validée.

La question de l'incertitude du pronostic constitue une réelle vulnérabilité des soignants et se situe au cœur de la médecine fœtale. Admettre l'incertitude aux parents sur les éventuelles possibilités de handicaps ou de pathologies fœtales revient à reconnaître le « non-savoir » des soignants, qui apporte parfois du soulagement aux partenaires de la relation. La limite des connaissances scientifiques et médicales sur l'évolution naturelle de certaines anomalies place le soignant dans une position d'humilité, et l'annonce au cœur même de la relation humaine.

Le fait d'humaniser le fœtus pendant l'échographie en cas d'annonce d'anomalie est un sujet particulièrement sensible chez les soignants. Ils sont partagés d'un côté entre la volonté de ne pas interrompre le lien mère-enfant en maintenant l'humanité de ce fœtus et de l'autre, rester distant et neutre vis-à-vis de la future décision que prendra le couple sur la poursuite ou non de grossesse. Le fœtus ne doit pas être réduit à sa malformation.

Nous avons montré qu'il convient de ne pas montrer l'écran échographique de façon systématique aux parents à cause du risque de la mauvaise interprétation des images et du côté « voyeurisme » d'enfant malformé, notion soulevée lors des entretiens. De plus, le poids des mots impacte différemment en fonction de la teneur du discours, si celui-ci est porté sur la description globale du fœtus ou juste focalisé sur la malformation.

Nous montrons que le moment choisi, le lieu, le cadre de l'annonce, le nombre de personnes présentes, la disponibilité de l'échographiste sont d'autant d'éléments aussi importants que le simple fait de « trouver les mots », qui n'est pas une difficulté exprimée par la majorité des soignants.

La communication verbale et non verbale en situation d'annonce prend tout son sens quand le soignant arrive à instaurer un climat propice à l'expression du patient, grâce à la faculté d'écoute active. Cette écoute centrée sur le patient, doit guider l'échographiste pour mieux valider son état émotionnel. Le patient sera donc plus réceptif à l'attitude bienveillante du soignant et sera reconnaissant du temps qui lui aura été accordé. L'annonce sera reçue par le patient de façon meilleure grâce aux qualités intrinsèques de l'échographiste : son écoute, son empathie, son savoir-être éthique, sa manière de se comporter, l'intonation de sa voix, ses gestes, ses silences. Ainsi, nous avons vu que la réaction parentale n'était pas toujours en lien avec la valeur des mots trouvés par le soignant.

Parallèlement au savoir-être éthique de l'échographiste, s'ajoute le savoir-faire technique d'un examen médical exhaustif, au cours duquel l'échographiste doit transmettre à la patiente des informations claires, loyales, objectives et progressives.

Cette étude a montré que l'obligation d'informer dans les moindres détails l'examen échographique est parfois source de gêne pour le soignant et peut avoir des répercussions délétères pour le patient. En effet, en disant tout ce que l'on voit, on peut imposer aux patientes des angoisses injustifiées. Même si le devoir d'information est réel, il doit se nuancer avec la bienveillance du discours. Le soignant se doit d'être dans une « vérité utile » pour le bien de la patiente à défaut d'être totalement transparent. Nous démontrons alors qu'il existe un certain décalage entre les recommandations professionnelles (avec l'obligation médico-légale, la recherche du bien-fondé de la patiente), les devoirs des médecins (avec le devoir d'information de la loi du 4 Mars 2002) et les droits des patients (droit de ne pas tout savoir), validant notre deuxième hypothèse secondaire.

Pour limiter les difficultés d'ordre émotionnel, psychique, verbal, les échographistes acquièrent une certaine expérience et peuvent se former grâce à la simulation clinique échographique ou bien encore à des jeux de rôles. Cela permet aux jeunes diplômés de s'imprégner de l'expérience des plus anciens, et aux expérimentés de faire évoluer leur pratique. Cette simulation à l'annonce de mauvaises nouvelles est proposée pour les sages-femmes, médecins et référents dans le cadre de plusieurs groupes interdisciplinaires et interprofessionnels afin de favoriser le partage de réalités complémentaires et de pouvoir surmonter les difficultés d'ordre psychique. De plus, plusieurs outils et dispositifs de consultation sont mis à disposition dans les CPDPN pour aider les professionnels de santé à accompagner les couples suivis au DAN (consultation d'annonce spécifique, soutien psychologique, conseil génétique, groupes de paroles, téléconsultation).

Cette étude a montré plusieurs ressources permettant d'améliorer la qualité de l'annonce en général et permettre aux jeunes échographistes de progresser.

Si l'expérience est un facteur individuel considéré comme très puissant pour l'ensemble des professionnels, la formation à l'annonce reste en première ligne pour accélérer la mise en œuvre des bonnes pratiques et enrichir les connaissances des soignants. Ces formations secondaires, rentrant dans le parcours lié au développement professionnel continu, peuvent s'ouvrir à

l'ensemble des thématiques liées à l'annonce mais aussi à la médecine fœtale, à la psychologie de la femme enceinte exposée au diagnostic prénatal et aux enjeux de communication.

La mise en place des réunions pluridisciplinaires entre les membres du DAN et les psychologues, les groupes de parole interactifs et le débriefing entre collègues se sont révélés être des éléments nécessaires au bon équilibre de vie des échographistes.

Enfin, une meilleure préparation des patientes en début de grossesse sur les enjeux de l'échographie de dépistage ainsi qu'une meilleure organisation dans l'agencement des boxes d'échographie pourraient permettre d'optimiser les conditions d'annonce pour les échographistes.

Ainsi, notre troisième hypothèse secondaire qui était : « Les motivations personnelles d'amélioration de la qualité de l'annonce conduisent les professionnels de santé à trouver des ressources internes personnelles et externes hospitalières » est validée.

Ces motivations prouvent à quel point les professionnels de santé accordent d'importance à l'impact de leur discours sur le devenir de la grossesse, mais aussi à l'importance d'une future relation avec la patiente. La qualité de l'annonce influe fortement sur la relation à venir avec la patiente. Elle peut soit être impactée dans le mauvais sens, soit au contraire se renforcer grâce à la présence du soignant et à son accompagnement.

Une relation de confiance se construit au fur et à mesure et est renforcée grâce à la qualité de l'annonce mais aussi grâce au suivi, à la rigueur professionnelle et à l'humanité du soignant. L'annonce échographique d'une anomalie fœtale et l'accompagnement qui s'en suit sont très souvent fondateurs de la relation médecin-patient.

III.3 Perspectives et préconisations

III.3.1 Principes/Objectifs :

L'étude a montré que l'expérience était probablement le facteur le plus important dans les bonnes pratiques de l'annonce. Le diagnostic a aussi démontré que la formation était un formidable accélérateur de la mise en œuvre de ces bonnes pratiques qui peut pallier le temps long d'acquisition de l'expérience. Or, la formation et l'acquisition de ces pratiques ne sont encore que trop peu promulguées au sein de la formation initiale comme durant la vie professionnelle.

Aussi, les préconisations viseraient aux objectifs suivants :

- Répondre aux attentes des échographistes étudiants ou débutants leur carrière professionnelle pour mieux appréhender l'expérience de l'annonce
- Mieux capitaliser les retours d'expérience de l'annonce et mieux diffuser les bonnes pratiques
- Permettre aux professionnels d'améliorer et d'enrichir continuellement leur expérience

III.3.2 Préconisations :

Nous proposons de mettre en œuvre 7 préconisations suivantes :

Préconisation 1 : Développer des bases de données de connaissances médicales accessibles et disponibles en ligne

- Mise à disposition de films, tutoriels, cours, vignettes cliniques, conseils, forum de discussion, cas pratiques de situations d'annonces
- Plateforme avec témoignages d'échographistes expérimentés mis à disposition en formation initiale et professionnelle.
- Mise à disposition de ressources fondamentales en psychologie médicale avec bibliographie

Préconisation n°2 : Développer l'utilisation de la formation par la simulation

3 approches de simulation probantes pourraient être généralisées :

- Plateforme ILUMENS : Une journée de formation à l'annonce organisée conjointement par des formateurs et des comédiens spécialisés en simulation médicale, avec ressources humaines et matérielles.
- Simulation par l'échoguidage: ensemble de simulateurs « haute-fidélité » d'échographie. Apprendre à manipuler une sonde d'échographie, s'entraîner aux mesures, s'auto-évaluer sur les clichés recommandés, mise en situation, ensemble d'exercices et de tests. Accès également autorisé en formation initiale.

- Jeux de rôles à l'annonce et mise en situations : par des comédiens formés ou des enseignants, dans le cursus de formation initiale ou secondaire, supervisés professionnellement.

Préconisation 3 : Remise à jour des référentiels de bonnes pratiques à l'annonce d'une mauvaise nouvelle édictés par les ARS compétentes

- Constitution d'un collectif d'experts pour édicter le référentiel de bonnes pratiques après observations de pratiques professionnelles, études de psychologie dans les centres de diagnostic prénatal, et retours des patientes ayant été confrontées à une situation d'annonce.
- Rédaction / publication d'un guide médical pour les soignants
- Enrichissement / mise à jour

Préconisation 4 : Intégrer la formation à l'annonce dans le parcours de formation initiale des étudiants et lors du diplôme universitaire d'échographie

Cela pourrait se faire via les mesures suivantes :

- Lors d'un stage en formation initiale, deux semaines de vacations d'échographies obligatoires avec passage en échographie de dépistage et diagnostic. Possibilité d'observation de consultations dans le service du DAN : apprécier le rôle de chaque professionnel, comprendre la technicité des gestes invasifs, assister à des discussions autour de l'IMG, participer à des réunions pluridisciplinaires d'un CPDPN. Objectif : Comprendre le parcours d'une patiente suivie au centre de diagnostic prénatal pour en saisir les enjeux et les répercussions.
- Exposer les différents diplômes universitaires (échographie, grossesse pathologique, médecine fœtale, psychologie...) par des intervenants spécialisés, en dernière année de formation initiale.
- Intégrer une journée de formation à l'annonce pendant le diplôme universitaire d'échographie (800 inscrits par an dont 40% de sages-femmes, taux de réussite de 50%) (3): Retour d'expériences de médecins, témoignages, cours, débriefing, mise en situation, groupes de travail, brochures d'informations.

Préconisation 5 : Développer la formation continue des professionnels et l'acquisition de l'expérience

4 actions sont envisagées :

- Participation à des journées de formation sur le thème de la médecine foetale :
 - o Congrès de formation/ Les journées de Médecine foetale /Ateliers pratiques
- Participation à des journées de formations complémentaires :
 - o Deuil périnatal, soins palliatifs, accompagnement d'une IMG, poursuite de grossesse, violence et maltraitance en échographie etc.
 - o Formations en psychologie médicale : bases de communications verbales et para-verbales, place du silence dans la relation, enjeux de la psychologie de la grossesse et de l'échographie, rencontre avec des psychanalystes, connaissances des mécanismes de défense des patients et des soignants.
 - o De nombreuses associations, comme AGAPA ou Empathie 93, qui, à la base, sont des associations d'aide aux familles, viennent aussi en aide aux professionnels en les formant à l'annonce du handicap ou l'arrêt de la grossesse. Échanger avec des associations parentales, pouvoir donner quelques contacts aux patients.
- Permettre aux jeunes praticiens d'assister aux consultations d'échographie diagnostique avec les médecins les plus expérimentés :
 - o Observation de pratiques/ connaissances renforcées/ apprentissage développé
 - o Se rendre dans un CPDPN, assister à des consultations d'annonce au DAN, se rendre au staff du DAN de Port-Royal, travailler en étroite collaboration avec un médecin référent
- Développer l'annonce à deux personnes : Sage-femme du DAN/Référent ; Sage-femme/Médecin ; Référent/Chirurgien ; Référent/Psychologue.

Préconisation 6 : Améliorer la collaboration et la communication entre le réseau ville – hôpital

- Promotion des outils télématiques afin de rendre les contenus échangés plus pertinents et plus attractifs, d'améliorer la qualité des données transmises (41).
- Améliorer l'interface entre les dépisteurs en cabinet libéral et les référents en hôpitaux

- Diminution du délai d'attente pour avoir un RDV dans un CPDPN pour une échographie de deuxième intention
- Favoriser l'accès aux groupes de paroles pour les soignants plus isolés en cabinet libéral

Préconisation 7 : Améliorer l'information médicale des patientes pendant le suivi de leur grossesse

- Distribution d'une feuille de consentement à la réalisation de l'échographie, recommandé par la CNEOF
- Améliorer l'information des patientes sur les enjeux et limites des trois échographies, les conditions d'arrivée en consultation, la présence des enfants, l'éventualité d'une annonce.
- Animer dans les maternités ou dans les cours de PNP, des séances d'informations sur l'échographie avec projection d'images vidéo et commentaires.
- Enfin, il serait intéressant de proposer une étude quantitative qui recueillerait le vécu des patientes suivies par les 20 échographistes interrogés, sur leur parcours au diagnostic prénatal, grâce à une grille d'évaluation. Cette étude répondrait aux attentes des professionnels car elle aurait pour but d'analyser le vécu de l'annonce, d'avoir un retour sur la satisfaction de leur prise en charge au DAN, sur les soins et l'accompagnement par ces professionnels.

Conclusion

Les sages-femmes et médecins échographistes sont des acteurs principaux dans le parcours des femmes enceintes. Ces professionnels de santé exercent la médecine fœtale, basée sur le dépistage et le diagnostic d'anomalie fœtale, grâce à des techniques de diagnostic prénatal.

Lors d'une échographie, ces soignants sont au cœur d'un double engagement. D'une part, un engagement scientifique, basé sur l'expertise de la pratique, sur les connaissances et compétences au service d'une demande de soins. D'autre part, un engagement éthique, moral et déontologique, basé sur une relation de confiance qui lie le soignant aux patients.

C'est dans ce dernier engagement que s'inscrit l'annonce prénatale d'une pathologie fœtale.

Notre étude a permis de recueillir le vécu de 20 soignants confrontés à l'annonce anténatale d'une anomalie fœtale pendant une échographie. Nous avons effectué des entretiens semi-dirigés à la suite d'un temps préalable d'observation d'une demi-journée de consultations avec chaque échographiste.

Nous avons montré des vécus et des difficultés différents en fonction des professions médicales face à une situation d'annonce. Puis, dans une deuxième partie, nous avons analysé les bonnes pratiques professionnelles décrites par ces échographistes et enfin, dans une troisième partie, nous avons mis en évidence certaines ressources personnelles et hospitalières qui amélioreraient la qualité d'une annonce.

L'annonce anténatale prend toute sa dimension humaine quand il s'agit d'intégrer les parents dans une démarche globale, visant à restaurer une nouvelle relation de soins. L'accompagnement des patients lors la première consultation permet de reconstruire un nouveau parcours nécessitant du temps et de la disponibilité.

La médecine guérit parfois mais soigne et accompagne le plus souvent. Sous le dur mot d'« anomalie fœtale » engendré par l'annonce, les soignants comprennent aisément l'immense

enjeu qui se cache derrière, celui de l'acceptation ou non du handicap et de l'accueil d'un enfant différent.

Travailler sur l'annonce anténatale, c'est également s'exprimer sur la perception du handicap dans nos sociétés, sa valeur et son degré d'acceptation.

Bibliographie

- 1) Moley-Massol I. L'annonce de la maladie, une parole qui engage. Databe éditions. Paris; 2004
- 2) Bensoussan P. L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions. Ramonville Saint-Agne: Erès; 2013
- 3) Viossat P. Iconography: Échographie: le nouveau rapport 2016 de la CNEOF. Recommandations sur le contenu de l'examen de dépistage. 29 avr 2017; <https://www.em-consulte.com/en/article/1120543/iconosup>
- 4) Gourand L. Les aspects psychologiques des échographies de la grossesse vus par un obstétricien qui pratique l'échographie en maternité. In: L'échographie de la grossesse. Toulouse: ERES; 2011. p. 47-83. (À l'Aube de la vie).
- 5) Roegiers L. La grossesse incertaine. Ed. PUF. Paris: Le fil rouge; 2003.
- 6) Fonagy P, Steele H, Steele M. Maternal representations of attachment during pregnancy predict the organization of infant-mother attachment at one year of age. Child Dev. 1991 Oct;62(5):891-905
- 7) Fragu P. La relation médecin-patient. Ethique & Santé. 17 févr 2008;1(1):26-31.
- 8) Faroudja JM. Consultation et dispositif d'annonce. Ethique et déontologie. 2018 Nov Dec;(58):28.
- 9) Alby N. Psychologie de l'enfant leucémique et de sa famille. La presse médicale. 1983;(12):2503.

- 10) HAS. Annoncer une mauvaise nouvelle. Haute autorité de santé, Février 2008.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf
- 11) Baile WF, Buckman R, Lenzi R, et al. SPIKES- a six step protocol for delivrereng bad news: Application to the patient with cancer. *The Oncologist* 2000;5:302-11
- 12) Buckman R. S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. Paris : InterEdition, 1994
- 13) Soubieux. Impact psychologique du diagnostic anténatal de nuque épaisse sur le vécu de la grossesse et les relations précoces parents-enfant. *Journal Gynecology, Obstetrics and Biology Reproductive* 34, suppl. au n° 1 (2005):2S103-2S109
- 14) Khoshnood B, Lelong N, Lecourbe A, Ballon M, Goffinet F. Surveillance épidémiologique et diagnostic prénatal des malformations. Evolution sur 35 ans, 1981-2014 :92.
- 15) Ruszniewski M, Rabier G. L'annonce: dire la maladie grave. 2015. 256 p. (Dunod).
- 16) Gourand L. Le fœtus, les parents et l'échographiste. Plaidoyer pour une échographie bien tempérée. *Spirale*. 2011;60(4):45-50.
- 17) Soulé M, Gourand L, Missonnier S, Soubieux M-J. L'échographie de la grossesse promesses et vertiges. Toulouse: Erès; 2011.
- 18) Vial-Courmont M. Accueil d'un nouveau-né différent à la maternité. In: Naître différent. Toulouse: ERES; 2007. p. 33-41. (1001 bébés; vol. 2e éd.).
- 19) Brunswick A. L'enfant différent en médecine foetale. *La Revue Sage-Femme*. 1 avr 2011;10(2):67-71.
- 20) Denormandie P, Hirsch E, et al. L'annonce anténatale et postnatale du handicap. Un engagement partagé. Paris : Les Dossiers de l'AP-HP, Doins Editeurs/Editions Lamarre ;2001
- 21) Rogers CR, Priels J-M. Carl Rogers et le développement de l'Approche Centrée sur la Personne. *ACP Pratique et recherche*. 2008;n° 8(2):50-2.
- 22) HAS. Simulation en santé et gestion des risques, outils du guide méthodologique. Haute autorité de santé, Février 2019. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-02/outils_du_guide_methodo_simulation_en_sante_et_gestion_des_risques.pdf
- 23) Quinodoz J-M. Psychopathologie de la vie quotidienne, S. Freud. In: Lire Freud. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2004. p. 63-7.

- 24) Site Legifrance. Article R. 2131-2-2 du 1er Juin 2015 déterminant les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités d'accès, de prise en charge des femmes enceintes et des couples, d'organisation et de fonctionnement des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal en matière de diagnostic prénatal et de diagnostic préimplantatoire. JORF n°0133, Texte n°25. <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2015/6/1/AFSP1512973A/jo/texte>
- 25) Fac-similé JO du 21/12/1985, page 14974, Legifrance. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000000869790&pageCourante=14914
- 26) Circulaire N°DHOSE1DGSDGAS2002269 du 18 avril 2002.pdf [Internet]. Disponible sur: http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_21049.pdf
- 27) Sirol F. La décision en médecine fœtale. Ramonville Saint-Agne: Erès; 2002.
- 28) Monot-Coëffé M-S. Violences gynécologiques et obstétricales pendant l'échographie. [Port-Royal]; 2018.
- 29) Alvarez L, Cayol V. Psychologie et psychiatrie de la grossesse: De la femme à la mère. Odile Jacob; 2015. 289 p.
- 30) Dumont M. L'annonce au malade. Paris: PUF; 2015.
- 31) Kaasen A, Helbig A. Acute maternal social dysfunction, health perception and psychological distress after ultrasonographic detection of a fetal structural anomaly. BJOG. août 2010;117(9):1127-38.
- 32) Canguilhem G. Médecine expérimentale. Médecine-Sciences. 1 janv 2003;19(1):4-4.
- 33) Mirlesse V, Les annonces anténatales. Devenir 2007, 19,3, 223-41
- 34) Mallet D, Lucot J-P, de Mézerac I. Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaidoyer pour un espace de liberté. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 1 avr 2004;3(2):78-82.
- 35) Wool C. Clinician confidence and comfort in providing perinatal palliative care. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs. févr 2013;42(1):48-58.
- 36) Béguin P, Dubey G, Séminaires d'ERGO-IDF. La simulation en ergonomie: connaître, agir et interagir. Toulouse: Octares; 1997.
- 37) Kurrek MM, Fish KJ. Anaesthesia crisis resource management training: an intimidating concept, a rewarding experience. Can J Anaesth. 1996;43(5 Pt 1):430-4.

- 38) Devitt JH, Kurrek MM, Cohen MM. The validity of performance assessments using simulation. *Anesthesiology*. juill 2001;95(1):36-42.
- 39) Abraham J, Wade DM, O'Connell KA. The Use of Simulation Training in Teaching Health Care Quality and Safety: An Annotated Bibliography. *Am J Med Qual*. 1 mai 2011;26(3):229-38.
- 40) Gaffan J, Dacre J. Educating undergraduate medical students about oncology: a literature review. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*. 20 avr 2006;24(12):1932-9.
- 41) Alao O, Anceaux F, Beuscart R. La communication ville-hôpital : un modèle pour améliorer la continuité des soins. *Les Cahiers du numérique*. 2001;2(2):37-55.
- 42) Dibie-Krajcman D. La faute caractérisée de l'échographiste- première chambre civile de la Cour de Cassation, 16 janvier 2013. *La revue Sage-femme - Vol 16 - N° 2 - p 137-144*.

Annexes

Annexe 1 : L'affaire Perruche (42)

Le 14 janvier 1983, un enfant du nom de Nicolas Perruche naît avec une suspicion d'atteinte de rubéole congénitale contractée in-utéro. Il présente une atteinte neurologique et une surdité bilatérale. Pendant la grossesse, la mère avait effectué un sérodiagnostic pour la rubéole, que lui avait prescrit son médecin, et qui était revenu faussement négatif. Monsieur et Madame Perruche ont alors assigné le médecin en réparation de leurs préjudices et de ceux de Nicolas.

En 2000, la Cour de cassation a jugé que « dès lors que les fautes commises par le médecin et le laboratoire dans l'exécution des contrats formés avec Madame Perruche avaient empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrompre la grossesse afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap, ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causé par les fautes retenues ».

Cet « arrêt Perruche » a provoqué la peur des professionnels de santé de voir leur responsabilité accrue soudainement. Ce soulèvement réactionnel chez les soignants a alors provoqué l'intégration d'un article à la loi du 4 mars 2002 : l'article L.114-5 du code de l'action sociale et des familles, disant que : « nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance » mais qu'« une personne née avec un handicap dû à une faute médicale peut obtenir la réparation de son préjudice lorsque l'acte fautif a provoqué directement le handicap ou l'a aggravé, ou n'a pas permis de prendre les mesures susceptibles de l'atténuer ». Pour les parents cet article précise que : « Lorsque la responsabilité d'un professionnel est engagée vis-à-vis des parents d'un enfant né avec un handicap non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute caractérisée, les parents peuvent demander une indemnité au titre de leur seul préjudice. Ce préjudice ne saurait inclure les charges particulières découlant, tout au long de la vie de l'enfant, de ce handicap. La compensation de ce dernier relève de la solidarité nationale ».

Donc ce qu'il faut retenir :

- Si un acte fautif a provoqué un handicap, ou l'a aggravé ou ne l'a pas atténué, il existe un préjudice pour l'enfant né handicapé et un préjudice pour les parents.
- Si un acte fautif n'a pas permis de déceler un handicap pendant la grossesse, il n'y a pas de préjudice fait à l'enfant handicapé. Mais si et seulement si la faute de l'échographiste est « caractérisée », il y a préjudice pour les parents de l'enfant.

La notion de « faute caractérisée » en droit pénal :

C'est sur cette notion que la Cour de Cassation a eu à se prononcer le 16 janvier 2013 et a rendu un arrêt relatif à la responsabilité de médecins échographistes. Une faute caractérisée apparaît comme une faute d'une particulière gravité dont l'existence ne fait aucun doute. Elle est susceptible d'engager la responsabilité du professionnel ou de l'établissement de santé.

Par exemple : Naissance d'un enfant souffrant d'une agénésie de l'avant-bras droit malgré trois échographies considérées comme habituelles pour les échographistes dont les affirmations sur le compte rendu marquaient bien la présence des membres visibles avec les extrémités.

Annexe 2 : La grille d'observation

1) Environnement :

- **Début chrono consultation :**
- Échographie de type :
- Lit suffisamment le dossier médical :
 - o Identification de la patiente
 - o Principaux ATCD
 - o Déroulement de la grossesse
 - o CR de la dernière échographie
 - o Résultats des examens complémentaires (HT21, DAN...)
- Me déclare comment la consultation va se dérouler, avant la rencontre avec la patiente : oui non
- Anticipe quelques réactions émotionnelles possibles de la patiente après lecture de son histoire personnelle : oui non
- A une pré-représentation de la patiente après lecture du dossier : oui non
- Si oui, intensité de l'investissement :
 - o Très forte
 - o Moyennement forte
 - o Faible
- Prépare l'examen échographique

Puis

- Reçoit la famille les enfants
- Reçoit le conjoint patiente seule
- Serre la main au couple : oui non
- Se présente au couple : oui non
- Discours du début :
«

»
- Installe correctement la patiente
- Respecte la pudeur de la patiente

- Installe correctement le conjoint
- Éteint la lumière avant de débiter l'examen
- S'installe correctement avant de débiter
- **Début chrono d'une échographie :**

2) Attitude de l'échographiste :

- Rappelle les conditions d'examen oui non
- Donne des informations claires et progressives
- Est vigilant à la compréhension de la patiente et de son entourage dans les informations données tout au long de l'échographie
- A un discours cohérent et adapté au contexte personnel de la patiente
- Est attentif à identifier les besoins/souhaits de la patiente et de ses proches et en tient compte
- Est attentif à identifier les craintes/peurs de la patiente et de ses proches et en tient compte
- Établie une communication avec la patiente pendant l'échographie :
 - o Silence totale
 - o Quelques mots sont prononcés
 - o Dialogue non porté sur l'écho
 - o Commente 2-3 coupes
 - o Commente plusieurs coupes
 - o Détaille toutes les coupes
- Vocabulaire utilisé :
 - o Jargon médical
 - o Jargon médical expliqué
 - o Vocabulaire simple
 - o Vocabulaire infantilisé

- Communication adaptée aux besoins du couple : oui non
 - Arrive à mettre en confiance les parents oui non (si oui, comment) :
 - Explique certains clichés à la patiente en montrant l'écran : oui non
 - Invite la patiente à poser des questions oui non
 - Répond à toutes les questions posées : oui non
 - Décrit le fœtus comme un :
 - o Enfant
 - o Bébé
 - o Fœtus
 - o Il, elle
 - o Ne l'appelle pas
 - o L'appelle comme les parents le surnomme
 - o Autre :
 - Décrit la recherche d'un(e) :
 - o Anomalie
 - o Maladie
 - o Handicap
 - o Diagnostic fœtal
 - o Autre :
 - Utilise des outils en plus tels que :
 - o L'échographie 3D
 - o Brochures, documents
 - o Tierce personne
 - Atmosphère principale se dégageant pendant l'échographie :
 - o Intime
 - o Douce
 - o Animée
 - o Sympathique, chaleureuse
 - o Captivante
 - o Émouvante
 - o Antipathique, désagréable
 - o Angoissante
 - o Stressante
 - Répète certaines informations importantes en reformulant/réexpliquant
 - o Oppressante
 - o Autre :
 - Accueille les réactions émotionnelles de la patiente
 - Capacité de l'échographiste à être dans :
 - o L'empathie
 - o La sympathie
 - o Les deux
 - o Ni l'un, ni l'autre
 - Respecte les :
 - o Réactions du couple
 - o Les croyances
 - o Les remarques
 - o Les choix
 - o Les silences
- 3) Communication non verbale pendant l'échographie :**
- Capte le regard de la patiente : oui non
 - Utilise des gestes d'explications : oui non
 - Gestes effectués pendant l'échographie :
 - Posture de l'échographiste :
 - Intonation de la voix :
 - Touche le corps de la patiente oui non
- 4) En fin d'échographie :**
- **Stop du chronomètre :**
 - Essuie le ventre de la patiente : oui non
 - Lui donne du papier pour s'essuyer : oui non

- Rallume la lumière : oui non
- Partage avec la patiente de son vécu du temps passé : oui non

- Utilise des documents d'explications :
 - o Des images échographiques
 - o La courbe de poids de l'EPF
 - o Autre :

- Délivre le CR de l'examen :

- Sous forme écrite
- Sous forme écrite et expliqué à l'oral
- Donne les dernières informations :
 - De manière synthétique
 - Prend le temps
- Ouvre le discours sur un espoir réaliste
oui non
- Assure un suivi post-consultation :
 - Implique la patiente dans son projet de grossesse avec des conseils de sortie, de prévention
 - Remise d'une documentation (photos du bébé, brochures...)
 - Prescrit des examens complémentaires
- Propose un suivi psychologique ou social si besoin
- Planifie le prochain RDV (respect du parcours de soins adapté)
- Retranscrit le contenu de la consultation dans le logiciel (examen, vécu de la patiente...)
- Raccompagne la patiente : oui non
- Lui serre la main : oui non
- **Stop chronomètre de la consultation :**
- 5) Temps personnel :**
- Débriefing sur l'examen : oui non
- S'interroge, se remet en question :
oui non

Commentaires personnels de mon observation :

1) Comment je me suis sentie pendant toute la durée de mon observation ?

2) Comment je me suis sentie par rapport au couple ? A l'échographiste ?

3) Est-ce que j'ai perçu que mon observation influençait l'échographiste dans sa pratique ? Le patient dans ses réactions ? Si oui, comment ?

4) Quelle était ma position par rapport à l'échographiste, au couple et à l'écran ?

5) Autres détails notables à dire pour l'interprétation des données :

Annexe 3 : Guide d'entretien

Guide d'entretien :

Mon guide d'entretien s'appuie sur le guide « EPICES » de Dr Buckman¹

Partie 1 : Présentation rapide de l'enquête et son contexte (1min) :

- Remerciement pour l'entretien accordé.
- Rappel de la question de recherche.
- Rappel des conditions de l'entretien (anonymat, pas de mauvaise réponse, être le plus précis possible dans son point de vue, faire des phrases courtes).
- Accord de l'enregistrement (Si oui, commencer l'enregistrement : Audacity)

Partie 2 : Préparation de l'environnement (8min) :

- Avant de pratiquer une échographie, avez-vous le temps de lire suffisamment l'histoire médicale de chaque patiente ?
- Recevez-vous le conjoint ? La famille ? Les enfants ?
- Le couple a-t-il accès à l'écran ?
- Quel discours avez-vous avec la patiente avant de débiter l'échographie ?
- Avez-vous une manière particulière pour mettre la patiente en confiance ?

Partie 3 : Mise en situation (40 min)

Nous allons maintenant effectuer une mise en situation autour de l'annonce. Il s'agit d'une vignette clinique à laquelle vous pouvez répondre en vous appuyant sur votre expérience personnelle et professionnelle. Il ne s'agit pas d'évaluer les connaissances sur la malformation du cas clinique mais bien une discussion autour du thème de l'annonce.

Une patiente de 30 ans, française, IIg, future IIp, à 22 SA, est accompagnée de son époux. Vous la recevez dans votre cabinet pour effectuer sa deuxième échographie de grossesse. Après avoir regardé son dossier médical, celle-ci n'a pas d'antécédent particulier et sa grossesse est de déroulement normal. La première échographie, qui a été réalisée par votre collègue au terme de 12SA, montre une grossesse mono-embryonnaire intra-utérine évolutive, une LCC à 64 mm, une CN à 1,2mm, une morphologie d'aspect habituel. La date de début de grossesse a été clairement définie.

Vous installez la patiente. Son mari est assis près d'elle.

- En quelques mots, comment commencez-vous votre examen échographique ?

Vous êtes en train d'effectuer les différentes coupes morphologiques du fœtus quand vous percevez quelque chose d'inhabituel sur la coupe échographique sagittale médiane. Vous suspectez une dysraphie spinale ouverte à type de « spina bifida ». En effet vous voyez une

¹ Baile WF, Buckman R, Lenzi R, et al. SPIKES-a six step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. The Oncologist 2000;5:302-11.

ouverture des lames vertébrales sur la ligne médiane et la présence d'un sac méningé hernié au niveau de la fin du rachis foetal.

- Quel est votre ressenti en découvrant cette image inhabituelle ?
- Comment réagissez-vous devant la patiente ?
- Que faites-vous dans l'immédiat ?

Vous ne savez pas encore si la malformation du rachis foetal est isolée ou bien associée à d'autres anomalies.

- Continuez-vous l'examen jusqu'au bout ou annoncez-vous à la patiente l'anomalie d'emblée ?

→ 1) « Je continue l'examen jusqu'au bout » :

Nous admettons que le reste de l'examen échographique ne révèle pas d'autre anomalie foetale que la spina bifida. Pendant ce temps, la patiente et son mari se doutent bien que quelque chose ne va pas. Ils commencent à s'inquiéter. Vous trouvez que c'est le moment pour commencer l'annonce de cette suspicion d'anomalie au couple devant vous. Juste avant le début de votre discours au couple :

- Comment vous placez-vous par rapport à la patiente, à son mari et à l'écran ?
- Rallumez-vous la lumière ?
- Quels sentiments vous traversent à cet instant ?
 - o Quels sont les gestes ou langage corporel à vous qui décrivent le mieux vos impressions du moment ?

→ 2) « J'annonce à la patiente l'anomalie d'emblée » :

Juste avant le début de l'annonce que vous allez faire au couple :

- Comment vous placez-vous par rapport à la patiente, à son mari et à l'écran ?
- Rallumez-vous la lumière ?
- Quels sentiments vous traversent à cet instant ?
 - o Quels sont les gestes ou langage corporel à vous qui décrivent le mieux vos impressions du moment ?

→ 3) Suite des 2 cas :

- Quelle est la toute première phrase que vous dites aux parents ?
 - o Avez-vous une phrase préparatoire déjà réfléchi ?
- Utilisez-vous des mots médicaux pour décrire cette anomalie ? Si oui, les expliquez-vous ?
- Quel mot employez-vous pour parler du foetus devant les parents ? (Foetus, enfant, bébé...)

- Quels termes énoncez-vous devant les parents pour parler de l'anomalie décelée ? (Anomalie- malformation- handicap- pathologie- maladie)
- Comment décririez-vous l'évolution de votre état psychologique pendant le discours ?
 - o Est-ce qu'il y a, vous pensez, une évolution de vos émotions tout au long du discours ?
- Détaillez-vous tout ce que vous voyez sur le cliché de la coupe du rachis ? (**Invitation** à l'information du patient, devoir d'information)
- Présentez-vous l'écran aux parents pour montrer ce que vous voyez ?
- Utilisez-vous l'échographie 3D pour mieux expliquer la spina bifida ? (Aide à l'annonce ?)
- Appelez-vous une aide extérieure pour vous soutenir dans vos explications ? (Aide à l'annonce ?)
- Informez-vous le couple du pronostic attendu ?

Le couple vous regarde et vous écoute, mais aucune expression de leur part ne vient interrompre votre discours. Ils semblent perplexes et désarçonnés. Il se passe alors un long moment de silence.

- Comment expliquez-vous ce temps de silence chez le patient ? (**Perception** du patient : état de sidération, mécanisme de défense à reconnaître : la dénégation et le déni, identifier les craintes et les malentendus, respect de la temporalité du patient...)
- Quel est votre ressenti personnel par rapport à ce mutisme ? (**Connaissance** du soignant : Gênant, sentiment de culpabilité, compréhension du patient, sentiment d'empathie, perception d'un silence compassionnel ou invitant...)
- Comment réagissez-vous face au silence du couple ?

Puis le conjoint prend alors la parole pour poser la première question et ainsi, un dialogue commence à s'ouvrir peu à peu entre vous et le couple. Vous répondez à toutes leurs questions, et prenez le temps d'expliquer les examens complémentaires et autres rendez-vous. Vous avez de plus imprimé tous les clichés recommandés, et terminé la rédaction de votre compte-rendu médical. C'est alors la fin de la consultation, vous êtes à votre bureau et le couple est assis, face à vous.

- Comment finissez-vous votre discours, avec quelles dernières paroles adressez-vous à la patiente ? (Relation **d'empathie**, accueil des réactions émotionnelles, attitude relationnelle, réassurance, soutien, distance, ouverture à un espoir, **stratégie et synthèse** mise en place etc.)
- Si le conjoint n'avait pas été présent lors de l'annonce, qu'auriez-vous fait pour l'en avertir ?
- Si la patiente ne parlait pas bien français, qu'auriez-vous fait ?

- Comment décrivez-vous votre état personnel après avoir fait l'annonce et en accompagnant la patiente ?
- Avez-vous un temps de discussion avec vos collègues par la suite ?
- Quelles conséquences émotionnelles cela a sur votre prochaine consultation ?

C'est la fin de cette vignette clinique. Pour revenir sur cette situation :

- Quelles sont, à votre avis, les principales difficultés que vous auriez rencontrées pendant cette annonce ?
- Quels éléments auraient pu vous aider à surmonter ces principales difficultés ?
- Quels outils pourraient améliorer la qualité de votre annonce ?
 - o En particulier, une formation par la simulation à l'annonce vous aiderait-elle et pourquoi ?

En dernière partie, voici 4 questions pour ouvrir le débat.

Partie 4 : Ouverture de l'entretien (10 min) :

- Selon vous, l'échographiste a-t-il l'obligation de dire à la patiente tout ce qu'il voit à l'écran ?
 - o Être le plus transparent possible ? Droit du patient de ne pas tout savoir ? Droit du médecin de ne pas tout dire ? Loi du 4 mars 2002
 - Y a-t-il des malformations plus « simples » à annoncer que d'autres ?
 - Pensez-vous qu'avec les convictions personnelles et éthiques des échographistes, certaines annonces peuvent influencer le choix de poursuite ou non de la grossesse ?
 - Enfin, pensez-vous qu'annoncer une mauvaise nouvelle impacte la relation médecin-patient ?
- Stop « enregistrement »
 - Distribuer la feuille de présentation de l'échographiste
 - Remerciements pour le temps accordé et l'entretien très constructif

Annexe 4 : Exemple d'un entretien semi-directif

Entretien E19 du 13/12 :

Moi : Avant de préparer une échographie, avez-vous le temps de lire suffisamment l'histoire médicale de chaque patiente ?

E19 : Oui, une échographie doit être faite toujours dans un contexte. C'est-à-dire que je vois difficilement comment on peut juste faire un examen échographique d'emblée.

Moi : Recevez-vous le conjoint, la famille, les enfants ?

E19 : En général, les patientes viennent avec leur conjoint, de temps en temps elles demandent à venir avec leur maman, moins souvent avec leur papa. Les psychologues disent que c'est pas une bonne idée que les patientes viennent avec leur enfant, et effectivement je ne pense pas que ça soit une très bonne idée. Mais je ne me sens pas de refuser.

Moi : Le couple a-t-il accès à l'écran ?

E19 : Oui

Moi : Quel discours avez-vous avec la patiente avant de débiter l'échographie ?

E19 : Ce que je dis quand je fais une échographie morphologique, donc je les préviens que l'examen va être long, et qu'il y aura des moments de silence, qu'il ne faudra pas interpréter comme un problème. Donc je leur dis à l'avance, même avant de prendre la sonde. D'abord, cela a un petit côté solennel, et ensuite je crois que toutes les patientes ne sont pas au courant des enjeux. C'est pas pour dramatiser le truc mais, c'est important de dire qu'il va se passer quelque chose d'important là maintenant. Et donc je les préviens du fait qu'il peut y avoir des silences. Parce que si vous le dites une fois que vous tombez sur une anomalie, que je vais être concentré, et bien c'est trop tard ! Il faut dire cette phrase avant, mais pas en écho de datation ou en écho gynéco. Alors T1 je ne le dis pas tellement...plutôt T2 !

Moi : Est-ce que vous dites aussi les limites de l'échographie ? Le fait qu'on ne puisse pas tout voir à l'écho ?

E19 : Non, je ne parle pas de ça mais par contre, à la fin de mon CR, il y a deux lignes où c'est marqué explicitement. Et je le dis aussi pour les patientes où effectivement l'examen était vraiment limité, et donc là je le dis mais pas en systématique. Mais peut-être que je devrais !

Moi : Nous allons maintenant effectuer une mise en situation (...) En quelques mots, comment commencez-vous votre examen ?

E19 : Je leur dis que l'examen va être long, qu'il faut pas interpréter les silences comme des problèmes, que je suis concentré, et ensuite je fais l'examen normal. Alors très souvent je montre l'activité cardiaque, je dis quelques mots pour dire que le bébé est bien là. J'humanise l'échographie en premier. Vous savez que les mots sont très importants. Il faut mettre des mots assez vite. Et d'ailleurs le fait d'anticiper qu'il y aura des silences donne beaucoup plus de poids à vos mots. Parce que quand l'on est noyé de paroles, ce n'est pas toujours qu'on a le plus de choses à dire (Rires). Le fait de leur dire « Je vais me taire » c'est bien. Par contre le fait de se taire d'emblée, non, cela crée un malaise. Les mots sont là pour appuyer le discours et d'être précis.

Moi : Vous êtes en train (...) Quel est votre ressenti en découvrant cette image inhabituelle ?

E19 : Alors je pense qu'il est double. Il y a un côté qu'il ne faut pas minimiser, je crois qu'il y a quelque chose dans le fait de trouver une anomalie morphologique. Les psychanalystes pourraient presque dire de la jouissance. C'est-à-dire qu'il y a quelque chose dans le fait de se dire « il y a une malformation » qui est quand même notre travail, pouvoir exprimer ainsi notre expertise. Je crois qu'il ne faut pas minimiser cette impression double. A la fois bien évidemment de l'empathie pour les patientes, et en même temps, je pense qu'il y a quelque chose d'intéressant. Parce que ça va être l'écho qui sort de l'ordinaire ! On va pouvoir exprimer notre savoir-faire, ce qui est un peu paradoxal. Mais à mon sens, le fait d'être conscient de ça est beaucoup plus constructif que de le nier. Il faut en être conscient ! C'est un examen plus intéressant, et le fait de faire 10 examens normaux on se dit bon voilà...C'est difficile d'exprimer exactement ce que je veux dire. En tout cas ce dont je suis conscient, c'est qu'il n'y a pas que de l'empathie. Il y a aussi une ambivalence intéressante. Et même dans les relations qu'on peut avoir avec le couple, évidemment c'est plus sympa d'exprimer des bonnes nouvelles mais en même temps, c'est bien aussi d'être face à des situations intéressantes...Avec les couples, on vit des choses ensemble différentes !

Moi : Comment réagissez-vous devant la patiente ?

E19 : Alors c'est extrêmement différent le dépistage du diagnostic. C'est radicalement différent. Alors dans le dépistage, et je pense que c'est bien dit par tous les gens que vous avez interrogés et par les psychologues qui se sont intéressés au DAN, un couple qui vient faire l'échographie morphologique, dans l'immense majorité des cas, sauf ceux qui ont été marqués par des antécédents personnels ou familiaux, ne viennent pas pour entendre une malformation. Ils viennent simplement pour qu'on leur dise que leur bébé va bien. A aucun moment comme ça ils se disent « est-ce qu'il y a une malformation ? cardiaque ? spina bifida ? » Je crois pas du tout. Donc le fait de dire qu'il y a un problème, il y a quelque chose qui se casse à ce moment-là. Je crois que tout le monde vous l'a dit et c'est vrai. Tous les psychologues vous l'ont bien expliqué. Ils sont dans un film imaginaire et là d'un seul coup vous arrivez et là BOUM. C'est le coup de massue, c'est vraiment ce que disent les psychologues. Donc le coup de massue faut savoir quand le donner, où et à quel moment ? Ca c'est la difficulté. En diagnostic, c'est très différent. Les gens quand ils viennent, ils l'ont déjà eu. On va donc accompagner ce coup de massue. C'est-à-dire qu'on va les aider à le gérer et à leur dire : il y a eu le coup de massue mais votre film ne s'arrête pas, on va pouvoir le continuer. Mais il y a quelqu'un qui l'a déjà arrêté le film. C'est là où est la différence. C'est les dépisteurs qui arrêtent le film. Et ça si on a pas conscience de ça, je pense qu'on peut faire des gaffes. Et quand on arrête le film, faut bien voir que ce que vous allez dire ou pas dire a assez peu d'importance. C'est surtout là où il faut bien comprendre ce qu'il se passe c'est que vous arrêtez le film. Et c'est ça qu'il faut gérer et le plus dur.

Moi : Que faites-vous dans l'immédiat ?

E19 : Déjà il faut bien comprendre que lorsqu'on donne ce coup de massue, il y a une sidération pour les parents. Ils ne s'attendent tellement pas à ça que 80% de ce que vous allez leur dire ne va pas être entendu. Donc c'est absurde de rentrer dans les détails de la prise en charge. Ça n'a aucun sens. D'abord c'est pas du tout ce qu'ils vous demandent. Ce qu'ils vous demandent au départ, c'est comment je vais gérer la suite de cette histoire. Très vite quand on a un peu d'expérience on voit très vite quand il y a un problème. Alors le fait d'avoir dit au départ qu'on va peut-être se taire, c'est là où ça change tout. Parce qu'on se tait et du coup ce n'est pas forcément mal interprété. Donc moi j'essaie de tout regarder et à ce moment-là je ne dis rien. Je fais mon examen le plus complet possible. Et alors là j'avoue qu'il y a deux scénarios. Ce qui est très important dans cette histoire, et c'est ce qu'il fait qu'il n'y a pas de règle absolue, c'est qu'il ne faut pas faire de grosses bourdes. Ça s'apprend. Après, et c'est ce qui fait le charme de notre métier, c'est la rencontre avec l'individu. Chaque examen, chaque personne est différente, donc à un moment on sent ce qu'on peut dire ou pas dire. Et là on improvise. Il y a des gens où je sens les choses et donc je le dis pendant que je fais l'écho, et d'autres où je ne dis rien jusqu'à la fin. Et après je dis « il y a un problème chez votre bébé, je vais vous expliquer clairement ». Et à ce moment-là la patiente se rhabille. C'est difficile d'expliquer quelque chose à quelqu'un qui est allongé, il y a un rapport de distance, on la regarde de haut en bas, à moitié nue, qui est assez pénible. Et cette position allongée, c'est une position de soumission, de vulnérabilité, où l'on ne peut pas se défendre. Donc c'est mieux de donner des informations importantes face à face.

Alors je ne saurai pas vous dire dans quel cas je commence les explications à l'écho, mais je sais que ça m'arrive souvent de donner les informations après, une fois qu'on est assis.

Moi : Vous ne savez pas (...). Continuez-vous l'examen jusqu'au bout ou annoncez-vous à la patiente l'anomalie d'emblée ?

E19 : Ce qui est délicat et compliqué pour moi, c'est que moi j'ai un peu la double casquette. Et je pense que j'ai tort de faire ça, mais parfois je ne peux pas m'empêcher d'aller au bout de la malformation, de voir si elle est associée etc, ce qui est très long. Mais comme je fais des échos diagnostic, j'ai envie d'aller le plus loin possible dans mes échos de dépistage. Mais je pense que je ne devrai pas. Je me demande si j'ai pas tort.

Par exemple, j'ai vu une patiente avec un excès de liquide franc, et le bébé avait un tout petit estomac, et j'ai commencé à regarder l'œsophage et tout, et je suis tombé sur le spotshine du cul-de-sac postérieur donc l'examen a duré longtemps. Et je lui ai dit écoutez il y a quelque chose que je voudrais mieux voir, elle a compris, et l'examen en fin de compte a duré beaucoup trop longtemps. C'était interminable pour la patiente. Ça c'est un piège. Le fait de transposer des informations de référence dans une échographie de dépistage ce n'est peut-être pas l'idéal pour la patiente, enfin je sais pas...

Moi : Nous admettons que le reste (...). Comment vous placez-vous par rapport à la patiente, à son mari et à l'écran ?

E19 : Je pense que dans ce cas-là, je dis qu'il y a « quelque chose qui n'est pas tout à fait habituel » alors ce que je vous dis là c'est ce que je mets en pratique. Et c'est ce que j'ai tiré de mes enseignements dans mes cours de psychologie. Ce qu'ils m'ont appris, c'est qu'un fœtus ne se résume pas à sa malformation. Le mot évident c'est que c'est en grande partie une blessure narcissique extrêmement forte, surtout quand c'est le premier bébé. Est-ce que j'ai, moi, mère, femme, une capacité à faire des enfants en bonne santé ? Elle est là la blessure narcissique. Donc si vous avez déjà un enfant de 3 ans qui va bien, c'est pas du tout pareil. Donc si c'est votre premier, là vous le prenez en pleine figure. Le père aussi, mais surtout la mère. On est dans une société où, à tort ou à raison, une des grandes fonctions réservées aux femmes, est leur capacité à faire des beaux enfants. Et leur relation avec leur mère se joue. Elles ont une dette de vie avec leur mère. Est-ce que moi aussi, comme ma mère, je serai capable d'enfanter ? Donc c'est ça que l'on va venir casser. C'est pour ça que j'insiste là-dessus. Je pense que très souvent, on sous-estime l'impact de ce rêve brisé. Il est énorme. Donc si l'on n'a pas conscience de ça, on fait des gourdes. Involontairement. Si l'on en a conscience, je pense que c'est gagné. Bon on peut peut-être être plus ou moins maladroit, mais en tout cas quand on le sait, on se doute bien qu'on ne peut pas balancer quelque chose d'aussi violent, dans un couloir, en répondant au téléphone juste après. Si on a conscience de la gravité, des enjeux, de l'impact de nos paroles, on est disponibles pour le couple.

Alors on n'est pas des robots, on n'est pas parfaits, on peut se tromper, on se plante un peu c'est normal. Il n'y a pas d'annonce parfaite, on est toujours un peu maladroits et ça faut l'accepter. C'est très important ce que je vous dis là. Faut l'accepter. Il n'y a pas de mode d'emploi. Tout simplement parce que tous les interlocuteurs sont différents, il n'y a pas deux mères qui sont pareilles ! Il y a une phrase qui va être maladroite pour l'une et qui ne va pas l'être pour l'autre.

Une patiente avait un pied bot. Et l'interne voyait le pied bot, le cône terminal etc. Et moi après j'ai repris la main, et j'ai passé les ¾ du temps sur le profil, en lui montrant qu'il était mignon. Nous on est concentré sur la malformation, et ça c'est un autre piège, et on oublie l'enfant. Attention. Les psychanalystes nous ont appris que les mères, elles-aussi, avaient un sentiment ambivalent de leur enfant. C'est-à-dire en même temps elles l'aiment, et en même temps c'est l'objet de leur souffrance. Donc il faut réhabiliter cet enfant surtout dans les cas où vous voyez qu'il n'y aura pas d'interruption ! Donc c'est presque plus dur quand on fait le diagnostic d'un nanisme thanatophore, parce que ce sont des enfants qui ne survivent pas. Quand vous faites l'annonce d'un pied bot, l'annonce est compliquée, mais là où c'est surtout important, c'est de pas casser l'image de ce fœtus ! Donc moi je reste beaucoup de temps sur le profil, et pas une heure sur la déviation du pied. Parce que si on fait pas ça, le fœtus va s'arrêter à sa malformation.

Moi : Quels sentiments vous traversent à cet instant ? Quels sont les gestes ou langage corporel qui décrivent le mieux vos impressions du moment ?

E19 : Probablement toujours cette ambivalence. Il y a forcément de l'empathie vis-à-vis des parents, et il y a aussi le fait que vous mettez en place votre compétence !

Moi : Quelle est la toute première phrase que vous dites aux parents ? Avez-vous une phrase préparatoire déjà réfléchie ?

E19 : je dis qu'il y a « quelque chose qui n'est pas tout à fait habituel »

Moi : Utilisez-vous des mots médicaux pour décrire cette anomalie ? Si oui, les expliquez- vous ?

E19 : Alors moi j'essaie d'utiliser des mots très simples hein.. Quand je vais chez mon médecin, et qu'il commence à m'expliquer des trucs ça me saoule. Nan j'essaie d'être extrêmement simple et très souvent je fais des schémas.

Alors il y a deux situations qu'il faut bien différencier, c'est quand je pense que ça va donner une interruption médicale de grossesse, et celles pas. La situation n'est pas du tout la même. Parce que c'est là où c'est très important de redonner la possibilité de réinvestir le fœtus. Je passe beaucoup de temps à dire : il se développe bien, il est tout mignon, il a une bonne bouille, ça j'en mets des caisses ! Quand il ne va pas bien, et que je sais que ça va finir par une IMG, souvent, ce que je dis, à tort ou à raison, je dis les choses très clairement : « c'est pas une consolation mais qu'au moins c'est sûr que votre bébé va pas bien du tout ». Et quand je sens que ça ne tend pas vers une IMG, ou que je ne sais pas, je vois à quel point c'est compliqué de rattraper des gens qui sont parti vers l'IMG, j'essaie de pas tomber là-dedans. Je crois qu'il y a une erreur qu'il ne faut pas faire c'est le fait que c'est beaucoup plus lourd de conséquences que de donner un pronostic très péjoratif et de le rattraper après que de donner un bon pronostic et de le rattraper après. C'est un point essentiel qu'on apprend avec le temps. On gagne toujours à pas forcément dire le pronostic jusqu'au bout, on risque moins de faire des dégâts. Alors que si on prend une anomalie et on dit que c'est très sévère dès le début et que finalement ça ne l'est pas, là on fait des dégâts. Donc dans le doute, on ne dit rien. Vous savez que d'une manière générale dans l'annonce, les paroles vont être beaucoup plus puissantes et sources de dégâts que les silences. Alors c'est pas des silences bébêtes, il ne faut pas rien dire du tout, mais les parents peuvent très bien entendre « j'ai pas bien vu, j'arrive pas à bien voir, j'ai besoin qu'il y a un deuxième regard ». On sait que parfois il y a des spina qui ont un bon pronostic et en réalité il n'y a pas d'interruption de la moelle, et qui sont des formes de très bons pronostics. Donc si vous dites : « il y a un spina, c'est très grave » c'est très difficile à rattraper ! Alors que si vous dites « je ne vois pas bien le tube neural », elle va à l'écho diagnostic, et on lui dit écoutez c'est vraiment grave, ça passe sans aucun problème. Donc dans le doute en écho de dépistage, je donne toujours un pronostic plutôt favorable.

Moi : Quel mot employez-vous pour parler du fœtus devant les parents ?

E19 : Alors là il faut y aller franco : « fœtus » « bébé » je ne fais pas attention. Je me rends compte en vous parlant que j'ai bien écouté les cours de psycho (rires) ! Pour la mère le bébé il est là il bouge, on ne peut pas faire abstraction. Elle a un investissement pour ce bébé, qui ne va pas s'effacer. Il est là, il le sent bouger, oui c'est un bébé, mais un bébé qui est malade. Très souvent je dis que le bébé est très malade. Ca donne un aspect de fragilité interne qui n'est pas néfaste pour la mère à l'inverse de parler d'une malformation qui va donner un côté monstrueux pour le bébé. Donc même s'ils ont des malformations terribles je leur montre le petit profil. Entre nous ce que l'on perçoit de l'enfant et l'imaginaire de beauté des parents sur l'enfant, c'est différent.

Moi : Quels termes énoncez-vous devant les parents pour parler de l'anomalie décelée ? Anomalie ? Malformation ? Handicap ? Pathologie ? Maladie ?

E19 : J'emploie souvent le mot « inhabituel », une « particularité » et quand ça va très mal, « votre bébé est très malade » quand ça ne va pas. « Il y a quelque chose au niveau du cœur qui est inhabituel », j'aimerais qu'il y ait un cardiologue qui regarde.

Moi : Comment décririez-vous l'évolution de votre état psychologique pendant le discours ? Est-ce que vous pensez qu'il y a une évolution de vos sentiments pendant le discours ?

E19 :

Moi : Détaillez-vous tout ce que vous voyez sur la coupe du rachis ?

E19 : Alors c'est là où dépistage et diagnostic c'est pas du tout la même chose. En dépistage ils n'entendent plus rien quasiment. Donc nan pas en dépistage. En diagnostic, oui ! On est là pour ça, c'est notre travail d'expliquer les choses. Alors maintenant il faut faire avec internet, on peut être sûr qu'un couple qui va au RDV de diagnostic est déjà allé sur internet et sont déjà très au courant de tout ! Donc on ne leur apprend pas grand-chose ! Le travail c'est plus vous les aidez à faire le tri des informations dans ce qui est vrai pour eux.

Moi : Présentez-vous l'écran aux parents pour montrer ce que vous voyez ?

E19 : En dépistage, pas tellement nan. J'explique ce qui se passe, il y a une malformation du cerveau, mais j'essaie de ne pas aller plus loin. Par contre, ce qui est important, et ça c'est un point absolument essentiel :

Quand vous dites à une personne qu'il y a un problème chez son bébé, vous pouvez lui dire sans trop de détails. Par contre, ce qui va obligatoirement avec, c'est maintenant qu'est-ce qu'on fait ? Quand vous faites tomber la massue sur un couple, c'est comme tomber dans un trou béant, c'est le sol qui s'ouvre sous vos pieds. Donc votre rôle c'est de lui donner des béquilles, c'est-à-dire des « points d'appui » sur lesquels ils vont pouvoir se relever. Ils ont besoin de savoir qu'est-ce qu'il va se passer après. Parce que si on leur dit qu'il y a un problème, mais qu'on ne dit pas ce qu'il va se passer après, ils vont s'enfoncer dans l'immense trou que vous avez ouvert. Donc il faut aussi leur donner les moyens de s'appuyer sur quelque chose. Qu'est-ce que c'est ce quelque chose ? Et bien c'est le RDV que vous avez dans 48h avec tel médecin à tel endroit telle adresse. Il faut donner des détails. On a ouvert le trou mais on donne en même temps qu'on a ouvert le trou, un truc sur lequel je vais pouvoir m'accrocher. La corde que je vais hisser pour pouvoir me remonter. Si vous ne donnez pas la corde, là ça va pas. Donc vous pouvez ouvrir le trou, c'est votre job c'est l'annonce, et là ils n'écoutent pas tellement la suite, le truc c'est juste qu'il y a un problème. Mais immédiatement après, la corde. Là je m'accroche. Je vais prendre le RDV pour vous, donnez-moi votre mail, votre numéro de téléphone, le numéro de votre conjoint, de toute façon je vous envoie un mail ce soir. Et ils savent qu'il va y avoir une étape d'après. Et c'est pas juste : « malformation cardiaque, un avis expert est demandé » ça c'est catastrophique, j'espère que ça ne se fait plus.

Mais c'est pareil quand vous dites des choses entre deux ! Dire : « il y a quelque chose mais c'est pas grave » là aussi c'est dangereux, ça va pas du tout.

Moi : Utilisez-vous l'échographie 3D pour mieux expliquer la spina bifida ?

E19 : Non pas tellement, fin sauf si j'en ai besoin pour une question médicale. En dépistage je ne l'utilise pas pour l'annonce, enfin sauf pour les fentes faciales. Mais c'est un autre chapitre. Non pas dans l'annonce je ne crois pas. L'annonce c'est très particulier.

Moi : Appelez-vous une aide extérieure pour vous soutenir dans vos explications ?

E19 : Nan.

Moi : Informez-vous le couple du pronostic attendu ?

E19 : Pas du tout, sûrement pas ! Alors, ça c'est une bonne question parce que bon, quand je vois une Tétralogie de Fallot, je sais si c'est isolé, je sais que le pronostic c'est la voie pulmonaire, et maintenant les cardiologues nous ont bien appris comment faire, je vois tout de suite si c'est grave ou pas grave. On ne peut pas ne pas répondre aux questions ! Et puis c'est vrai que comme je suis aussi référent, le pronostic je l'entrevois. Mais là où je vais vous répondre clairement c'est quand je vois que le pronostic est bon, j'essaye quand même très vite d'atténuer cette blessure narcissique. En tout cas je réponds toujours aux questions. On peut pas esquiver les questions inquiètes des parents.

Moi : Le couple vous regarde (...). Comment expliquez-vous ce temps de silence chez le patient ?

E19 : Ce qu'il faut voir c'est qu'on annonce cette chose terrible de dire aux parents que leur bébé ne va pas bien à des gens qui sont quand même en bonne santé psychique, ils ont des ressources. On n'est pas psychiatres, mais les gens ont des moyens de s'en sortir. Je crois qu'il n'y a vraiment pas de règles. Il y a l'écoute. D'une façon générale, en médecine vous le savez bien, on est pas du tout à l'écoute des gens, ma pratique entre quand j'étais interne et maintenant n'a rien à voir ! On se dit tous qu'on écoute les patients mais en fait nan... c'est au-delà des mots, mais pas seulement ! Il y a le langage corporel non verbal. Donc je crois qu'il faut surtout s'adapter aux gens. Il y a des gens qui sont en état de sidération mais qui ont des ressources propres pour contrer cette sidération interne, et on les sent en train d'élaborer et de gérer cette sidération, et il y en a d'autres qui ont besoin de paroles. Il y a des gens que j'abreuve de paroles parce qu'ils en ont besoin ! Et d'autres qui n'en ont pas besoin : j'ai eu la mauvaise nouvelle que je ne voulais pas entendre, et déjà ils sont presque passer à l'étape d'après. Et d'autres qui s'écroulent. C'est le contre-transfert, la règle c'est qu'il n'y a pas de règle et qu'il faut s'adapter. C'est l'adaptation de l'échographiste : c'est ce qui est le plus intéressant et le plus dur. Et ça passe par l'écoute, l'écoute au sens global. Et s'il n'y a pas cette écoute, de dire qu'on a en face de nous un individu unique, propre, qui a son histoire personnelle, si on a pas conscience de cette écoute active, c'est difficile.

Moi : Et vous, vous réagissez comment face au couple ?

E19 : Je pense que c'est là où il faut essayer de s'adapter. Il y a des couples où l'on sent qu'ils sont en train d'encaisser le coup, ils vont élaborer le truc, donc pas besoin de les inonder de paroles. D'autres qui s'écroulent et qu'il faut rattraper avec les paroles. Donc il n'y a pas de règle, il faut s'adapter.

Moi : Puis le conjoint (...) Comment finissez-vous votre discours, avec quelles dernières paroles adressez-vous à la patiente ?

E19 : Je crois que lorsqu'on a sidéré quelqu'un, il faut qu'il comprenne qu'on ne le laisse pas tomber. Donc assurer une prise en charge derrière. Je n'ouvre pas forcément sur un espoir réaliste, mais j'ouvre sur l'étape prochaine, c'est ça qui est fondamentale. C'est-à-dire leur donner la prochaine étape. On peut leur dire 10000 trucs ils vont pas retenir ou seulement 20%. Par contre la grosse différence, elle n'est pas dans les explications, il va falloir tout reprendre, la grosse différence c'est la corde. Il faut qu'ils sortent avec une corde claire. C'est-à-dire qu'ils puissent se dire: ok on a ce RDV dans 2 jours. Déjà dans 2 jours, on va avancer. Il y a la création d'un espace-temps. Le temps joue un rôle extrêmement important.

Question à part, la question du pronostic incertain. Quand il y en a, la question du temps est essentielle. Il faut que les parents aient le temps de cheminer. Mais là, ce qui est toujours important, à mon sens, c'est qu'après la sidération, ils aient un RDV prochain pas trop tard. Ça ne peut pas être dans une semaine. Ils ne peuvent pas attendre plus que 48h. Mais vous vous rendez compte ? C'est énorme ! Votre bébé est malformé, faut peut-être arrêter votre film là ; toute votre histoire, ça risque de s'arrêter ! Donc le RDV c'est pas possible qu'il soit pris pour la fin de la semaine. Donc la question du temps joue beaucoup après. Si vous annoncez un pronostic embêtant et qu'en fin de compte c'est pas si grave, et bien les parents sont déjà partis eux ! C'est là où je vous dis qu'il n'y a pas de règle, faut s'adapter.

Moi : Si le conjoint n'avait pas été présent lors de l'annonce, qu'auriez-vous fait pour l'en avertir ?

E18 : Oui alors les propos rapportés sont jamais bons. Bah rien, c'est compliqué mais...le téléphone c'est très compliqué. Pas d'annonce au téléphone. Je dis par contre que c'est très important qu'il soit là à l'autre RDV. Que c'est compliqué de rapporter des propos. C'est sûr que le fait que le conjoint reçoive les informations de sa femme, qui l'appelle en larmes en sortant, c'est aussi traumatisant pour lui, donc pas top. Je sais pas mais en tout cas moi je ne l'appelle pas. Peut-être que je devrai mais je ne le fais pas.

Moi : Si la patiente ne parlait pas bien français, qu'auriez-vous fait ?

E19 : Ca n'a jamais été une difficulté pour moi, j'ai pas le souvenir que je me suis dit zut ; mais vous savez dans l'annonce il y a un universel, c'est-à-dire qu'on se comprend. Il n'y a pas besoin de tant de verbal.. entre deux yeux on se comprend... des dessins, des mots très simples, des mots un peu anglais. Il n'y a pas besoin de donner des explications, les gens ne vous demandent pas un cours de médecine du tout. Alors après, si on doit expliquer la chirurgie in-utéro d'un spina, il faut expliquer très clairement aux gens la situation.

Mais il y a une difficulté : c'est qu'il faut donner aux gens des explications, sans pour autant donner un cours de médecine. Je crois que le cours de médecine, à mon sens ça cache un peu une difficulté de communication. C'est aussi un mécanisme de défense des soignants. La fuite en avant pour se satisfaire. Il faut expliquer les choses par des mots simples, parfois je suis sidéré par des demi-heures d'explications qui servent à rien ! Il faut des mots simples !

Il faut pas avoir peur de faire peur. On est pas là pour les mater les gens. Quand je dis qu'il faut donner un bon pronostic, c'est pas parce que faut pas leur dire la vérité, c'est parce que ça ne sert à rien de donner un mauvais pronostic s'il ne va pas être vérifié ! Mais

après en échographie diagnostic, quand on sait le pronostic, il faut dire les choses telles qu'elles sont. C'est-à-dire que moi quand j'annonce en diagnostic un spina bifida de type 2, j'emploie le mot de « poly handicapé » ! Il faut pas avoir peur des mots, attention il y a deux choses différentes !

Ne pas annoncer à l'avance un pronostic que l'on ne sait pas, mais c'est pas parce que on a peur des mots, c'est parce que c'est trop tôt, c'est pas le bon moment, en revanche, quand vous voyez les gens en diagnostic, souvent les médecins ont peur de faire peur. Mais il faut être dans la vérité.

Moi : Comment décrivez-vous votre état personnel après avoir fait l'annonce et en raccompagnant la patiente ?

E19 : Je sais pas... quel est le sens de votre question ?

Moi : Soulagée, satisfait d'avoir fait l'annonce, libéré du fardeau, encore stressé ?

E19 : J'entends des gens qui disent c'est dur d'annoncer... et bien je leur dis dans ce cas faites pas ce métier-là ! Faites autre chose ! Et puis quand on fait médecine et surtout en obstétrique, les gens sont pas malades... mais ça fait partis quand même de notre job ! C'est comme dire à quelqu'un qui fait de la cancéro, ça doit être dur... oui ! C'est dur mais en même temps personne ne m'a obligé à faire du diagnostic prénatal ! Donc pour répondre à votre question, non ça ne m'accable pas... Et je trouve d'ailleurs que trop d'empathie, ce n'est pas du tout ce que vous demande les gens... évidemment ça tout le monde le sait, il vous demande tout sauf de pleurer avec eux, ça serait très mal venu d'ailleurs ! Eux ce qu'ils veulent, c'est effectivement quelqu'un de suffisamment solide pour qu'on leur donne des cordes pour qu'ils puissent s'accrocher. Si vous vous écroulez avec eux, ils vont s'accrocher à qui ? Ca veut pas dire qu'on a pas d'empathie évidemment ! On a de la bienveillance avec les gens, on valide leurs émotions, on est gentils avec eux et on reçoit leurs détresse, mais on ne doit pas s'écrouler avec eux. Alors fardeau non, stressé non...

Parfois je suis pas content de mon annonce oui. Par exemple, si je reviens sur mon cas de l'atrésie de l'œsophage, je pense qu'au niveau médical j'ai été pas mauvais, mais je pense que c'était trop long et que je suis allé trop loin, j'ai pas su m'arrêter à temps, voilà.

Moi : Justement, avez-vous un temps de discussion avec vos collègues par la suite ?

E19 : Alors tous les dossiers diagnostic passent par le staff du CPDPN, c'est une obligation légale. Et au-delà de ça, je trouve que c'est un très bon système, je trouve ça fantastique de discuter avec ses collègues, bien sûr, il n'est pas question de faire cette médecine toute seule. Il n'en est pas question une seconde pour plusieurs raisons. D'abord parce que c'est difficile, et puis surtout parce que dans ces histoires de pronostic, il y a une partie subjective auquel il faut être conscient c'est-à-dire que notre histoire personnelle interfère, sur le DPN ! D'ailleurs vous voyez si vous allez au staff, il y a des gens qui sont très négatifs, d'autres très positifs. C'est très bien ! Cette collégialité, ces groupes de paroles, sont indispensables. Alors bon il y a peu d'intérêt pour les cas évidents, mais si vous êtes sur des trucs un peu ambiguës, bah là le discours tenu peut être très évident ! Donc faut être conscient de ça. Du fait que notre subjectivité va interférer. Et c'est ça la collégialité. Ce n'est pas qu'une question scientifique.

Moi : Quelles conséquences émotionnelles cela a sur votre prochaine consultation ?

E19 : Ah si, c'est quand même des émotions très fortes ! Moi ça m'est arrivé une fois, c'était une patiente infirmière, qui avait une sclérose en plaque, avec un parcours FIV très compliqué, une première grossesse qui avait une spina, et là elle vient pour sa deuxième grossesse, et je la revois à 12 SA. Et là c'est très intéressant : à l'écho du 1^{er} trimestre, on sait voir des signes de spina, on suit le rachis, il y a un petit BIP... il y a plusieurs signes indirects. Et il y avait un truc mais j'étais dans le déni... Je me suis dit nan c'est pas ça... Et je la revois à 16SA, et il y avait un spina, énorme. Et là j'avais les larmes aux yeux, je suis sorti de la salle. Normalement je suis pas du genre à pleurer ! Mais là ça m'a vraiment touché. Je leur ai dit que je les laissais deux secondes, qu'il y avait un souci, ils ont compris et ils se sont écroulés et moi j'avais les larmes aux yeux. Donc en vrai on fait ce qu'on peut avec ses émotions mais j'ai dû sortir car je ne voulais pas pleurer avec eux, mais c'était terrible !

Moi : C'est la fin de cette vignette clinique. Pour revenir sur cette situation : quelles sont, à votre avis, les principales difficultés, que vous auriez rencontrées pendant cette annonce ?

E19 : La première difficulté c'est d'en dire trop. Ca c'est vraiment le piège, d'aller trop loin dans le pronostic.

La deuxième difficulté c'est d'être le mauvais objet. Ca c'est sûr. Et alors ça c'est marrant parce qu'on le sent. Souvent on le sent chez le mari. On sent que d'un seul coup on sent qu'on est le mauvais objet. Mais pas tellement chez la femme... Je me souviens d'une annonce où le mari s'était levé, et c'est là où il faut savoir remettre le contexte, replacer la situation en disant : « Je comprends votre douleur, votre douleur qui est liée au fait que le bébé soit malade ». Et que c'est pas moi qui ait fait que votre bébé soit malade... de replacer les choses à leur place, pour se détacher un peu du couple. Alors après il faut qu'on prenne notre part, on est là aussi pour prendre notre part, faut l'accepter aussi ! C'est pas dramatique d'être le mauvais objet, mais ça fait partie du truc car après les gens se défendent comme ils peuvent ! Parce que dans le fond ils savent bien que c'est pas l'échographiste qui a fait la malformation. Mais ce raccourci là il peut être fait, et ça peut les aider à s'en sortir aussi ! Parce que à quoi ça sert d'être le mauvais objet, ça sert à canaliser la colère. Parce que c'est une colère qu'on arrive plus à gérer, parce qu'elle est trop forte ! Donc on a besoin de la mettre sur quelqu'un d'autre. Et donc en la mettant sur l'autre, elle est moins lourde pour nous... Donc il faut l'accepter aussi... Faut surtout pas répondre à ça au premier degré ! Mais la seule chose qu'on peut faire, c'est de la re-canaliser un tout petit peu.

Moi : Et vous avez déjà été « victime » d'une agressivité, d'une colère de certains patients ?

E19 : Alors moi quand je faisais mes études, j'étais dans le tout premier service de médecine fœtale, on ne faisait que des contrôles de malformations et des IMG quasiment. Mes consultations c'était que des contrôles de malformations, donc que des annonces tout le temps. Et alors ce qui est très particulier comme annonce, ce sont les anomalies de différenciation sexuelle. C'est vraiment à très très très haut risque ! J'étais content de faire le cours pour le DU sur les anomalies de différenciation sexuelle. Parce que c'est compliqué à la fois d'un point de vue médical, mais c'est à risque psychologique puissance 150. Et c'est là où vraiment il faut se taire. Là seule chose qu'on peut dire c'est je ne vois pas très bien les organes génitaux. Faut pas aller au-delà. Parce qu'en plus ça ne sert à rien d'aller au-delà ! Ca

n'a aucun intérêt. Dans le psychisme des parents, c'est l'horreur de pas savoir si c'est une fille ou un garçon, parfois ils ne s'accrochent qu'à ça ! C'est la blessure narcissique la plus énorme pour les parents. Donc là on est vraiment à risque.

Moi : Quels éléments auraient pu vous aider à surmonter ces principales difficultés ?

E19 : Avoir des connaissances de psychologie médicale pour mieux comprendre ce que ressentent nos patientes et le poids de nos mots sur l'impact psychologique de la grossesse.

Moi : Quels outils pourraient améliorer la qualité de votre annonce ?

E19 : Il faut être sûr de soi. La confiance en soi dans le bon sens. Je pense que c'est important d'être bien formé. Les gens sentent quand même quand on maîtrise son sujet, il faut être bien dans son travail. Avoir des connaissances sur les pathologies, mais aussi avoir confiance en son métier.

Alors tout ce que m'a dit des psychiatres et les psychanalystes moi ça m'a beaucoup aidé. Au staff il y avait deux trois psychanalystes qui étaient là en permanence, qui nous ont appris ce que c'était la haine du fœtus... donc j'ai beaucoup appris comme ça avec eux. Ils étaient très présents, ça m'a beaucoup aidé. Et puis après il y a l'expérience, j'ai appris en faisant des conneries ! On apprend beaucoup de ses erreurs. Mais je pense que la formation joue beaucoup parce que si on n'est pas à l'aise, ça se sent. Et si vous voyez quelque chose, vous allez être fou, si vous n'êtes pas précis volontairement, ça passe auprès des parents. Mais si vous êtes fou parce que les gens sentent que vous ne savez pas, là ils vont vous inonder de questions. Et là vous allez avoir du mal. Donc faut être bien dans sa peau professionnelle. Et ensuite je pense que ce qui aide beaucoup, c'est de savoir que on fait beaucoup plus de dégâts en disant des choses fausses qu'en se taisant. C'est pas très grave de se taire. Les gens peuvent entendre « je ne sais pas ». Mais dire « c'est très embêtant, c'est très grave », là ils peuvent vous en vouloir à juste titre. Donc après si tout va bien, c'est embêtant. Ca c'est un message important.

Moi : En dernière partie, voici 4 questions pour ouvrir la réflexion. Selon vous, l'échographiste a-t-il l'obligation de dire tout ce qu'il voit à l'écran ? Etre le plus transparent possible ?

E19 : C'est une question importante. Je crois que cette loi Kouchner était importante parce que quand j'ai commencé mes études, il y avait une médecine paternaliste très déplaisante. Le médecin savait ce qui était bien pour le malade. Je reviens sur la subjectivité : « ce qu'on croit être bien pour les gens n'est pas toujours bon pour eux ». Ce n'est pas à nous de savoir si c'est bien ou pas bien. Donc faut être conscient de notre subjectivité, donc effectivement on va pas présenter les choses de la même façon.

Moi : Est-ce que par exemple vous allez dire les variantes de la normale ? A-t-on l'obligation de tout dire ?

E19 : C'est-à-dire que je trouve que ça ne se présente pas dans le côté de dire la vérité. Par exemple, le spot hyperéchogène. Et j'en reviens aux connaissances. Dire « il y a un spot hyperéchogène, mais c'est pas grave » ce n'est pas la bonne façon de faire. Il y a deux possibilités. Soit je le dis parce que c'est une patiente qui a des FDR genre 40 ans, pas de marqueurs sériques, donc le fait de lui dire peut avoir des conséquences donc là je lui dis. Ou alors je ne le lui dis pas et dans ce cas, je ne le mentionne pas dans le CR et je ne le dis pas. Mais je n'ai pas l'impression de mentir. J'ai l'impression de dire les choses telles qu'elles sont. Simplement, la connaissance des risques fait que je sais que, apporter cette information, n'a pas d'intérêt pour la patiente. Ça va la faire que s'inquiéter. Mais j'ai pas l'impression de ne pas dire la vérité. J'ai l'impression d'utiliser mes connaissances. Il y a des choses qu'on peut ne pas dire. Question complexe car il faut dire les choses utiles.

Par exemple on fait une PLA et on tombe sur un Klinefelter. On recherche une trisomie 21 et on tombe sur un klinefelter XXY. Bon. Est-ce qu'on doit le dire ou pas ? Moi je pense qu'on ne peut pas ne pas le dire. Par contre la bonne question qu'on doit se poser c'est : « est-ce qu'on doit répondre à une question qui n'a pas été posée ? » autrement dit est-ce qu'on doit répondre à une question que les parents ne nous ont pas posé ? Ils nous demandent est-ce qu'il y a une T21 et nous on répond il y a un Klinefelter. Et ça je pense que c'est plus cette réflexion là qu'il faut avoir. C'est pour ça que je trouve que le DPNI est vraiment bien. Un des trucs avec le DPNI c'est qu'on se retrouve plus avec ces résultats d'amniocentèse qu'on ne sait pas quoi faire ! Le DPNI répond à une question posée par les parents.

Oui il faut dire la vérité mais une vérité utile pour les patients.

Moi : Et les variantes de la normalité ?

E19 : Quand elles n'ont pas de conséquence, les parents ne nous posent pas la question. Ils ne nous demandent pas s'il y a des variantes de la normale qui ne sont pas graves. Ce n'est pas l'objet. Par contre, une variante de la normale qui a une conséquence oui ! Je prends par exemple l'artère ombilicale unique. Si le risque de T21 est faible, ça change pas, mais par contre on fait plus attention aux reins, au cœur, la croissance est un peu diminuée, donc ça vaut le coup de faire un contrôle. Donc là ça va changer quelque chose, donc oui je le dis. Mais le spot hyperéchogène où on va dire : « il y a un spot hyperéchogène mais c'est pas grave » là c'est déroutant pour les parents. Parce que si c'est pas grave, pourquoi il nous le dit. Donc s'il me le dit, c'est qu'il y a quelque chose. Donc ce « c'est pas grave mais je vous le dis » ne va pas. Et certes faut avoir une connaissance du sujet qu'on aborde, et puis on dit des choses que les parents attendent aussi ! Si on ne fait rien de l'information, si on ne la traite pas, je n'en vois pas le sens. Mais pas contre je n'ai pas l'impression de leur mentir ou ne pas leur dire la vérité. J'ai l'impression de faire correctement mon travail. Ce n'est pas ce qu'on me demande en fait.

En fait, c'est beaucoup plus compliqué de ne pas tout dire. De faire le tri. En fait tout dire c'est la solution de facilité. Je dis tout comme ça on ne peut pas me reprocher de l'avoir pas dit. Mais c'est pas ce que les parents me demandent. On vient voir un professionnel qui a une réflexion sur ce qu'il fait et qui doit être capable de justement ne pas dire.

Je dirai que dans l'excès inverse, c'est presque mieux de dire tout que de pas dire des choses qui pourraient être importantes. Mais il est certain, que, contrairement à ce qu'on pourrait croire, ce n'est pas une question d'honnêteté que de tout dire aux patientes. En réalité quand je dis tout, je me mets dans une position de facilité. C'est plus compliqué de ne pas donner une information.

La transparence à tout va n'a aucun sens. Elle se cache derrière « je dis la vérité » mais en vrai c'est pas tout à fait comme ça que ça se passe dans les relations inter-humaines.

Moi : Est-ce qu'il y a des malformations plus « simples » à annoncer que d'autres ?

E19 : Alors ça c'est très intéressant aussi. En fait, ce qui est très traumatisant pour les gens, ce sont les malformations qui se voient, les externes. C'est intéressant sur l'image car on est dans une société d'images. Et lorsque l'image est touchée, c'est très impressionnant. A l'inverse, les malformations cardiaques et cérébrales qui pour nous peuvent être extrêmement graves, le sont pas pour les parents. Mais si on leur annonce qu'il a pas 5 doigts c'est hyper compliqué ! C'est assez étonnant. Ce qui touche à l'apparence, touche ce fantasme d'enfant parfait. Il va tout de suite être touché. Une fente labiale, ok c'est super moche. Mais c'est pas grave du tout, en une opération c'est bon. Mais ça touche quelque chose. Et c'est presque plus violent que de dire il y a une malformation cérébrale, une agénésie du corps calleux, il peut avoir un retard mental, la vie de relation peut être différente. Notre métier est intéressant. J'avais un couple pianiste tous les deux et l'enfant avait une agénésie d'un membre. On agit différemment parce que chaque couple sont différents, parce que chaque histoire est différente. Un enfant sans doigt pour des parents pianistes c'est pas le même vécu que d'autres parents. De la même façon, deux intellectuels, deux professeurs de littérature à l'université, vous leur dites il y a un risque de retard mental, c'est horrible. C'est des représentations très différentes.

Moi : Donc pour vous, la gravité de la malformation n'est pas corrélée à la difficulté de l'annonce ?

E19 : Je dirai que le plus difficile pour les parents et donc c'est le plus difficile pour nous, quand on voit la détresse des parents, je trouve que quand les malformations sont évidemment létales ou très graves, ou que c'est rien, c'est beaucoup plus facile que quand il y a un pronostic incertain.

La situation la plus difficile pour nous et les parents c'est quand on leur dit c'est peut-être grave, les anomalies cérébrales entre deux, typiquement l'agénésie du corps calleux où les enfants vont aller bien dans 1/3 des cas, ou avoir un retard mental sévère dans l'autre tiers ! Même pour les parents c'est insupportable. Quand vous avez un enfant qui n'a pas de corps calleux, on affronte la vérité. Mais là il y a cette option de l'interruption de grossesse. Donc on demande aux parents des trucs complètement incroyables ! Parfois je me dis ça donne le vertige même. La vie de cet enfant va basculer sur l'information que l'on va donner.

Moi c'est ça que je trouve difficile dans le prénatal. C'est quand le pronostic est incertain.

Parce que quand on annonce un spina très grave, un nanisme thanatophore, et même si les parents ne veulent pas d'interruption, ok mais en tout cas le pronostic on le connaît. Là c'est compliqué.

Moi : Pensez-vous qu'avec les convictions personnelles et éthiques des échographistes, l'annonce peut influencer le choix de la poursuite ou non de grossesse ? Est-ce que vous pensez que des échographistes laissent transparaître leur opinion sur le choix d'une IVG ou d'une poursuite de grossesse ?

E19 : Je sais pas. Ce que disent les psychologues c'est l'impact des premiers mots sont très importants. Ce que je peux vous dire c'est que ça ne devrait pas. Normalement non on devrait rester neutre en théorie. Et deuxièmement faut être conscient qu'on est des êtres humains donc on a une subjectivité donc forcément on a une façon de présenter les choses qui n'est pas là même qu'un autre, mais je pense qu'il ne faut pas que ça joue trop. En tout cas il faut mettre de côté forcément nos opinions. Sur le point de vue du dépistage, on est là pour dépister. Donc on a vu qu'on pouvait faire des dégâts en annonçant un pronostic sévère qu'on savait pas, et le rôle est de passer la main au CPDPN. Il faut surtout rester prudent en dépistage. Le job est fait à partir du moment où l'on a adressé la patiente au CPDPN. On a rempli notre cahier des charges, on ne nous en demande pas plus. Par contre, si on en fait plus, on peut faire des conneries. Autant en rester là.

Et le principe même du CPDPN, c'est qu'il y a plusieurs intervenants, plusieurs spécialités, plusieurs regards. Médecins, généticiens, radiologues, pédiatres, sage-femme, foetopathe, tout le monde a droit à la parole sans exception ! Et plus c'est compliqué, plus il faut qu'ils aient d'interlocuteurs différents et compétents. Ca j'insiste là-dessus, la compétence c'est la première chose.

Et dans les pronostics incertains, faut vraiment qu'ils rencontrent les pédiatres, ou les chir cardiaques parce que eux sont spécialisés et connaissent bien les pathologies et vont pouvoir donner tous les renseignements. La question de l'éthique arrive seulement après. Très souvent, on ne s'est pas donné assez les moyens pour donner une information correcte. Et il n'y a pas tellement à donner son avis. Et surtout apporter des informations justes.

Moi : Enfin, pensez-vous qu'une mauvaise nouvelle impacte la relation médecin-patient ? Est-ce qu'elle la détériore ou l'améliore ?

E19 : Bien sûr qu'elle l'impacte. Mais c'est comme dans la vie, c'est comme avec les gens avec qui on a vécu des épreuves où l'on a des liens beaucoup plus forts. Et parce que aussi les gens se révèlent dans la difficulté. Quand tout se passe bien, on reste un peu dans le superficiel avec les gens... On dépasse ce côté-là du bonjour au revoir, et on passe à autre chose quand ça ne va pas. C'est comme les amitiés... On vit ensemble des choses compliquées et entre collègues de travail c'est pareil ! Et avec les patients aussi... quand on a connu des situations compliquées, on se connaît mieux oui ! Parce qu'on s'est révélé un peu plus.

Moi : Merci infiniment pour tout le temps que vous m'avez accordé !

E19 : Je vous en prie.

Annexe 5 : Questionnaire de caractérisation

Cette grille est strictement **anonyme** et les réponses obtenues permettront de **finaliser l'entretien** réalisé.

- Homme Femme
- Âge :
- Profession : Sage-femme Médecin Médecin échographiste référent
- Nombre d'année(s) d'exercice de la profession de sage-femme ou de médecin :

- Type et lieu d'exercice : Cabinet libéral Hôpital Les deux
- Nombre d'années de pratique de l'échographie obstétricale :

- Fréquence des consultations d'échographies (en demi-journées par semaine) :

- Avez-vous été déjà confronté(e) à une situation d'annonce d'anomalie foetale ?

Oui Non

- Si oui, à quelle fréquence avez-vous rencontré ces situations ?
 - Moins de 4 fois par an
 - 1 fois tous les 3 mois
 - 1 fois tous les 2 mois
 - 1 fois par mois
 - >2 fois par mois
 - >4 fois par mois
 - Plusieurs fois dans la semaine

- Seriez-vous intéressé(e) par une formation de simulation à l'annonce ?

Oui Non

- Si oui, avez-vous une idée de simulation d'un cas précis, important à vos yeux ?

Je vous remercie infiniment pour cet échange, votre disponibilité et votre contribution.

Annexe 6 : Fiche d'information au soignant



Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études de sage-femme, je vous propose de participer à un projet de recherche intitulé « Vécu et attitude médicale face à l'annonce d'une suspicion d'anomalie fœtale ». Ce mémoire est coordonné par le Dr Olivia ANSELEM, gynécologue obstétricien de la maternité Port-Royal et référent du Diagnostic Anténatal, et par moi-même, Eugénie BLANCHET étudiante sage-femme en 5^{ème} année à l'école Baudelocque de Paris.

Quel est l'objectif de la recherche ?

L'objectif de la recherche est d'analyser le vécu de différents échographistes au moment de l'annonce d'une identification d'un risque ou d'une suspicion d'anomalie fœtale, visible soit en échographie de dépistage ou en échographie diagnostic.

Quelle est la méthodologie ?

La méthodologie de ce travail est composée de deux parties. La première partie consiste en une observation préalable des consultations d'échographie auprès du médecin et ses patientes, pendant une demi-journée dans son cabinet privé ou en hôpital. La deuxième partie consiste en un entretien d'une durée de 35 à 50 minutes sur un thème bien précis lié à l'annonce d'une suspicion d'anomalie fœtale. Cet entretien se déroule à la suite de cette demi-journée d'observation.

Quels sont vos droits dans le cadre de cette recherche ?

Les sujets interrogés sont pourvus de droits : droit d'accès, de modification, de suppression, de limitation et de portabilité des données. Toutes personnes interrogées peuvent exercer leurs droits soit en s'adressant au directeur du mémoire, soit au responsable de la protection des données de l'établissement AP-HP centre Université de Paris : protection.donnees.aphpcup@aphp.fr , soit auprès de la DPO de l'AP-HP : protection.donnees.dsi@aphp.fr soit auprès de la CNIL.

De plus, votre participation à cette recherche est volontaire. Il vous suffit de le signaler si vous souhaitez vous y opposer et vous pourrez l'interrompre à tout moment sans justification. En cas de retrait de votre part au projet de recherche, les données qui vous concernent pourront être détruites à votre demande.

Déroulement et calendrier de la recherche :

Le recueil des données s'effectue par le biais d'une grille d'observation des consultations d'échographie avec la sage-femme ou le médecin référent, ainsi que par une grille d'entretien avec l'échographiste. Le recueil des données a débuté le 01/09/2019 et se terminera le 01/01/20.

Quels sont les bénéfices attendus ?

Aucun bénéfice individuel immédiat n'est attendu pour les participants à la recherche, si ce n'est votre contribution à l'avancement des connaissances scientifiques.

Néanmoins, votre participation permettra d'améliorer les connaissances des soignants dans le cadre d'une situation d'annonce.

Aspects réglementaires et législatifs :

Cette recherche a obtenu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche en obstétrique et gynécologie (CEROG) sous le numéro de CCH-2019-205.

Cette étude est en conformité avec le Règlement Générale pour la Protection des Données. Elle est inscrite au Registre Général des Traitements de l'APHP.

Recueil des données, confidentialité et Loi informatique et Libertés :

Si vous ne vous opposez pas à cette recherche, les données anonymes seront recueillies et stockées sous ma responsabilité, Eugénie BLANCHET, étudiante sage-femme.

Seuls les responsables du projet de recherche auront accès à vos données qui seront conservées pendant 2 ans après la date de la soutenance et détruites à la fin de ce délai.

Le recueil se fera par un professionnel de santé tenu au secret professionnel et sous la responsabilité du Dr ANSELEM, directrice de l'étude. Dans le cadre de cette recherche, un traitement automatisé et anonyme des données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière qui vous a été présentée. Vos données seront identifiées par un numéro de code (E1,E2,E3...). Vous pouvez vous opposer au traitement des données vous concernant. Aucune donnée ne permettra votre identification dans les rapports ou publications scientifiques issus de cette recherche.

Si vous le désirez, les résultats globaux de ce travail vous seront communiqués à sa conclusion par le médecin en charge de votre suivi.

A qui devez-vous vous adresser en cas de questions ou de problèmes ?

Pour tout renseignement concernant cette recherche ou pour exprimer votre droit d'accès, de rectification et d'opposition, vous pouvez contacter :

Eugénie BLANCHET
Étudiante sage-femme 5^{ème} année
École de sages-femmes Baudelocque
75006 PARIS

Dr Olivia ANSELEM
Gynécologue obstétricien
Maternité de Port-Royal
75014 PARIS

Soyez assuré(e) que votre participation est précieuse. Nous vous remercions par avance de l'aide que vous apportez ainsi à la recherche.

Annexe 7 : Fiche d'information au patient



Madame,

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études de sage-femme, je vous propose de participer à un projet de recherche intitulé « Vécu et attitude médicale face à l'annonce d'une suspicion d'anomalie fœtale ». Ce mémoire est coordonné par le Dr Olivia ANSELEM, gynécologue obstétricien de la maternité Port-Royal et référent du Diagnostic Anténatal, et par moi-même, Eugénie BLANCHET étudiante sage-femme en 5^{ème} année à l'école Baudelocque de Paris.

Quel est l'objectif de la recherche ?

L'objectif de la recherche est d'analyser le vécu et l'attitude de différents échographistes au moment de l'annonce d'une suspicion d'anomalie fœtale pendant une échographie de grossesse.

Quelle est la méthodologie ?

La méthodologie de cette recherche est composée de deux parties. La première partie est une observation de l'attitude de l'échographiste pendant ses consultations. La deuxième partie est un entretien avec l'échographiste. Aucune donnée sur vous n'est traitée dans ce mémoire.

Cette recherche ne vise pas à modifier votre prise en charge. Il n'y aura pas de consultation ou d'examen supplémentaire à ceux indispensables au suivi de votre grossesse, ni de modification du traitement prescrit par votre médecin.

Quels sont vos droits dans le cadre de cette recherche ?

Vous disposez d'un droit d'opposition, sans conséquence sur la suite du traitement ni de la qualité des soins qui vous seront fournis.

De plus, votre participation à cette recherche est volontaire et il vous suffit de le signaler au début de l'intervention.

Déroulement et calendrier de la recherche :

Le recueil des données s'effectue par le biais d'une grille d'observation des consultations d'échographie avec la sage-femme ou le médecin référent, ainsi que par une grille d'entretien avec l'échographiste. Le recueil des données a débuté le 01/09/2019 et se terminera le 01/01/2020.

Quels sont les bénéfices attendus ?

Aucun bénéfice individuel immédiat n'est attendu pour les participantes à la recherche, si ce n'est votre contribution à l'avancement des connaissances scientifiques.

Aspects réglementaires et législatifs :

Cette recherche a obtenu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche en obstétrique et gynécologie (CEROG) sous le numéro de CCH-2019-205.

Cette étude est en conformité avec le Règlement Général pour la Protection des Données. Elle est inscrite au Registre Général des Traitements de l'APHP.

Recueil des données, confidentialité et Loi informatique et Libertés :

Dans le cadre de cette recherche, aucune donnée vous concernant ne sera recueillie. Seul votre accord pour l'observation de l'échographie est nécessaire. Vous pouvez vous y opposer en le signalant au début de la consultation. Aucune donnée ne permettra votre identification dans les rapports ou publications scientifiques issus de cette recherche.

Si vous le désirez, les résultats globaux de ce travail vous seront communiqués à sa conclusion par le médecin en charge de votre suivi.

A qui devez-vous vous adresser en cas de questions ou de problèmes ?

BLANCHET Eugénie

104 / 110

Mémoire pour obtenir le diplôme d'Etat de Sage-Femme


Pour tout renseignement concernant cette recherche ou pour exprimer votre droit d'accès, de rectification et d'opposition, vous pouvez contacter :

Eugénie BLANCHET

Étudiante sage-femme 5^{ème} année

Annexe 8 : Fiche Registre Général des traitements de l'APHP

Registre général des traitements AP-HP - CCH-2019-205 MASTER BLANCHET Page 1 of 2



Registre général des traitements de l'AP-HP

Entité déclarante
12 - HUPC

CCN-2019-205 MASTER BLANCHET

Traitement n°
20390724205049

Finalités
Directives accreditée des finalités principales et secondaires
Finalité principale : Enseignement master et sage-femme Finalité secondaire : Vécu et attitude des échographistes en cas d'annonce d'une suspicion d'anomalie fœtale Etude comportementale par prospective monocentrique

Catégorie du traitement
Recherche

Licéité du traitement:
Le traitement est nécessaire pour l'exécution d'une mission d'intérêt public ou relève de l'exercice de l'autorité publique du responsable du traitement

Formalité applicable
Inscription simple au registre

Sites/PIA concernés par le traitement
 12 - HUPC

Responsables de traitement

Personne morale responsable du traitement
AP-HP

Coordonnées
HUPC 27 rue du Faubourg St Jacques 75204 Paris

Responsable des opérations de traitement au sein de l'AP-HP
ANKEUM Oline

Direction ou service de rattachement
Ecole de sage-femme Basileïdique

Collaboration avec des sous-traitants ou des fournisseurs ?
Non

Traitement mis en oeuvre

Date de première mise en oeuvre du traitement
04/09/2019

Modification substantielle

Date de dernière modification substantielle

Durée de conservation
2 ans après soutenance du mémoire

Catégories & destinataires de données

Personnes concernées par le traitement	Types de données	Destinataires de données
Personnes concernées par le traitement	Types de données	Destinataires de données

<https://espace-collaboratif.aphp.fr/dsi/cil/Lists/Liste%20des%20traitements%20v2/Re...> 24/10/2019

Registre général des traitements AP-HP - CCH-2019-205 MASTER BLANCHET Page 2 of 2

Patients pris en charge à l'AP-HP

Personnes concernées par le traitement	Types de données	Destinataires de données
Professionnels de l'AP-HP	<input checked="" type="checkbox"/> Données d'identification (civité, nom, prénom, date de naissance, n° CN etc.) <input checked="" type="checkbox"/> Une professionnelle (matricule, site/CH, grade, fonction etc.) <input checked="" type="checkbox"/> Autres données sensibles <input checked="" type="checkbox"/> Données comportementale, avis, opinions	<input checked="" type="checkbox"/> Utilisateurs de l'application (préciser) <input checked="" type="checkbox"/> Encadrement (préciser)
		Elyse Eugénie BLANCHET Directeur de mémoire Dr Oline ANKEUM Université Paris Descartes pour le mémoire, données anonymisées

Diagnostic conformité & sécurité des données

Diagnostic sécurité complété
Oui

PIA renseigné
Non

Transfert de données hors UE envisagé
Non

Information et consentement des personnes

Type d'information
Individuelle

Recueil du consentement
Oui

Précisions
Consentement de la patiente si elle est impliquée, information individuelle aux professionnels

Autres précisions
Inscription simple

Pièces jointes
(ex : PIA, note d'information, diagnostic conformité et sécurité, pièces du marché, annexes fonctionnelles et techniques, etc...)

<https://espace-collaboratif.aphp.fr/dsi/cil/Lists/Liste%20des%20traitements%20v2/Re...> 24/10/2019

Annexe 9 : Présentation de la population

N° Anonymat	Homme/Femme	Profession	Type d'échographie	Lieu d'exercice	Age	Nombre d'années de pratique de l'échographie	Fréquence des consultations d'échographie en demi-journée par semaine	Fréquence d'annonces rencontrées	Intéressé par la formation à l'annonce ?
E1	Femme	Médecin	Dépistage	Mixte	31	2	3	Moins de 4 fois par an	Oui
E2	Femme	Référent	Diagnostic	Mixte	42	11	7	Plusieurs fois dans la semaine	Non
E3	Femme	Référent	Diagnostic	Hôpital	45	15	7	Plus de 4 fois par mois	Oui
E4	Femme	Référent	Diagnostic	Hôpital	52	19	2	Moins de 4 fois par an	Non
E5	Femme	Référent	Diagnostic	Hôpital	43	12	3	Moins de 4 fois par an	Non
E6	Femme	Sage-femme	Dépistage	Libéral	37	5	6	Plus de 2 fois par mois Plusieurs fois dans la semaine	Oui
E7	Homme	Référent	Diagnostic	Hôpital	54	29	3	Plusieurs fois dans la semaine	Non
E8	Femme	Sage-femme	Dépistage	Hôpital	34	1	4	1 fois par mois	Oui
E9	Femme	Médecin	Dépistage	Hôpital	31	3	2	Moins de 4 fois par an	Non
E10	Femme	Médecin	Dépistage	Hôpital	34	6	1	1 fois tous les 2 mois	Oui
E11	Femme	Sage-femme	Dépistage	Cabinet	26	2	2	Plus de 4 fois par mois	Oui
E12	Femme	Sage-femme	Dépistage	Hôpital	28	2	2	Plus de 4 fois par mois Plusieurs fois dans la semaine	Oui
E13	Femme	Référent	Diagnostic	Hôpital	36	9	4	Plusieurs fois dans la semaine	Oui
E14	Femme	Sage-femme	Dépistage	Cabinet	37	5	8	Plus de 4 fois par mois	Oui
E15	Femme	Référent	Diagnostic	Cabinet	55	25	9	Plus de 4 fois par mois	Oui
E16	Femme	Médecin	Dépistage	Cabinet	63	31	8	Plus de 4 fois par mois	Oui
E17	Femme	Sage-femme	Dépistage	Cabinet	41	12	9	1 fois tous les 3 mois	Oui
E18	Femme	Sage-femme	Dépistage	Hôpital	45	16	2	1 fois par mois	Oui
E19	Homme	Référent	Diagnostic	Mixte	53	15	6	Plus de 2 fois par mois	Non
E20	Homme	Référent	Diagnostic	Mixte	41	14	4	Plus de 4 fois par mois	Oui

Annexe 10 : Présentation des mécanismes de défense (15)

Mécanismes de défense des soignants en situation d'annonce :

- *L'identification* : Le médecin s'identifie au patient (ressemblance physique, même profession, âge similaire...) Se crée un malaise assez diffus, évident et souvent banalisé. Il faut que le médecin découvre ce qui est refoulé. Le médecin se retrouve à ressentir comme si le patient était un proche ou comme s'il était à sa place.

- *La rationalisation* : L'annonceur délivre une information exhaustive en disant tout au patient et en négligeant les répercussions de son discours. Il se réfugie dans le vocabulaire technique. L'information n'est pas bien transmise, et la patient reste choqué.

- *La fuite en avant* : L'annonceur ne cesse de parler, sans laisser l'expression au patient. Les mots lui échappent, il fuit en avant. Le médecin perd le contrôle et s'emballe très rapidement, en libérant son fardeau trop lourd à porter.

- *La fausse réassurance, banalisation du discours, mensonge...*

Mécanismes de défense des patients en situation d'annonce avec quelques conduites à tenir :

- *Le déni* : le patient est dans le déni de la réalité annoncée, il la rejette. Cela témoigne de l'ampleur de la souffrance perçue. CAT : Respecter le déni, ne pas le fragiliser en voulant faire entendre raison au patient. Lui laisser du temps.

- *La dénégation* : c'est-à-dire que la réalité est à la fois intégrée et rejetée. C'est le refus de dire, de voir ou d'entendre la maladie. CAT : attention dans ce cas, privilégier la communication.

- *L'isolation* : Le patient dissocie l'intellect de l'affect. Son état est serein, sans émotion et paraît se détacher de sa situation. CAT : faire très attention car il y a un risque de dissociation de la pensée.

- *La projection agressive* : L'agressivité du patient témoigne de sa détresse. CAT : Il faut maintenir une certaine distance avec le patient et ne pas prendre cette réaction pour soi.

- *La maîtrise* : Le patient, ressentant une impuissance et une perte de contrôle face à la situation, va à tout prix essayer de tout contrôler, parfois dans une attitude obsessionnelle. CAT : Respecter ses volontés de tout contrôler pour apaiser ses souffrances ?

- *Le déplacement* : Le patient va atténuer son angoisse en la déplaçant sur un élément moins anxiogène et plus supportable. CAT : Insister sur le fait que l'on comprend et que l'on entend ses difficultés, et que l'on fait tout pour y répondre.

- *La régression* : Le patient se remet complètement aux mains du soignant. Il ne coopère pas, se replie sur lui-même, est dans une forme de régression affective qui peut aller jusqu'à une attitude d'infantilisation ou une perte d'autonomie. CAT : Cela témoigne d'un grand découragement et d'une très forte angoisse. Il faut arriver à réinvestir le patient dans son existence avec l'aide des psychiatres.

- *La sublimation* : Le patient est dans une logique positive et de grande énergie. Il dévie sa souffrance grâce à sa capacité de créer, de produire, de se tourner vers les autres. CAT : Ne pas sous-estimer la souffrance de ce patient.

- *Le clivage du moi* : Le patient fait cohabiter deux réalités psychiques contradictoires : l'espoir (donc le déni de la maladie) et le désespoir. CAT : Ajuster sa relation au patient et apaiser l'incompréhension ressentie face à ces différentes attitudes.

DROITS DE REPRODUCTION :

Le mémoire des étudiantes de l'école de sages-femmes Baudelocque de l'école de sages-femmes Baudelocque de l'université Paris Descartes sont des travaux réalisés à l'issue de leur formation et dans le but de l'obtention du diplôme d'Etat. Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une reproduction sans l'accord des auteurs et de l'école.