

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2018

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE (décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement
le 18 Janvier 2018 à Poitiers
par **Madame Solenne LUGOU**

Le vécu des parents en cas de suspicion d'anomalie fœtale pendant la grossesse.
Place du médecin généraliste dans ce parcours.

Enquête qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de 11 parents

COMPOSITION DU JURY

Président : Madame le Professeur Virginie MIGEOT

Membres : Monsieur le Professeur Fabrice PIERRE
Madame le Docteur Valérie GOUA
Monsieur le Professeur François BIRAULT

Directeur de thèse : Madame le Docteur Valérie TRANCHEE-VERGE



Le Doyen,

Année universitaire 2017 - 2018

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- ALLAL Joseph, thérapeutique
- BATAILLE Benoît, neurochirurgie
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie – virologie
- CARRETIER Michel, chirurgie générale
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie – réanimation
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie - réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HADJADJ Samy, endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- HOUETO Jean-Luc, neurologie
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique t cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (**en détachement**)
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques (**surnombre jusqu'en 12/2017**)
- MACCHI Laurent, hématologie
- MARECHAUD Richard, médecine interne (**émérite à/c du 25/11/2017**)
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, anesthésiologie – réanimation
- NEAU Jean-Philippe, neurologie
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie
- PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBERT René, réanimation
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SILVAIN Christine, hépto-gastro- entérologie
- SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- TOURANI Jean-Marc, cancérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
- BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie – virologie
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (**en détachement**)
- BILAN Frédéric, génétique
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- CASTEL Olivier, bactériologie - virologie – hygiène
- COUDROY Rémy, réanimation
- CREMNITER Julie, bactériologie – virologie
- DIAZ Véronique, physiologie
- FEIGERLOVA Eva, endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
- FROUIN Eric, anatomie et cytologie pathologiques
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie
- LAFAY Claire, pharmacologie clinique
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie (**mission 09/2017 à 03/2018**)
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- SAPANET Michel, médecine légale
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- BINDER Philippe
- GOMES DA CUNHA José

Maître de conférences des universités de médecine générale

- BOUSSAGEON Rémy (**disponibilité de 10/2017 à 01/2018**)

Professeurs associés de médecine générale

- BIRAULT François
- PARTHENAY Pascal
- VALETTE Thierry

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- AUDIER Pascal
- ARCHAMBAULT Pierrick
- BRABANT Yann
- FRECHE Bernard
- MIGNOT Stéphanie
- VICTOR-CHAPLET Valérie

Enseignants d'Anglais

- DEBAIL Didier, professeur certifié
- SIMMONDS Kevin, maître de langue étrangère

Professeurs émérites

- DORE Bertrand, urologie (08/2020)
- EUGENE Michel, physiologie (08/2019)
- GIL Roger, neurologie (08/2020)
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (08/2020)
- HERPIN Daniel, cardiologie (08/2020)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (16/02/2019)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (**émérite à/c du 25/11/2017 – jusque 11/2020**)
- POURRAT Olivier, médecine interne (08/2018)
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2018)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2020)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (08/2018)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONToux Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (ex-émérite)
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur MIGEOT

Vous me faites l'honneur de présider cette thèse. Pour votre attention et l'appréciation de ce travail, soyez assurée de ma reconnaissance et de mes remerciements.

A Madame le Docteur GOUA

Vous me faites l'honneur de siéger au sein de ce jury. Pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail et pour vos qualités humaines rapportées par tous les parents que j'ai rencontrés, soyez assurée de ma profonde estime et de mes remerciements.

A Monsieur le Professeur PIERRE

Vous me faites l'honneur de juger ce travail. Pour la qualité de votre enseignement et pour l'attention portée à cette étude, soyez assuré de ma gratitude et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur BIRAULT

Vous me faites l'honneur de votre présence pour juger mon travail. Pour votre engagement dans l'enseignement de la médecine générale et vos qualités pédagogiques, soyez assuré de mon respect et de mes sincères remerciements.

A Madame le Docteur TRANCHEE-VERGE

Merci d'avoir accepté de diriger ce travail et pour tous tes précieux conseils. Merci également pour le semestre que j'ai passé avec toi, j'admire tes qualités humaines et ton implication auprès des patients.

A tous les parents qui ont accepté de témoigner pour partager leur expérience avec moi et sans qui ce travail n'aurait pas été possible.

Aux médecins généralistes qui ont pris le temps de contacter leurs patientes pour la participation à cette étude et à ceux qui ont accepté de répondre au questionnaire.

A mes parents, pour tout ce que vous avez toujours fait pour nous, pour nous avoir permis de devenir la famille que nous sommes aujourd'hui.

A toi, Maman, pour ta sensibilité, ton écoute et notre complicité. Merci pour tous les « tea time » que nous passons à discuter pendant des heures.

A toi, Papa, pour ta tendresse, ton soutien et ton humour (pas toujours drôle !). Merci d'avoir été aussi présent pour moi pendant toutes ces années.

A Audrey, pour ta force de caractère, ta joie de vivre et ton courage. J'apprécie tous nos moments passés ensemble.

A Florian et Cécile, mes âmes-sœurs. Merci pour le lien si fort qui nous unit.

A mamie Louise et grand-père Albert, pour avoir supporté toutes nos bêtises quand nous étions petits et pour être si proches de nous aujourd'hui.

A mamie Jeanette et grand-père Pierre, pour tous les beaux moments passés à Fronton avec vous et qui me font retomber en enfance à chaque fois que je viens.

A Laure, pour notre si belle amitié. Tu es toujours présente lorsque j'en ai besoin. Tu es une personne d'exception et je suis très fière de t'avoir pour amie.

A Carole, Céline et Maud, mes amies de toujours. Pour ces années collège et lycée, mais surtout pour toutes ces vacances passées ensemble : pour les nuits sous la tente au Pouliguen, les matchs de foot à Lans-en-Vercors, les mojitos à Tarragone, la grande roue sur les Champs Élysées, et tant d'autres.

A Clémence, je suis heureuse de te retrouver à Nantes et de pouvoir découvrir cette ville avec toi !

A Juju et Lulu, pour ces week-ends passés à discuter et à rire à vos côtés.

A Laure et Laurane, mes amies du premier semestre ! Merci pour votre bonne humeur, votre soutien et vos conseils.

A Matthieu et Clémentine, pour cette belle amitié et les parties de baby-foot !

A Sylvain, pour le quotidien que je partage avec toi depuis toutes ces années et qui est la plus belle chose qui me soit arrivée.

TABLE DES MATIERES

| | |
|---|-----------|
| REMERCIEMENTS..... | 1 |
| TABLE DES MATIERES | 3 |
| INTRODUCTION..... | 7 |
| GENERALITES..... | 10 |
| I. LES ENJEUX DU DIAGNOSTIC ANTENATAL | 11 |
| A. Les pathologies les plus fréquemment dépistées | 11 |
| 1. <i>Cardiopathies congénitales</i> | 11 |
| 2. <i>Anomalies des membres</i> | 12 |
| 3. <i>Trisomie 21</i> | 12 |
| 4. <i>Malformations congénitales des voies urinaires</i> | 13 |
| B. Les missions des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal | 13 |
| 1. <i>Historique</i> | 13 |
| 2. <i>Les missions des CPDPN</i> | 14 |
| 3. <i>Les différents examens disponibles</i> | 15 |
| C. Les alternatives possibles après le dépistage d'une anomalie fœtale pendant la grossesse .. | 16 |
| 1. <i>L'Interruption Médicale de Grossesse</i> | 16 |
| 2. <i>Les alternatives à l'IMG</i> | 18 |
| II. LE RETENTISSEMENT PSYCHOLOGIQUE DE L'ANNONCE D'UNE ANOMALIE PENDANT LA GROSSESSE.... | 19 |
| A. Les modifications du psychisme pendant la grossesse | 19 |
| B. Les inquiétudes des couples face aux examens de dépistage | 20 |
| C. Les conditions de l'annonce..... | 21 |
| D. Le retentissement de l'annonce | 23 |
| E. Et après l'annonce ? | 26 |
| III. LE SUIVI DE GROSSESSE EN MEDECINE GENERALE | 28 |
| A. Quelques chiffres..... | 28 |
| B. Les freins au suivi | 29 |
| C. Les évolutions possibles | 31 |
| D. Etat des lieux dans le département de la Vienne..... | 32 |
| MATERIELS ET METHODES..... | 34 |
| I. HYPOTHESE ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE | 35 |
| II. METHODOLOGIE DE L'ETUDE | 36 |
| A. Recrutement des patients..... | 36 |
| B. Population étudiée | 37 |
| C. Taille de l'échantillon | 37 |
| D. Entretiens semi-dirigés | 38 |
| E. Analyse des données | 39 |
| RESULTATS..... | 41 |
| I. PRESENTATION DE LA POPULATION | 42 |
| A. Ages | 42 |
| B. Délais écoulés depuis la grossesse..... | 42 |
| C. Pathologies dépistées..... | 42 |
| D. Fratrie | 43 |
| E. Profession..... | 43 |
| F. Professionnels réalisant le suivi de grossesse..... | 44 |
| II. L'ANNONCE | 45 |
| A. Absence de signes précurseurs..... | 45 |
| B. Professionnels ayant réalisé l'annonce..... | 45 |
| C. Méconnaissance des risques..... | 46 |
| D. Le vécu de l'annonce..... | 46 |
| E. Le choix des mots | 47 |

| | |
|--|-----------|
| F. Implication des parents | 48 |
| G. Les pistes d'amélioration | 48 |
| 1. <i>Présence des 2 parents</i> | 48 |
| 2. <i>Prise en compte du fœtus dans sa globalité</i> | 49 |
| III. LES DIFFICULTES RESSENTIES..... | 51 |
| A. Concernant les émotions | 51 |
| 1. <i>L'incertitude</i> | 51 |
| 2. <i>L'inquiétude</i> | 52 |
| 3. <i>Le sentiment d'injustice</i> | 52 |
| 4. <i>La perte de l'enfant rêvé</i> | 53 |
| B. Concernant le défaut d'accompagnement | 54 |
| 1. <i>Le manque d'informations</i> | 54 |
| 2. <i>L'attente</i> | 55 |
| 3. <i>Le défaut de professionnels</i> | 56 |
| 4. <i>Le sentiment d'incompréhension</i> | 57 |
| 5. <i>L'absence de lien avec d'autres parents</i> | 58 |
| 6. <i>Modification du parcours de soins</i> | 58 |
| 7. <i>Perte d'autonomie</i> | 59 |
| C. Le rapport au handicap | 59 |
| 1. <i>Le regard des autres</i> | 59 |
| 2. <i>Les représentations du handicap</i> | 60 |
| D. Après la naissance ou l'IMG | 60 |
| 1. <i>Le manque d'accompagnement après la naissance ou l'IMG</i> | 60 |
| 2. <i>L'appréhension lors de la grossesse suivante</i> | 61 |
| IV. LES ELEMENTS AIDANTS | 62 |
| A. Le « savoir-être » des professionnels | 62 |
| 1. <i>L'information et l'autonomisation</i> | 62 |
| 2. <i>La relation de confiance</i> | 64 |
| 3. <i>La disponibilité</i> | 64 |
| 4. <i>La réassurance</i> | 64 |
| 5. <i>L'écoute</i> | 65 |
| 6. <i>L'empathie</i> | 65 |
| 7. <i>Le professionnalisme</i> | 66 |
| B. Les propositions faites par les soignants | 66 |
| 1. <i>Le partage d'expériences</i> | 66 |
| 2. <i>Le soutien psychologique</i> | 67 |
| 3. <i>La rencontre avec un spécialiste de la pathologie</i> | 67 |
| C. L'organisation du suivi | 68 |
| 1. <i>La précocité du diagnostic</i> | 68 |
| 2. <i>L'implication des 2 parents</i> | 68 |
| 3. <i>Le travail en réseau</i> | 68 |
| 4. <i>Le choix du professionnel de santé</i> | 69 |
| 5. <i>L'accès aux soins</i> | 69 |
| V. L'IMG | 70 |
| A. La notion de choix..... | 70 |
| B. Le deuil | 71 |
| C. Questionnement éthique..... | 71 |
| VI. LE SUIVI PAR LE MEDECIN GENERALISTE | 72 |
| A. Absence de suivi..... | 72 |
| B. Complément d'informations | 72 |
| C. Ecoute | 72 |
| D. Médecin de famille..... | 73 |
| E. Relation de confiance | 73 |
| F. Démédicalisation | 74 |
| G. Suivi de l'enfant après la naissance..... | 74 |

| | |
|--|------------|
| DISCUSSION..... | 75 |
| I. LIMITES ET FORCES DE L'ETUDE | 76 |
| A. Biais de recrutement | 76 |
| B. Biais d'échantillonnage | 76 |
| C. Biais lors du recueil d'information | 77 |
| 1. <i>Manque d'expérience</i> | 77 |
| 2. <i>Statut médical</i> | 78 |
| 3. <i>Enregistrement</i> | 78 |
| D. Biais propres à la recherche qualitative | 78 |
| E. Forces de l'étude | 79 |
| 1. <i>Questionnaire préalable adressé aux médecins généralistes</i> | 79 |
| 2. <i>Choix de la population</i> | 80 |
| 3. <i>Validités interne et externe</i> | 80 |
| II. PROPOSITIONS ET COMPARAISONS AUX DONNEES DE LA LITTERATURE | 81 |
| A. Lors de la prescription des examens | 81 |
| B. Lors de l'annonce | 82 |
| 1. <i>Organisation matérielle de l'annonce</i> | 82 |
| 2. <i>Le contenu de l'annonce</i> | 83 |
| C. Lors du suivi de la grossesse..... | 84 |
| 1. <i>Attitude du médecin</i> | 84 |
| 2. <i>Informé afin de favoriser l'autonomie des futurs parents</i> | 84 |
| 3. <i>Connaître les conséquences psychiques et savoir les repérer</i> | 85 |
| 4. <i>Travailler en réseau</i> | 87 |
| 5. <i>Prévoir une consultation avec un spécialiste de la pathologie en anténatal</i> | 87 |
| 6. <i>Proposer un échange avec d'autres parents</i> | 88 |
| 7. <i>Proposer un soutien auprès d'une psychologue</i> | 88 |
| 8. <i>Proposer un accompagnement pour les autres membres de la famille</i> | 89 |
| D. Après l'accouchement | 90 |
| 1. <i>Accompagnement de l'enfant</i> | 90 |
| 2. <i>Accompagnement de la mère</i> | 90 |
| 3. <i>Le deuil en cas d'IMG</i> | 91 |
| CONCLUSION | 92 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 97 |
| ANNEXES..... | 103 |
| LISTE DES ABREVIATIONS..... | 111 |
| RESUME ET MOTS CLES..... | 112 |
| SERMENT | 113 |

INTRODUCTION

Depuis les années 1980, l'évolution des technologies et les progrès scientifiques en biologie, radiologie et néonatalogie ont rendu possible le développement d'examens de surveillance au cours de la grossesse.

Le développement de l'échographie a permis de rendre « transparent » le ventre maternel (1) afin de pouvoir surveiller le déroulement de la grossesse, la croissance du fœtus et le développement de ses organes.

A ces examens d'imagerie sont associés des examens biologiques, notamment les sérologies, ainsi que le dépistage combiné de la trisomie 21 mis en place depuis 2009.

De plus, l'apparition des prélèvements fœtaux (amniocentèse, ponction de trophoblaste et cordocentèse) donne accès au génome fœtal permettant ainsi le diagnostic anténatal de plusieurs pathologies d'origine génétique.

Le diagnostic prénatal est défini par la loi relative à la bioéthique du 7 juillet 2011 comme « toute pratique médicale, y compris l'échographie obstétricale et fœtale, ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité » (article L. 2131-1 du code de la santé publique).

Le dépistage prénatal regroupe l'ensemble des moyens mis en œuvre pour repérer des facteurs de risque ou des signes évocateurs de malformation ou de maladie génétique chez le fœtus. En cas de dépistage positif, des examens plus spécialisés peuvent être ensuite réalisés afin d'aboutir à un diagnostic prénatal de malformation, de maladie génétique ou chromosomique.

Selon des données récentes, les examens approfondis de diagnostic prénatal concerneraient 10% des grossesses. (2)

Or le médecin généraliste est en première ligne dans la proposition des examens facultatifs de dépistage prénatal puisque c'est souvent lui que les femmes enceintes consultent en premier lieu (3).

La grossesse est une période riche en souvenirs, fantasmes et angoisses. Elle renvoie les parents à des événements vécus dans le passé et à l'image de la famille qu'ils ont connue enfant. La survenue d'une anomalie fœtale vient briser leur représentation de cet enfant rêvé et le diagnostic peut détruire, par sa violence, l'identité de l'enfant à naître. L'accompagnement des couples est donc primordial.

Quelles sont les difficultés et les attentes des futurs parents confrontés à la suspicion d'une anomalie fœtale pendant la grossesse ?

Pour répondre à cette question, nous avons mené 9 entretiens auprès de parents ayant vécu cette situation. L'objectif de ce travail est de proposer des pistes d'amélioration dans l'accompagnement des couples en cas de suspicion d'anomalie chez leur futur enfant, et notamment de définir le rôle que peut jouer le médecin généraliste dans ce parcours.

GENERALITES

I. Les enjeux du diagnostic anténatal

A. Les pathologies les plus fréquemment dépistées

3% des fœtus sont concernés par une maladie génétique, une anomalie chromosomique ou une malformation congénitale majeure (2).

Au niveau européen, les anomalies congénitales dépistées pendant la grossesse ou à la naissance sont répertoriées par l'organisme EUROCAT (European Surveillance Of Congenital Anomalies) (4).

D'après les données recueillies entre 2008 et 2012, les malformations les plus fréquentes en Europe sont :

- 1° Les cardiopathies congénitales (82.16/10 000 naissances)
- 2° Les anomalies des membres (41.05/10 000 naissances)
- 3° Les anomalies chromosomiques (39.35/10 000 naissances) dont la trisomie 21 (23.02/10 000 naissances)
- 4° Les anomalies du système urinaire (34.81/10 000 naissances)
- 5° Les anomalies du système nerveux central (25.36/10 000 naissances)
- 6° Les anomalies du système génital (22.37/10 000 naissances)
- 7° Les malformations du système digestif (18.65/10 000 naissances)

1. Cardiopathies congénitales

Le diagnostic de cardiopathie congénitale est fait dans la moitié des cas chez le fœtus, ce chiffre montant à 80% pour les cardiopathies complexes.

Leur dépistage s'est développé grâce aux progrès de l'échographie. L'examen des 4 cavités cardiaques et des gros vaisseaux de la base du cœur est réalisé lors de l'échographie morphologique du deuxième trimestre de grossesse.

Pour ces pathologies, les demandes d'IMG auraient tendance à décroître ces dernières années du fait des progrès dans le traitement des cardiopathies complexes (5). L'objectif de ce diagnostic est donc dans un premier lieu d'améliorer la prise en charge périnatale de l'enfant.

2. Anomalies des membres

La morphogénèse des membres se déroule entre la 7^{ème} et la 10^{ème} semaine d'aménorrhée (SA). L'observation des membres se fait donc principalement lors de la 2^{ème} échographie entre 21 et 25 SA.

Il existe une grande variété d'anomalies des membres, plus ou moins fréquentes. Les étiologies sont variables : anomalies idiopathiques, entrant dans le cadre d'un syndrome polymalformatif, d'origine génétique, toxique ou infectieuse, etc... (6)

3. Trisomie 21

La trisomie 21, ou syndrome de Down, est la maladie chromosomique la plus fréquente avec une prévalence de 1/2000 naissances selon les sources de l'Institut National de la Prévention et de l'Education pour la Santé (INPES) (7).

Les premières stratégies de dépistage voient le jour dans les années 1970 avec l'apparition du caryotype foetal. Initialement, sa réalisation n'est déterminée que par l'âge maternel (40 puis 38 ans). A partir de 1985, les signes d'appel échographiques

sont recherchés, puis en 1997 le dosage des marqueurs sériques (β HCG, AFP ou œstradiol) apparaît.

Depuis 2009, le dépistage en France repose sur un calcul incluant l'âge maternel, la mesure de la clarté nucale à l'échographie du premier trimestre et le dosage de 2 marqueurs sériques (fraction libre de l'HCG et la protéine plasmatique A, PAPP-A) (8).

Depuis la mise en place de ce dépistage combiné, près de 90% des trisomies 21 sont diagnostiquées pendant la grossesse. Ce diagnostic conduit dans 79.6% des cas à une interruption médicale de grossesse, diminuant ainsi fortement l'incidence de la maladie (2).

4. Malformations congénitales des voies urinaires

Ces malformations concernent le plus souvent les voies excrétrices et sont volontiers obstructives (9). Leur gravité est variable en fonction de la pathologie et du caractère uni ou bilatéral mais le risque principal reste le retentissement à long terme sur la fonction rénale.

Le dépistage anténatal permet, par une prise en charge précoce, d'éviter l'apparition de complications.

B. Les missions des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal

1. Historique

Le diagnostic prénatal entre dans une politique de prévention du handicap. L'objectif initial était d'améliorer les qualités de l'accouchement afin de réduire le nombre de

souffrances périnatales, et donc de handicaps chez des enfants qui ne présentaient aucune prédisposition antérieure à la naissance (Infirmités Motrices Cérébrales).

Le premier Plan Périnatalité voit le jour en 1972. Le diagnostic prénatal se développe dans un second temps suite à deux impulsions : la volonté de dépister les anomalies chromosomiques, considérées à l'époque comme des erreurs de la nature qu'il conviendrait de réparer, et permettre un accès au diagnostic pour les familles touchées par des maladies génétiques.

Les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN) ont été constitués par la loi de bioéthique de 1994 et fonctionnent depuis 1999, date de la parution des décrets de cette loi.

Ils sont gérés par l'agence de la Biomédecine créée par la loi du 6 Aout 2004.

Ils sont actuellement au nombre de 44 sur la France métropolitaine et 3 sur les territoires d'Outre-Mer.

2. Les missions des CPDPN

Les objectifs de ces centres sont notamment (2) :

- de permettre un accès égalitaire à l'ensemble des activités du diagnostic prénatal ;
- d'assurer une mise en œuvre technique de qualité, en constituant un pôle de compétences cliniques et biologiques ;
- de donner avis et conseils en cas de suspicion d'anomalie embryonnaire ou fœtale, que ce soit en matière de diagnostic, de thérapeutique ou de pronostic ;

- d'organiser des actions de formation ;
- d'avoir une approche pluridisciplinaire ;
- de poser les indications de recours au diagnostic pré-implantatoire.

3. Les différents examens disponibles

Les moyens de dépistage regroupent les échographies de dépistage, qui en France sont recommandées aux environs de 12, 22 et 32 SA, et des examens biologiques comme les sérologies. Le dépistage combiné de la trisomie 21 permet d'estimer un risque en se basant sur le dosage de marqueurs (HCG et PAPP-A), la mesure de la clarté nucale et l'âge maternel.

En cas de dépistage positif, des examens de diagnostic sont alors proposés aux parents :

- Les échographies de seconde intention et échographies focalisées : elles sont réalisées dans un second temps par un opérateur spécialisé en cas d'antécédent ou de point d'appel échographique ou biologique.
- Les prélèvements de tissus fœtaux : ils sont au nombre de 3 : l'amniocentèse, la cordocentèse et la choriocentèse.

Ces examens présentent un risque de fausse-couche de l'ordre de 0,5 à 1%.

- Les examens biologiques : ils regroupent l'étude du caryotype fœtal, la biologie moléculaire mise en œuvre uniquement dans certains laboratoires hautement spécialisés et les études biochimiques (dosage de marqueurs ou d'enzymes).

- Le diagnostic des pathologies infectieuses : il est réalisé soit par recherche du micro-organisme responsable, en général par amniocentèse, soit par repérage de signes échographiques.
- Les prélèvements de sang maternel : deux diagnostics sont actuellement disponibles : celui du sexe de l'enfant pour les maladies génétiques liées au chromosome X et la détermination du rhésus fœtal en cas de rhésus maternel négatif.
- Le Dépistage Prénatal Non Invasif : mis en place par certains centres récemment, il consiste à analyser l'ADN fœtal circulant grâce à un prélèvement sanguin maternel (10).

C. Les alternatives possibles après le dépistage d'une anomalie fœtale pendant la grossesse

Les progrès en termes d'imagerie et d'investigation conduisent à l'augmentation du nombre de découvertes anténatales de malformations. Cependant peu d'options curatives sont actuellement disponibles et beaucoup de couples se tournent vers l'Interruption Médicale de Grossesse (IMG).

1. L'Interruption Médicale de Grossesse

La notion d'IMG a fait son apparition dans la législation le 17 janvier 1975 en même temps que l'IVG. Cependant, ce qui était appelé alors l'« avortement thérapeutique » était déjà pratiqué par des experts depuis de nombreuses années, notamment en cas de risque maternel ou d'infection par le virus de la rubéole.

La loi de 1975 a été modifiée en Juillet 2001 permettant d'améliorer l'encadrement médical et de « déjudiciariser » la procédure, afin de diminuer le sentiment de culpabilité des femmes.

L'IMG est aujourd'hui définie, selon l'article L2213-1 du code de la santé publique (11) comme pouvant être pratiquée lorsque la grossesse met gravement en danger la santé de la femme enceinte ou s'il existe une forte probabilité que l'enfant soit atteint d'une affection d'une particulière gravité et incurable au jour du diagnostic.

Toute demande est « volontaire » et l'IMG ne peut être pratiquée que si deux médecins, membres d'une équipe pluridisciplinaire, attestent de l'une ou l'autre de ces deux circonstances.

Il n'existe pas de liste des pathologies pouvant conduire à une IMG, ce qui favorise ainsi une appréciation individuelle de chaque situation par les équipes pluridisciplinaires.

Un délai de réflexion est proposé au couple après l'annonce, excepté en cas d'urgence médicale.

La question du diagnostic anténatal et de l'IMG est indissociable du débat plus général sur le handicap et l'intégration des personnes handicapées.

Afin que les couples soient libres devant ce choix et cette demande, il serait indispensable d'améliorer l'intégration et l'accueil des personnes handicapées dans la société. En effet, un travail de thèse portant sur les critères conditionnant le choix de l'IMG en cas de diagnostic de trisomie 21 indique que « les futurs parents (...) ne font pas confiance à la société en ce qui concerne l'intégration des handicapés » (12).

Pour permettre un choix éclairé des patients, le médecin se doit d'informer les parents sur les différentes options possibles, afin que l'IMG ne soit pas la seule option envisageable.

2. Les alternatives à l'IMG

L'IMG ne reste pas la seule proposition en cas de diagnostic d'anomalie fœtale. Certaines pathologies peuvent bénéficier d'un traitement in utero (RCIU, toxoplasmose, anémie fœtale par allo immunisation Rhésus) et d'autres d'une prise en charge néonatale, notamment chirurgicale (certaines malformations cardiaques, hernies diaphragmatiques, pieds varus équins).

Les parents ont ainsi la possibilité de se préparer psychologiquement au problème de santé de leur enfant et les équipes soignantes peuvent optimiser l'accompagnement de l'enfant et de sa famille.

D'autres anomalies ne présentent pas de conséquences graves immédiates et nécessitent une surveillance puis éventuellement un traitement dans un second temps.

Enfin, certains parents font le choix de poursuivre la grossesse après la découverte d'une pathologie grave voire létale afin d'accompagner leur enfant dans l'évolution naturelle de la pathologie (13). Ces demandes ont amené les équipes à se former en matière de soins palliatifs en maternité. En effet, les parents touchés par la mort de leur enfant en période néonatale ont besoin des soignants pour les accompagner. Il existe également des associations pouvant soutenir les parents dans ce parcours (association SPAMA (14)).

Quelle que soit la gravité de la pathologie, sa découverte est source de répercussions psychologiques sur les parents dont l'impact est encore mal connu. L'accompagnement des couples est donc nécessaire afin de prévenir un retentissement sur la relation parents-enfant (2).

II. Le retentissement psychologique de l'annonce d'une anomalie pendant la grossesse

L'annonce d'un handicap avant ou au moment de la naissance est une situation relativement fréquente puisque des malformations congénitales sont diagnostiquées chez 2 à 3% des nouveau-nés vivants à la naissance et chez 20% des fœtus mort-nés (2).

A. Les modifications du psychisme pendant la grossesse

La grossesse est un moment de fragilité psychologique où alternent des phases de plénitude et des phases d'incertitude, de contrariété.

Chaque femme vit différemment cette période et il est impossible de généraliser les réactions et le ressenti. Cependant malgré cette diversité, certaines émotions sont fréquemment retrouvées, à des degrés et avec des manifestations variables.

Le « repli narcissique », décrit D. W. Winnicott en 1956 (15), exprime une attention portée uniquement sur son futur enfant, comme faisant partie de soi. La reconnaissance de l'enfant comme un autre être humain se fera à différents stades de la grossesse suivant les femmes.

On constate également une ambivalence à l'égard du fœtus, c'est-à-dire la coexistence d'attitudes affectives opposées (16). La future mère éprouve à la fois des sentiments de tendresse et d'amour, et de l'hostilité vis-à-vis de son bébé, lui reprochant les modifications de son corps, la restriction de ses activités... Ces pensées génèrent ensuite un sentiment de culpabilité, et paraissent inacceptables aux yeux de la société.

Ces sentiments sont d'autant plus marqués lorsque l'enfant réel présente une anomalie et ne correspond ainsi plus à l'enfant imaginé.

La confusion entre l'enfant fantasmé et la réalité est renforcée par l'état de « transparence psychique », selon les termes de Monique Bydlowski, psychiatre psychanalyste (17). Pendant la grossesse, certaines pensées ou souvenirs s'imposent alors qu'habituellement ils seraient refoulés et resteraient du domaine de l'inconscient.

L'enfant rêvé est paré de toutes les qualités et ne doit pas être confronté aux difficultés de la vie. Pour ses parents, il appartient au monde innocent de l'enfance. On comprend donc la violence du traumatisme qui met fin à cette période de rêve et précipite les parents dans un parcours auquel ils n'ont souvent jamais été préparés.

B. Les inquiétudes des couples face aux examens de dépistage

L'information préalable des couples concernant le dépistage prénatal apparaît essentielle pour l'anticipation des résultats. Cependant nous savons qu'en pratique cette information est difficile à mettre en place pour plusieurs raisons : manque de temps et de formation des professionnels, manque de documents écrits disponibles, difficultés de compréhension des couples...(2)

Des études ont montré l'impact de l'échographie sur les parents pendant la grossesse. La première échographie apparaît comme une confirmation de l'enfant à naître, elle aide les futurs parents à prendre conscience de l'existence de leur bébé et joue ainsi un rôle dans l'instauration de la relation parents-enfant (18).

Ces examens sont rarement vécus comme une source d'angoisse pour les couples car ils sont médiatisés et banalisés.

Les attentes des parents sont différentes de celles des médecins. Pour les parents, l'échographie est l'occasion d'avoir un premier contact avec leur enfant, alors que l'objectif médical est de surveiller le bon déroulement de la grossesse et le

développement du fœtus (19). Il existe donc dès le départ un décalage entre les couples et les médecins. Les parents ne sont pas préparés à la découverte d'une anomalie et l'annonce est d'autant plus difficile à entendre.

Une information détaillée sur les examens permet d'éviter ces malentendus. Une transparence dans l'information semble bénéfique sur le niveau d'anxiété des parents à long terme. En cas de suspicion d'anomalie, l'information doit être répétée à chaque étape de la séquence d'examens.

C. Les conditions de l'annonce

C'est en le nommant qu'un handicap prend forme et vie. D'où le traumatisme de l'annonce et l'importance des mots choisis (20).

Comme pour la plupart des pathologies graves, la confirmation d'une anomalie fœtale se fait en plusieurs étapes (21). Les premiers signes sont souvent repérés lors d'un examen de routine, ils font alors basculer la grossesse de « normale » à « pathologique ». Puis se succèdent plusieurs annonces : la confirmation du diagnostic, la découverte de nouveaux éléments, l'évaluation du pronostic. Cette succession d'annonces est souvent mal vécue par le couple qui y voit une rétention d'information, un manque d'écoute ou de compétences (22).

Il n'existe bien sûr pas de conduite modèle à tenir pour une consultation d'annonce. Une annonce réussie repose sur la qualité de la communication.

L'annonce d'une mauvaise nouvelle doit dans la mesure du possible être anticipée. Il est important d'expliquer l'objectif des examens complémentaires lorsqu'ils sont prescrits, afin d'évoquer la possibilité d'un résultat négatif (23).

L'annonce de résultats négatifs se fait au cours d'une consultation et non par téléphone, l'idéal étant que les 2 conjoints soient présents afin que l'un ne soit pas chargé de faire la transmission à l'autre (24).

Le choix des mots est important, ils seront détaillés, analysés et resteront gravés dans l'esprit du couple pendant de nombreuses années. Le praticien doit également maîtriser ses gestes, son regard et l'intonation de sa voix. Une attitude fuyante et mal à l'aise augmentera l'angoisse ressentie. L'écoute et l'empathie permettent d'atténuer la violence de l'annonce.

Il faut revoir les parents à plusieurs reprises. En effet, l'annonce initiale est souvent accompagnée d'un état de sidération rendant impossible la compréhension de l'ensemble des informations données. Les parents doivent pouvoir avoir le temps de réfléchir et de revenir poser leurs questions.

Dans le cas d'une anomalie fœtale, le pronostic est rarement connu avec exactitude. Des rencontres avec un spécialiste pédiatre de la pathologie ou avec des associations de parents peuvent être organisées. Ces rencontres, en parlant de l'enfant à venir, permettent de renforcer sa réalité aux yeux des parents.

Le soutien par un psychologue ou par un pédopsychiatre est systématiquement proposé lors d'une prise en charge par le CPDPN. Cependant plusieurs études retrouvent que ce soutien est rarement accepté par les parents (25,26).

La mission du soignant ne se limite pas à l'annonce mais se poursuit par l'accompagnement du couple. Il faut leur permettre d'envisager à nouveau l'avenir, de se projeter et de renouer avec leur enfant au-delà de son handicap (20).

D. Le retentissement de l'annonce

Le retentissement après la découverte d'une pathologie chez le futur enfant est différent dans chaque situation. Il dépend de la pathologie bien sûr, mais aussi de l'histoire personnelle et familiale, du désir de grossesse...

Il faut noter que les réactions ne sont pas toujours en lien avec la gravité de la pathologie décelée. Certains couples réagissent très vivement à une anomalie considérée comme bénigne et curable, alors que d'autres arrivent à donner du sens à une malformation importante (16).

Dans le cas du dépistage anténatal, comme pour tout dépistage, l'information sur l'existence d'un risque est la première étape indispensable. Cependant cette information n'est pas dénuée de conséquences négatives puisqu'elle induit une anxiété en introduisant dès le début de la grossesse la notion de maladie (27).

La suspicion d'un handicap peut venir briser de façon prématurée le mythe de l'enfant parfait imaginé par les parents et venir perturber les interactions précoces parents-enfant.

La spécificité de l'annonce d'une anomalie fœtale est la conjonction de 3 facteurs particuliers (26) :

- l'écart induit par l'annonce entre l'enfant rêvé et l'enfant réel,
- le sentiment de responsabilité et de culpabilité maternel,

- les conséquences sur l'instauration des liens parents-enfant au cours de la grossesse.

Plusieurs études ont permis d'explorer les réactions des parents à l'annonce d'un handicap pendant la grossesse.

Il reste évident que chaque personne et chaque couple réagissent différemment et qu'il est impossible de décrire de manière exhaustive le vécu dans une telle situation.

Cependant il est possible de décrire certaines des réactions les plus fréquentes.

Immédiatement après l'annonce, les parents parlent souvent :

- de sidération, d'incompréhension,
- d'effondrement, de chagrin,
- ou bien de lucidité avec mise à distance des événements.

Les parents décrivent ensuite une période de « flou » dans l'attente de la confirmation du diagnostic. Ils mettent tous l'accent sur l'anxiété et l'angoisse générées par cette attente (28).

D'autres couples expriment la volonté de garder espoir, pouvant aller jusqu'à une attitude de déni.

L'annonce d'une pathologie chez le futur enfant entraîne également une blessure narcissique. L'enfant imaginé est perçu comme merveilleux, et renvoie au narcissisme de chacun. En cas d'anomalie, les parents ne se reconnaissent plus dans cet enfant qu'ils ne perçoivent qu'à travers sa malformation.

Autour de ce choc ressenti par le parent comme une agression, s'articulent des sentiments de culpabilité, de ne pas avoir réussi à être une bonne mère ou d'être

responsable de la malformation (16). Ce diagnostic touche les parents dans leur rôle propre, celui de prendre soin de leur enfant.

Un conflit d'ambivalence se crée dans l'esprit des parents. Ils ressentent parfois de la honte, notamment due à l'impact du regard des autres en cas de malformation visible, de l'agressivité voire du rejet, pouvant aboutir à une demande d'IMG. Un risque de désinvestissement de la grossesse est également présent chez ces couples. L'organisation de la naissance et la recherche du prénom sont en suspens la communication avec l'enfant est interrompue.

A l'inverse, d'autres parents vont surprotéger leur enfant, en invoquant le fait qu'il a plus besoin d'eux qu'un enfant « normal ».

La perte de repères et l'angoisse que génère l'annonce inattendue d'une malformation, peuvent entraîner une attitude de fuite et conduire à une demande d'IMG soit non justifiée soit non réellement souhaitée par le couple. En effet, du fait de la blessure narcissique, il existe initialement souvent une interruption du lien d'attachement. Un travail d'acceptation est nécessaire pour que les parents puissent faire un choix pour l'avenir de leur enfant. La notion de temporalité apparaît essentielle pour la prise en charge de ces couples.

Le médecin généraliste de par sa disponibilité et sa relation privilégiée avec la patiente ou le couple peut jouer un rôle clé dans toute grossesse compliquée. Il dispose d'une connaissance plus intime de la patiente et prend en compte le versant psychologique (29).

E. Et après l'annonce ?

Les couples confrontés à un diagnostic de malformation congénitale grave doivent ensuite faire le choix de continuer ou d'interrompre la grossesse. Une telle décision peut être difficile à prendre.

Certaines femmes ayant souhaité interrompre leur grossesse sont ensuite confrontées à un sentiment de culpabilité, moins présent chez celles ayant poursuivi la grossesse.

Chez les premières, on observe une difficulté à faire le deuil de leur enfant. Il s'agit du deuil d'un enfant qui n'a pas vécu, cet enfant n'a pas eu d'existence propre excepté pour la mère qui l'a porté et qui l'a senti bouger dans son ventre. Pour l'entourage en revanche, il n'a souvent jamais existé. Il ne perçoit pas cette perte comme le deuil d'un enfant à part entière.

A l'inverse, les femmes ayant poursuivi la grossesse ont le sentiment de s'être battues jusqu'au bout, soit pour accompagner leur enfant en cas de malformation létale, soit pour lui permettre de vivre le mieux possible en cas de handicap.

L'interruption médicale de grossesse peut être traumatisante pour les femmes. Certains termes employés, tel que « foéticide », peuvent accentuer le sentiment de responsabilité des couples dans la mort de leur enfant et engendrer un double sentiment de culpabilité, culpabilité par rapport à l'affection découverte mais aussi culpabilité de l'interruption de grossesse (30).

L'accouchement est un moment particulièrement difficile. Il relève d'une situation échappant aux capacités de mentalisation, où la vie et la mort se confrontent dans le même temps. D'après certaines études, la rencontre avec l'enfant s'avère importante pour l'élaboration du deuil chez les parents (31).

Les symptomatologies dépressives sont fréquentes chez les couples confrontés à un deuil périnatal. L'IMG renvoie également à un deuil de la maternité avec la peur de ne jamais devenir mère. Enfin chez certaines femmes, les grossesses suivantes seront investies plus tardivement. Un accompagnement de qualité par les équipes soignantes est donc essentiel.

III. Le suivi de grossesse en médecine générale

Le suivi de grossesse peut requérir l'intervention de plusieurs professionnels (gynécologue, échographiste, médecin généraliste, sage-femme...). Cette dispersion rend difficile la cohérence et le travail en réseau des intervenants, et expose les couples à un sentiment d'errance et de manque de professionnel référent.

A. Quelques chiffres

Selon une étude menée auprès des médecins généralistes d'Ile-de-France en 2010, 66.3% des médecins généralistes prenaient en charge des grossesses (32).

L'Observatoire Thales a relevé les motifs gynécologiques de consultation les plus fréquents en médecine générale lors d'une enquête auprès de 620 médecins entre juillet 1998 et juillet 1999 (33). La grossesse arrivait en troisième position (11.8%) après la contraception (35%) et la ménopause (23.8%).

La place du médecin généraliste dans le suivi de grossesse est définie par les recommandations de la HAS (34).

« Lorsque la grossesse se déroule sans situation à risque ou que ces situations relèvent d'un faible niveau de risque, le suivi régulier peut être assuré par une sage-femme ou un médecin (généraliste, gynécologue médical ou gynécologue obstétricien) selon le choix de la femme. »

Dans le cas d'une grossesse à bas risque, le médecin généraliste peut donc assurer seul le suivi jusqu'au 7^{ème} mois inclus puis passer la main à la maternité pour les consultations du 8^{ème} et 9^{ème} mois. On estime qu'environ 95% des grossesses sont à

« bas risque » de pathologies maternelles et/ou fœtales, et pourraient donc être suivies par le médecin généraliste.

Malgré cela, au niveau national, les médecins généralistes ne font que 12% des suivis réguliers (35). De même, d'après une étude de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) parue en Octobre 2016 (36), 84% des praticiens considèrent que le suivi de grossesse fait partie de leur fonction alors que seulement 57% déclarent recevoir régulièrement des patientes dans ce cadre.

Il existe donc des freins au suivi des grossesses en médecine générale.

B. Les freins au suivi

Plusieurs raisons sont évoquées par les praticiens pour expliquer le nombre limité de grossesses suivies en médecine générale : formation insuffisante, manque de temps, absence de demande de la part des patientes, causes financières (coût des assurances, rémunération inadéquate), risque médico-légal... (37)

En termes de diagnostic prénatal, ces dernières années ont vu apparaître le « non-diagnostic de malformation fœtale » comme motif de plainte. La société impose de plus en plus ses exigences d'« enfant parfait ». Les femmes expriment des attentes fortes en termes de suivi de leur grossesse.

En cas de découverte d'une anomalie fœtale, ce risque médico-légal peut donc entraîner des difficultés pour certains professionnels manquant de formation, notamment les médecins généralistes, à l'annonce de l'anomalie et au suivi.

Dans une étude menée en Haute-Normandie (38), il ressort que 21% des médecins interrogés craignaient d'avoir à annoncer une mauvaise nouvelle aux parents et que 74.6% d'entre eux passent complètement la main au spécialiste dès lors qu'une complication est découverte pendant la grossesse.

Par ailleurs, les obstacles exprimés par les médecins mettaient en lumière leurs difficultés dans la prescription des examens et l'information des femmes. 28% trouvaient compliqué d'informer les femmes sans les inquiéter, 17% manquaient de temps pour délivrer les informations et 17% ne proposaient pas le dépistage de la trisomie 21.

L'information du couple sur les examens de dépistage anténatal et le recueil de leur consentement s'avèrent donc particulièrement délicats. Le praticien doit aborder le sujet de la survenue potentielle d'une anomalie sans trop inquiéter les futurs parents. Ces informations peuvent avoir des effets ambivalents. En cas de résultats rassurants des examens, on constate une régression rapide de l'anxiété et une absence de répercussion sur la relation parents-enfant (39). A l'inverse, il existe des conséquences non négligeables lorsque ces résultats sont positifs, et ce même si les examens diagnostiques réalisés dans un second temps ne confirment pas l'anomalie (40).

Le praticien doit ensuite recueillir le consentement écrit de la patiente. Ce recueil peut être perçu comme un moyen de défense du corps médical. Il fait entrer une notion procédurière dans la relation médecin-patient et augmente l'anxiété du couple en accentuant sa responsabilité dans la réalisation des examens.

La complexité des informations à délivrer se traduit par une mauvaise compréhension des couples sur la réalisation des examens de dépistage prénatal. De nombreuses études ont en effet démontré que les connaissances des futurs parents, notamment sur le dépistage de la trisomie 21, étaient insuffisantes (39,41). Une étude réalisée en 2012/2013 sur le CHU de Poitiers (42) confirme ce défaut d'information dans notre région. Sur les 201 femmes interrogées, seulement 31.8% déclaraient avoir reçu des informations à la fois sur l'échographie du premier trimestre et le dépistage de la trisomie 21. Dans cette étude, 43.7% des femmes avaient des connaissances considérées comme insuffisantes sur le dépistage de la trisomie 21.

Or cette même étude montre que la prescription de la première échographie et donc du dépistage de la trisomie 21, incombe le plus souvent au médecin traitant comme l'avait déjà montré Chilaka et al. en 2001 (43).

La réticence de certains médecins généralistes à suivre les grossesses peut s'expliquer par un sentiment de manque de formation face à la multiplication et la complexification des examens lors du suivi. Cette réticence peut expliquer que les femmes soient peu nombreuses à connaître les compétences de leur médecin traitant pour le suivi de grossesse, alors qu'il est souvent la personne qu'elles consultent en premier lieu (3,44).

C. Les évolutions possibles

Nous pouvons penser que dans les années à venir le nombre de demandes de suivi de grossesse en médecine générale sera amené à augmenter du fait de la diminution du nombre de gynécologues libéraux et de la fermeture des maternités de

proximité. D'après l'Enquête Nationale Périnatale de 2016, le suivi prénatal est assuré par un médecin généraliste dans 19.3% des cas (45).

Plusieurs thèses ont étudié la place du médecin généraliste dans le suivi de grossesse (29, 38, 46, 47). La relation de confiance et la prise en charge globale ont été évoquées par les femmes pour justifier leur choix de suivi par le médecin généraliste permettant une approche plus humaine et moins technique.

Par ailleurs, le médecin généraliste pourrait jouer un rôle important dans les démarches de diagnostic prénatal du fait de son intervention précoce.

En effet, dans une étude réalisée par A. DETRE au sein de l'hôpital de Limoges (48), les femmes déclarent avoir reçu les informations concernant le dépistage de la trisomie 21 par l'échographiste dans 64.6% des cas. Elles déplorent alors le délai de réflexion trop court, les empêchant d'en discuter avec leur conjoint, de poser des questions et de prendre une décision éclairée. Il paraît donc important que les femmes puissent avoir accès à cette information plusieurs jours avant la réalisation de l'examen.

Le médecin généraliste se place en partenaire de la famille afin de l'aider à réfléchir sur la prise en charge qui lui paraît la meilleure. Il connaît le contexte psycho-social qui entoure la grossesse et peut jouer un rôle d'écoute et de soutien moral.

D. Etat des lieux dans le département de la Vienne

Afin d'évaluer l'intérêt de cette étude, un travail préalable a été réalisé auprès des médecins généralistes de la Vienne. Un questionnaire (Annexe 2) a été envoyé par mail à 180 médecins généralistes du département afin de faire un état des lieux sur

la réalisation de suivis de grossesse, les modalités de prescription des examens de dépistage anténatal et la conduite en cas de résultat pathologique.

La participation des médecins à ce questionnaire a été de 29.4% (53 réponses). Ce taux de participation élevé prouve qu'il s'agit d'un sujet qui les concerne.

67.9 % des médecins interrogés déclarent suivre des grossesses. Parmi eux, 80.6% ont déjà été confrontés à la découverte d'une anomalie fœtale pendant la grossesse d'une de leur patiente.

Concernant la prescription des examens, la quasi-totalité (97.2%) des médecins proposent la réalisation des échographies obstétricales ainsi que le dépistage de la trisomie 21, et déclarent informer les patientes sur les objectifs des examens. En revanche, 83.3% des médecins ne font pas signer de consentement pour les échographies et 8.3% pour le dépistage de la trisomie 21.

Enfin, en cas de résultat pathologique, les difficultés ressenties par les médecins concernent la prise en charge émotionnelle du couple et l'accès rapide à un centre spécialisé, notamment pour la réalisation d'une amniocentèse.

MATERIELS ET METHODES

I. Hypothèse et objectifs de la recherche

Hypothèse de recherche :

La découverte d'une anomalie potentielle chez leur futur enfant entraîne une souffrance psychologique chez les parents. Leur prise en charge pourrait être améliorée par une meilleure information, un suivi rapproché et une écoute de qualité. De par sa disponibilité et sa relation particulière avec le patient, le médecin généraliste a un rôle à jouer dans l'accompagnement de ces couples.

L'objectif principal est de comprendre les difficultés et les attentes des futurs parents confrontés à la suspicion d'une anomalie fœtale pendant la grossesse.

L'objectif secondaire est de définir plus précisément le rôle que pourrait jouer le médecin généraliste dans l'accompagnement de ces couples.

II. Méthodologie de l'étude

Cette étude est une recherche qualitative phénoménologique, réalisée par entretiens semi-dirigés (49). La recherche qualitative était la plus adaptée pour répondre à notre question de recherche puisqu'elle porte sur des facteurs subjectifs donc difficiles à mesurer (50).

L'entretien individuel a été privilégié car il permet aux parents de s'exprimer plus librement sur ce sujet difficile.

A. Recrutement des patients

Pour des raisons éthiques, je souhaitais interroger les parents à distance de la grossesse afin de ne pas intervenir dans une période de fragilité psychologique et de limiter les répercussions de l'entretien.

J'ai donc contacté plusieurs médecins généralistes de la Vienne afin de savoir s'ils avaient dans leur patientèle des couples ayant été confrontés à une suspicion ou à un diagnostic d'anomalie fœtale pendant la grossesse.

Les parents étaient initialement contactés par leur médecin. En cas d'accord, le médecin me donnait leurs coordonnées pour que je puisse prendre contact avec eux, par courrier ou par téléphone.

Pour une mère, je l'avais moi-même rencontrée au cours de mes remplacements.

J'ai ainsi réalisé 9 entretiens. Pour 7 d'entre eux, seule la mère était présente alors que pour les 2 autres, j'ai pu rencontrer les 2 parents.

B. Population étudiée

Tous les parents chez qui une anomalie fœtale avait été suspectée pendant la grossesse pouvaient témoigner. La suspicion de cette anomalie devait avoir conduit à la réalisation d'examens plus poussés, ayant ensuite permis de confirmer ou d'infirmer le diagnostic. La grossesse devait dater de 5 ans ou moins afin de décrire le suivi actuel. La participation à l'étude était ensuite basée sur le volontariat.

Afin de donner une meilleure représentativité à cette étude, les parents ont été sollicités quelle que soit l'anomalie dépistée (malformations, anomalies génétiques ou chromosomiques, séroconversions...), plusieurs études ayant démontré que le retentissement psychologique n'était pas corrélé à la gravité de l'anomalie (16).

Les parents dont la grossesse remontait à plus de 5 ans ont été exclus. De même, les parents ne parlant pas français n'ont pas pu être interrogés du fait de l'impossibilité à réaliser l'entretien.

C. Taille de l'échantillon

Il n'y a pas de règle concernant la taille de l'échantillon en recherche qualitative (51). Le recueil des données s'arrête lorsque l'analyse des entretiens n'apporte plus d'éléments nouveaux.

L'analyse des entretiens a été faite au fur et à mesure et l'étude a été arrêtée une fois la saturation des données obtenue, c'est-à-dire lorsque l'analyse des derniers entretiens n'a pas apporté d'éléments nouveaux.

Dans notre étude, 9 entretiens ont été nécessaires pour obtenir la saturation des données.

D. Entretiens semi-dirigés

J'ai fait le choix de réaliser des entretiens individuels afin de pouvoir aborder plus librement ce sujet difficile et de créer un climat de confiance avec les parents.

La trame d'entretien (Annexe 1) était composée de questions ouvertes portant sur :

- le déroulement de la grossesse et les émotions ressenties pendant cette période,
- les aides apportées par les professionnels,
- les pistes pour améliorer la prise en charge des parents confrontés à cette situation.

Ce canevas d'entretien a été réalisé à partir de mes recherches bibliographiques. Les questions étaient orientées vers le vécu de la grossesse et la qualité de l'accompagnement par les soignants afin de répondre à ma question d'étude.

La trame d'entretien a été remaniée au cours de l'étude. Initialement les questions portant sur le déroulement de la grossesse et le ressenti des couples étaient posées séparément. Cependant, au cours des premiers entretiens, je me suis aperçue que les parents évoquaient leur ressenti au fur et à mesure qu'ils décrivaient la grossesse. Pour les entretiens suivants, j'ai donc choisi de rassembler ces 2 questions.

Les entretiens se sont déroulés entre mars et juin 2017.

La date, l'heure et le lieu de l'entretien ont été choisis par les parents.

Avant de débiter l'entretien, je réexpliquais le but de l'étude et répondais à leurs éventuelles questions. Je m'assurais de leur consentement et notais quelques

données biographiques (âges, nombre de frères et sœurs, professionnels ayant suivi la grossesse...).

Les entretiens ont duré en moyenne 51 minutes (de 11 minutes et 2h06). Ils ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone.

Afin d'assurer l'anonymat des données, j'ai modifié les prénoms des enfants, en demandant aux parents de choisir un prénom, ou en choisissant un prénom moi-même si les parents n'avaient pas de préférence.

E. Analyse des données

Les entretiens ont ensuite été retranscrits mot à mot à partir de l'enregistrement, avec le logiciel Microsoft Word. Ces entretiens retranscrits constituent le Verbatim.

Le texte a ensuite été fragmenté en unités minimales de sens appelées « codes », chaque code véhiculant une idée. Ces codes ont été regroupés en catégories faisant émerger des thèmes. L'encodage a été réalisé de manière analytique. Les catégories ont été définies à posteriori, c'est-à-dire construites au fur et à mesure du processus de recherche et non choisies à l'avance sur la base de la littérature.

Un double codage a été réalisé. Ce double codage vise à limiter la subjectivité de l'analyse et à faire émerger des thèmes inaperçus jusque-là.

Le regroupement thématique a été réalisé à l'aide du logiciel QRS NVIVO version 11 afin d'organiser ces thèmes en une représentation synthétique et structurée.

La suite du travail consistait à rechercher des associations d'idées mais aussi des différences au sein d'une même idée, et à quantifier la fréquence des idées dans la population (52).

L'analyse des entretiens a été faite au fur et à mesure afin d'adapter le guide d'entretien et de déterminer le moment où arrive la saturation des données.

RESULTATS

I. Présentation de la population

A. Ages

L'âge des parents interrogés était en moyenne de 34 ans (entre 29 et 39 ans).

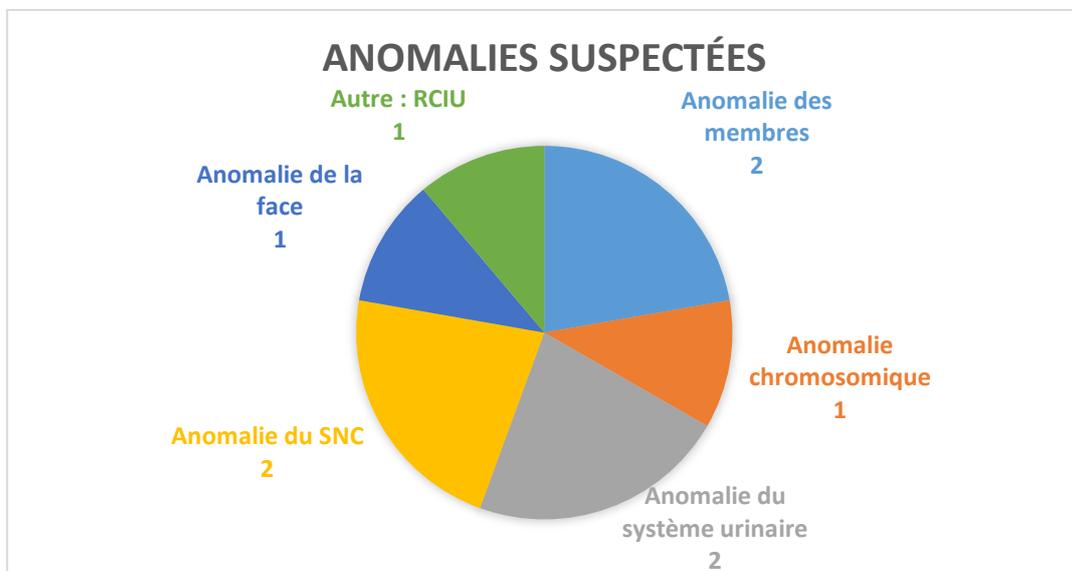
B. Délais écoulés depuis la grossesse

La grossesse la plus ancienne remontait à 5 ans et la plus récente à 9 mois. Elles dataient en moyenne de 32 mois.

C. Pathologies dépistées

Comme expliqué précédemment, les parents pouvaient être interrogés quel que soit l'anomalie fœtale suspectée.

Les anomalies dépistées dans notre étude sont répertoriées dans le schéma suivant :



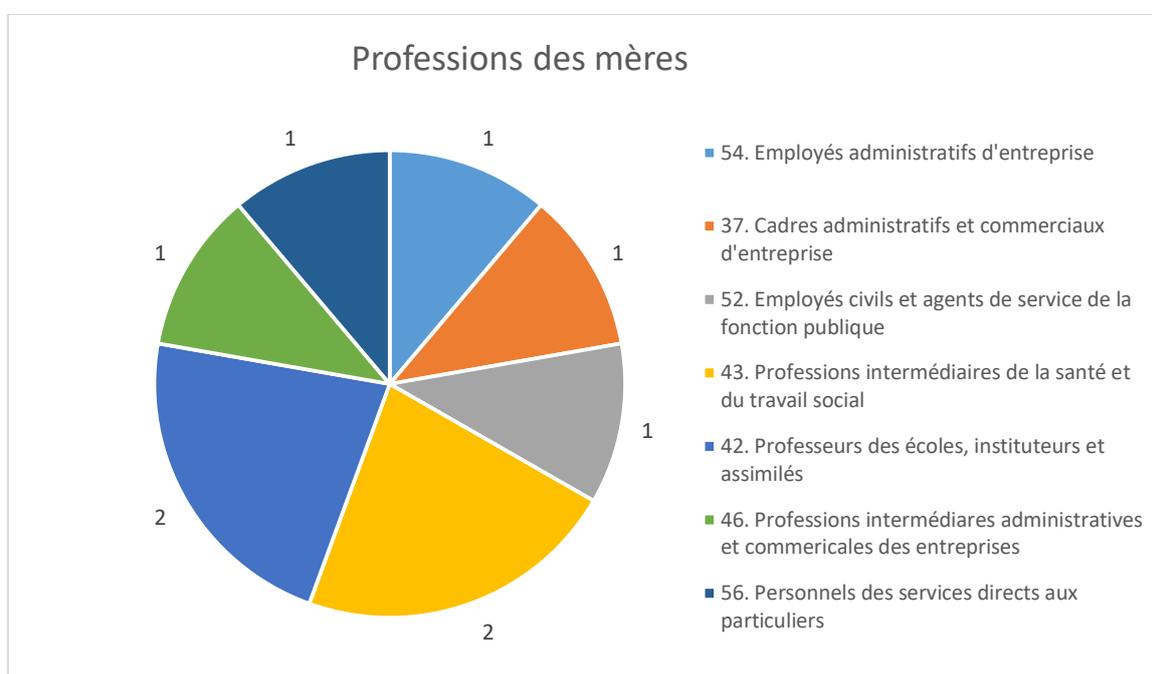
D. Fratrie

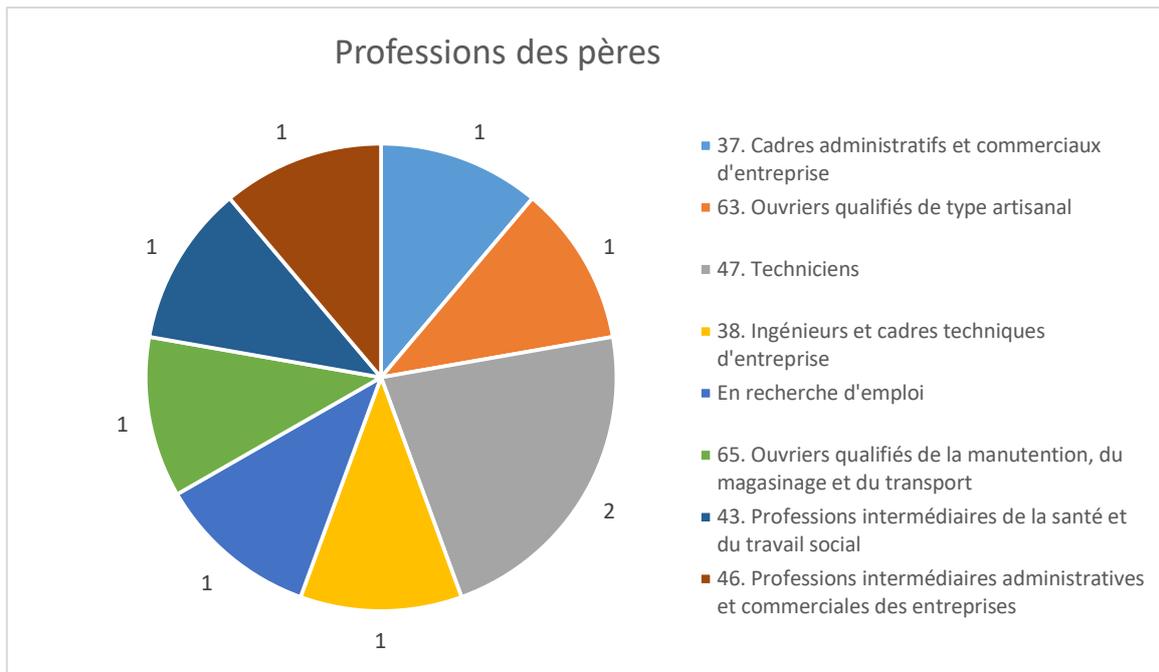
Pour cinq couples, il s'agissait de la première grossesse. Deux couples avaient déjà un enfant et pour une autre famille, il s'agissait du troisième enfant.

Une maman avait déjà 3 filles d'un autre mariage.

E. Profession

Les diagrammes suivants représentent les professions des 9 mères et des 9 pères selon la nomenclature INSEE.





F. Professionnels réalisant le suivi de grossesse

Le suivi de grossesse, avant la découverte de l'anomalie, était réalisé par une sage-femme libérale pour 1 femme, par le médecin traitant pour 4 femmes et par un gynécologue-obstétricien pour 3 femmes.

Pour la maman de Claire, le spina bifida a été découvert dès la première échographie. Elle n'avait jusque-là consulté qu'une fois son médecin traitant pour la prescription des examens initiaux.

II. L'annonce

Le terme d'annonce se réfère en réalité à une succession d'annonces comme nous avons pu le constater lors des entretiens. Il y a d'abord la première annonce, celle où l'anomalie est suspectée pour la première fois, puis l'annonce qui confirme ou infirme cette anomalie, puis celle des éventuelles anomalies associées.

Enfin, les parents nous ont également parlé des annonces qu'ils ont eues à faire à leurs proches et notamment à la fratrie.

A. Absence de signes précurseurs

La plupart des parents décrivent le début de grossesse comme normal et heureux.

« Le début de la première grossesse, ça s'est très bien passé »

« L'écho des 12 semaines, donc... pas de soucis, pas de problème, tout allait bien. Donc ça c'était, voilà, c'est plutôt chouette ! »

« j'ai fait la première échographie, ça allait, nickel. »

Seule la maman de Violette a vécu un début de grossesse difficile du fait d'un décollement placentaire.

B. Professionnels ayant réalisé l'annonce

Pour tous les parents interrogés, l'anomalie a été découverte pendant l'échographie et l'annonce effectuée par le professionnel, radiologue ou gynécologue, qui réalisait l'examen.

C. Méconnaissance des risques

La plupart des parents ne connaissaient pas les objectifs des examens et n'avaient pas envisagé qu'une anomalie puisse être mise en évidence.

« on pense toujours que ça arrive qu'aux autres, que vraiment ça ne nous arrivera pas à nous. »

« c'est vrai qu'on n'y pense jamais »

Les parents de Cathy avaient emmené son frère âgé de 2 ans lors de l'échographie, sans penser qu'il puisse y avoir un problème.

Pour la mère de Louise, l'amniocentèse était un examen qui ne concernait que les femmes plus âgées :

« on m'avait dit "27 ans, y a pas de risque que vous en ayez une !" Donc bah moi, je me suis dit "Je suis tranquille !" »

D. Le vécu de l'annonce

Tous les parents interrogés décrivent l'annonce de l'anomalie comme un véritable choc auquel ils n'étaient pas préparés.

« Le jour où on l'apprend, on a l'impression qu'on nous jette d'un immeuble de 100 étages dans le vide »

« Bah on s'attend pas à ça voilà. On est sur notre petit nuage et tout d'un coup... »

« Et en fait moi je m'attendais pas du tout à un souci »

« On s'est dit avec mon mari "Qu'est-ce qui nous tombe sur la tête quoi ?!" »

Ce choc est souvent suivi d'un sentiment de tristesse comme l'ont décrit 2 des mères rencontrées.

« Donc on était rentré pour passer cette échographie avec le sourire, on est ressorti en pleurant. »

« Mais du coup en ayant posé ce diagnostic-là, moi j'étais complètement... Ça m'a un peu... enfin voilà, le moral dans les chaussettes. »

E. Le choix des mots

Plusieurs parents ont souligné l'importance des termes employés par les professionnels, notamment au moment de l'annonce.

Dans certains cas, ils ont apprécié le terme choisi :

La mère de Nicolas a trouvé que l'échographiste avait employé un mot approprié pour évoquer les pieds varus équin chez son fils.

« "il y a un problème au niveau des pieds, il a les pieds mal positionnés". Donc déjà le terme était soft, parce qu'on m'aurait dit bille en tête "C'est des pieds bots"... »

A l'inverse, certains mots ont été mal perçus par les parents.

La mère de Pierre a mal interprété le terme « malformation » utilisé pour parler du pied varus équin de son fils.

« Elle me dit c'est le langage médical, une "malformation"... Mais pour moi une malformation, c'était tout de suite... c'était un enfant qui sera pas viable, qui sera un légume... »

De même, la mère de Louise a été marquée par le terme « nanisme » évoqué devant le retard de croissance intra-utérin de sa fille.

« elle a commencé quand même à nous parler de nanisme. » « je sais plus exactement ses termes, mais "suspicion de nanisme ou pas". Voilà. Par contre là, au niveau de la pensée... ooouh... On n'en a pas dormi pendant plusieurs nuits, on était un peu mal. »

Pour la mère d'Axel, il s'agit d'une phrase entendue à la suite de l'IMG :

« j'ai une collègue à qui c'est arrivé aussi et le "pas de chance", elle pouvait pas l'entendre non plus. C'est terrible ce mot-là. »

Cette maman nous a également parlé des termes médicaux employés au moment de l'IMG qui ne lui paraissaient pas adaptés à la situation.

« on a tous les termes de la grossesse "contractions", "péridurale", les médicaments pour la montée de lait. Et on n'a pas de bébé. »

F. Implication des parents

Certains parents se sont sentis impliqués dans la démarche diagnostique.

« Si on le souhaitait parce que c'était pas... obligatoire »

« ils m'ont dit, ils m'ont dit "Vous êtes pas obligée" »

G. Les pistes d'amélioration

1. Présence des 2 parents

La mère de Louise a apprécié que le médecin attende l'arrivée de son conjoint lorsqu'elle a été adressée en urgence par son gynécologue au Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal.

« j'ai dû arriver au service avant mon conjoint et du coup elle a attendu qu'il arrive pour faire rentrer, pour faire l'examen. »

Pour la mère d'Axel, la présence de son conjoint lors de l'échographie a été un réconfort.

« j'ai des amies, leur conjoint allait pas aux grossesses et suite à ça je leur ai dit "S'il vous arrive quelque chose, vous êtes toute seule", c'est vrai qu'on n'y pense jamais »

« Vaut mieux être deux pour pouvoir gérer un petit peu la situation, parce qu'en plus y a plein d'informations »

2. Prise en compte du fœtus dans sa globalité

Cette notion a été retrouvée dans 3 des entretiens. La prise en compte globale de leur futur enfant permet aux parents de lui redonner une identité, ne le limitant pas à son anomalie.

Ainsi, les parents de Cathy ont trouvé que l'échographiste s'était focalisé sur la clarté nucale trop importante.

« moi je me rappelle, je lui avais demandé "Mais le reste ? Ça va ? Y a 2 jambes ? 2 bras ?" »

La mère de Pierre nous a expliqué avoir eu envie de connaître le sexe de son enfant.

« Le sexe, on savait pas trop si on voulait le savoir, et au final quand on a vu toutes ces mauvaises nouvelles, on s'est dit "il nous faut quelque chose de positif", un truc où... Fille ou garçon, on s'en fichait mais on voulait pouvoir se projeter. »

De même, la mère de Violette a été heureuse d'apprendre qu'il s'agissait d'une petite fille, faisant oublier l'espace d'un instant l'anomalie découverte.

« là pour moi, l'émotion était à son comble ! Parce que c'est vrai, je pense en moi ce désir que je n'osais avouer, que j'avais vraiment envie d'une petite fille, et là c'était vraiment... »

III. Les difficultés ressenties

A. Concernant les émotions

1. L'incertitude

Il s'agit d'une notion qui revient dans la quasi-totalité des entretiens.

Ces incertitudes peuvent concerner le diagnostic en lui-même.

« on savait pas d'où ça venait en fait à la base. On savait pas que c'était une maladie génétique donc on l'a su après, quelques mois après »

« Enfin ils ont pas fait de diagnostic »

« en fait ce qui était pas clair pour nous c'est qu'on ne savait pas la pathologie »

Cependant, l'incertitude la plus fréquemment évoquée est celle de l'issue de la grossesse.

« Surtout qu'entre le 5^{ème} et le 7^{ème} mois, on savait pas. Donc une semaine, ça allait on gardait le bébé, la semaine d'après on savait qu'on pouvait le perdre. »

« On a un petit peu souffert à ce moment-là, on savait pas déjà si la grossesse allait continuer ou pas »

« Et puis en plus, il commençait avec des problèmes cardiaques. Est-ce que ça va aller au bout ? Bref. »

Les mères de Nicolas et de Violette ont parlé de leur incertitude devant leur capacité à assumer le handicap.

« enfin on savait pas, et ça c'est hyper-déstabilisant, parce qu'il y a des choses qu'on est moins prête à affronter »

« J'ai beaucoup pleuré, en me disant "Mon dieu, mais est ce que je vais pouvoir m'occuper de ce bébé ? Comment ça va se passer ?" »

2. L'inquiétude

Un sentiment d'anxiété a souvent été ressenti par les parents pendant toute la durée de la grossesse, et ceci même si l'anomalie suspectée n'a pas été confirmée.

« Enfin j'ai été anxieuse toute ma grossesse on va dire. »

« ça m'a pas empêchée de vivre une fin de grossesse compliquée, même si je savais qu'il y avait rien à l'amniocentèse. »

« j'étais plus du tout sereine ! Tout était chamboulé dans ma tête »

« ça a pas été un long fleuve tranquille cette grossesse quoi »

3. Le sentiment d'injustice

Pierre présente un pied varus équin et un méga-uretère. Pour sa mère, l'association de ces 2 anomalies, sans lien entre elles, est ressentie comme une malchance.

« C'est pas de chance. En gros on m'a dit un enfant sur 800 naît avec un pied bot, un enfant sur 800 naît avec un méga-uretère, et il a les 2. »

La mère de Claire ne comprend pas d'où vient le spina bifida chez sa fille alors que ses 3 autres enfants vont bien.

« Surtout que j'avais 3 enfants avant elle, 3 enfants avec aucun problème, donc j'ai pas tout à fait compris ce qu'il se passait, je me suis dit "Mais pourquoi ???" »

Enfin, la mère d'Axel, qui a dû faire une IMG lors de sa première grossesse, exprime clairement ce sentiment d'injustice.

« Et c'est vrai que c'est frustrant de se dire "Pourquoi nous ? " alors qu'y en a qui font pas attention et les enfants ont rien »

« Et ça c'est terrible ! On ressent une injustice »

4. La perte de l'enfant rêvé

L'annonce d'une anomalie chez leur futur enfant vient briser l'image du bébé parfait et en bonne santé que chaque parent se représente pendant la grossesse.

« enfin déjà faut faire le deuil du bébé parfait, qu'on s'attend à avoir »

« on l'imagine bien, en bonne santé, évidemment. »

« Je voulais juste qu'on me dise que mon enfant, il allait bien, pour moi c'était pas possible autrement. Et c'était très dur d'entendre que ça n'allait peut-être pas être le cas. »

Cette rupture entre le rêve et la réalité a pu perturber de manière transitoire le lien mère-enfant.

Deux parents ont ainsi désinvesti temporairement la grossesse à la suite de l'annonce.

« Et puis de bah... occulter, parce que j'avais occulté la grossesse, complètement : je fumais... Enfin je faisais comme si j'étais pas enceinte en fait. »

« Comme s'il y avait un truc qui bloquait tout. Moi j'avais arrêté de préparer la chambre... »

« Sans me projeter, en me projetant quand même, en me disant s'il y avait rien, il fallait quand même que lui... Bah qu'on continue, voilà à lui parler, tout ça... »

Certains parents ont ressenti le besoin de prendre de la distance.

« moi je regardais pas du tout »

« Moi j'ai continué de travailler parce que j'avais besoin de travailler »

« on avait envie un peu de couper, de passer à autre chose »

Enfin, l'attachement initial avec l'enfant a été perturbé chez 2 des mères rencontrées.

Ce défaut d'attachement est également mis en lien par les mères avec les conditions d'accouchement difficiles.

« Du coup, au départ j'ai eu un peu de mal, les 5 premières heures de vie, je voulais pas trop le prendre, enfin j'étais trop en souffrance quoi. »

« Bon en plus, il avait la tête en pain de sucre, le pied bot, enfin il était vraiment tout déformé, les bleus avec les forceps et tout... Pffff, je me suis dit, voilà quoi, "Tout ça, pour ça!" »

« je me suis dit "Mais c'est qui ?" Il me fallait aussi ce temps-là pour apprivoiser tout ça »

B. Concernant le défaut d'accompagnement

1. Le manque d'informations

Seule la mère de Claire, suivie pour un spina bifida et qui a bénéficié d'une prise en charge très spécialisée sur Paris, n'a pas ressenti un manque d'explications.

Tous les autres parents ont eu le sentiment de ne pas recevoir assez d'informations.

« Oui puis on avait pas spécialement de réponse aussi... »

« Quand je lui ai demandé des explications, il me disait ce que je savais déjà mais il répondait pas vraiment à ma question. »

« on a l'impression que le corps médical cherche des choses, et qu'il nous le dit pas »

La mère de Pierre regrette de ne pas avoir eu davantage d'informations concernant la prise en charge des pieds varus équin chez son fils après la naissance.

« Parce que nous, ce qui nous a un peu surpris, c'est ça. On passait de quelques séances de kiné à la naissance, à une prise en charge sur 3 ans minimum. »

La mère de Nicolas a été déstabilisée par les discours différents d'un professionnel à l'autre.

« on entend plein de sons de cloche donc c'était compliqué à gérer »

Et pour certains parents, il persiste encore des incertitudes.

« on n'a pas encore bien compris si le rein est fonctionnel ou pas... »

« je me suis posée la question : "est-ce que je l'aurais perdu peut-être un peu plus tard ?" »

2. L'attente

L'attente de la réalisation des examens ou de leurs résultats est souvent une des périodes les plus difficiles pour les parents.

Certains parents déplorent le délai d'accès aux soins.

« Là c'est vrai que ça a été un peu long, on a mis 3 semaines-1 mois pour avoir le rendez-vous au diagnostic anténatal. »

« C'est vrai que c'est peut-être ça qui nous a paru le plus long, c'est peut-être le premier rendez-vous avec le diagnostic anténatal. »

D'autres ont été angoissés en attendant les résultats des examens, notamment de l'amniocentèse.

« On a fait le test début juillet, on a eu les résultats fin juillet. C'était très long là part contre. »

« Et après il a fallu attendre un bon mois pour avoir les résultats. »

« vous appréhendez ce téléphone qui va sonner, et même si on vous a dit que... C'est une période un peu, quand même un peu noire »

Le diagnostic tardif est parfois vécu comme une perte de chance.

« il y a un terme après lequel le bénéfice n'est pas assez grand pour faire l'opération »

« ça a trainé un peu »

« ça a été un peu le branle-bas de combat »

3. Le défaut de professionnels

Pour 2 mères, les professionnels rencontrés n'étaient pas toujours assez spécialisés.

« elle pouvait rien m'en dire de plus de tout façon parce qu'elle est pas spécialisée dans le domaine. »

« Ici à Poitiers, y a pas, ici ! Même au DAN, ils ont pas un matériel aussi...! »

3 parents ont reproché la multiplicité des intervenants rendant le suivi éclaté et leur donnant parfois une impression de solitude.

« on l'a pas vu à chaque fois, c'est dommage. Du coup, plein de questions et tout ça. Et puis le contact avec les autres médecins n'était pas le même en fait. »

« Alors là par contre je me suis sentie un peu seule, je pensais être accompagnée »

« j'avais quand même ma sage-femme, j'avais mon médecin traitant donc c'était peut-être suffisant, je sais pas. Moi à l'époque j'avais encore d'autres questions. »

4. Le sentiment d'incompréhension

Certains parents ne se sont pas sentis compris par les professionnels.

La mère de Nicolas garde un très mauvais souvenir de l'amniocentèse.

« On se dit "Mais c'est pas possible !" Pour moi, c'est un acte chirurgical important, enfin voilà... »

« Après le chirurgien qui m'a même pas regardée, il a mis de la musique dans la salle, ils m'ont allongée, j'avais la sensation d'être un... vraiment un bout de viande. »

Certains parents ont également été confrontés à des professionnels qui n'étaient pas au courant de leur situation et ne semblaient pas comprendre ce qu'ils ressentait.

« Elle me dit "Puis vous êtes jeune !" Et là, je l'ai regardée, je lui dis "Bah j'ai 27 ans." J'sais pas, j'ai pas 19 ans quoi ! J'ai trouvé ça très mal placé, ces paroles. Enfin, moi j'en pouvais plus déjà. »

« Et il avait vraiment absolument pas compris ce que je ressentais, déjà la grossesse que je venais de passer, le stress que je pouvais ressentir, et tout ça. »

Enfin pour la mère de Claire, ce sont les démarches auprès de la CPAM qui se sont avérées compliquées.

« Parce que c'est pas moi qui ai été opérée, c'est le bébé ! Voilà ce qu'ils répondent à la sécurité sociale. »

« Bah oui forcément... C'est... On rentre pas dans les cases en fait »

5. L'absence de lien avec d'autres parents

4 des parents interrogés auraient aimé pouvoir échanger avec d'autres parents ayant vécu des situations similaires.

« j'avais demandé au Dr G effectivement si je pouvais discuter avec des parents »

« enfin c'était vraiment nouveau, puis personne dans notre entourage en plus avait vécu ça, donc du coup on n'avait pas les moyens d'en discuter, d'échanger ou quoi que ce soit. »

« ça m'aurait aidée de pouvoir leur parler, de savoir comment ils vivaient tout ça et tout. »

« ça pourrait être aussi, effectivement quelque chose de très positif aussi, de rencontrer des parents qui ont vécu des choses identiques. »

6. Modification du parcours de soins

Le suivi prévu pour la grossesse et l'accouchement a souvent été modifié du fait de l'annonce de l'anomalie.

« on a arrêté tout de suite. Elle n'a pas du tout... »

« "Vous souhaitiez accoucher au CHU ?" J'dis "... oui..." mais j'étais pas tellement sûre de moi à l'époque. Elle me dit "Bah je vous le confirme !" »

« Sauf que comme entre temps j'ai vu le gynéco et que je suis partie au CHU, j'ai tout annulé. En fait tout le reste a été annulé. »

7. Perte d'autonomie

Certains parents ont pu se sentir contraints de réaliser des examens complémentaires ou de s'orienter vers une IMG.

« il a fallu qu'on aille faire une deuxième échographie, qu'on a faite au CHU de Poitiers, puisqu'il faut qu'il y ait une contre-échographie avec un autre médecin »

« on a été obligé de faire une IMG »

C. Le rapport au handicap

1. Le regard des autres

En cas d'anomalie visible, les parents s'interrogeaient sur le regard qui serait porté sur leur enfant.

La mère de Nicolas appréhendait ce regard.

« il est différent, puis dans quelle mesure ça va se voir, le regard des autres, comment on va... Enfin voilà "Oh le beau... Oh non, pas le beau bébé !" »

La mère de Violette disait en parlant de son fils aîné :

« Après comme il est très sensible... Voilà la peur qu'on dise du mal de sa sœur... Il sentait cette peur chez moi aussi »

Ces craintes étaient liées à l'intégration de leur enfant dans la société.

« je me dis qu'on est encore dans une société où on veut pas voir les choses, où faut que tout le monde soit beau, et pareil »

« Ils sont eux-mêmes gênés, selon leur vie, par rapport au handicap. Et moi, je me dis "Si j'avais pas eu cette expérience..." J pense que j'ai aussi beaucoup progressé par rapport à ce sujet »

2. Les représentations du handicap

Certains parents étaient effrayés par l'image que leur renvoyait le handicap de leur enfant.

« On en a... Comment dire... Une représentation. On voit tout de suite la grosse semelle, plein d'opérations, etc... »

« On était un peu mal de se dire "Voilà notre premier enfant va peut-être être... nain." »

D. Après la naissance ou l'IMG

1. Le manque d'accompagnement après la naissance ou l'IMG

Plusieurs mères ont regretté l'arrêt brutal du suivi une fois leur enfant né.

« Ce qu'il manque c'est plus, après, le post-naissance pour la maman. Parce que l'enfant, y a pas de problème, il est pris en charge et tout, mais la mère... Y a rien pour elle. »

« J'aurais aimé avoir un rendez-vous effectivement à la suite, parce que du coup, j'étais suivie bien en amont et qu'après je les ai pas revus, j'ai pas revu le Dr G, je suis un peu restée sur ma faim. »

De même, la mère d'Axel évoque la période difficile après l'IMG :

« C'est l'après qui est le plus difficile... »

2. L'appréhension lors de la grossesse suivante

La grossesse suivante est souvent marquée par de l'anxiété et de l'appréhension.

« sauf que derrière, avec tout ce que ça a comporté, toutes ces épreuves-là, j'ai eu vraiment peur en fait. Je me suis dit "Non c'est pas possible, je peux pas en avoir un deuxième !" J'ai trop peur. »

« De retomber enceinte, c'est assez compliqué. »

La première échographie renvoie notamment à l'expérience vécue lors de la grossesse précédente.

« sur le coup j'ai un peu pleuré, parce que je me suis revue y a 5 ans. »

« C'est vrai que quand je suis tombée enceinte d'Axel, quand il a fallu aller à l'échographie, ça a été très difficile. »

Enfin, la mère d'Axel rapporte un investissement plus tardif de la grossesse :

« On a rien prévu avant le 5^{ème} mois de grossesse, on n'a rien acheté avant la deuxième échographie, on préférait attendre »

IV. Les éléments aidants

A. Le « savoir-être » des professionnels

1. L'information et l'autonomisation

Pour tous les parents, il est nécessaire d'être correctement informés par les professionnels.

Ces informations ont permis aux parents de comprendre la pathologie de leur futur enfant :

« ils nous avaient bien expliqué ce qui n'allait pas dans les chromosomes, avec des beaux tableaux ! C'était clair. »

« Et puis elle décrivait tout le temps, elle disait « Bah là vous voyez, c'est son petit cœur, on voit bien que ça va, les clapets se ferment, les ventricules... Là vous voyez pour moi tout va bien, elle est en pleine forme ! » Et ça, ça aidait en fait. »

« à Paris, avec leur matériel, ils savaient exactement à quel pourcentage qu'est-ce qui était atteint, quoi et comment »

Mais aussi de comprendre les examens proposés afin de faire des choix éclairés, notamment concernant la décision d'une IMG.

« j'avais besoin de savoir, on avait fait le choix de pas poursuivre la grossesse, si y avait quelque chose qu'on pourrait pas gérer donc... »

« C'est vrai que c'était un peu strict mais au moins on n'a pas eu de confusion c'était clair tout de suite, que y aurait pas de suite »

En cas de pathologies graves, les parents désiraient également connaître le déroulement de l'IMG.

« Oui mais moi je voulais être rassurée, même si c'était bizarre d'être rassurée pour ça, mais j'avais besoin... Comme je contrôlais pas le reste, de contrôler un minimum la suite. Donc que ça se passe mal ou pas, j'avais besoin de savoir un petit peu ce qui allait se passer. »

« elle nous a expliqué toute la procédure, parce que c'est assez... Pas assez contraignant mais pour l'interruption de grossesse, ça se fait pas comme ça »

La qualité de l'information reçue par la mère de Violette lui a permis d'anticiper la naissance en ayant déjà vu l'anomalie à l'échographie avant de la voir réellement sur son enfant.

« la réalité, enfin une fois mon bébé dans les bras, l'anomalie pour moi n'a pas été plus choquante que ça, parce qu'en fait c'était vraiment ce qu'on m'avait montré, ce que j'avais vu pendant l'écho »

Certains parents ont pu s'appuyer sur les connaissances antérieures qu'ils avaient de la pathologie.

« J'sais qu'y a quand même un risque de fausse couche »

« vu que je travaille sur le service maternité »

« mon frère aîné est né avec un pied bot »

2. La relation de confiance

La confiance accordée aux professionnels est un élément aidant pour les parents.

« On s'est vraiment laissé porter en toute confiance »

« c'est vrai que nous on s'est laissé porter parce qu'elle a tout géré »

3. La disponibilité

Cette notion est fréquemment retrouvée dans les entretiens. Les parents apprécient ainsi que la prise en charge puisse être précoce et que le professionnel leur consacre du temps.

« En règle général, elle est très disponible, elle nous avait appelés, elle nous avait dit comment ça allait se passer »

« Alors déjà le fait qu'elle m'accueille en urgence, parce que c'était la gynéco qui venait d'appeler, pour dire "Je vous envoie Mme M". Et moi j'ai été prise en charge tout de suite. »

« c'est vrai qu'elle a pris le temps de nous recevoir plusieurs fois, elle a coupé ses rendez-vous »

4. La réassurance

Les parents ont besoin d'éléments rassurants afin de pouvoir garder espoir.

Cette réassurance peut venir des professionnels.

« elle avait dû me rassurer et tout, de la même manière que le Pr L et ma gynéco. Donc oui j'ai rien à dire... »

« un accompagnement médical et rassurant, on se sent épaulé dans tous les cas »

« elle a pas du tout été alarmante, elle nous a dit que le bébé allait bien, se développait bien. »

2 mères ont également été rassurées par des témoignages d'autres parents.

« j'avais pu lire des trucs, des témoignages encourageants. »

« Je me suis retrouvée avec des mamans qui avaient une clarté nucale beaucoup plus importante que la mienne. Du coup je me suis dit "Bon y a peut-être une chance que ce soit..." »

5. L'écoute

L'écoute est primordiale pour les parents en cas de dépistage d'une anomalie foetale.

« une chose horrible nous a paru un peu plus douce, parce qu'ils ont tellement été présents, accessibles, à l'écoute »

« Voilà donc tout ça, j'en ai parlé à une oreille neutre et qui m'a quand même permis de... d'évacuer tout ce stress. »

« ça s'est vraiment bien passé, y a eu vraiment une communication. C'est moi qui l'ai voulu mais en tout cas, j'ai senti des gens proches de nous, qui nous ont écoutés »

6. L'empathie

La gentillesse et l'attention portée par les professionnels sont relevées par plusieurs parents.

« elle avait été très prévenante, qu'elle avait été tout en douceur avec nous. Elle a été super gentille, même si elle nous a dit les choses telles qu'elles étaient mais au moins, voilà. »

« J'sais pas, elle a eu un contact avec moi, voilà le fait aussi que je puisse tenir la main à quelqu'un, ça peut paraître très bête, mais je vous promets que ça m'a énormément aidée. »

7. Le professionnalisme

2 mères ont insisté sur le professionnalisme dont ont fait preuve les médecins qui les ont suivies.

« les médecins sont quand même hyper vigilants »

« Elle m'a expliqué, elle m'a dit surtout "Moi je ne veux pas prendre de risque, il faut comprendre pourquoi elle fait ces extrasystoles." »

B. Les propositions faites par les soignants

1. Le partage d'expériences

3 des parents interrogés ont pu échanger avec d'autres parents ayant été confrontés à des situations similaires. Ces échanges leur ont apporté du réconfort, leur ont permis de se sentir compris mais aussi d'obtenir des conseils pratiques sur le suivi futur de leur enfant.

« Et en fait donc, elle m'a parlé un peu du parcours. Et puis on a rencontré son petit, et quand on a vu au bout d'un an les résultats on s'est dit "Ouais c'est quand même bluffant"! »

« Ça m'a fait plus de bien de lire des témoignages de parents justement, sur le site de l'association Spina bifida France. »

« Et puis après on se rend compte que plus on en parle, plus y a de gens à qui c'est arrivé, qu'on n'est pas tout seul. »

2. Le soutien psychologique

2 mères ont bénéficié d'un accompagnement par un psychologue pendant la grossesse.

« j'ai consulté aussi comme j'avais vraiment le moral dans les chaussettes la psychologue du service, et je l'ai vue régulièrement. J'avais plein de choses à mettre un peu au point. »

« je suis allée voir une psychologue quand même, parce que du coup me dire "Mon enfant va peut-être être nain..." »

Une des mères aurait souhaité qu'un tel accompagnement lui soit proposé.

« ce qui pourrait être amélioré, je pense, c'est vraiment une prise en charge psychologique »

3. La rencontre avec un spécialiste de la pathologie

Plusieurs parents ont pu rencontrer le spécialiste de la pathologie de leur enfant avant la naissance grâce au dépistage anténatal. Ils sont ainsi satisfaits du complément d'informations reçu ainsi que de l'organisation du suivi dès la naissance.

« on a eu des infos, parce qu'on a même rencontré le Pr L, qui nous a rassuré, que c'était courant »

« ça a été super finalement. Et j'ai eu cette chance d'avoir eu le diagnostic effectivement en anténatal ce qui m'a permis d'avoir une prise en charge tout de suite. »

« il fallait qu'on aille sur Tours à l'hôpital Clocheville où ils nous expliqueraient ce qui allait se passer après la naissance de la petite »

C. L'organisation du suivi

1. La précocité du diagnostic

Les mères d'Axel et de Lucas et Tom ont été obligées de réaliser des IMG lors de leur première grossesse. Elles s'accordent sur la nécessité d'un diagnostic le plus précoce possible dans ces situations.

De même, pour la mère de Claire, la détection précoce de la malformation a permis une prise en charge rapide et optimale.

« fallait de toute façon que ce soit rapide. »

« à partir du moment où il y a eu la détection de la pathologie, on passait partout en rendez-vous d'urgence »

2. L'implication des 2 parents

Les parents ont relevé l'importance du soutien et de l'implication de leur conjoint.

« les chirurgiens n'opèrent pas si les 2 parents ne sont pas d'accord et ne sont pas conscients de la suite »

« mon mari m'a beaucoup soutenue »

« j'avais demandé que mon conjoint reste avec moi. »

3. Le travail en réseau

5 parents ont apprécié la pluridisciplinarité et le travail en réseau des professionnels de santé.

« Ils se sont rencontrés à Paris et ici, ils se sont rencontrés pour le suivi de la petite, avant l'opération, pour voir après qu'est-ce qui était faisable au niveau du suivi ici tout ça. »

« toutes les semaines, y avait soit la sage-femme, soit le Dr B, soit le Dr G, soit le Dr A qui était ma gynéco. Voilà ! Je crois que toutes les semaines j'en voyais une ! »

« une super équipe, autant les uns que les autres, même les secrétaires, enfin vraiment tout le monde était vraiment super »

4. Le choix du professionnel de santé

Les parents de Cathy ont apprécié de pouvoir choisir le lieu de l'accouchement malgré la suspicion de l'anomalie.

« Mais après, on a pris la décision d'accoucher au Fief par contre. »

5. L'accès aux soins

2 parents ont évoqué l'importance de l'accès aux soins. La proximité du lieu de soins est perçue comme un avantage.

« Et puis on a eu de la chance d'être à Poitiers, d'être à côté. »

« Mais ça faisait partie des critères d'être à côté, parce qu'il fallait être à moins de 10 min du CHU porte à porte »

V. L'IMG

Parmi les parents rencontrés, une interruption médicale de grossesse a été réalisée pour 2 couples. Cependant la totalité des parents ont été amenés à envisager cette issue et tous nous en ont parlé.

A. La notion de choix

La majorité des parents a été amenée à s'interroger sur l'éventualité d'une IMG.

Ils ont été informés par les professionnels que cette décision leur revenait.

« ils nous ont laissé le choix de savoir si on voulait garder le bébé ou pas »

« on nous avait demandé de réfléchir à ce qu'on voulait faire si... les résultats étaient pas bons »

Pour tous ces parents, il était important de pouvoir choisir de poursuivre ou d'interrompre la grossesse. Il s'agissait d'une décision personnelle à chaque couple.

« On était de toute façon très déterminé. Quand elle a vu ma réaction, j'étais en larme, et qu'elle nous a dit "Va falloir que vous réfléchissiez à ce que vous voulez faire...", quand elle m'a vue, la façon dont je lui ai dit " Je veux qu'on sauve mon bébé. " Au moins les choses sont claires, quoi ! »

« faire les choses au moins en connaissance de cause, se dire "Oui je décide ou pas de le mettre au monde, mais si je le mets au monde, je sais que mon enfant, il pourra jamais courir, il pourra jamais faire ça." Ça c'est vrai que c'est super aujourd'hui d'avoir le choix »

B. Le deuil

Cette notion n'a été évoquée que par les 2 mères ayant vécu l'IMG. Elles avaient chacune un point de vue différent.

La mère de Lucas et Tom a trouvé important de rencontrer le bébé afin de pouvoir faire son deuil.

« On peut pas dire à une maman "Vous êtes enceinte" et le lendemain, hop tout s'arrête. Le corps a besoin, et l'esprit a besoin de voir le bébé. Pour bien comprendre que, oui, il est là, mais d'accord c'est fini. Faut l'accepter, mais vraiment pour bien que ça se passe c'est obligatoire pour pouvoir faire son deuil »

A l'inverse, la mère d'Axel n'a pas voulu voir le fœtus.

« Nous, on voulait pas voir le fœtus, on avait le choix de le voir ou de pas le voir. »

C. Questionnement éthique

Seules 2 mères nous ont fait part des interrogations éthiques que pouvait soulever une IMG.

« on tue un être vivant, donc c'est quand même pas rien... On peut pas faire ça... Donc ça m'a vraiment énormément questionnée »

« Ca dépend de beaucoup de choses, il y en a qui sont complètement contre les IMG, qui auraient été dans notre situation, qui auraient jamais fait d'interruption de grossesse. Après c'est vraiment une question personnelle donc c'est sûr... »

VI. Le suivi par le médecin généraliste

A. Absence de suivi

Pour 2 mères, le suivi ne peut plus être réalisé par un médecin généraliste en cas de dépistage d'une anomalie fœtale.

« j'allais tellement souvent au CHU qu'il n'y avait plus besoin qu'elle me suive »

« de toute manière après l'écho, j'ai été prise en urgence au DAN, dès le lendemain, et puis de toute manière après, peut plus y avoir de suivi ailleurs »

B. Complément d'informations

3 mères se sont tournées vers leur médecin traitant pour obtenir davantage d'informations.

« Voilà, en fait j'ai pas... si j'avais pas été à la pêche aux infos, si j'avais pas été consulter de nouveau le Dr V pour lui dire "Qu'est-ce que vous en pensez ? etc..." »

« je suis allée voir le Dr B parce que je voulais aussi prendre plusieurs avis »

C. Ecoute

L'écoute accordée par le médecin traitant a permis de soutenir plusieurs parents au cours de la grossesse.

« Elle a pris du temps pour expliquer, pour en parler, pour savoir de quoi on avait peur ou pas »

« j'ai un médecin traitant qui écoute énormément, j'ai un médecin traitant qui a très bien compris ce que j'ai pu ressentir »

D. Médecin de famille

Le rôle de médecin de famille est mis en avant par plusieurs parents comme un élément rassurant et sécurisant.

« Puis je sais qu'elle connaît aussi mes antécédents, qu'elle connaît enfin... du coup la famille aussi. Pour moi c'est rassurant. »

« comme elle suit toute la famille, elle connaît mon grand garçon, donc c'est ça que j'apprécie aussi avec le médecin généraliste, c'est ce côté proche, qui connaît un peu toute la complexité de la vie de famille. »

E. Relation de confiance

4 mères ont consulté régulièrement leur médecin généraliste pendant la grossesse. Elles entretiennent une relation de confiance avec celui-ci, leur permettant de se référer à lui en cas de besoin.

« Et puis ça reste, pour moi, ma "référénte médicale" entre guillemets. C'est elle qui a accès à tout. »

« c'est là que du coup de garder les mêmes personnes qui nous ont suivies et qui nous connaissent vraiment bien, c'est important, enfin moi je trouve que du coup, ils savent d'où on vient, comment on ressent les choses et comment ça évolue quoi. »

F. Démédicalisation

La mère de Louise a parlé du rôle de son médecin traitant lors du suivi de la deuxième grossesse, moins médicalisé, permettant de prendre de la distance par rapport à la grossesse précédente.

« c'est pour ça que cette grossesse, je la voudrais le moins médicalisée possible »

« Là si ça peut être plus tranquille je veux bien. J'dis "Moi là si je peux me limiter à vous et la sage-femme, ça m'ira très bien." »

G. Suivi de l'enfant après la naissance

Pour plusieurs parents, le médecin traitant assure le lien entre la grossesse et la période post natale, puisque c'est lui qui suit l'enfant une fois né.

« On est chez Dr T une semaine sur 2 ! Donc voilà il récupère vraiment beaucoup, beaucoup de choses...! »

« Et après je me suis pas posé la question non plus pour Pierre, c'est elle qui allait être son médecin. Enfin voilà pour moi, j'ai pas regardé si y avait un pédiatre ou quoi, pour moi c'était évident. »

DISCUSSION

I. Limites et forces de l'étude

A. Biais de recrutement

Le recrutement des parents rencontrés dans le cadre de cette étude s'est fait par leur médecin généraliste. Ce mode de recrutement constitue probablement un biais.

En effet, les médecins ayant accepté de contacter les parents sont probablement des médecins intéressés par le sujet et donc qui auront porté davantage attention à leurs patientes lors de la grossesse.

Parmi les parents contactés, certains ont refusé de participer à l'étude. Les parents ayant accepté peuvent être ceux qui ont déjà pris du recul par rapport à leur parcours. En effet, l'entretien oblige à se confier à une personne inconnue, à expliquer ses sentiments, à décrire son expérience personnelle et donc exige une mise à distance des événements (53).

La mère de Violette me dira d'ailleurs par téléphone avant l'entretien : « *l'eau a coulé sous les ponts* ».

B. Biais d'échantillonnage

Les critères d'inclusion dans l'étude excluaient les parents ne parlant pas français. Or le fait de ne pas pouvoir communiquer avec les soignants et d'avoir une culture différente de celle du pays dans lequel on vit doit être un facteur de stress supplémentaire (54).

Nous avons pu voir l'importance des mots utilisés, il est donc aisé de comprendre les difficultés auxquelles sont confrontés parents et soignants ne parlant pas la même

langue. De même, le positionnement face à l'IMG repose sur un référentiel culturel qui peut être différent chez des femmes issues de cultures autres que les nôtres. (54)

Le délai écoulé entre la grossesse et l'entretien constitue un biais de mémorisation, certains parents ne se souvenant pas en détails du déroulement de la grossesse. Il peut également y avoir une mise à distance des événements difficiles. Cependant, pour des raisons éthiques, j'ai préféré rencontrer les parents à distance de la grossesse afin de minimiser l'impact des entretiens.

Les entretiens ont essentiellement été réalisés auprès des mères. Seuls 2 pères étaient présents lors des entretiens et aucun n'a été rencontré seul. Ceci est lié au mode de recrutement, les médecins généralistes ayant davantage suivi les femmes que leur conjoint au cours de la grossesse.

L'échantillon était de petite taille, en lien avec les difficultés de recrutement des parents. Cependant, la saturation des données a été obtenue, aucune nouvelle information n'étant apparue à partir du 8^{ème} entretien.

C. Biais lors du recueil d'information

1. Manque d'expérience

Mon manque d'expérience en matière de recherche qualitative et notamment dans la réalisation des entretiens constitue un biais. En effet, à la relecture des entretiens, il semble que certaines notions évoquées par des parents auraient pu être approfondies par des interventions pertinentes de l'enquêteur. Les entretiens ne sont donc certainement pas exhaustifs.

De même, certaines de mes questions n'étaient pas suffisamment ouvertes, pouvant ainsi orienter la réponse des parents.

2. Statut médical

Mon statut de médecin peut avoir limité l'expression de certains parents notamment concernant les reproches ou les attentes envers le corps médical.

3. Enregistrement

L'enregistrement uniquement sonore à l'aide d'un dictaphone ne permet pas de retranscrire le langage non verbal. Afin de recueillir ces données non verbales, un journal de bord a été tenu dans lequel étaient notées mes impressions à la suite de chaque entretien.

Un enregistrement vidéo ne nous a pas paru pertinent car il aurait pu freiner la participation de certains parents et rendre encore plus difficile le recrutement des participants à l'étude.

D. Biais propres à la recherche qualitative

Une recherche qualitative étudie une question complexe et permet d'explorer les préférences personnelles. Elle s'intéresse à la diversité des comportements (55). L'expérience vécue est propre à chaque individu et les réponses obtenues ne peuvent donc être généralisées à l'ensemble de la population.

L'objectif du corpus est d'être « révélateur » et non strictement représentatif (53,56).

E. Forces de l'étude

1. Questionnaire préalable adressé aux médecins généralistes

Un questionnaire préliminaire a été envoyé à des médecins généralistes de la Vienne afin de vérifier la pertinence de l'étude. Il permet ainsi également de mettre en lien certaines difficultés rencontrées par les parents avec celles des médecins généralistes qui les suivent. Ce questionnaire, envoyé à 180 médecins, a obtenu un taux de participation élevé (29.4%).

En matière de prescription des examens de dépistage, l'information, notamment écrite, fournie aux couples n'est pas systématique. De même, la signature d'un consentement est rarement demandée lors de la prescription des examens d'échographie.

Ce résultat peut être mis en lien avec la méconnaissance des parents constatée au cours de l'étude vis-à-vis des risques de pathologie fœtale.

Concernant le dépistage d'une anomalie fœtale, 80.6% des médecins réalisant des suivis de grossesse avaient été confrontés à cette situation. Certains médecins interrogés s'étaient sentis en difficulté pour obtenir un rendez-vous rapide dans un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal. Ceci peut expliquer les délais et l'attente vécus par les parents.

En cas d'anomalie, les médecins généralistes ont orienté leur patiente vers un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (80%), un gynécologue-obstétricien (40%) et/ou un psychologue (6.7%). Aucun médecin n'a proposé à sa patiente

d'échanger avec une association de parents ou de rencontrer un spécialiste de la pathologie.

2. Choix de la population

Malgré le petit nombre d'entretiens réalisé, la diversité des situations vécues par les parents a permis une meilleure représentativité de la population (56).

La gravité des anomalies décelées est variable. Certaines anomalies sont des malformations d'organes alors que pour d'autres, il s'agit d'une malformation visible (bifidité nasale, pieds varus équin). Pour 2 entretiens, le diagnostic a ensuite été infirmé. J'ai également pu rencontrer 2 mères ayant vécu une IMG.

Cette diversité m'a permis de décrire de nombreuses expériences et a été un élément essentiel à la richesse de ce travail.

3. Validités interne et externe

La validité interne détermine si les observations faites sont fidèles à la réalité. Afin d'éviter la subjectivité et d'enrichir l'interprétation des résultats, un double codage a été réalisé.

La validité externe pose le problème de généralisation des résultats. Ceci implique que la recherche soit arrivée à saturation des données, ce qui a été le cas dans notre étude. L'objectif était également d'interroger les parents ayant une expérience réelle du dépistage anténatal afin d'être au plus proche de la réalité.

II. Propositions et comparaisons aux données de la littérature

A. Lors de la prescription des examens

La prescription des examens de dépistage prénatal, échographies et dépistage combiné de la trisomie 21, est l'objet d'un encadrement législatif précis. Or d'après notre enquête, celui-ci semble mal connu des médecins.

Une **information orale et écrite** ainsi qu'un **consentement signé** sont obligatoires pour le dosage des marqueurs sériques maternels et pour les échographies obstétricales et fœtales selon l'arrêté du 14 janvier 2014 (57). Cet arrêté intègre des modèles de formulaires de consentement (Annexes 3 et 4).

L'arrêté du 23 janvier 2009 (58) fixe les règles de bonne pratique en matière de dépistage par les marqueurs sériques maternels de la trisomie 21.

Comme nous avons pu le constater au cours de notre étude et en accord avec les données de la littérature, cette information n'est aujourd'hui pas satisfaisante entraînant chez les futurs parents un manque de connaissances sur les objectifs des examens (42,59).

Fournir ces informations aux couples au moment de la prescription des examens leur permettrait de faire un choix éclairé et d'être conscients des risques et enjeux du dépistage.

Cependant cette information est délicate et peut être source d'anxiété chez les futurs parents. Elle introduit précocement dans la grossesse, à un moment de fragilité psychique, la notion de handicap et de maladie (60).

B. Lors de l'annonce

En cas de suspicion d'une anomalie, l'annonce peut incomber au médecin généraliste même si cela n'a pas été le cas dans notre étude (dépistage combiné de la trisomie 21, séroconversion toxoplasmose).

L'annonce d'une malformation en anténatal présente plusieurs spécificités (61) :

- absence physique de l'enfant,
- limitation dans le temps pour prendre une décision,
- possibilité d'une IMG.

1. Organisation matérielle de l'annonce

Comme pour toute annonce de mauvaise nouvelle (21), l'annonce d'une anomalie foétale doit être réalisée au cours d'une **consultation dédiée**. L'importance de la disponibilité des professionnels a été soulignée par plusieurs parents au cours de l'étude.

Il faut également **favoriser la présence des 2 parents**, évitant ainsi que l'un des parents ait à faire l'annonce à l'autre.

A la suite de l'annonce, des parents ont décrit l'attente difficile avant la réalisation d'investigations complémentaires. Le médecin ou la sage-femme ayant repéré l'anomalie doit donc s'assurer qu'un **rendez-vous rapide** soit pris auprès du Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (61).

2. Le contenu de l'annonce

« Parler n'est pas seulement révéler quelque chose de réel, c'est aussi construire une réalité » (54)

Comme le décrit Patrick Ben Soussan (54), identifier par un mot le handicap donne prise à une démarche rationnelle. Cette démarche peut donc être impactée par les **termes employés** par les soignants, ceux-ci ayant une influence directe sur la représentation qu'auront les parents de leur enfant.

Certains termes stigmatisants doivent être évités (« bec de lièvre », « pieds bots »).

Il serait également intéressant d'interroger les parents au cours de la consultation sur la représentation qu'ils ont du handicap suspecté.

Il faut être **prudent** dans la délivrance des informations. Nous devons tenir compte des difficultés à prévoir en anténatal les conséquences d'une malformation. La mère de Pierre nous a fait part de sa déception devant la prise en charge beaucoup plus lourde que celle annoncée en anténatal.

Enfin, il est important de prendre en compte le futur **enfant dans sa globalité** comme l'ont rapporté certains parents. Le risque du dépistage prénatal est de réduire l'enfant à son symptôme. La révélation d'autres caractéristiques de l'enfant, notamment le sexe, contribue à lui redonner une identité (54). De même, dans ces situations, les parents sont plus attentifs aux signes indiquant la vitalité de l'enfant (mouvements, rythme cardiaque fœtal) (40).

C. Lors du suivi de la grossesse

Grace à ce travail et aux études antérieures, il est possible de dégager certaines actions qui peuvent être menées par le médecin généraliste après la suspicion d'une anomalie fœtale chez une de ses patientes.

1. Attitude du médecin

Les parents attendent du médecin qui les suit qu'il soit **empathique**. Plusieurs femmes ne se sont pas senties comprises par certains professionnels.

Le médecin doit être **à l'écoute** afin de favoriser un climat de confiance.

Il faut rester **disponible** et proposer aux couples de les revoir rapidement si besoin.

2. Informé afin de favoriser l'autonomie des futurs parents

Le défaut d'information est le reproche le plus souvent exprimé par les parents. Ils insistent en effet sur la nécessité d'être informés, pour pouvoir faire des choix éclairés mais aussi pour pouvoir anticiper les événements (amniocentèse, IMG).

Pour les parents, c'est à eux que revient le **choix de continuer ou d'interrompre la grossesse**. Pour faire ce choix personnel et difficile, ils doivent donc pouvoir disposer de toutes les informations disponibles sur la pathologie, le pronostic, les traitements, mais aussi le déroulement de l'IMG. En anténatal, il est souvent difficile de connaître le pronostic de certaines pathologies. Le médecin ne doit pas hésiter à informer également les parents sur ces doutes, s'il y en a (61).

Chaque professionnel doit veiller à rester objectif dans les informations qu'il transmet afin de ne pas enfermer les parents dans sa propre vision du handicap (54). Il doit veiller à ne pas culpabiliser les couples qui s'orientent vers une demande d'IMG et à préserver le regard des parents sur leur futur enfant s'ils font le choix de poursuivre la grossesse (62).

Dans la mesure du possible, les parents doivent pouvoir **choisir les professionnels** qui les accompagnent. Cette liberté favorise ainsi l'instauration d'une **relation de confiance**.

3. Connaître les conséquences psychiques et savoir les repérer

La plupart des émotions décrites par les parents dans notre étude sont en accord avec les données de la littérature.

Le **désinvestissement de la grossesse** est fréquent même s'il y a peu de désinvestissement de l'enfant après la naissance (26,40).

De même, plusieurs parents ressentent le besoin de **mettre à distance** les événements. L'investissement au travail pendant cette période peut traduire un besoin de revalorisation (40).

Seules deux mères ont évoqué au cours de notre étude des **difficultés d'attachement** initiales après la naissance de leur enfant (40). Ces difficultés sont d'ailleurs également mises en lien avec de mauvaises conditions d'accouchement.

La **perte de l'enfant rêvé** peut être la cause de ces différentes réactions (59). La grossesse, habituellement associée à une période de joie, est également très éloignée de l'image que les mères s'en faisaient.

Certains parents ont pu exprimer leur **sentiment d'injustice** devant la découverte du handicap. La souffrance est renforcée par le « non-sens » de la situation (54).

La **culpabilité** est une notion très présente dans les études antérieures. Elle concerne la présence de la malformation elle-même, la mère se sentant responsable de ce qui arrive, ou le fait d'avoir envisagé une IMG pour son enfant (26).

Or cette notion n'est pas retrouvée dans notre étude. Ceci peut être dû à la réalisation des entretiens à distance de la grossesse. En effet cette culpabilité est plus forte et plus visible au moment du diagnostic, et est accentuée par l'état de « transparence psychique » pendant la grossesse (17). Il peut également y avoir eu un biais de recrutement du fait de la petite taille de l'échantillon : les parents ayant ressenti de la culpabilité peuvent avoir plus de difficultés à en parler et peuvent ainsi avoir refusé de participer à l'étude.

Pour finir, la **peur du regard des autres** est évoquée par tous les parents en cas de malformation visible. Le handicap se construit également à travers le regard et le comportement des autres, notamment celui des soignants.

Le diagnostic anténatal permet d'anticiper la vision de l'enfant à la naissance comme nous l'a rapporté la mère de Violette (26).

Face au handicap, les inquiétudes des parents sont multiples et peuvent varier d'un couple à l'autre comme nous avons pu le voir au cours des entretiens. Il faut donc **être à l'écoute** des parents afin de pouvoir leur offrir un espace de parole. Enfin, en ayant connaissance des différentes réactions psychiques possibles, chaque soignant peut y répondre de manière adaptée.

4. Travailler en réseau

La découverte d'une anomalie fœtale entraîne souvent une modification du parcours de soins de la grossesse. En tant que médecin généraliste, il est donc important d'être en lien avec les différents intervenants afin de pouvoir orienter les patientes vers les **professionnels adaptés**.

De plus, travailler en réseau permet d'éviter les avis divergents, déstabilisant pour les parents (61).

Ce travail est également primordial en cas de maladies rares nécessitant des prises en charge très spécialisées, telle que cela a été le cas pour Claire atteinte d'un spina bifida. Le lien entre les différents intervenants favorise ainsi l'**accompagnement de proximité** apprécié par les parents.

Enfin, désigner une **personne référente** au sein de ce réseau de professionnels favorise la cohérence de la prise en charge pour les parents.

5. Prévoir une consultation avec un spécialiste de la pathologie en anténatal

Tous les parents ayant pu bénéficier en anténatal d'une consultation avec le spécialiste de la pathologie de leur futur enfant ont été satisfaits de cette rencontre. Ceci est en accord avec les données de la littérature (54,62).

Cette consultation permet une **prise en charge périnatale optimale** de l'enfant, comme nous l'a raconté la mère de Nicolas (2). De plus, elle contribue à créer un **continuum physiologique entre le fœtus et l'enfant** (62).

6. Proposer un échange avec d'autres parents

Cette démarche est rarement proposée par les soignants. Or de nombreux parents nous ont rapporté le bénéfice d'un échange avec d'autres parents ayant vécu des expériences similaires.

Il s'agit pour eux de **se sentir compris**, de **reprendre espoir** et d'obtenir des **conseils**. Cette rencontre permet aux parents de se projeter et de donner une réalité à l'enfant qu'ils attendent (54). Elle favorise la reprise des processus psychiques de la parentalité.

En cas d'IMG, elle permet aux couples de se sentir moins isolés et d'avoir le témoignage d'autres parents (63).

Ces échanges peuvent être proposés par le biais d'associations de parents, parmi ses propres patients ou sur des forums (Association Petite Emilie en cas d'IMG (64)).

7. Proposer un soutien auprès d'une psychologue

La question du soutien psychologique n'a été spontanément abordée par les parents que dans 3 entretiens. Deux des mères avaient pu bénéficier d'un accompagnement par un psychologue et la troisième regrettait que cela ne lui ait pas été proposé.

Des études antérieures (26) ont montré que peu de parents sollicitent un rendez-vous avec un psychothérapeute alors qu'ils sont nombreux à reconnaître le bénéfice d'un tel soutien.

Plusieurs parents ont pu dire au cours de notre étude qu'un psychologue n'aurait pas compris ce qu'ils vivaient. Nous pouvons aussi supposer qu'il s'agit pour eux de garder un espace de liberté devant l'univers médicalisé dans lequel l'annonce du handicap les a projetés (26). Ces parents ont souvent mis en avant le **rôle d'écoute et de soutien** de leur médecin traitant dans ce contexte.

Malgré cela, il paraît nécessaire de proposer un soutien psychologique aux couples en cas de suspicion de handicap, ce soutien étant en général davantage accepté avant qu'après la naissance (40).

8. Proposer un accompagnement pour les autres membres de la famille

Les mères de Violette et de Claire se sont interrogées sur l'impact qu'aurait la naissance d'un enfant handicapé sur leurs autres enfants. Pour la mère de Violette, il est important de pouvoir s'appuyer sur les professionnels pour **les aider à en parler** avec leur famille.

Plusieurs mères ont également parlé de l'inquiétude de leur conjoint et du stress que lui aussi a vécu lors de la grossesse.

L'accompagnement du conjoint et de la fratrie peut ainsi être proposé par le médecin généraliste du fait de sa place de « médecin de famille ».

D. Après l'accouchement

1. Accompagnement de l'enfant

Comme nous avons pu le voir, l'anxiété parentale persiste après la naissance.

Les parents n'ont souvent ni repère ni modèle, leurs propres parents n'ayant le plus souvent pas eu d'enfant handicapé. Ils ont donc parfois besoin de **conseils** et de **réassurance** quant à leurs capacités à s'occuper de cet enfant différent.

De plus, et ce même lorsque l'enfant est en bonne santé, certains parents restent plus anxieux ou perçoivent leur enfant comme plus fragile. La mère de Louise, suivie pour un RCIU, surveille toujours la croissance de sa fille.

Le médecin généraliste doit donc porter une attention particulière aux enfants issus de ces grossesses compliquées.

2. Accompagnement de la mère

Plusieurs mères nous ont fait part de leurs difficultés après la naissance ou l'IMG, leur suivi s'arrêtant souvent brutalement.

Il faut **prendre en charge leurs symptômes physiques** lorsqu'il y a eu une intervention pendant la grossesse comme cela a été le cas pour la mère de Claire. Afin que le couple se sente soutenu et accompagné, le médecin traitant peut proposer un **suivi régulier**, notamment après une IMG.

Pour les grossesses suivantes, la plupart des mères sont davantage angoissées. Il faut donc que le médecin soit **attentif**, en cas de désir de grossesse, mais surtout lors de la prescription et de la réalisation des examens de dépistage.

Certains parents, désirant un suivi moins médicalisé que ce qu'ils ont connu, se tournent vers le médecin généraliste pour le suivi des grossesses suivantes.

En cas d'antécédent d'IMG, le risque de dépression post-partum est plus important lors les grossesses suivantes (65). Il faut donc savoir soutenir les mères ayant été confrontées à un deuil périnatal.

3. Le deuil en cas d'IMG

Parmi les 2 mères rencontrées et ayant vécu une IMG, chacune avait une vision différente du deuil. Pour l'une, le fait de voir son bébé l'avait aidée dans son travail de deuil. La deuxième mère, à l'inverse, avait préféré ne pas rencontrer l'enfant.

Il est primordial de **respecter le choix des parents** quel qu'il soit.

Il faut expliquer aux parents le déroulement de l'interruption de grossesse, leur proposer de rencontrer leur bébé et les informer du devenir du corps.

Enfin, les mères doivent être informées des conséquences physiologiques qu'entraînent l'accouchement (montée de lait, saignements...) d'autant plus difficiles que l'enfant est absent.

Il paraît donc nécessaire de proposer à ces couples un accompagnement en libéral après la sortie de l'hôpital.

CONCLUSION

Les entretiens menés dans cette étude auprès de parents confrontés à la suspicion ou au diagnostic d'une anomalie chez leur futur enfant nous ont permis d'évaluer leurs difficultés et leurs attentes.

En orientant nos questions, nous avons ainsi pu préciser le rôle que peut jouer le médecin généraliste dans ce parcours.

L'accompagnement des couples s'anticipe dès la prescription des examens de dépistage. Une meilleure **information orale et écrite** est indispensable pour que les parents soient conscients des enjeux du dépistage anténatal. La prescription des examens de dépistage, que ce soit le dépistage combiné de la trisomie 21 ou les échographies, doit faire l'objet d'un **consentement signé**.

L'annonce d'une anomalie doit être réalisée lors d'une **consultation dédiée** au cours de laquelle il faut favoriser la **présence des 2 parents**. Le professionnel doit assurer les parents de sa **disponibilité** pour les revoir et répondre à leurs questions si besoin.

Il faut être **attentif aux mots employés** lors de l'annonce et décrire l'anomalie sans utiliser de termes renvoyant les parents à des images trop violentes ou stigmatisantes.

Enfin, la consultation d'annonce et le suivi de la grossesse ne doivent pas se limiter à l'anomalie découverte. Il faut également **prendre en compte le futur enfant dans sa globalité** afin que les parents puissent réinvestir cet enfant différent.

Une fois l'anomalie suspectée, un **rendez-vous rapide dans un centre spécialisé** doit être organisé afin que le diagnostic soit le plus précoce possible.

Le **travail en réseau** dans ces situations permet ainsi de limiter l'attente mais aussi d'éviter les avis divergents.

Pour permettre aux parents de faire des choix éclairés et d'être impliqués dans la prise en charge de l'enfant, il faut les **informer sur la pathologie, le pronostic, les différents traitements possibles, mais aussi sur les incertitudes** qu'il peut exister quant à l'évolution de la pathologie.

La découverte d'une anomalie chez le fœtus peut entraîner chez les parents différentes réactions telles que le désinvestissement de la grossesse, la mise à distance, les difficultés d'attachement, le sentiment d'injustice, la culpabilité ou la peur du regard des autres en cas de malformation visible.

Les couples attendent donc des professionnels qu'ils soient **empathiques** et à **l'écoute**. La construction d'une relation de confiance repose sur la qualité des échanges entre soignants et parents.

Afin d'accompagner au mieux chaque parent confronté à cette situation, un **soutien psychologique** doit être proposé.

Les couples souhaiteraient qu'un **échange avec d'autres parents** ayant vécu des situations similaires leur soit proposé. Ce partage d'expérience leur permet de se sentir soutenus et compris. Il peut être organisé par le biais d'associations de parents ou de forum sur internet.

Enfin, une **consultation avec un spécialiste de la pathologie** (chirurgien, pédiatre...) est souvent bénéfique, permettant d'optimiser la prise en charge en créant un lien entre l'anté et le post-natal.

L'anxiété parentale persiste souvent après l'accouchement. Le désir d'une nouvelle grossesse peut notamment être à l'origine de la réapparition de certaines angoisses. Il serait donc utile de **proposer un suivi aux parents au-delà de la naissance ou de l'IMG.**

La réalisation d'une étude similaire avec la participation d'un plus grand nombre de parents permettrait d'enrichir ce travail. Les questionnaires adressés aux médecins généralistes pourraient également faire l'objet d'une enquête auprès des gynécologues médicaux libéraux.

A la suite de ce travail et étant donné les difficultés rencontrées par les parents et les médecins généralistes, il serait intéressant de proposer aux médecins une formation dans le cadre de la Formation Médicale Continue.

Cette formation pourrait faire intervenir des pédiatres, généticiens, échographistes, etc... Elle permettrait aux médecins généralistes d'acquérir des connaissances sur les pathologies les plus fréquemment dépistées et de rencontrer les différents intervenants afin de favoriser le travail en réseau.

Prescription des examens

- Rappeler le caractère facultatif des examens
- Donner une information orale et écrite sur les objectifs des examens
- Faire signer un consentement écrit

Annonce

- Lors d'une consultation dédiée en présence des 2 parents
- Etre attentif aux termes employés
- Prendre en compte le futur enfant dans sa globalité
- Organiser un rendez-vous rapide dans un centre spécialisé
- Rester disponible, proposer aux parents de reconsulter si besoin

En cas d'anomalie confirmée

- Informer les parents sur la pathologie, le pronostic, les traitements possibles
- Respecter le choix des parents
- Proposer un rendez-vous avec un spécialiste de la pathologie, un soutien psychologique et une rencontre avec d'autres parents
- Poursuivre l'accompagnement au-delà de la naissance ou de l'IMG

Bibliographie

1. Mattei J, Malzac P. Questions d'éthiques biomédicales, Le diagnostic prénatal. Flammarion Médecine Science ; 2008.
2. Agence de la biomédecine. Etat des lieux du diagnostic prénatal en France. 2008 [Internet]. [consulté 4 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport-etats-des-lieux-du-diagnostic-prenatal-en-france.pdf>
3. Hureau S. Le suivi des femmes enceintes : parcours de soins et raison du non-choix du médecin généraliste pour la surveillance de la grossesse. [Thèse d'exercice]. Université de Bordeaux II; 2008.
4. European Surveillance of Congenital anomalies EUROCAT. Prevalence Tables [Internet]. [consulté 9 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.eurocat-network.eu/accessprevalencedata/prevalencetables>
5. Bonnet D. Le diagnostic prénatal des cardiopathies congénitales. Arch Pédiatrie. 2009;16;6:625-7.
6. Ardaens Y. Pathologie des membres et des extrémités [Internet]. [consulté 5 janv 2017]. Disponible sur: <http://www.sfip-radiopediatrie.org/SFIPoldpages/EPUTIM01/ARDTIM01.HTM>
7. Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé INPES. Fiche action n°2: Le dépistage et le diagnostic de la trisomie 21 [Internet]. [consulté 27 avr 2017]. Disponible sur: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1310-3b.pdf>
8. Haute Autorité de Santé HAS. Evaluation des Stratégies de dépistage de la Trisomie 21. 2007 [Internet]. [consulté 29 sept 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/synthese_evaluation_des_strategies_de_depistage_de_la_trisomie_21.pdf
9. Boillot B. Malformations congénitales des voies urinaires. 2003 [Internet]. [consulté 5 janv 2017]. Disponible sur: <http://www-sante.ujf-grenoble.fr/SANTE/corpus/disciplines/uro/explo/hp1/leconhp1.htm>
10. Haute Autorité de Santé HAS. Place des tests ADN libre circulant dans le sang maternel dans le dépistage de la trisomie 21 fœtale. 2017 [Internet]. [consulté 30 nov 2017]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2768510/fr/place-des-tests-adn-libre-circulant-dans-le-sang-maternel-dans-le-depistage-de-la-trisomie-21-foetale
11. Interruption de grossesse pratiquée pour motif médical. Code de la Santé Publique, Article L.2213-1. Disponible sur: <http://www.senat.fr/rap/l10-388/l10-3887.html>
12. Perret A. Dépistage de la trisomie 21, vers un eugénisme dilué ? Quels critères conditionnent la décision d'IMG ? [Thèse d'exercice]. Université de Lyon I; 2007.
13. de Mézerac I, Caeymaex L. Le deuil des parents après le décès de leur bébé. Arch Pédiatrie. 2017;24;9:877-83.
14. Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité - Association SPAMA [Internet]. [consulté 6 nov 2017]. Disponible sur: <http://spama.asso.fr/>
15. Winnicott DW. La préoccupation maternelle primaire. Paris : Payot ; 1975.

16. Brunswick A. L'enfant différent en médecine fœtale. Rev Sage-Femme. 2011;10;2:67-71.
17. Bydlowski M. La dette de vie. Paris : PUF ; 1997.
18. Ekelin M, Crang-Svalenius E, Dykes AK. A qualitative study of mothers' and fathers' experiences of routine ultrasound examination in Sweden. Midwifery. 2004;20;4:335-44.
19. Marteau TM. Prenatal testing: towards realistic expectations of patients, providers and policy makers. Ultrasound Obstet Gynecol. 2002;19;1:5-6.
20. Ben Soussan P. Annoncer un handicap en périnatalité. J Psychol. 2007;246;3:49.
21. Haute Autorité de Santé HAS. Annoncer une mauvaise nouvelle. 2008 [Internet]. [consulté 22 sept 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf
22. Stérin-Lesage MA. Les alternatives à l'interruption médicale de grossesse : Parcours et vécu des couples [Thèse d'exercice]. Université Claude Bernard Lyon 1; 2010.
23. Mirlesse V. Les annonces anténatales. Devenir. 2007;19;3:223.
24. Sahin NH, Gungor I. Congenital anomalies: parents' anxiety and women's concerns before prenatal testing and women's opinions towards the risk factors. J Clin Nurs. 2008;17;6:827-36.
25. van der Steen SL, Riedijk SR, Verhagen-Visser J, Govaerts LCP, Srebniak MI, Van Opstal D, et al. The Psychological Impact of Prenatal Diagnosis and Disclosure of Susceptibility Loci: First Impressions of Parents' Experiences. J Genet Couns. 2016 [Internet]. [consulté 19 sept 2016]. Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/s10897-016-9960-y>
26. Rajon AM, Abadie I, Grandjean H. Répercussions du diagnostic périnatal de malformation sur l'enfant et ses parents : approche métapsychologique à partir de l'étude longitudinale de 30 familles. Psychiatr Infant. 2006;49;2:349.
27. Åhman A, Runestam K, Sarkadi A. Did I really want to know this? Pregnant women's reaction to detection of a soft marker during ultrasound screening. Patient Educ Couns. 2010;81;1:87-93.
28. Sommerseth E, Sundby J. Women's experiences when ultrasound examinations give unexpected findings in the second trimester. Women Birth. 2010;23;3:111-6.
29. Prévot-Stimec I. Les attentes des femmes enceintes envers leur médecin généraliste dans le cadre du suivi de grossesse [Thèse d'exercice]. Université de Nantes; 2005.
30. Amann JP. Diagnostic prénatal et interruption médicale de grossesse: aspects éthiques. J Pédiatrie Puériculture. 2003;16;3:147-55.
31. Gaudet C, Séjourné N, Allard MA, Chabrol H. Les femmes face à la douloureuse expérience de l'interruption médicale de grossesse. Gynécologie Obstétrique Fertil. 2008;36;5:536-42.
32. Dias S. Etat des lieux de la pratique de la gynécologie-obstétrique par les médecins généralistes d'Ile-de-France [Thèse d'exercice]. Université Paris Diderot; 2010.

33. Observatoire Thales. Etude 2769 Répartition des actes gynécologiques effectués par les médecins généralistes. 2000.
34. Haute Autorité de Santé HAS. Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées. 2016 [Internet]. [consulté 13 oct 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/suivi_orientation_femmes_enceintes_synthese.pdf
35. Flori M, Le Goaziou MF. Savoir suivre une grossesse normale. Rev Prat MG. 2006;20;740/741:873-8.
36. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Attitudes et pratiques des médecins généralistes dans le cadre du suivi de la grossesse - Études et résultats. 2016 [Internet]. [consulté 4 janv 2017]. Disponible sur: <http://drees.social-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/attitudes-et-pratiques-des-medecins-generalistes-dans-le-cadre-du-suivi-de-la>
37. Deshays V. Les freins au suivi de la grossesse en médecine générale : étude quantitative auprès des médecins généralistes installés en Limousin. [Thèse d'exercice]. Université de Limoges; 2016.
38. Babinet-Boulnois C. Le ressenti du médecin généraliste au cours du suivi de la grossesse: intérêts et difficultés [Thèse d'exercice]. Université de Rouen; 2013.
39. Jager A. Le dépistage de la trisomie 21 : Quelles informations pour une compréhension optimale et des répercussions minimales? [Mémoire]. Université Henri Poincaré, Nancy I; 2012.
40. Viaux-Savelon S, Rosenblum O, Mazet P, Dommergues M, Cohen D. La surveillance échographique prénatale des grossesses à suspicion de malformation: étude du retentissement sur les représentations maternelles. Neuropsychiatr Enfance Adolesc. 2007;55;7:413-23.
41. Bonneau F. Information et compréhension du test de dépistage de la trisomie 21 par les patientes [Mémoire]. Ecole de Sages-Femmes de Caen; 2013.
42. de Villardi de Montlaur D, Desseauve D, Marechaud M, Pierre F. Évaluation des connaissances des patientes concernant le dépistage de la trisomie 21 lors de l'échographie du premier trimestre : résultats d'un sondage prospectif sur un échantillon de 201 femmes. J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod. 2016;45;1:62-70.
43. Chilaka VN, Konje JC, Stewart CR, Narayan H, Taylor DJ. Knowledge of Down syndrome in pregnant women from different ethnic groups. Prenat Diagn. 2001;21;3:159-64.
44. Yildiz H. Suivi de grossesse par le médecin généraliste: expériences et vécus des femmes [Thèse d'exercice]. Faculté de Nancy; 2010.
45. INSERM, DREES. Enquête Nationale Périnatale. 2016 [Internet]. [consulté 5 nov 2017]. Disponible sur: http://www.epopé-inserm.fr/wp-content/uploads/2017/10/ENP2016_synthese_rapport.pdf

46. Petitprez S. Comment favoriser le suivi de grossesse par le médecin généraliste ? Ressenti des femmes enceintes dans le département de l'Aisne. [Thèse d'exercice]. Université de Picardie Jules Verne; 2015.
47. Tesse-Skaf M. Déterminants conditionnant le choix du praticien pour le suivi de la grossesse. [Thèse d'exercice]. Faculté de Lille 2; 2013.
48. Detre A. Trisomie 21, dépistage combiné, prélèvements foetaux : Etat des lieux de l'information retenue par les patientes au premier trimestre de grossesse à l'HME de Limoges [Mémoire]. Ecole de Sages-Femmes de Limoges; 2015.
49. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. Rech Qual. 2006;26;2:1-18.
50. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;19;84:142-5.
51. Savoie-Zajc L. Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide ? Rech Qual. 2007;Hors-Série;5:99-111.
52. Ayache M, Dumez H. Le codage dans la recherche qualitative : une nouvelle perspective ? Libellio Aegis. 2011;7;2:33-46.
53. Gélinas Proulx A, Dionne É. Blanchet, A., & Gotman, A. Série « L'enquête et ses méthodes » : L'entretien (2e éd. refondue). Paris : Armand Colin. Mes Éval En Éducation. 2010;33;2:127.
54. Ben Soussan P. L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions. Eres ; 2013.
55. Alami S, Desjeux D, Garabuau-Moussaoui I. Les méthodes qualitatives. PUF ; 2013.
56. Barbour RS. Checklists for improving rigour in qualitative research : a case of the tail wagging the dog ? BMJ. 2001;322;7294:1115-7.
57. Arrêté du 14 janvier 2014 relatif aux diagnostics anténataux. Code de la Santé Publique, Décret 2014-32 janv, 2014. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2014/1/14/AFSP1323594D/jo>
58. Arrêté du 23 juin 2009 relatif à l'information, à la demande et au consentement de la femme enceinte à la réalisation d'une analyse portant sur les marqueurs sériques maternels et à la réalisation du prélèvement et des analyses en vue d'un diagnostic prénatal in utero prévues à l'article R. 2131-1 du code de la santé publique. Code de la Santé publique Juin, 2009. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020814393>
59. Luz R, George A, Spitz E. Attachement, parentalité et diagnostic prénatal : perspectives théorique, clinique et de recherche en psychologie de la santé. Prat Psychol. 2016;22;4:399-415.
60. Flori M, Goffette J. Reflexions éthiques sur le dépistage de risque de trisomie 21 par les marqueurs sériques. Rev Exerc. 2005;75:126-9.
61. Circulaire 2002/269 du 18 Avril 2002. Disponible sur: http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_21049.pdf

62. Presme N, Delion P, Missonnier S. Les professionnels de la périnatalité accueillent le handicap. Erès ; 2009.
63. De Troy Lecante J. Ma petite plume. Vivre et surmonter l'interruption médicale de grossesse. Michalon ; 2017.
64. Association Petite Émilie | pour les personnes confrontées à une interruption médicale de grossesse et à un deuil périnatal [Internet]. [consulté 6 nov 2017]. Disponible sur: <http://petiteemilie.org/>
65. Bastien V, Braconnier M, de Tychev C. Dépression postnatale Facteurs de risque et modalités de prévention. L'Évolution Psychiatr. 1999;64;2:289-307.

ANNEXES

Annexe 1 : Trame d'entretien

1° Racontez-moi comment s'est passée votre grossesse et comment vous vous êtes sentie pendant cette période.

- Le début de la grossesse avant le diagnostic
- Quel problème de santé a été diagnostiqué ?
- A quel moment de la grossesse ?
- Quelle est la première personne à avoir suspecté ce problème ? Comment vous l'a-t-il annoncé ?
- Quelles ont été vos réactions au moment du diagnostic ?
- Comment s'est ensuite passée la fin de votre grossesse ? Comment l'avez-vous vécue ?
- Qu'est-ce qui vous a aidé, ou au contraire qui vous a manqué ?

2° Quels sont les professionnels qui vous ont aidés ?

- Vers qui vous êtes-vous tournés après l'annonce ?
- Avez-vous pu en discuter avec le médecin ou la sage-femme qui suivait votre grossesse ?
- Quel est le professionnel qui a continué à suivre votre grossesse après ce diagnostic ? Le médecin ou la sage-femme qui réalisait le suivi depuis le début ou bien un médecin spécialisé ?
- Avez-vous pu rencontrer d'autres parents qui avaient vécu la même situation que vous ?

3° Avec le recul, quelles seraient vos suggestions pour améliorer la prise en charge des futurs parents après la découverte d'une anomalie foétale ?

- Qu'avez-vous apprécié lors de votre prise en charge ?
- Que n'avez-vous pas aimé ?

Annexe 2 : Questionnaire envoyé aux médecins généralistes de la Vienne

I- Identité

Age :

Sexe ?

- Féminin
- Masculin

Etes-vous ?

- Médecin généraliste installé Maître de Stage Universitaire (MSU)
- Médecin généraliste non MSU
- Médecin remplaçant/collaborateur
- Autre :

Lieu d'exercice ?

- Rural (< 5000 habitants)
- Semi-rural (de 5000 à 10000 habitants)
- Urbain (> 10000 habitants)

Mode d'exercice ?

- Cabinet de groupe
- Cabinet individuel
- Autre :

Avez-vous déjà effectué des formations complémentaires en gynécologie-obstétrique ?

- Oui
- Non

II- Suivi de grossesse

Réalisez-vous des suivis de grossesse ?

- Oui, régulièrement.
- Oui, de temps en temps.
- Rarement.
- Jamais.

Si vous avez répondu « rarement » ou « jamais » :

Pour quelle(s) raison(s) réalisez-vous peu de suivis de grossesse ?

- Manque de temps
- Manque de formation
- Absence de demande de la part des patientes
- Craintes médico-légales
- Absence de matériel au cabinet
- Autre :

Le reste du questionnaire ne concerne que les médecins qui ont répondu « Oui, régulièrement » ou « Oui, de temps en temps ».

III- Concernant les échographies de dépistage :

Proposez-vous leur réalisation à vos patientes ?

- Oui
- Non

Si non, pour quelles raisons ?

Si oui, informez-vous les patientes sur le caractère facultatif de ces examens ?

- Oui
- Non

Informez-vous les patientes sur les objectifs de ces examens ?

- Dépistage d'éventuelles malformations
- Mesure de la clarté nucale pour l'échographie du premier trimestre
- Datation de la grossesse pour l'échographie du premier trimestre
- Evaluation de la croissance et du développement du fœtus
- Examen des annexes (placenta...)
- Je ne donne pas d'information
- Autre :

Si vous ne donnez pas d'information, pour quelle(s) raison(s) ?

- Par manque de temps
- Par manque de connaissance
- Car les couples connaissent en général déjà ces informations
- Car vous craignez d'inquiéter votre patiente
- Autre :

Utilisez-vous un support écrit afin de clarifier ces informations ?

- Oui
- Non

Faites-vous signer un consentement écrit à la patiente ?

- Oui
- Non

IV- Concernant le dépistage combiné de la trisomie 21 :

Proposez-vous sa réalisation à vos patientes ?

- Oui
- Non

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

- Vous ne savez pas comment doit être réalisé ce dépistage.
- Vous ne possédez pas le formulaire pour prescrire le dosage des marqueurs sériques.
- Le radiologue qui fait l'échographie du 1^{er} trimestre propose lui-même le dépistage à la patiente.
- Pour des raisons éthiques (eugénisme...).
- Autre :

Si oui, donnez-vous des informations à la patiente sur :

- Ce qu'est la trisomie 21.
- Le caractère facultatif de cet examen.
- Le fait qu'il s'agit d'un examen de dépistage et non de diagnostic.
- La possibilité de réaliser un caryotype fœtal en cas de probabilité forte.
- La façon dont les résultats seront communiqués (au médecin prescripteur et non aux parents).
- Les possibilités en cas de diagnostic prénatal de trisomie 21, notamment l'IMG.
- La possibilité de dépister d'autres pathologies graves (trisomie 13, trisomie 18).
- Autre :

Si vous ne donnez pas d'information, pour quelle(s) raison(s) ?

- Par manque de connaissances sur le sujet
- Par manque de temps
- Vous craignez d'inquiéter la patiente
- Le radiologue donne ces informations au moment de l'échographie du 1^{er} trimestre
- Autre :

Utilisez-vous le formulaire de consentement ou un autre support écrit afin de clarifier ces informations ?

- Oui
- Non

Faites-vous signer un consentement écrit à la patiente ?

- Oui
- Non

V- Diagnostic prénatal d'une anomalie fœtale

Avez-vous déjà été confronté au dépistage positif ou au diagnostic d'une anomalie fœtale pendant la grossesse d'une de vos patientes ?

- Oui
- Non

Si oui, est-ce vous qui avez réalisé l'annonce de cette anomalie ?

- Oui
- Non

Si vous avez réalisé l'annonce, quelles ont été vos difficultés ?

Si vous n'avez pas réalisé l'annonce, pour quelle raison ?

- Un autre professionnel l'avait déjà fait (échographiste, sage-femme, gynécologue).
- Cette annonce relève du spécialiste.
- Vous ne connaissiez pas assez la pathologie pour le faire.
- Autre :

Vers qui avez-vous ensuite adressé votre patiente ?

- Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal
- Gynécologue-obstétricien
- Association de parents
- Psychologue
- Autres

Avez-vous continué à suivre votre patiente pour la suite de la grossesse ?

- Oui
- Non

Annexe 3 : Formulaire de consentement aux échographies obstétricales

Je soussignée
atteste avoir reçu,
du médecin ou de la sage-femme (*) (*nom, prénom*)
au cours d'une consultation médicale en date du

Des informations sur l'examen échographique dont je souhaite bénéficier :

- l'échographie est un examen d'imagerie médicale qui ne présente pas de risque en l'état des connaissances ni pour le fœtus ni pour la femme enceinte lorsqu'il est réalisé dans un cadre médical ;
- l'image du fœtus et de ses annexes (placenta, liquide amniotique...) peut être obtenue à travers la paroi abdominale maternelle ou à travers la paroi vaginale maternelle ;
- cet examen et, de manière plus générale, les échographies de surveillance de la grossesse sont réalisées à des périodes précises de la grossesse ;

Cet examen permet notamment :

- de déterminer le plus précisément possible la date de début de la grossesse ;
- d'identifier une grossesse multiple ;
- d'évaluer et de surveiller le développement du fœtus ;
- de dépister des éventuelles malformations du fœtus ;
- de localiser le placenta et d'évaluer la quantité de liquide amniotique.

La performance de l'examen peut être limitée par certaines circonstances (épaisseur de la paroi abdominale, position du fœtus...) ;

- les mesures effectuées au cours de l'échographie ainsi que les estimations du poids du fœtus sont soumises à des marges d'erreurs liées notamment aux conditions de l'examen ;
- l'absence d'anomalie décelée à l'échographie ne permet pas d'affirmer que le fœtus est indemne de toute affection ;
- une suspicion d'anomalie peut ne pas être confirmée ultérieurement ;

Un nouvel examen échographique pourra m'être proposé dans certaines situations pour contrôler la croissance du fœtus ou pour vérifier un aspect inhabituel à l'échographie, ce qui ne signifie pas que le fœtus soit atteint d'une affection ; ce nouvel examen pourra être réalisé par le même échographiste ou par un autre auquel je serai, avec mon accord, adressée ; Dans certains cas, l'affection suspectée ne pourra être confirmée ou précisée que par la réalisation de nouveaux examens qui me seront proposés ; ces nouveaux examens nécessiteront parfois un prélèvement (de liquide amniotique, de villosités choriales ou de sang fœtal) ; les risques, les contraintes et les éventuelles conséquences de chaque technique de prélèvement me seront expliqués.

Je consens à la réalisation de l'examen échographique permettant d'évaluer le risque que l'embryon ou le fœtus présente une affection susceptible de modifier le déroulement ou le suivi de la grossesse.

L'original du présent document est conservé dans mon dossier médical par le médecin ou la sage-femme qui a effectué la première échographie obstétricale et fœtale.

Une copie de ce document m'est remise. Je devrai la présenter aux médecins et aux sages-femmes qui effectueront, le cas échéant, d'autres échographies permettant d'évaluer le risque que l'embryon ou le fœtus présente une affection susceptible de modifier le déroulement ou le suivi de ma grossesse.

Ce document est conservé dans les mêmes conditions que le compte rendu de l'examen.

Date :

Signature du praticien

Signature de l'intéressée

(*) *Rayez la mention inutile.*

Annexe 4 : Formulaire de consentement au dépistage de la trisomie 21

Je soussignée
atteste avoir reçu,
du médecin ou de la sage-femme (*) (*nom, prénom*)
au cours d'une consultation médicale en date du
des informations sur l'examen des marqueurs sériques maternels dont je souhaite
bénéficier :

- cet examen permet d'évaluer le risque que l'enfant à naître soit atteint d'une maladie d'une particulière gravité, notamment la trisomie 21 ;
- une prise de sang est réalisée au cours d'une période précise de la grossesse ;
- un calcul de risque de trisomie 21 est effectué ; il prend notamment en compte les données de l'échographie prénatale du premier trimestre, lorsque ces résultats sont disponibles et que les mesures échographiques sont estimées fiables ;
- le résultat est toujours exprimé en risque pour l'enfant à naître d'être atteint de la maladie. Ce risque ne permet pas à lui seul d'en établir le diagnostic ;
- le résultat du calcul de risque me sera rendu et expliqué par le médecin prescripteur ou un autre praticien ayant l'expérience du dépistage prénatal :
- si le risque est faible, il n'écarte pas complètement la possibilité pour le fœtus d'être atteint de trisomie 21 ou d'une autre affection ;
- si le risque est élevé, un prélèvement (de liquide amniotique, de villosités chorales ou de sang fœtal) me sera proposé. Seul le résultat du caryotype fœtal permettra de confirmer ou non l'existence de l'affection. Les risques, les contraintes et les éventuelles conséquences de chaque technique de prélèvement me seront expliqués.

Je consens à la réalisation du dosage des marqueurs sériques maternels.

Le dosage des marqueurs sériques maternels sera effectué dans un laboratoire de biologie médicale autorisé par l'agence régionale de santé à les pratiquer.

L'original du présent document est conservé dans mon dossier médical.

Une copie de ce document m'est remise ainsi qu'au praticien devant effectuer les dosages biologiques et, le cas échéant, le calcul de risque.

Le laboratoire de biologie médicale dans lequel exerce le praticien ayant effectué les dosages et, le cas échéant, le calcul de risque conserve ce document dans les mêmes conditions que le compte rendu de l'examen.

Date :

Signature du médecin

Signature de l'intéressée

(*) *Rayez la mention inutile.*

Liste des abréviations

ADN : Acide DésoxyriboNucléique

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CPDPN : Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal

DAN : Diagnostic Anténatal

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

HAS : Haute Autorité de Santé

HME : Hôpital de la Mère et de l'Enfant

IMG : Interruption Médicale de Grossesse

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

IVG : Interruption Volontaire de Grossesse

RCIU : Retard de Croissance Intra-Utérin

Résumé et mots clés

Introduction

Le développement des examens complémentaires lors du suivi de grossesse a rendu possible le dépistage de nombreuses pathologies fœtales en anténatal.

Les parents connaissent mal les enjeux de ces examens et un résultat pathologique les entraîne dans un parcours douloureux auquel ils n'étaient souvent pas préparés.

Cette étude qualitative a pour but de connaître les attentes et les besoins des parents en cas de suspicion d'une anomalie chez leur futur enfant afin de préciser le rôle que peut jouer le médecin généraliste dans ce parcours.

Méthode

9 entretiens ont été réalisés auprès de 11 parents entre Mars et Juin 2017. Les questions portaient sur le déroulement de la grossesse, le ressenti des parents pendant cette période et l'accompagnement par les professionnels.

Résultats

Lors de l'annonce de l'anomalie, les parents ont besoin d'être tous les 2 présents. Ils insistent sur l'importance des termes employés par le médecin afin d'atténuer la violence du choc. Ils souhaitent également que le professionnel leur décrive leur enfant dans sa globalité et ne se focalise pas sur l'anomalie.

L'attente des rendez-vous médicaux ou des résultats des examens est une période particulièrement douloureuse pour les parents lors de laquelle ils doivent être accompagnés.

Les parents s'accordent sur l'importance d'une information de qualité leur permettant d'être acteurs de la prise en charge de leur futur enfant. Pour cela les professionnels de santé doivent leur proposer de rencontrer un spécialiste de la pathologie (pédiatre, chirurgien...) et d'échanger avec d'autres parents ayant vécu des situations similaires. Il est également important de proposer à tous les couples un soutien par un psychologue. Les choix des parents en terme d'accompagnement ou d'IMG doivent être respectés.

A la suite de cette grossesse, les parents sont favorables à la poursuite d'un suivi pour eux et leur enfant le cas échéant.

Conclusion

Le suivi de grossesse après la découverte d'une anomalie fœtale est une situation complexe, souvent vécue douloureusement par les parents. Ce travail a permis de définir des actions que peut proposer le médecin généraliste pour améliorer leur accompagnement.

Mots Clés

Dépistage prénatal – Annonce - Médecine générale – Vécu parental - IMG



Faculté de Médecine et de
Pharmacie

SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !

