



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale  
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>

## MEMOIRE DE DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME

Réalisé au sein de

L'Université Claude Bernard – Lyon1

UFR de Médecine et Maïeutique Lyon Sud Charles Mérieux

Site de formation Maïeutique de Bourg-en-Bresse

# La découverte inopinée de la trisomie 21 à la naissance et vécu des sages-femmes

Etude qualitative réalisée auprès de Sages-femmes

Mémoire présenté et soutenu par :

**Clara PINTO CUNHA**

Née le 04 juin 2000

Année universitaire 2023-2024

Françoise ROBERT, Psychologue clinicienne Centre de référence anomalies du développement et syndromes malformatifs

Directrice de mémoire

Emilie ETHEVENOT, Sage-femme enseignante, site de Formation maïeutique de Bourg-en-Bresse

Guidante de mémoire







# Remerciements

Je tiens à remercier sincèrement,

**Mme Françoise ROBERT**, psychologue clinicienne, Centre de référence anomalies du développement et syndromes malformatifs, directrice de ce mémoire. Merci d'avoir accepté de diriger ce mémoire. Merci pour vos conseils, vos apports psychologiques, vos partages de contact, votre bienveillance, votre investissement, votre disponibilité et votre confiance tout au long de l'élaboration de ce long travail qu'est le mémoire.

**Mme Emilie ETHEVENOT**, guidante de ce mémoire. Merci pour votre soutien, votre disponibilité sans égale, votre investissement, votre aide, votre bienveillance et votre gentillesse.

Tous les intervenants extérieurs ayant aidé à construire le choix de ce sujet, tout d'abord **Mr Damien SANLAVILLE professeur** médecin généticien, **Mme Alice DRISCH** fondatrice de l'association M21, **Mme Corinne DUPONT**, **Mr Mathieu AZCUE** ainsi que **Mr Laurent GAUCHER**.

**Mesdames Paola BONHOURE, Myriam MICHEL, Bérangère SEVELLE, Françoise MOREL** ainsi que toute l'équipe du site de formation maïeutique de Bourg-en-Bresse, pour votre présence pendant ces quatre dernières années d'études.

**Toutes les sages-femmes et à l'auxiliaire de puériculture** qui ont accepté de témoigner sur leur expérience professionnelle et de donner de leur temps pour l'élaboration de ce mémoire, sans qui rien n'aurait été possible.

**L'ensemble de la promotion 2020-2024**, pour ces quatre années passées ensemble.

**Lise OLIVIER** plus particulièrement, merci pour ces années passées à tes côtés. À nos nouvelles aventures qui sont à venir.

**À ma famille**, Merci d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir toujours soutenue dans mes projets.



## Table des matières

|                                                                                       |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Abréviations .....                                                                    | 1  |
| Introduction.....                                                                     | 3  |
| 1    Chapitre 1 : .....                                                               | 7  |
| Matériel et méthode .....                                                             | 7  |
| 1.1    Hypothèses et objectifs .....                                                  | 9  |
| 1.2    Type d'étude .....                                                             | 10 |
| 1.3    Population.....                                                                | 10 |
| 1.3.1    Choix de population et lieu d'étude .....                                    | 10 |
| 1.3.2    Les sages-femmes interrogées .....                                           | 13 |
| 1.4    Méthodologie d'analyse des entretiens .....                                    | 15 |
| 1.5    Règlementation.....                                                            | 16 |
| 2    Chapitre 2 : .....                                                               | 17 |
| Le vécu des sages-femmes .....                                                        | 17 |
| 2.1    L'effet de surprise des sages-femmes.....                                      | 19 |
| 2.2    L'état de choc.....                                                            | 20 |
| 2.3    Du traumatisme à la résilience .....                                           | 22 |
| 2.4    Le risque du contre-transfert.....                                             | 24 |
| 3    Chapitre 3 : .....                                                               | 25 |
| La place de la sage-femme autour de l'annonce .....                                   | 25 |
| 3.1    Relation Couple sage-femme.....                                                | 27 |
| 3.2    Les relations précoces parent-enfant .....                                     | 28 |
| 3.2.1    L'annonce de la suspicion une temporalité incertaine, mais primordiale ..... | 28 |
| 3.2.2    L'implication de la sage-femme face à la question de l'abandon .....         | 31 |
| 3.3    L'entourage de la sage-femme .....                                             | 32 |
| 3.3.1    La place des pairs et l'organisation du travail .....                        | 32 |
| 3.3.2    La place du psychologue.....                                                 | 34 |

|       |                                                                                |    |
|-------|--------------------------------------------------------------------------------|----|
| 3.3.3 | La place du pédiatre face aux limites mal définies du rôle de sage-femme ..... | 35 |
| 4     | Chapitre 4 : .....                                                             | 41 |
|       | Représentation, connaissance, expérience et feeling.....                       | 41 |
| 4.1   | Représentation .....                                                           | 43 |
| 4.1.1 | Le mot “trisomie 21” en dit long.....                                          | 43 |
| 4.1.2 | La représentation de la société sur la trisomie 21 .....                       | 44 |
| 4.1.3 | L’impact de la société sur la représentation médicale de la trisomie 21.....   | 45 |
| 4.1.4 | Les représentations personnelles.....                                          | 46 |
| 4.1.5 | De la représentation vers le poids des mots .....                              | 48 |
| 4.2   | Connaissances.....                                                             | 49 |
| 4.3   | Expériences .....                                                              | 51 |
| 4.4   | Le sentiment subjectif.....                                                    | 53 |
| 4.5   | Synthèse.....                                                                  | 55 |
|       | Conclusion .....                                                               | 57 |
|       | Bibliographie .....                                                            | 61 |
|       | Annexes .....                                                                  | 65 |

## Abréviations

|       |                                                            |
|-------|------------------------------------------------------------|
| T21   | Trisomie 21                                                |
| DI    | Déficiência intellectuelle                                 |
| DAN   | Dépistage anténatal                                        |
| IVGMT | Interruption volontaire de grossesse médical thérapeutique |
| RNIPH | Recherche n'Impliquant pas la Personne Humaine             |
| SDN   | Salle de naissance                                         |
| SDC   | Suite de couche                                            |
| DU    | Diplôme universitaire                                      |
| RIPH  | Recherche impliquant la personne humaine                   |
| SAE   | Signes d'appel échographiques                              |
| HAS   | Haute autorité de santé                                    |
| PNDS  | Protocole nationale de diagnostic et de soin               |
| RMM   | Revue de morbi-mortalité                                   |
| IMG   | Interruption médicale de grossesse                         |



# Introduction



La trisomie 21 (T21) ou syndrome de Down, est l'une des pathologies chromosomiques les plus courantes touchant une grossesse sur quatre cents (1). Elle représente aussi, la première cause de déficience intellectuelle (DI) dans le monde. Elle est néanmoins en baisse depuis la politique de dépistage anténatal (DAN) instaurée en France depuis 1997 (2). Lorsque la T21 est confirmée par les différents tests anténataux, les parents peuvent avoir recours à une interruption volontaire de grossesse médicale thérapeutique (IVGMT). Le taux d'IVGMT en France pour T21 avérée par le dépistage anténatal s'élèverait à 96% (3). Le nombre de naissances d'enfants porteurs de T21 en France est environ estimé à 500 par an.(2)

Dans un contexte où les sages-femmes sont amenées à accompagner plus souvent la mort que la vie dans le cadre de la trisomie 21, nous avons souhaité savoir comment les maïeuticiennes sont impactées par la découverte inopinée de la T21 à la naissance. La sage-femme se retrouve en première ligne lors de cette découverte. Sa position fait qu'elle accompagne le couple dans un cadre de confiance, où l'information délivrée est libre et éclairée. À partir de la naissance, la sage-femme va être une des premières personnes à suspecter ce handicap. Elle sera surprise et va détenir une information importante qui lui demandera de réajuster son accompagnement, notamment au vu de son statut, qui lui permet d'annoncer avec tact et humanité des évolutions négatives (handicap, IMG, mort fœtale). Néanmoins, si nous nous en référons au protocole National de diagnostic et de soin de Trisomie 21, la sage-femme ne se trouve pas en position d'annonciatrice de la suspicion (4). Cependant, puisque la trisomie 21 est un handicap et que la sage-femme a créé un lien de confiance avec les parents, est-ce pour autant du ressort de la sage-femme d'annoncer la suspicion de T21 ?

La motivation de ce mémoire m'est venue de la naissance d'Isaac, décrit par ses parents comme un garçon gourmand en chromosomes. La T21 chez Isaac a été découverte de manière inopinée à sa naissance. A partir de cette naissance, j'ai pris conscience que la sage-femme occupe une place importante et délicate dans l'accompagnement des parents au travers de la suspicion inopinée de trisomie 21 en post-natal. En effet, la sage-femme accompagne les parents dans la naissance qui est souvent source de joie. Néanmoins, par le caractère inopiné de la trisomie 21, sa position auprès des parents va changer radicalement. Elle va en effet, devenir « l'oiseau de mauvaise augure », irrémédiablement lié au malheur qu'il désigne en annonçant la mauvaise nouvelle (5). Alors qu'elle était censée accompagner la vie, elle va amorcer l'annonce aux parents d'une vie plus compliquée que prévu. Cela nous a amené à nous poser les questions suivantes : alors que la trisomie 21 est une pathologie pour laquelle les parents peuvent faire le choix d'interrompre leur grossesse, comment leur annoncer la suspicion de ce handicap, alors même que le lien précoce mère-enfant se met en place ? La Sage-femme en annonçant ne viendrait-elle pas compromettre la mise en place de ce lien ?

L'annonce d'une mauvaise nouvelle, notamment de la T21 à la naissance, a fait l'objet de nombreux questionnements sur le vécu des parents. Ces études ont montré que l'annonce d'une trisomie 21 est un réel traumatisme psychique pour les parents qui se définit comme « *évènement qui, par sa violence et sa soudaineté, entraîne un afflux d'excitation suffisant à mettre en échec les mécanismes de défense habituellement efficaces, le traumatisme produit le plus souvent un état de sidération et entraîne à plus ou moins long terme une désorganisation dans l'économie psychique* »(6). On parle aussi d'onde de choc, de bouleversement pour décrire ce qui se passe au moment de l'annonce d'un handicap (7).

Ainsi, des recommandations de bonnes pratiques ont été rédigées avec pour objectif d'aider les professionnels à améliorer leurs pratiques pour mieux répondre aux attentes des patients (8). Malgré ses recommandations de bonnes pratiques, la découverte inopinée de la trisomie 21 reste une situation qui semble déstabiliser les sages-femmes. Par conséquent, les questions suivantes nous sont venues : Qu'est-ce qui les met en difficulté ? Si l'annonce inopinée de trisomie 21 à la naissance est un traumatisme pour les parents ne serait-ce pas de même pour les soignants qui sont eux aussi pris au dépourvu ?

Pour cela, nous avons cherché à comprendre ce qui se joue chez la sage-femme au moment de la suspicion inopinée d'une T21 à la naissance jusqu'à l'annonce avérée de cette suspicion. Ainsi nous pouvons nous poser la question :

**Comment la découverte inopinée d'un enfant porteur de trisomie 21 à la naissance impacte-t-elle les sages-femmes, de la suspicion de la T21 jusqu'à l'annonce avérée de cette suspicion de T21 ?**

Pour répondre à cette problématique nous allons dans un premier temps analyser ce qui se joue chez les sages-femmes lors d'une découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance. Dans un second temps, nous allons chercher à comprendre pourquoi les sages-femmes jouent un rôle aux limites mal définies. Dans un troisième temps nous étudierons les facteurs favorisant et les facteurs défavorisant la prise en charge de la découverte inopinée de la trisomie 21 à la naissance.

# Chapitre 1 :

## Matériel et méthode



## 1.1 Hypothèses et objectifs

### **La question posée dans notre étude est :**

Comment la découverte inopinée d'un enfant porteur de trisomie 21 à la naissance impacte-t-elle les sages-femmes, de la suspicion de la T21 jusqu'à l'annonce avérée de cette suspicion de trisomie 21 ?

Pour répondre à cette question nous avons formulé :

### **Objectif Principal**

**\*Comprendre comment est vécue la découverte inopinée de la trisomie 21 par les sages-femmes ?**

Hypothèses formulées :

Hypothèse n°1 : Dimension émotionnelle très forte, « choc » de la découverte.

- 1.1 Le caractère inopiné marque la complexité de la situation
- 1.2 L'annonce fait d'abord choc au soignant avant de faire choc aux parents

Hypothèse n°2 : l'organisation en amont de l'équipe est primordiale pour le bon vécu des sages-femmes

Hypothèse n°3 l'expérience, la connaissance, la représentation que les sages-femmes ont sur la T21 influencerait l'annonce

- 3.1 Le fait de se retrouver plus souvent face à des situations d'annonce faciliterait la prise en charge de la sage-femme lors d'une découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance
- 3.2 La connaissance des sages-femmes est exclusivement centrée sur la connaissance médicale de la T21.
- 3.3 Il existe un manque de formation des sages-femmes concernant l'annonce du handicap en général.

### **Objectif secondaire**

**\*Identifier les facteurs compliquant et les facteurs facilitant de l'annonce pour les sages-femmes.**

## 1.2 Type d'étude

Pour répondre à l'objectif d'analyser le vécu par les sages-femmes de la découverte inopinée de T21, nous avons réalisé une étude qualitative multicentrique n'impliquant pas la personne humaine (RNIPH) fondée sur des entretiens semi-directifs, auprès de sages-femmes travaillant en maternité.

Notre étude présente une dimension psychologique, émotionnelle et relationnelle forte qui justifie d'une direction menée par une psychologue expérimentée dans le domaine de l'annonce diagnostique. Nous avons cherché à savoir ce qui se joue chez la sage-femme notamment au moment de la découverte de la suspicion et de l'annonce de la suspicion de T21.

## 1.3 Population

### 1.3.1 Choix de population et lieu d'étude

Afin de faciliter le recrutement de notre population, nous avons transmis une lettre à destination des professionnels de santé au travers des cadres de maternité de la région Rhône-Alpes. (ANNEXE I)

#### **Les critères de sélection**

Au début, nos critères de sélection s'étendaient aux Sages-femmes/pédiatres/Auxiliaires de puériculture ayant fait face à une situation de découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance / salle d'accouchement. Par crainte de ne pas trouver assez de soignants ayant rencontré cette situation.

Néanmoins, au vu des réponses actives des sages-femmes et de leur place de première ligne dans cette situation, nous avons décidé de porter notre étude seulement sur les sages-femmes.

Nous avons réalisé une étude multicentrique pour avoir une vision globale de l'information donnée et que le biais de l'établissement n'influe pas. Cela nous permettait aussi d'avoir un nombre suffisant de témoignages au vu de la rareté de la situation.

#### **Les critères d'inclusion**

- Sage-femme ayant fait face à une situation de suspicion inopinée de trisomie 21 à la naissance avérée par le pédiatre.
- Sage-femme ayant fait face à une suspicion inopinée de Trisomie 21 à la naissance non avérée par le pédiatre.

- Sage-femme ayant fait face à la naissance d'un enfant porteur de Trisomie 21 non confirmée pendant la grossesse avec néanmoins une suspicion avérée pendant la grossesse.

#### **Les critères d'exclusion**

- Soignant exerçant un métier autre que Sage-femme.
- Sages-femmes ayant accompagné la naissance d'un enfant porteur de trisomie 21, avec un diagnostic anténatal confirmant une trisomie 21.

#### **Le nombre de sujets nécessaires**

Nous avons au début de l'étude estimé qu'il nous fallait environ dix sujets nécessaires au vu de la spécificité de la situation étudiée. Nous avons finalement réussi à interroger dix sages-femmes hospitalières.

#### **Moyens mis en œuvre pour obtenir des témoignages**

Nous avons tout d'abord, envoyé un mail aux cardes des pôles mères enfants de tous les hôpitaux/cliniques de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Ces derniers ont transmis une lettre à destination des professionnels, (ANNEXE I) expliquant la population recherchée pour les entretiens. Nous avons laissé nos coordonnées afin que les soignants puissent nous recontacter.

#### **Le déroulement des entretiens**

Nous avons réalisé, en tout, onze entretiens semi-directifs entre le 5 septembre 2023 et le 2 novembre 2023. Les entretiens ont duré entre trente-neuf minutes et une heure vingt-et-une minute. La durée moyenne des entretiens s'élève à 56 minutes. Nous avons décidé, de ne pas traiter un des entretiens qui n'entraîne finalement pas dans les critères d'inclusions de notre étude. Cet échange avec une auxiliaire de puériculture a néanmoins été très enrichissant. Dans les contraintes de temps et de déplacement, nous n'avons pu réaliser que deux entretiens en présentiel (N° 7 et 10), les autres se sont déroulés sous visio conférence. Comme l'exigent les entretiens semi-directifs, pour répondre aux hypothèses recherchées, nous avons co-construit avec Mme Robert et Mme Ethevenot un guide d'entretien organisé par thématiques. Lors des entretiens, nous avons posé quatre questions ouvertes

aux sages-femmes (ANNEXE II). Puis, pour compléter les informations déjà recueillies, nous nous sommes aidées des questions du guide d'entretien tout en respectant le fil directeur de la discussion. (ANNEXE III).

### **Les forces et les limites**

#### **Les forces**

La principale force de notre étude se trouve dans l'originalité qu'elle présente, en se penchant sur le vécu des sages-femmes et non celui des parents dans une situation d'annonce de mauvaise nouvelle. Beaucoup d'études sur le vécu des parents ont été réalisées, mais jusque-là le ressenti des soignants avait très peu été interrogé.

Une autre force de notre étude se trouve dans l'importance de l'échantillon (10 enquêtées) de sages-femmes que nous avons pu interroger face à la rareté de la situation. De plus cet échantillon est composé de profils variables allant de la sage-femme expérimentée en annonce de mauvaise nouvelle voire même en annonce inopinée de trisomie 21 à la naissance à des sages-femmes n'ayant jamais rencontré ce type de situation. Nos entretiens nous ont apporté un matériel extrêmement riche qui nous a permis dans notre analyse de ressortir de nombreux verbatims.

Nous avons réalisé une analyse sémantique des entretiens afin de ressortir les émotions les plus justes ressenties par les sages-femmes interrogées sur la situation racontée.

#### **Les limites**

Le premier biais est celui de la sélection, puisque le recrutement s'est appuyé sur le volontariat des sages-femmes. Nous pouvons faire l'hypothèse qu'au vu de la rareté de la situation les sages-femmes ont décidé de nous faire part de leur expérience.

Le deuxième biais se trouve dans le défaut d'engagement dans la réalisation des entretiens en présentiel. Au vu du caractère émotionnel que nous avons fait ressentir dans cette étude, il aurait été préférable de réaliser tous les entretiens en présentiel. Par conséquent nous n'avons pas été en mesure de mener une analyse du langage non verbal.

Le troisième biais se trouve être les limites de la mémoire. Certaines situations de découverte inopinée de trisomie 21 relatées par certaines sages-femmes ont été vécues il y a plusieurs années. Ainsi, les souvenirs plus ou moins loin peuvent impacter la fidélité des propos relatés par les sages-femmes.

Le dernier biais pourrait être celui de l'interprétation. Il est toujours possible de mal interpréter les intentions ou les expériences des personnes interrogées.

### 1.3.2 Les sages-femmes interrogées

| <b>Prénom</b><br><b>Numéro de l'entretien</b><br><b>Durée</b> | <b>Age, sexe</b> | <b>Situation familiale</b>  | <b>Années d'expériences professionnelles</b><br><b>Lieu exercice</b>                                          | <b>Formations complémentaires</b>   | <b>Nombre de fois retrouvé face à la suspicion inopinée de la T21</b> |
|---------------------------------------------------------------|------------------|-----------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|
| <b>N°1</b><br><b>Sébastien</b><br><b>1h08</b>                 | Homme            | Célibataire<br>Pas d'enfant | 10 ans<br>Planning familial, consultation de grossesse, salle de naissance (SDN), Suite de couche (SDC), IVG. | Non                                 | 2 fois                                                                |
| <b>N°2</b><br><b>Anne</b><br><b>1h02</b>                      | 42 ans<br>Femme  | Pas d'enfant                | 20 ans<br>Beaucoup de SDN, consultation de grossesse, SDC                                                     | Acupuncture                         | 2 fois                                                                |
| <b>N°3</b><br><b>Marie</b><br><b>39 min</b>                   | 27 ans<br>Femme  | En couple<br>Pas d'enfant   | 4 ans<br>Essentiellement en SDN                                                                               | Filière physiologique de l'hôpital. | 1 fois                                                                |
| <b>N°4</b><br><b>Lisa</b><br><b>55 min</b>                    | Femme            | En couple<br>Fille 10 mois  | 8 ans<br>SDN                                                                                                  | DU en psycho périnatalité           | 2 fois                                                                |

|                                                 |                 |                                        |                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                      |
|-------------------------------------------------|-----------------|----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>N°6</b><br><b>Nathalie</b><br><b>1h16</b>    | Femme           | Mariée<br>2 enfants<br>19 et 15<br>ans | 25 ans<br>SDN à temps plein depuis<br>10 ans<br>Préparation à la<br>naissance, Urgences<br>gynécologiques-<br>obstétriques | Formation en<br>homéopathie<br>Formation hypnose<br>Formation sur la<br>lactation féminine                                                                                                                                                                   | 1 fois                                                                               |
| <b>N°7</b><br><b>Denise</b><br><b>45 min</b>    | 51 ans<br>Femme | Célibataire<br>pas<br>d'enfant         | 26 ans<br>DAN, orthogénie,<br>consultation de<br>grossesse, pathologie de<br>la grossesse, SDC, SDN                        | Diplôme<br>universitaire (DU)<br>d'échographie DU<br>de médecine<br>fœtale                                                                                                                                                                                   | 1 fois                                                                               |
| <b>N°8</b><br><b>Florence</b><br><b>1h21</b>    | Femme           | Mariée<br>3 enfants 8,<br>12, 14 ans   | 16 ans<br>Mi-temps<br>enseignement,<br>mi-temps<br>clinique (tous<br>les services)                                         | Spécialisée en éthique et en<br>philosophie du soin, en<br>sciences humaines et sociales,<br>DU d'histoire de la médecine,<br>DU de réanimation<br>pédiatrique et de transport<br>infantile, Diplôme<br>homéopathique, Consultante<br>en lactation sur un DU | Sept fois<br>en<br>période<br>d'étude,<br>doit être<br>à une<br>quinzaine<br>en tout |
| <b>N°9</b><br><b>Lucie</b><br><b>43 min</b>     | Femme           | Mariée<br>2 filles                     | 16 ans<br>SDN , SDC                                                                                                        | Inscrite au DU de<br>Gynécologie                                                                                                                                                                                                                             | 2 fois                                                                               |
| <b>N°10</b><br><b>Jeanne</b><br><b>59 min</b>   | 51 ans<br>Femme | 2 enfants                              | Environ<br>27 ans<br>99% SDN                                                                                               | Non évoqué                                                                                                                                                                                                                                                   | 2 fois                                                                               |
| <b>N°11</b><br><b>Michelle</b><br><b>39 min</b> | 51 ans<br>Femme | Célibataire<br>Pas<br>d'enfant         | 28 ans Pathologie de la<br>grossesse, SDN<br>essentiellement, SDC                                                          | Non évoqué                                                                                                                                                                                                                                                   | 1 fois                                                                               |

Les prénoms cités dans ce tableau ne correspondent pas aux prénoms des sages-femmes interrogés dans l'objectif de conserver l'anonymat de ces derniers.

## 1.4 Méthodologie d'analyse des entretiens

Pour avoir une analyse reflétant au plus près le discours du soignant, nous avons enregistré à l'aide d'un dictaphone chaque entretien après avoir demandé le consentement à la personne concernée. Nous les avons retranscrits littéralement sur un document Word. Nous avons réalisé des résumés de chaque entretien (ANNEXE IV).

Notre analyse des différents entretiens s'est succédé de quatre différentes étapes qui sont les suivantes :

1<sup>ère</sup> étape : Nous avons entrepris une analyse verticale c'est-à-dire du début jusqu'à la fin de chaque entretien dans sa globalité. Après plusieurs relectures de chaque entretien, nous avons au fur et à mesure dégagé des thématiques intégrées dans un tableau Excel. Ce tableau nous a permis de réaliser une synthèse des principaux résultats en lien avec nos hypothèses de recherche.

2<sup>ème</sup> étape : Nous avons ensuite procédé à une analyse transversale par thème de l'ensemble des entretiens. Nous avons au fil des lectures affiné notre analyse thématique en lien avec notre problématique.

3<sup>ème</sup> étape : Enfin nous avons construit une analyse interprétative croisée de ces différentes thématiques afin de dégager l'articulation des données en lien avec les hypothèses de recherche.

4<sup>ème</sup> étape : Nous avons réalisé une analyse sémantique de nos entretiens grâce à la retranscription fidèle des discussions que nous avons pu avoir avec les différentes sages-femmes interrogées.

Pour une meilleure compréhension du rôle du caractère inopinée de la découverte de trisomie 21 à la naissance. Nous avons construit un tableau afin de remettre en contexte chaque situation relatée par les différentes sages-femmes. Tableau sur le caractère inopiné de la T21 (ANNEXE V).

Dans l'idée de comprendre à qui revient le rôle d'annonceur de suspicion inopinée de trisomie 21 à la naissance, nous avons édifié un tableau illustrant la répartition du rôle de l'annonce de la suspicion inopinée de la trisomie 21 dans les différentes situations relatées par les sages-femmes. (ANNEXE VI).

## 1.5 Règlements

Dans le cadre de notre étude, nous avons interrogé des professionnels de santé. Les données récoltées sont à caractère personnel et non médical. Ainsi, cette enquête ne rentre pas dans le cadre de la loi Jardé ni de la Recherche Impliquant la Personne Humaine (RIPH).

Le synopsis en (ANNEXE VII) ainsi que le protocole de recherche ont été validés par l'ensemble des responsables pédagogiques du site de formation maïeutique de Bourg-en-Bresse. Le registre des traitements de recherche et l'engagement de confidentialité ont été remplis et envoyés.

Les entretiens ont été anonymisés et sécurisés. Ils seront détruits à l'issue du travail de recherche.

# Chapitre 2 :

## Le vécu des sages-femmes



Tout au long de nos entretiens, les sages-femmes ont pu nous faire part de leur ressenti, de leur vécu sur la situation de découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance. Nous allons dans les prochaines lignes faire ressortir les grandes idées de ce qui a pu nous être relaté.

## 2.1 L'effet de surprise des sages-femmes

Avant même de faire choc aux parents, la suspicion de trisomie 21 fait tout d'abord choc aux soignants qui en sont les premiers témoins. Sébastien en atteste : « *Il faut d'abord toi te remettre du choc avant d'annoncer aux gens* ».

La sage-femme, en position d'accoucheuse, sera la première personne à porter un regard sur le nouveau-né. Elle se retrouve donc en première ligne lors d'une suspicion inopinée de trisomie 21 à la naissance. Le caractère inopiné marque l'effet de surprise que peut ressentir les sages-femmes. L'état d'une personne surprise est définie par, « *une émotion provoquée par quelque chose d'inattendu* » (9). Nous retrouvons cela dans les entretiens d'une part par les injonctions comme Jeanne s'exclame « *Je me dis ah* » ou « *oh là là, la surprise* ». D'autre part nous avons plusieurs sages-femmes qui nous expriment directement l'effet de surprise. « *Sur le moment on ne s'y attend pas* » déclare Lucie. Marie nous explique également que cet effet de surprise peut être même prolongé dans le temps, « *surprise longtemps quand même surprise* ».

Il nous semble pertinent de reprendre la situation de Denise. Cette dernière a fait face à une trisomie 21 inopinée à la naissance, pour laquelle il n'y avait pas eu de recherche supplémentaire face à des signes d'appel échographique (SAE) de trisomie 21 pendant la grossesse. Denise ainsi que les parents étaient au courant des SAE « *ils s'y attendaient un petit peu, quelque part* ». Par conséquent, Denise n'a pas ressenti cet effet de surprise à la naissance de l'enfant « *Ahh bah voilà il est trisomique* ». Nous retrouvons à l'inverse plutôt la confirmation d'une évidence qui n'était pas avérée en anténatal. En outre, au cours de la discussion, elle témoigne aussi d'une autre situation de suspicion inopinée de trisomie 21 à la naissance vécue par une de ses collègues où il n'y avait aucun signe de retrouvé pendant la grossesse « *tous les marqueurs, tout est négatif* ». Denise exprime bien la différence d'effet de surprise entre ces deux situations où le caractère inopiné est plus ou moins accentué « *Là, c'est the surprise. Donc ça, c'est différent, c'est différent* ».

Le mot surprise apparaît dix fois sur nos dix entretiens sans compter les formulations de phrases telles que celle prononcée par Lucie « *sur le moment, on ne s'y attend pas* »

Il nous paraît primordial de comprendre ce sentiment de surprise ressenti chez les sages-femmes. Tout d'abord, la surprise fait partie des six émotions fondamentales avec en outre la peur, la joie, la tristesse, de dégoût, la colère. Dans le livre boîte à outils de l'intelligence émotionnelle, une partie dédiée à la surprise nous éclaire sur l'origine de cette émotion. **La surprise** intervient en réaction à une situation **inattendue, inconnue** (10). Parmi les sages-femmes interrogées, ce sentiment de surprise est accentué par le caractère inaugural de cette situation jamais rencontrée auparavant. Le premier rôle de la surprise est de pouvoir s'extraire rapidement d'une situation à priori dangereuse. Ainsi, selon cette perspective de la définition de la surprise, la situation de découverte inopinée de trisomie 21 pourrait représenter un danger pour la sage-femme. Mais quel est ce danger ? Ne serait-ce pas celui du risque de « l'abandon de l'enfant ». Nous traiterons dans un second temps cette interrogation dans la partie « Les relations précoces parent-enfant »

Cette première partie d'analyse nous permet de confirmer notre hypothèse : le caractère inopiné marque la complexité de la situation. Nous pouvons également aller plus loin et dire que le sentiment de surprise marqué par caractère inopiné de la situation entraîne un état de choc chez la sage-femme accentuée par la première confrontation à une telle situation.

## 2.2 L'état de choc

Cet effet de surprise est concomitant à un état de choc pour certaines sages-femmes. Lisa, nous en fait un témoignage marquant « *c'est au moment où je l'ai retournée face à moi, et là, j'ai eu le froid qui m'a traversé le corps .... Que ça m'a glacée ... je me suis dit : mais le père, il va entendre juste mon cœur à travers tellement il tape fort, il va l'entendre, ce n'est pas possible* ». Ces situations obligent les soignants à développer indirectement **des mécanismes de défense**. Les mécanismes de défenses sont des processus psychiques inconscients visant à réduire ou à annuler les effets désagréables des dangers réels ou imaginaires. Pour faire face aux situations vécues comme trop douloureuses les patients et les professionnels peuvent mobiliser des mécanismes de défense qui ont une fonction de protection. Ce sont des tentatives d'adaptation qui fonctionnent plus ou moins bien.

Nous retrouvons notamment **la sidération** dans plusieurs entretiens, comme ce fut le cas pour Lisa qui est restée figée face à la situation « *ça m'a glacée* ». Florence de son côté nous exprime littéralement cet état de sidération « *on était tous aussi un peu dans une sidération* ».

D'autres sages-femmes comme Sébastien utilisent **l'humour noir** « *Moi, je sais que typiquement, c'est l'humour noir* ».

Nous retrouvons aussi beaucoup de sages-femmes qui se posent des multiples questions se succédant les unes après les autres à la recherche de réponses. Comme le révèle le discours d'Anne : *« Est- ce que les parents vont me poser des questions ? Est- ce que le papa va s'interroger ? Comment, enfin à quel moment je leur annonce ?... Est-ce que je leur annonce ? Comment leur annoncer ? comment leur annoncer le plus en douceur possible et comment leur laisser le temps pour que d'abord, ils découvrent leur enfant ? »*. Cela désorganise leur discours, ce qui signe aussi la **dimension émotionnelle** du vécu de ce moment. L'arrivée inopinée de trisomie 21 à la naissance sème un peu **« la panique »** chez la sage-femme, la panique étant définie par un état intense de la peur ou de terreur soudaine qui peut être déclenchée par une menace perçue, ou une situation chaotique qui en l'occurrence dans ce cas se trouve être la survenue inopinée de la trisomie 21.

L'analyse sémantique des entretiens révèle que le champ lexical de l'épreuve est proéminent. Plusieurs mots se répètent et reviennent dans les discours de différentes sages-femmes. Le mot **compliqué** revient en tout quarante-neuf fois sur dix entretiens. Nous retrouvons aussi les mots **difficile, violent, terrorisé, dur, terrible, peur**. A cela s'ajoute des superlatifs tels que **très difficiles, très compliqués** qui accentuent le côté négatif de l'épreuve. Nous retrouvons aussi de la négation telle que **pas facile**. Florence utilise même le terme *« hard »* un terme de l'anglicisme signifiant aussi les notions : excessif et violent ; pénible (9). Ces termes qui témoignent d'une épreuve complexe, soulignent l'impact émotionnel négatif ressenti par les sages-femmes lorsqu'elles découvrent de manière inattendue la trisomie 21 à la naissance.

La temporalité de la suspicion est également une question intéressante. L'effet de suspicion semble être concomitant au premier regard que le soignant porte sur l'enfant. Lucie nous dit *« Tout de suite, au début, franchement, c'est une grosse suspicion »*. Anne nous témoigne même *« dès qu'il a sorti sa tête, j'ai vu qu'il a dégage son visage et je me suis dit « C'est sûr, c'est une trisomie 21 »*. Il a suffi de quelques secondes à la sage-femme pour suspecter une trisomie 21. La rapidité de survenue de la suspicion confirme notre hypothèse : le choc de la découverte fait bien tout d'abord un choc à la sage-femme avant de faire un choc aux parents. Les sages-femmes n'ont ainsi même pas le temps de gérer ce qu'il se passe à l'intérieur d'elles, qu'elles doivent déjà penser la suite de la prise en charge. En effet, si le premier regard fait autant écho à la sage-femme qui n'a jamais fait face à la situation, qu'en est-il pour les parents qui n'ont pas d'enfant porteur de trisomie 21 ? Marie en témoigne *« comment est-ce que cette maman va réagir quand je vais lui ramener son enfant parce qu'elle l'a vu pas longtemps. Peut-être l'appréhension d'avoir une question et de devoir y répondre sans savoir comment réagir »*. Avant même de se remettre de ses émotions telles que la surprise évoquée plus haut, les sages-femmes doivent penser extemporanément à comment amener cette information aux parents. Les sages-femmes se retrouvent ainsi confrontées simultanément au **choc** de la découverte et à la **peur** de l'annonce.

Une des solutions amenées par Sébastien pour faire face à ce contexte de découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance serait de réfléchir sur la gestion de la situation avant d'y être confrontée. *« Le seul moyen d'encaisser et de bien faire, je pense, c'est de s'y être préparé dans sa tête. " Si ça m'arrive, qu'est-ce que je fais ? Comment je le dis aux autres gens ?" Que ce soit pour la trisomie ou pour une mort fœtale »*. Nous avons pu en relever un exemple concret dans nos entretiens. Lisa avait en amont discuté avec une collègue qui avait été confrontée à la situation auparavant. Les questions que Sébastien préconise ressortent dans le discours de Lisa *« c'est rigolo parce qu'on avait discutée je crois pas très longtemps avant avec une de mes collègues. Quand on se trouvait dans cette situation, "comment fallait se comporter ? Est-ce qu'il fallait d'emblée dire aux parents « Je suspecte une trisomie 21 chez votre enfant. » Est-ce qu'il fallait attendre que ça vienne d'eux ? Est-ce qu'il ne fallait rien dire du tout ?" Parce que ça reste que des suppositions »* sa collègue lui avait fait un retour de son expérience répondant aux questions posées plus haut. Ainsi, Lisa nous confirme *« Je dirais que c'est plus l'expérience de ma collègue qui m'a aidée »*. L'expérience de Lisa semble donc confirmer la théorie de Sébastien qu'anticiper le questionnement de la prise en charge de ce type de situation pourrait diminuer la peur de l'annonce.

## 2.3 Du traumatisme à la résilience

### Le traumatisme

Cet effet de choc provoqué chez les sages-femmes témoigne de la dimension émotionnelle très forte de leur profession. En effet, le métier de sage-femme est éprouvant physiquement et psychologiquement. En tant que sage-femme, l'accompagnement est divers et varié entre la vie et la mort, la physiologie et la pathologie. *« Nous sommes entre la mère et l'enfant, entre la physiologie et la pathologie »* souligne Hélène de Gunzburg, sage-femme docteure en philosophie pratique et auteur de *"Naître mère"*(11). Nous retrouvons cela de manière marquée dans plusieurs entretiens sans que la question ne soit posée. Cette notion est soulevée par Florence *« tout le monde pense que le métier de sage-femmes, c'est génial, c'est beau, c'est bien, alors qu'en fait, oui, dans 90 % des cas, c'est ça ! mais les 10% restant, je pense que les gens ne peuvent pas imaginer, mais c'est un métier qui est dur »*. Pour Michelle, c'est avec l'expérience et le temps qu'elle a appris à prendre du recul pour que ce soit plus facile *« ça fait longtemps que je bosse et que j'ai eu plein de situations et que maintenant, c'est aussi plus facile tu vois avec le temps »*. Sébastien va plus loin en exprimant pourquoi il est important d'instaurer cette dissociation entre vie personnelle et vie professionnelle. *« Tu as la trisomie, mais il y a les maltraitements, il y a les viols. On ne vit pas dans le monde des bisounours. Donc, si tu ramènes tout à la maison, tu te tires un plomb »*.

Le caractère compliqué du métier de sage-femme est notamment accentué par des situations, comme celle de la suspicion de trisomie 21 à la naissance. Des événements qui s'inscrivent dans la mémoire de la sage-femme. Marie exprime très bien l'effet marquant de la suspicion inopinée de trisomie 21 à la naissance « *Je m'en souviens très bien hein. Je me souviens du prénom de l'enfant, je me souviens de beaucoup de choses .... Il y a des trucs où ça reste... Il y a plein de trucs de l'histoire qui te restent* ». Nous retrouvons dans le discours de ces soignants comme un arrêt sur image sur la situation avec des souvenirs très précis qui marque un trauma. En effet, dans le livre psychologie clinique et projective, le traumatisme est défini par : « *les conséquences d'un événement dont la soudaineté, l'intensité et la brutalité peuvent non seulement entraîner un choc psychique, mais aussi laisser des traces durables dans le psychisme d'un sujet, qui s'en trouve alors altéré.* » (12). Il semble néanmoins parfois exister une faille dans cette précision du souvenir. Au moment de l'annonce de la suspicion de la trisomie 21 plusieurs soignants ne se remémorent plus les mots employés ou la réaction des parents après l'annonce. Anne nous dit « *Je ne me rappelle plus exactement le terme que j'ai utilisé* », ou encore « *Je me souviens plus quelle a été leur réponse derrière* ». Ces amnésies signent la présence d'un oubli protecteur chez les soignants.

Le témoignage de ce trauma présent chez les sages-femmes nous interpelle maintenant sur son origine. Il semblerait que le pic de ce trauma serait corrélé au moment de l'annonce. Nous verrons dans un second temps qu'au moment de l'annonce chaque mot compte.

### **La résilience**

Les sages-femmes ressentent donc la nécessité de mettre encore plus de distance. Pour cela, nous avons soulevé deux différents types de réactions.

Certaines sages-femmes pensent qu'il est nécessaire de parler lorsqu'elles sont confrontées à la trisomie 21 de manière inopinée à la naissance. « *Il vaut mieux en parler entre collègues que de trotter ça chez soi* » nous dit Lucie. D'autres sages-femmes telles que Michelle qui elle a 28 ans d'expérience, explique l'importance de mettre de la distance face aux événements. « *Il y a toujours des cas qui sont durs. Je ne dis pas que je suis insensible ou quoi, rien, mais déjà, tu trouves un peu plus les mots facilement et puis tu apprends à te protéger.* ». Néanmoins, Florence exprime à quel point il peut être complexe de témoigner de ce qui est difficile pour soi à ses pairs, « *Quand est-ce qu'effectivement je vais m'autoriser à discuter avec mes collègues de quelque chose qui a été compliqué et qui, effectivement, va entraîner des émotions et quelque chose de personnel* ». C'est ainsi que, comme nous le dit Anne « *[Certaines fois] Tu es dans le flux des gardes, tu es dans ton quotidien, tu avances, tu avances et voilà* » Alors que les émotions analysées dans notre étude rapportent toutes à un trauma, comment les sages-femmes accèdent-elles à la résilience ?

## 2.4 Le risque du contre-transfert

Il reste parfois compliqué de garder cette distance avec la situation pour certaines sages-femmes. Marie nous exprime que cet événement a eu un impact durable : « *Ça m’a quand même travaillé sur plusieurs jours* ». En plus de marquer les esprits, en fonction de la situation personnelle de la sage-femme au moment de la découverte de trisomie 21 à la naissance, cette dernière peut être d’autant plus affectée par cet accompagnement. C’est notamment le cas lorsque les sages-femmes sont elles-même enceintes. Lucie nous témoigne du caractère d’autant plus stressant de la situation, « *J’étais enceinte, je ne vous explique même pas comment c’était stressant* ».

Nous retrouvons ainsi, dans différents discours la volonté de certaines sages-femmes à avoir recours à des tests supplémentaires voire à l’amniocentèse pendant leur grossesse, face à la confrontation directe ou indirecte au cas de découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance. Jeanne en atteste « *Un couple qui avait mon âge. Je suis en début de grossesse et c’est en ce couple-là, je ne les ai pas rencontrés, je ne les ai pas vus, mais ce couple-là avec un enfant qui est trisomique...on était trois sages-femmes à être enceintes en même temps. On a toutes les trois fait une amniocentèse* ». La notion de **contre-transfert** est révélée par l’identification de Jeanne au couple. Cette projection engendre chez elle le besoin de réassurance. Sébastien nous l’explique à travers la réaction d’une de ses collègues « *Il y avait une collègue qui était enceinte. Ça a été très dur pour elle de ne pas s’inquiéter pour sa propre grossesse. De refaire tous les tests, re vérifier, consulter chez un spécialiste, quelqu’un de vraiment renommé en échographie pour refaire toutes les mesures* ». Le contre-transfert dans cette situation peut conduire à une perte d’objectivité de son histoire personnelle propre amenant même certaines sages-femmes à une prise de risque importante avec la réalisation d’une amniocentèse.

Il existe là, une **identification massive au patient** qui « *efface la distance médecin-malade. Le soignant, incapable de faire front, fait corps avec son patient. Il se met à sa place sans jamais y être toutefois. Il n’est plus à l’écoute de l’autre, mais dans lui-même* » (13). L’identification massive au patient était quelque chose auxquels nous aurions pu nous attendre car elle fait partie d’un des mécanismes de défense retrouvés dans l’annonce d’une mauvaise nouvelle (5). Mais de là à aller modifier des choix de vie personnelle montre l’impact que la découverte inopinée de trisomie 21 peut avoir sur les sages-femmes.

Tout cela vient confirmer qu’il existe donc bien une dimension émotionnelle très forte.

# Chapitre 3 :

## La place de la sage-femme autour de l'annonce



La suspicion inopinée de T21 à la naissance engendre un état de choc chez la sage-femme. Nous allons soulever la problématique de la place de la sage-femme aux limites mal définies.

### 3.1 Relation Couple sage-femme

La sage-femme en salle d'accouchement va créer un lien particulier avec le couple. La naissance représente en effet l'accompagnement ultime du couple vers la parentalité. Cela marque ainsi la spécificité de relation qui peut se créer entre le couple et la sage-femme. Florence nous parle d'un « *temps unique de relation au couple qui est hyper fort* ».

La découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance ajoute un imprévu qui va venir bousculer cette relation soignant-soigné si privilégiée. En effet, alors que tout se passait bien, la sage-femme va détenir une information qui peut malmenier cette relation soignant-soigné. En énonçant la suspicion de trisomie 21 aux parents, la sage-femme va devenir « l'oiseau de mauvaise augure » et comme le relève Denise « *L'instant où tu dois annoncer quelque chose, n'importe comment tu l'annonces, ça ne sera pas très bien pris, forcément cela reste irrémédiable* ». Ainsi, la sage-femme va être responsable malgré elle du déclenchement des émotions négatives chez les parents en annonçant la suspicion de trisomie 21. Florence nous explique cependant qu'il est inhérent au métier de sage-femme de recevoir les émotions des parents au vu de la dimension tout autant relationnelle que technique de l'accompagnement. « *La réaction des parents, elle est normale et c'est logique et c'est mon métier de me prendre ces vagues émotionnelles et psychologiques, c'est normal* ». Dans son livre Annonce de la maladie une parole qui engage, I. Moley-Massol nous confirme que « *Le retentissement d'une mauvaise nouvelle demeure avant tout individuel et ne peut être codifié ; il reste sous l'influence de la personnalité de chaque personne et de son histoire. C'est au médecin de s'adapter à la subjectivité du patient sans a priori ni jugement de valeur* »(5).

Malgré la conformité de la réaction des parents, les émotions des parents vont affecter le vécu du soignant. Ainsi, accueillir des émotions négatives paraît être vécu difficilement par certains soignants. Nathalie nous exprime tout d'abord que la réaction des parents est un marqueur influençant le vécu du soignant « *les annonces c'est hyper compliqué selon aussi les gens qu'on va avoir en face, selon leur humeur, selon leur fatigue* ». Denise nous relate que cela peut être vécu comme une sentence « *C'est à toi qu'elle va déverser sa haine parce qu'elle va avoir la haine. C'est à toi qu'elle va a déversé sa tristesse et tout ça* ». Nous retrouvons ici une anaphore « *c'est à toi qu'elle va déverser* » qui vise à accentuer cette idée de condamnation. Denise décrit ici la notion de **projection agressive** du patient sur le soignant. Selon la Haute autorité de santé (HAS) cette projection agressive définie par

*« la projection de l'angoisse sous forme d'agressivité sur l'entourage, souvent le médecin ou l'équipe soignante est une réaction de défense du patient face à l'annonce d'une mauvaise nouvelle. » (8).* À l'inverse, Michelle nous témoigne que la réaction positive des parents a rendu cette expérience plus facile : *« je dis que c'était facile pour moi, parce que dans leurs réactions, je n'ai pas eu non plus l'effondrement total ou les pleurs ou quoi »*. Denise qui a de l'expérience avec l'annonce de mauvaises nouvelles en travaillant au DAN, nous dit que, quels que soient les moyens mis en place pour annoncer de la meilleure manière une trisomie 21 inopinée à la naissance, les parents en voudront toujours à l'annonceur *« on a beau tout faire pour vous l'annoncer, ça sera toujours dur et vous nous en voudrez toujours »*. Cela vient questionner l'origine de la complexité de l'accompagnement émotionnel des parents par les sages-femmes. En plus de susciter ces émotions négatives il existerait comme une responsabilité inhérente à la sage-femme du malheur qui s'abat sur le couple.

La sage-femme vient par l'annonce, bouleverser le projet familial initialement construit par le couple. Dans ce bouleversement, la sage-femme se doit de sécuriser l'état émotionnel de la femme et du couple selon le référentiel professionnel, situations cliniques et compétences des sages-femmes de 2023 (14). Néanmoins au vu des témoignages de certaines sages-femmes, il semble parfois compliqué de mener à bien cette sécurité par manque de formation. Denise, nous explique que *« Personne n'est prêt à présenter un enfant en situation de handicap à ses parents et venir détruire un projet parental »*. Ainsi, comme I. Moley-Massol nous dit dans l'annonce de la maladie une parole qui engage *« les soignants ne sont pas préparés à affronter l'émotion des malades et leurs propres émotions »*(5).

## 3.2 Les relations précoces parent-enfant

### 3.2.1 L'annonce de la suspicion une temporalité incertaine, mais primordiale

L'accouchement est un moment fondateur dans l'établissement du premier lien entre le bébé et sa mère et entre la famille et l'enfant (15). Cette étape va permettre au couple d'établir un nouveau lien avec leur enfant qui passe de l'état imaginaire à l'état réel.

Dans l'annonce inopinée de trisomie 21 à la naissance, comme tous les autres parents, le couple devra passer par le deuil de l'enfant imaginaire qui sera néanmoins accentué par la présence d'un inattendu : le handicap. Ainsi, à ce moment du processus de l'annonce qu'est le post-partum immédiat, la temporalité de l'annonce joue un rôle important dans la mise en place du lien parent-enfant.

Afin de ne pas mettre tout de suite une étiquette au bébé plusieurs sages-femmes estiment qu'il est mieux d'annoncer la suspicion à distance de la naissance. Les sages-femmes décident donc de favoriser le secret dans un premier temps.

Lisa nous exprime qu'elle avait décidé de ne rien dire « *je m'étais dit, je ne dirais rien* ». En décidant à la place des parents sur la temporalité de l'annonce, Lisa se prêle ici à ce qui est décrit par la HAS dans l'annonce d'une mauvaise nouvelle comme « **l'identification projective** ». L'identification projective est le mécanisme de défense le plus souvent utilisé par les soignants lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle. « *Il permet au soignant de se donner l'illusion qu'il sait ce qui est bon pour le patient* » (8).

Jeanne, utilise, elle, **la fausse réassurance** qui a pour but « *d'optimiser les résultats médicaux en entretenant un espoir artificiel chez le patient* »(8). Jeanne dissimule en effet certains signes cliniques aux parents à travers une comparaison à une généralité d'enfants « *Il est juste un petit peu mou, mais je pense que c'est peut-être dû à la naissance de votre enfant.* ». Pour autant, Jeanne a néanmoins en tête que le caractère hypotonique de l'enfant est certainement dû à la trisomie 21.

Nathalie, elle, ne souhaite pas du tout en parler et reste **interdite** face à la situation « *je suis restée interdite* ». Pour recontextualiser la situation, Nathalie avait juste à l'examen clinique eu un petit doute sur la suspicion d'une trisomie 21 : « *je n'étais vraiment pas sûre de moi* ». Ainsi, pour l'aider face aux doutes qu'elle avait sur la suspicion de trisomie 21 Nathalie intègre une collègue sage-femme dans sa réflexion et lui demande de se faire son avis discrètement sur la suspicion de trisomie 21 quand elle passe voir l'enfant « *Tu passes un petit peu en sourdine* ».

Marie dans sa situation a dissimulé aux parents la venue du pédiatre en salle d'accouchement et a réalisé l'examen clinique du bébé dans une autre pièce en sa présence « *“ je ramène votre petite fille juste à côté, qu'on finisse les examens”, il y a le pédiatre qui était là pour l'examiner ensemble et peut être l'examiner* ». Marie a donc utilisé **le mensonge**, ce qui pour elle, pourrait être vu comme bénéfique pour le patient, mais qui se trouve être finalement bénéfique à la sage-femme la protégeant de la réaction des parents.

De nombreuses astuces qui se révèlent être des mécanismes de défense sont utilisées par les sages-femmes pour masquer la suspicion de trisomie 21 à ces parents qui sont en phase d'accueil de leur bébé.

Paradoxalement, cette dissimulation va venir impacter la sage-femme et créer en elle un sentiment de **culpabilité**. Dans son livre le bébé du diagnostic prénatal, Sylvie Séguret assimile la dissimulation « *à la faute professionnelle, à un secret trop lourd à porter, ou à une responsabilité difficile à assumer seul. C'est la raison pour laquelle le besoin d'appeler le médecin ou le pédiatre est très fort. La sage-femme et l'accoucheur cumulent responsabilité et culpabilité à l'égard de l'enfant et*

de ses parents ». En voulant favoriser le lien mère-enfant la sage-femme décide de se mettre dans une position indélicate et fait face à un nouveau sentiment : **la culpabilité**. Elle se définit par un sentiment de faute ressenti par un sujet, que celle-ci soit réelle ou imaginaire. Dans le livre l'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions « *L'annonce d'une mauvaise nouvelle est « **moralement nécessaire et nécessairement immorale** ». Elle requiert de l'annonceur qu'il consente au sacrifice de l'une des deux règles éthiques qui se télescopent en son esprit ... La deuxième règle enjoint à ne pas dissimuler à autrui une information qui le concerne directement. Elle ordonne de ne pas dissimuler ce que nous ne voudrions pas qu'il nous cache.* » Néanmoins, nous voyons bien au travers des témoignages que pour un certain laps de temps les sages-femmes outrepassent cette règle éthique de dissimulation afin de **préserver le lien parent-enfant**.

Pour autant, tenir le secret face aux parents n'est pas toujours possible. Nous souhaitons faire un focus sur la situation de Michelle qui était partie du postulat qu'elle n'allait pas dévoiler la suspicion de la trisomie 21 au couple sous réserve que les parents ne posent pas la question. « *Je ne vais pas dire tout de suite* ». Cependant, dès le retour dans la chambre avec l'enfant, les parents plus particulièrement le père demande à la sage-femme si elle a des doutes sur une trisomie 21. Même si la sage-femme a été soulagée de ne pas avoir à faire l'annonce, cette dernière exprime bien que c'était trop précoce pour leur dire. Michelle répète le mot **tôt** sept fois en tout. Ce terme est accompagné tout d'abord dans son discours de la locution adverbiale **un peu** minimisant le caractère précoce de l'annonce. Nous retrouvons néanmoins dans un second temps des superlatifs tels que : **Hyper, très, super** accentuant la prématurité de l'annonce. Il semble à Michelle que l'annonce précoce accentue la violence de la situation à vivre pour les parents « *Parce que tu viens d'accoucher, tu es dans ta petite bulle là et BIM, on t'annonce tout de suite. Tu vois, tu n'as pas encore rencontré ton bébé* ». Dans sa situation, Michelle semble aussi développer ce sentiment de culpabilité d'avoir annoncé précocement la suspicion de trisomie 21 « *Mais j'ai trouvé que c'était un peu tôt. Je ne sais pas comment ça se passe ailleurs ou quoi, mais parce qu'en fait, elle ne venait d'accoucher tu vois* ». En voulant savoir comment se sont déroulés les autres cas de suspicion inopinée de trisomie 21 Michelle ne chercherait-elle pas à se rassurer face à sa manière de faire l'annonce ?

Nous retrouvons ainsi de nouveau la notion de la temporalité dans l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Nous comprenons que cette temporalité, primordiale dans la création des liens précoces parent-enfant est difficile à gérer pour les sages-femmes.

### 3.2.2 L'implication de la sage-femme face à la question de l'abandon

Il nous a semblé capital dans cette notion de lien parent-enfant d'évoquer la question de l'abandon. D'autant plus que la trisomie 21 est en général une pathologie redoutée par les parents.

À ce moment du processus de l'annonce et au vu du caractère incertain de la présence d'une trisomie 21, l'annonce éventuelle aux parents de la possibilité d'abandon de l'enfant semble hâtive. Il n'en demeure que la question de l'acceptation de l'enfant semble soucier les sages-femmes. De fait, la mise en place précoce du lien mère-enfant, participe à la création de l'attachement primaire permettant l'éviction de l'abandon. Or, en énonçant la suspicion inopinée de trisomie 21 la sage-femme vient, contre son gré dérober aux parents ces premiers instants précieux avec leur enfant. Ainsi, de nombreuses sages-femmes se sentent envahies une fois de plus d'un sentiment de culpabilité. En effet, au moment de l'annonce, *« le soignant affronte ses peurs, la crainte de blesser le malade et celle des reproches. Il se confronte à la culpabilité du « mauvais messenger » (5).* En plus d'être l'oiseau de mauvais augure, nous pourrions penser que par l'annonce de suspicion inopinée de trisomie 21 à la naissance les sages-femmes iraient à l'encontre d'un des fondamentaux de leur métier : la préservation du lien précoce mère-enfant.

Face à la précarité des interactions que peut présager une annonce de mauvaise nouvelle, les sages-femmes interrogées semblent davantage insister sur ce lien précoce. Le peau-à-peau pratique conseillée par plusieurs organismes tels que L'organisation mondiale de la santé, la HAS car favoriserait les interactions précoces de la mère avec son enfant, a été mis en place plusieurs fois par les sages-femmes interrogées quand la situation s'y prêtait. *« Une bonne demi- heure, trois quarts d'heure où le bébé a fait du peau à peau avec son papa ».* Dans sa prise en charge Anne insiste ainsi sur le temps de peau à peau.

Pour plusieurs d'entre-elles, la mise en place du lien précoce parent-enfant a été un des enjeux principaux de la situation. Marie nous le manifeste *« la priorité, c'était établir un lien avec cet enfant ».* Pour Michelle le lien Père-enfant était particulièrement un enjeu de taille : *"favoriser un peu le lien avec le papa."* Michelle avait en effet ressenti un rejet de l'enfant dans sa réaction notamment dans le refus du peau-à-peau. Lucie va même plus loin et parle d'acceptation de l'enfant : *« Il faut qu'on fasse accepter les deux ».* Pour remettre dans le contexte, dans la situation Lucie, l'enfant porteur de trisomie 21 est issue d'une grossesse gémellaire, seulement l'une des deux filles était porteuse de trisomie 21. La construction grammaticale témoigne que l'acceptation de l'enfant serait même un devoir de l'équipe soignante. Ce devoir semble être intimement lié à la peur de l'abandon de l'enfant. *« Qu'il soit accepté par sa famille, parce que sinon, ça veut dire abandonné et c'est plus pareil ».* Les mots *« accepté »* et *« abandonné »* viennent ici se confronter dans le discours de Lisa. L'abandon suivi

de « *c'est plus pareil* » semble augurer l'échec du soignant face à la mise en place du lien mère-enfant. Or pour les sages-femmes, ce serait échouer sur un des fondamentaux de leur métier : la préservation du lien précoce mère-enfant.

Nous retrouvons de nombreuses sages-femmes qui retournent voir les patients à posteriori de leur accompagnement en salle de naissance. Marie en tant que jeune sage-femme, a beaucoup douté sur son choix d'avoir caché la vérité à la maman « *ça m'a tellement travaillé que pour la première fois, je suis retournée la voir* ». Ces doutes ont exercé une telle pression qu'elle se demandait si le peu d'expérience qu'elle avait en tant que sage-femme lui avait permis d'être ajustée dans sa prise en charge « *de me dire en tant que jeune, sage-femme, est-ce que j'ai fait mon travail correctement ?* ». La discussion avec la patiente lui a permis d'être soulagée sur sa bonne prise en charge « *Peut-être rassurer tes doutes à toi* ».

Bien que la motivation première de retourner voir la patiente ne semble pas être de prime abord la réassurance des sages-femmes face à l'acceptation de l'enfant. Nous avons Michelle qui formule du regret de n'avoir pas pu recueillir des nouvelles du couple malgré les demandes auprès de ses collègues de suite naissance : « *Je n'ai pas eu de réponse sur ce qui s'est passé sur la suite. Ça, ça m'a un peu... J'aurais bien aimé* ». Peu après Michelle va plus loin dans la réflexion et nous exprime qu'elle aurait voulu savoir si le père avait changé de positionnement envers l'enfant. Elle avait en effet ressenti qu'à l'annonce de la suspicion le père était dans une position de rejet de l'enfant. « *Je regarde le papa qui le regarde un peu, qui se met un peu en retrait* ». Ainsi Michelle nous témoigne : « *J'aurais bien aimé savoir si lui, il avait un peu travaillé dans sa tête. Parce que j'aurais bien aimé que oui, en fait.* ». Il existe ici comme une idée que si l'enfant est accepté alors tout va bien. Lucie formule ainsi « *Je les ai revues longtemps .... Je sais qu'ils les ont .... enfin, que tout va bien* ». Cette analyse nous apprend que la sage-femme définit son rôle dans ce genre d'évènement par la mise en place du lien entre l'enfant et ces parents.

### 3.3 L'entourage de la sage-femme

#### 3.3.1 La place des pairs et l'organisation du travail

Les pairs dans le processus de découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance semblent aussi jouer un rôle majeur auprès des sages-femmes. Marie nous explique que pour elle la situation l'a amenée à déposer auprès de ces collègues « *j'ai beaucoup verbalisé avec mes collègues, je leur dis il y a des trucs, il y a une trisomie elle est trisomique. Enfin je pense que je l'ai dit plusieurs fois quand même, il y a ça, il y a ça. Je verbalise beaucoup* ». Ce verbatim témoigne du besoin de ne pas rester

seule face à ce genre de situation. En verbalisant ainsi, Marie lance comme un appel à l'aide à ses collègues. Marie nous dit un peu après « *Je dis là, je ne fais pas toute seule* ». Sébastien déclare « *Déjà, pas être seul, pour moi, dans notre métier, la première règle, c'est quand c'est la merde, jamais tout seul* ». Les collègues jouent un rôle majeur dans le soutien émotionnel des sages-femmes faisant face à une découverte inopinée de trisomie 21.

Au moment où nous nous sommes intéressés à l'aspect psychologique de la situation, les sages-femmes semblaient toutes unanimes sur la nécessité d'en parler avec les collègues de travail. « *S'exprimer, c'est important. Il ne faut pas garder les choses pour soi* », parler à posteriori de la situation est selon Lucie une étape nécessaire dans la prise en charge d'une découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance.

Nous avons donc cherché à comprendre comment les sages-femmes partagent leur vécu de la situation.

« *On débriefe toujours un peu avec les collègues, mais plus de façon informelle autour d'un café* ». Selon Lisa le débriefing tenu de l'anglicisme signifiant « une action de faire parler quelqu'un, de l'aider à formuler de vive voix ce qu'il ressent après un événement traumatisant dans le but de soutien psychologique » (16) semble incontournable. Nous retrouvons dans plusieurs autres entretiens l'expression des "temps informels", terme tenu de l'anglicisme : qui n'est pas organisé de manière officielle. Anne le manifeste ainsi : « *On a pu en discuter dans l'équipe, mais pas dans un temps institutionnalisé* ». Marie confirme aussi « *il n'y a pas de temps d'échange* ». Sébastien qui n'ose même pas répondre dans un premier temps de vive voix, mais seulement par un non mimé d'un balancement de tête face à la question « avez-vous des temps de partage entre collègues ou avec des psychologues qui sont proposés par le service ? », finit par répondre « *non, il n'y a pas du tout* ». La pause faisant suite à sa réponse marque le poids de cette absence de supervisions. Sébastien introduit un élément pouvant expliquer ce non-accompagnement « *Trop cher, pas quantifiable* ». Ainsi, la santé mentale des soignants serait trop chère à l'hôpital. Or, l'article de Viviane Furtwängler intitulé prendre soin de l'autre, précise que « *pour soigner s'occuper de la vie, il faut être vivant de soi-même. Être vivant c'est cheminer vers soi, vers ce que l'on est. C'est prendre soin de soi pour pouvoir prendre soin de l'autre* »(17).

D'autres freins à la mise en place de temps de partages institutionnalisés sont évoqués. Anne nous dit par exemple que « *le fait qu'on soit en flux tendu en permanence avec des gros manques d'effectifs fait que tu ne peux pas forcément prendre le temps de mettre tout ça malgré les demandes* ». La crise de personnel à l'hôpital accentue le manque d'accompagnement des soignants. Sébastien en témoigne « *Je pense que ça pourrait être un plus et que ça pourrait éviter tous les phénomènes de burn-out qu'on peut voir. Même si je pense que le manque de personnel est plus préoccupant que l'état mental des*

gens ». Selon la HAS le phénomène de burn-out se traduirait par un épuisement physique, émotionnel et mental qui résulte d'un investissement prolongé dans les situations de travail exigeantes sur le plan émotionnel. (18). Nous avons bien conscience de la rareté de la situation de suspicion découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance. Néanmoins, le vécu de ces situations ajouté à d'autres toutes aussi complexes tels que la mort fœtale in utero, pourrait dans le temps entraîner ce phénomène de burn-out. Un élément intéressant est soulevé par Nathalie, « *on fait des RMM, revue de morbi mortalité, mais c'est souvent très scientifique, très médical* ». La prise en charge médicale des patients est continuellement questionnée en vue de l'améliorer.

Exercer dans un établissement de santé pourrait nous conduire à penser que le soignant serait au bon endroit pour pouvoir prendre en charge sa santé mentale. Toutefois, le vécu émotionnel des soignants dans les situations complexes n'est pas pris en compte.

La question qui demeure maintenant est la suivante pourquoi ne pourrions-nous pas mettre en place des réunions d'analyse de la pratique professionnelle, des groupes de parole ou des supervisions d'équipe permettant d'aborder le thème de la psychologie alors que des réunions sur l'aspect médical sont réalisées telles que les revues de morbi-mortalité (RMM) ?

### 3.3.2 La place du psychologue

L'ensemble des émotions du soignant générées par la situation de suspicion de trisomie 21 amène à questionner la place des psychologues de service. La nécessité de faire intervenir un psychologue semble susciter des positions ambivalentes chez les soignants. L'analyse de nos entretiens nous apporte que les sages-femmes souhaitent bénéficier de temps d'échanges avec les psychologues. Sébastien « *mais on devrait pouvoir avoir cinq à dix séances dans l'année remboursée pour, justement, parler de tout ça* ».

L'intervention des psychologues semble être réservée aux situations très complexes, Lisa nous confie « *On va dire que quand il y a des situations très difficiles, il y a toujours possibilité a posteriori de reprendre avec les psychologues* ». Mais quelles sont ces situations très compliquées ? Lucie nous donne un exemple : « *Je pense que des fois, ils font intervenir, par exemple quand il y a des morts fœtales, des psychologues* »

Mais où se positionne la situation de la découverte inopinée de la trisomie 21 ?

« *Sur des trisomies 21, je pense qu'ils doivent estimer que c'est quelque chose de banal* ». Il est intéressant que Marie formalise une banalisation de ces situations alors que nous avons vu que la découverte de trisomie 21 de manière inopinée à la naissance fait choc aux soignant. Lucie ajoute

néanmoins une subtilité, « *mais finalement, en équipe, on fait déjà un bon travail* ». Ainsi le temps de partage entre collègues permettrait de réaliser une bonne partie de ce travail psychologique. Lucie justifie l'intérêt de partager entre pairs, « *c'est plus simple d'en parler en équipe parce qu'on a vécu la même chose. Alors que de discuter avec quelqu'un qui est là, mais qui ne comprend pas toujours la situation* ». Un temps de partage à posteriori avec tous les soignants présents lors de la situation serait ainsi le plus à même de faire progresser le soignant quant à sa pratique professionnelle.

Il semblerait néanmoins que l'intervention de la psychologue soit aussi nécessaire. « *Des retours des parents sur des choses positives ou négatives d'ailleurs, qu'on puisse s'en resservir ou pas, faire les choses mieux la prochaine fois. Comme toujours, c'est vrai que notre psychologue nous aide là-dessus.* » Nathalie se sent accompagnée par la psychologue de service lui permettant d'améliorer son positionnement dans sa prise en charge. « *Les temps d'échanges touchant à la fois les domaines médical, psychique et social et regroupant des professionnels de formations différentes ne font pas encore partie de la culture hospitalière, qui reste très cloisonnée et accorde plus de noblesse à la maladie qu'au malade, à la technique qu'à la relation. Le manque de temps est souvent mis en avant. Pourtant, l'expérience montre que ces moments sont gratifiants, riches d'enseignement et sources d'efficacité* » (19) À travers nos entretiens nous rejoignons ainsi l'idée retrouvée dans le livre : "l'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions", que les temps de partages interprofessionnels ne font pas partie de notre pratique, mais qu'ils pourraient les enrichir.

### 3.3.3 La place du pédiatre face aux limites mal définies du rôle de sage-femme

En salle d'accouchement, la sage-femme prend en charge au niveau médical la mère et l'enfant en incluant le co-parent dans la diade mère-enfant dans le dépistage de situation de vulnérabilité. Lorsque le travail, l'accouchement et le post-partum immédiat reste physiologiques, la sage-femme est dans la capacité de prendre en charge la mère et l'enfant en autonomie en salle de naissance. Il reste néanmoins du devoir de la sage-femme de faire appel aux médecins (anesthésiste/gynécologue-obstétricien/pédiatre) si un évènement intercurrent se produit.

#### **Le pédiatre pilier de la sage-femme**

La présence du pédiatre lors de la naissance d'un enfant porteur de trisomie 21 peut-être recommandée en salle de naissance. Lors de la suspicion inopinée de trisomie 21 à la naissance les sages-femmes sont unanimes pour informer le pédiatre. Denise nous dit : « *Si tu as un doute, tu appelles le pédiatre* ». En plus de l'appeler, plusieurs sages-femmes ont ressenti la nécessité de la présence du pédiatre même si l'état général du bébé ne nécessitait pas son intervention.

Le pédiatre est le pilier de la sage-femme à trois moments phares. Selon Lisa, entre la découverte de la suspicion et l'annonce de la suspicion, le pédiatre peut être là pour « *rassurée sur la prise en charge médicale* ». Cependant les sages-femmes reconnaissent l'importance de la présence du pédiatre notamment au moment de l'annonce. Pour Lucie, le pédiatre a en effet les connaissances médicales « *je pense que le pédiatre sait bien, il y a le côté médical. Il va annoncer ce qui est médical* ». Pour plusieurs sages-femmes telles que Nathalie, « *Le pédiatre a plus l'habitude de réaliser des annonces .... Je ne suis sûrement pas très bien formée à ça, mais je trouve que nos pédiatres sont très doux, très rassurants* ». Cet argument justifie le choix de confier au pédiatre le rôle d'annoncer dans la situation où la sage-femme n'a pas les connaissances et/ou l'expérience nécessaires pour se sentir capable de faire l'annonce. La période post-annonce de la suspicion si le pédiatre n'était pas présent jusque-là serait aussi un moment propice pour faire intervenir le pédiatre. Michelle nous exprime notamment qu'elle a eu besoin du pédiatre pour pouvoir répondre aux questions précises des parents pour lesquelles en tant que sage-femme elle n'avait pas les réponses « *j'ai quand même appelé le pédiatre parce que le papa, il était plein de questions, plus que la maman. Plein, plein de questions auxquelles j'avais quelques réponses, mais pas à toutes* ».

La présence du pédiatre correspond ainsi, à la nécessité des sages-femmes à ne pas être seules face à cette situation compliquée qu'est la découverte inopinée de T21 à la naissance. Lucie nous le dit « *C'est plus simple pour annoncer quand on est deux que quand on est tout seul* ». Les sages-femmes manifestent le besoin d'être deux pour annoncer une mauvaise nouvelle de l'ordre du handicap.

### **Le rôle d'annonceur non repart**

Du point de vue de la prise en charge médicale, il convient de questionner à quel professionnel revient l'annonce de la suspicion de la T21.

Dans le référentiel des sages-femmes 2010 publié par l'ordre des sages-femmes, la sage-femme doit être capable d'annoncer avec tact et humanité des évolutions négatives (handicap, IMG, mort fœtal (20). Néanmoins, si nous reprenons le référentiel professionnel, situations cliniques et compétences des sages-femmes publiées en 2023 par le Conseil national professionnel maïeutique, la sage-femme n'est pas mise en position d'annonciatrice. Or, dans les différents discours nous retrouvons une majorité de sages-femmes qui ne sait pas si annoncer la suspicion est de leur ressort. Michelle, malgré ses 28 ans d'expérience le manifeste ainsi : « *Est-ce que je dois leur dire moi ?* ». Malgré ses vingt-six années de pratique en tant que sage-femme et son expérience avérée avec l'annonce de mauvaise nouvelle au travers du DAN, Denise semble dans un premier ne pas savoir statuer sur son devoir d'annoncer ou non la suspicion inopinée de trisomie 21 à la naissance « *Je ne*

*suis pas sûre que ce soit notre rôle en tant que sage-femme* ». Elle pense finalement que ce n'est pas du ressort de la sage-femme *« ce n'est pas tout à fait notre job quand même. Parce que comme je t'ai dit, on ne peut pas affirmer »*. Il semblerait néanmoins que la tendance dans nos entretiens révélerait que ce serait de la responsabilité du pédiatre de faire l'annonce de la suspicion de trisomie 21.

Nous soulevons donc là une problématique, celle de la répartition des rôles lors d'une annonce de mauvaise nouvelle.

Nous pouvons trouver un élément de réponse à ce questionnement dans le protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) Trisomie 21. *« En période postnatale, le Pédiatre suspecte le diagnostic, informe les parents de la suspicion et demande le caryotype ; il assure le suivi médical, il a un rôle central sur le court et long terme pour l'accompagnement et la prise en charge. La sage-femme ou obstétricien souvent suspecte le diagnostic à la naissance et doit s'assurer que les bonnes pratiques dans ces circonstances sont respectées »* (4). Ainsi, le rôle d'annonceur de suspicion selon ce protocole revient au pédiatre. Mais pourquoi tant de sages-femmes se posent-elles la question ? Il existerait des limites quant à la distribution des tâches inhérentes à chaque corps de métier.

### **La sage-femme en position d'annonciatrice**

Alors que la question n'avait pas été posée lors des entretiens : pourquoi les sages-femmes introspectent-elles sur leur possibilité d'annoncer une suspicion de trisomie 21 à la naissance alors que le PNDS trisomie 21 attribue l'annonce au pédiatre ? Quels sont les éléments qui conduisent les sages-femmes à se requestionner sur ce positionnement ?

Au vu du lien qui se crée avec les parents, certaines sages-femmes comme Anne prennent le rôle d'annonciatrice comme une suite logique à l'accompagnement des parents. *« Je pense que pour moi, c'était une évidence qu'il fallait que je le fasse dans l'idée entre guillemets de les protéger.... Je suis rentrée dans l'intimité de ce couple sur pas mal d'heures. Et je me dis que je trouve ça peut-être chouette quand même que ce soit quelqu'un qui les connaisse plus ou moins, enfin, qui connaisse une partie de leur vie, mais qui fait un bout de chemin avec eux, qui puisse annoncer ça »*. Nous voyons bien qu'il existe une limite entre la pratique professionnelle et les recommandations de bonnes pratiques.

Avec son expérience avec la trisomie 21 et notamment avec l'annonce de la suspicion inopinée de trisomie 21 à la naissance, Florence fait appel au pédiatre mais souhaite réaliser l'annonce de manière réfléchie *« manager une certaine forme d'annonce et je vais me donner une disponibilité »*

Malgré une généralité de sages-femmes ne souhaitant pas réaliser l'annonce de la trisomie 21, il semblerait que l'expérience avec celle-ci, ainsi que, le lien de confiance créé avec les parents soient des arguments incitant les sages-femmes à réaliser l'annonce de leur gré.

Il se peut toutefois que les sages-femmes soient confrontées à annoncer contre leur volonté la suspicion de trisomie 21 à la naissance. Ce fut le cas de Michelle qui a eu dû confirmer aux parents que leurs doutes pouvaient s'avérer.

### **La sage-femme face à l'absentéisme du pédiatre**

Le pédiatre apparaît de manière générale comme le pilier de la sage-femme dans la situation de suspicion inopinée de trisomie 21. En revanche, en fonction du contexte notamment de l'heure à laquelle l'accouchement se déroule, le pédiatre ne se rend pourtant pas toujours disponible. La nuit est un facteur favorisant l'indisponibilité, comme l'exprime Marie dans son témoignage, « *Et évidemment ça t'arrive la nuit, un week-end* ». Cette dernière semble insister sur le fait que c'était sur une garde de nuit en le rappelant à trois reprises. En effet, lorsque le pédiatre a fini de voir l'enfant, ce dernier voulait partir « *la pédiatre me dit bah voilà, écoute, on refera le point demain, je m'en vais* », néanmoins, Marie se révolte contre la position du pédiatre « *Comment ça tu t'en vas ? Et moi je fais quoi ?* » De cette manière, certaines sages-femmes enquêtées se sont senties délaissées par les pédiatres. Nous pouvons également citer l'exemple de Michelle pour qui les parents notamment le père s'est rendu à l'évidence très rapidement sur la suspicion de trisomie 21 « *j'ai vu le papa, il savait en fait. Il m'a vraiment aidée. Je ne sais plus les mots qu'il a employés, mais en gros, il m'a dit « je sais ». Il a été très honnête* ». Il s'en est suivi d'une multitude de questions auxquelles Michelle n'avait pas réponse à tout. Michelle a donc appelé le pédiatre pour l'aider. Michelle s'est sentie finalement rejetée par le pédiatre lorsqu'elle lui a évoqué la situation lors d'un appel téléphonique « *Le pédiatre là aussi, je me souviens bien je me suis fait envoyer paître parce que c'était... Je ne sais plus minuit une heure du matin* ». Michelle formule les sentiments générés par la position du pédiatre : « *j'étais en colère, j'étais énervée* ». Ces limites mal définies mettent ainsi parfois la sage-femme dans une position indécise. En effet, la sage-femme, au cœur de la prise en charge, ne peut démentir l'information qu'elle possède. Marie nous manifeste cette idée « *je ne peux pas dire à la maman tout va bien, votre enfant, il est en pleine forme, et le côté tu dis ce n'est peut-être pas à moi de dire non plus là, votre enfant il a ça* ».

En outre, Nathalie en partageant une expérience de découverte d'un volvulus intestinal nous exprime que la découverte de cette malformation qui s'est déroulée en journée avait été plus simple à gérer que la suspicion inopinée de trisomie 21 qu'elle avait prise en charge pendant une nuit :

« *C'était plus simple, c'était en journée, donc le pédiatre a pu passer assez rapidement* ». En conséquence, Nathalie a stratégiquement cherché des données cliniques légitimant la présence du pédiatre en salle de naissance : « *Ça me donnera une bonne raison de l'appeler* ». Il est sous-entendu que seule, la suspicion d'une trisomie 21 ne justifie pas la présence du pédiatre en salle de naissance. Or rappelons que le PNDS trisomie 21 place le pédiatre comme annonceur. Il serait alors intéressant de questionner pourquoi la temporalité de l'annonce est différente pour le pédiatre ? Comme analysé précédemment, la sage-femme vit une situation traumatique. Pour autant l'évènement s'il n'est pas débriefé en équipe, le pédiatre peut-il prendre conscience du vécu de ses collaborateurs ? Nous confirmons ici notre hypothèse l'organisation et la discussion en amont des équipes sur la prise en charge de situation telle l'annonce de mauvaise nouvelle reste primordiale pour le bon vécu des sages-femmes en cas de confrontation à la découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance.

Il serait bien là de questionner comment l'organisation des équipes pourrait être réfléchie en amont, au sein de chaque maternité afin d'améliorer le vécu de chacun des professionnels intervenants dans une annonce de mauvaises nouvelles telle que l'annonce de suspicion inopinée de trisomie 21 à la naissance.



# Chapitre 4 :

## Représentation, connaissance, expérience et feeling



L'annonce de suspicion de trisomie 21 va être connotée par la connaissance, par l'expérience et par la représentation de la trisomie 21, L'annonce va prendre une valeur particulière en fonction de ces trois entités citées.

## 4.1 Représentation

« Il n'existe pas de "bonnes" façons d'annoncer une mauvaise nouvelle, mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres »(5)

### 4.1.1 Le mot "trisomie 21" en dit long

Le mot trisomie 21 porte une forte représentation rien qu'en l'évoquant. Il est même parfois compliqué pour les sages-femmes d'exprimer le mot trisomie 21 au moment de la découverte inopinée de la T21. En nous racontant leur expérience de suspicion inopinée de T21, de nombreuses sages-femmes semblent ne pas employer le mot trisomie 21 tellement ce handicap paraît lourd et conséquent. Nathalie nous raconte l'instant même de la découverte : « *C'est vraiment à ce moment-là que je l'avais dans les bras et que je regardais son faciès en me disant je n'avais pas vu que ce petit...* ». En laissant en suspens sa phrase, Nathalie semble exprimer un malaise devant un enfant porteur de trisomie 21. Dans la même idée Lucie nous relate aussi sa conversation avec le pédiatre au moment de la découverte inopinée de la trisomie 21 « *de lui dire "J'ai un doute" et on s'est regardé, il m'a dit "Oui, j'ai le même doute, je vois de quoi tu parles"* ». Les deux professionnelles de santé à leur tour n'emploient pas le mot trisomie 21, alors que rien d'extérieur ne les empêche de pouvoir le dire, les parents étant en effet à ce moment-là absent de la salle. Cela montre bien qu'il se joue quelque chose de fort à l'intérieur des professionnels qui les freinent à prononcer ce mot.

Dans la situation décrite par Nathalie, elle n'était pas sûre de suspecter une trisomie 21 et cherche à protéger les parents d'inquiétudes inutiles. Il s'agirait là d'éviter l'entrée des parents dans un ascenseur émotionnel les conduisant successivement à la joie d'accueillir leur enfant, à la perte de l'enfant imaginaire et finalement au soulagement d'un diagnostic non confirmé. « *Je n'étais tellement pas sûre de moi que de donner un terme pareil à dire aux parents : On va peut-être aller chercher une trisomie 21* ». Nathalie associe donc la trisomie 21 à un terme complexe à révéler. Jeanne intègre bien cette complexité d'introduire la trisomie 21 « *C'est tellement compliqué parce que ça sous-entend tellement de choses derrière* ».

Nous pouvons nous questionner sur les sous-entendus dont il est question dans le discours de Nathalie.

#### 4.1.2 La représentation de la société sur la trisomie 21

Les sous-entendus sont en partie ceux des représentations de la trisomie 21 dans la société. Nathalie nous dit que « *l'annonce ça correspond à une réalité, mais aussi à un imaginaire* » Roy J. dans la partie "Impacts de l'annonce médicale sur le parcours naturel d'une famille d'enfant porteur de handicap de la revue *contraste* n° 40 : annoncer, accompagner" nous explique que « *L'annonce du handicap fait basculer les représentations de l'enfant dans le monde cauchemardesque où s'entrechoquent des images archaïques de monstres, de mort, de mutilation de toutes sortes de vide* »(21).

Il faut savoir que dans les sociétés non industrialisées, les personnes porteuses de trisomie 21 n'ont pas de statut particulier. Mais au moment de l'ère de l'industrialisation notamment dans nos pays occidentaux, les personnes porteuses de trisomie 21 n'ont pas pu s'adapter aux normes de la société en développement et leur intégration a posé un problème (22). Depuis, une représentation péjorative de la trisomie 21 s'est ancrée dans nos sociétés occidentales. Sébastien témoigne « *un trisomique finit toujours par être une charge à la société* » Nous soulevons donc là que l'enfant qui vient tout juste de naître représenterait déjà une entrave aux yeux de la société, cela du fait de son handicap.

« *Je pense que presque tous les parents savent ce que c'est, c'est-à-dire qu'ils en ont déjà croisé dans la rue* ». Nous percevons par les dires de Nathalie qu'il existe une représentation collective de la trisomie 21, celle de la représentation de la société. Néanmoins Michelle relève une nuance sur la connaissance et la représentation collective de la trisomie 21. Dans un premier temps elle exprime que tout le monde sait ce que représente la trisomie 21 « *Après la trisomie 21, ce n'est quand même pas trop... Enfin tu sais* ». En employant le pronom relatif "tu" elle sous-entend qu'une personne lambda aurait l'omniscience sur la trisomie 21. Cette omniscience correspondrait à la vision de la trisomie 21 dans nos pays occidentaux. En revanche, elle souligne qu'en réalité, nous ne disposons pas de toutes les informations : « *Enfin je ne sais pas, il y a des trucs que je ne sais même pas ce que c'est. Et du coup, quand tu ne sais pas trop, tu ne peux pas trop dire aux gens* ».

### 4.1.3 L'impact de la société sur la représentation médicale de la trisomie 21

Il existe en France un schéma de dépistage anténatal de la trisomie 21 proposé obligatoirement à tous les parents lors de chaque grossesse. La HAS nous propose un schéma reprenant l'organigramme de ce dépistage (ANNEXE VIII). Nous souhaitons retenir que la trisomie 21 peut être dépistée de quatre manières différentes, toutefois, seule l'amniocentèse permet de poser un diagnostic avec certitude. L'amniocentèse correspond à un acte invasif, ce dernier ne peut pas être proposé à tous les parents en première intention. La présence du dépistage anténatal de la trisomie 21 diminue par deux l'incidence de la trisomie 21 en Europe. Selon une étude publiée dans la revue *European Journal of Human and genetics*, entre 2011 et 2015 la naissance d'enfants porteurs de trisomie 21 en Europe était d'environ 8000. Néanmoins, sans interruption médicale de grossesse, le nombre de naissances d'enfant porteur de trisomie 21 aurait pu atteindre 17331 (23). Ainsi, il existe dans de très faibles proportions des naissances inopinées de trisomie 21 et d'autant plus quand les parents ont décidé d'avoir recours au dépistage anténatal. L'évolution de la médecine a donc permis de nos jours aux parents de faire le choix d'accueillir ou non un enfant porteur de trisomie 21.

Cette possibilité de choix rend l'annonce inopinée de trisomie 21 à la naissance d'autant plus compliquée lorsque les examens de probabilité éloignaient fortement le risque d'avoir un enfant porteur de trisomie 21. Ainsi, comme il est noté dans le livre *l'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions*, « *Les avancées médicales largement médiatisées de ces dernières années, l'illusion de la possibilité de suppression du risque en ces temps de principe de précaution et d'obligation de résultat rendent le choc de l'annonce de handicap plus violent.* ».(19) D'autant plus si le couple ne voulait pas d'enfant porteur de trisomie 21 comme dans le cas de Michelle « *C'était le pire truc qu'on ne voulait pas* ». Michelle s'est donc retrouvée face à la situation où les parents auraient eu recours à l'IVG s'ils avaient su que le fœtus était porteur de trisomie 21.

Une illusion du risque zéro d'avoir un enfant porteur de trisomie 21 est ainsi retrouvée dans le discours des soignants.

Plusieurs sages-femmes disent être retournées dans le dossier pour confirmer ne pas être passées à côté d'une information sur les différents dépistages. « *En retournant dans le dossier, il n'y avait rien de particulier sur la recherche de trisomie au premier trimestre* ». Dans cette idée d'illusion, Nathalie effectue donc une deuxième vérification à posteriori de sa suspicion. La situation où aucun signe n'est retrouvé en anténatal semble d'autant plus compliquer la situation. « *Je sors tous les examens qui sont sur cette dame, la clarté nucale, tout, et en fait, tout revient négatif et tout est négatif. Tout est négatif* », avec la répétition du mot « *tout* » Jeanne insiste sur l'origine de l'échec de la médecine directement lié à cet idéal du risque zéro. Cet échec de la médecine peut engendrer un

sentiment de culpabilité chez la sage-femme, dans le sens où elle se sentirait coupable de “l’erreur” commise par le corps médical auquel elle appartient : celle du non-diagnostic de la trisomie 21 en anténatal.

Le diagnostic avéré de trisomie 21 en anténatal aboutit souvent à une IVGMT. Le taux d’IVGMT en France pour T21 avérée par le dépistage anténatal, s’élèverait à 96% (3). Cette notion semble être reconnue par les sages-femmes interrogées. « *Mais c’est évident que la trisomie 21, parce que c’est peut-être la pathologie qui est la plus à même de nous parler* ». Jeanne exprime par là qu’il existe une évidence d’orientation vers l’interruption médicale de grossesse (IMG) ou IVGMT lors d’une découverte avérée de trisomie 21 en anténatal. Florence nous témoigne même que selon elle : « *La trisomie 21 est devenue une pathologie du diagnostic anténatal. Une pathologie à éradiquer* ».

D’autre part les sages-femmes témoignent accompagnées la trisomie 21 plus souvent dans un contexte de mort que de vie. Elles prennent plus souvent en charge en salle d’accouchement des couples ayant décidé avec l’accord de l’équipe médicale d’avoir recours à l’IVGMT. Marie en fait un constat « *Généralement, tu es plus confrontée à la trisomie 21 dans des cas d’IMG que dans des cas non diagnostiqués à la naissance, généralement moi je les vois plus dans des contextes d’IMG donc là t’en fais de l’accompagnement* ». Bien que les sages-femmes doivent pouvoir adapter leur accompagnement en fonction de chaque situation rencontrée, le soutien fréquent des parents face à la trisomie 21 dans un contexte d’IMG ne serait-il pas un facteur désavantageant la sage-femme face à la rareté de l’accompagnement des couples dans la suspicion inopinée de trisomie 21 à la naissance ? Cette expérience professionnelle de la trisomie 21 dans un contexte de mort, ne favoriserait-il pas aussi une représentation médicale péjorative de la trisomie 21 ? Cette représentation ne viendrait-elle pas jouer un rôle sur le vécu de la sage-femme lors de la prise en charge d’une découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance ?

#### 4.1.4 Les représentations personnelles

Il nous semble intéressant d’interroger le rôle des représentations personnelles de la trisomie 21 et du handicap de manière générale dans la suspicion inopinée de la trisomie 21 à la naissance.

Jeanne nous exprime « *si dans ma famille, j’avais eu un frère, une sœur, atteint de trisomie 21, peut-être que ma réaction aurait été différente* ». Ainsi l’expérience personnelle jouerait un rôle dans la réaction du soignant. Florence nous donne un élément de réponse « *Moi, depuis que je suis toute petite, les enfants porteurs de Trisomie 21, ils font partie de ma vie parce que ma mère en parlait* » ainsi, à partir des dires de sa mère elle s’est forgé une première image de la trisomie 21. Elle nous

témoigne aussi avoir passé du temps étant jeune avec des personnes porteuses de trisomie 21 « *ces personnes sont tellement spontanées que quand ils me voyaient, ils disaient à mère, c'est ta fille ? Alors oui. Et puis du coup, on se mettait à discuter. Donc j'ai toujours eu un contact* ». Ainsi pour Florence, les personnes porteuses de trisomie 21 « *sont des enfants qui apportent une joie et une perception de la vie, de la réalité, de l'essentiel et qui font des histoires de famille très fortes, autant que c'est la galère que c'est les difficultés de prise en charge, le fait d'avoir peut-être un enfant qui ne parlera jamais ou qui ne saura jamais écrire* ». Florence nous dit par-là que la trisomie 21 certes est quelque chose de compliqué à gérer mais annoncer une trisomie 21 ne revient pas à annoncer une vie remplie uniquement de difficultés. Cette vie pourrait aussi être remplie de joie. Nathalie qui elle à un conjoint travaillant auprès de personnes en situation de handicap rejoint Florence dans l'idée que le handicap fait partie du quotidien « *ça fait partie de la vie* ». Nous comprenons dans leur discours que de vivre avec le handicap n'est pas impossible.

À l'inverse, les représentations de Sébastien recoupent celles de la société. Il déclare : « *un trisomique finit toujours par être une charge pour la société* ». Sébastien dit en effet être réticent face à la trisomie 21 « *je suis très mal à l'aise avec le retard mental et les handicaps mentaux* ». Ainsi pour lui « *un trisomique finit toujours par être une charge pour la société* ». Jeanne nous témoigne aussi qu'elle avait dans sa famille une petite nièce porteuse d'un handicap cérébral « *c'était un tel poids pour la vie de ses parents* ». Par son expérience familiale, Jeanne porte une représentation péjorative de la trisomie 21 « *Je ne vois pas le côté positif d'avoir un enfant qui est différent, Pour moi, c'est un vrai coup dur* ». Nous comprenons bien que pour Jeanne il semble difficile d'adopter une perspective positive sur la trisomie 21.

Ainsi, Florence insiste sur l'importance de rester très réaliste sur l'avenir du couple avec leur enfant porteur de trisomie 21 lors de l'annonce de la suspicion inopinée de la trisomie 21 « *Je suis très réaliste sur ce que ça apporte dans ta vie au quotidien* ». Néanmoins, les différents témoignages sur la trisomie 21 des sages-femmes interrogées semblent montrer des réalités disparates et contradictoires. Les manifestations de la trisomie 21, plus ou moins importantes selon les personnes porteuses de trisomie 21, peuvent être à l'origine de ces désaccords. En effet, la définition de la trisomie 21 sur le site de l'institut Lejeune nous dit que « *Chaque personne porteuse de trisomie 21 est d'abord elle-même, unique, avec un patrimoine génétique complet et sa manière originale de supporter cet excès de gènes. L'expression de la maladie entraîne des signes communs à tous les patients mais avec une grande variabilité d'une personne à l'autre.* » (24). Alors que les parents aspirent à obtenir des réponses claires concernant l'avenir de leur enfant face à l'effondrement de toutes leurs anticipations, Denise nous rappelle que : « *il ne faut pas poser le diagnostic en disant "Ça va faire ça, ça, ça" Tu n'en sais rien* » Lisa dit encore « *tu ne sais jamais la gravité de la trisomie 21* ». Ainsi, dans le livre l'annonce

du handicap en douze questions il est dit « *L'annonce d'un handicap c'est faire savoir à quelqu'un la vérité sur son état, ce qui laisse prévoir, ce qui permet d'anticiper en évitant de prédire. C'est reconnaître les difficultés de la personne atteinte mais aussi ses possibilités* ». Selon Colette, il semblerait préférable de dire aux parents que : « *il est difficile de savoir le devenir à court, long et long terme, parce que tous les enfants atteints de trisomie ne sont pas égaux* ». Les sages-femmes ne peuvent donc pas s'avancer, car chaque enfant évolue à son rythme.

Il nous semble important de revenir sur la place des représentations personnelles des sages-femmes dans l'annonce. En effet, Florence est attentive à ne pas calquer ses propres représentations sur celles des parents. « *Je n'ai pas le droit de choisir pour les gens, ce n'est pas moi qui vais vivre avec toute ma vie* ». Ce dont Florence cherche à se protéger est un mécanisme de défense appelé **l'identification projective** afin de ne pas occulter le vécu du patient. Nathalie nous fait part d'une expérience d'annonce de mort fœtale illustrant l'écart des représentations entre le couple et la sage-femme sur une même situation. Pour Nathalie, la mort comme de manière générale « *En Europe très cartésien qu'on est, la mort c'est une fin, c'est absolument terrible chez nous* ». Elle avait donc été « *étonnée* » de voir les parents relativiser de manière positive et dire que « *ça faisait partie de la vie* ». L'identification projective refoule les sentiments des parents et risque d'augmenter leurs angoisses quant à l'arrivée de leur enfant, le décalage des représentations pouvant être important entre celles des parents et celles des soignants. Il est donc important que les sages-femmes aient conscience des mécanismes de défense des soignants lors d'une annonce de mauvaise nouvelle. Cela permettrait ainsi aux soignants dans leur pratique de laisser la libre expression aux parents sur leurs représentations de la trisomie 21 lors de l'annonce.

Ainsi, après avoir introduit la suspicion de trisomie 21 aux parents, un second temps consisterait à entendre les parents sur ce que cette annonce incarne en eux.

#### 4.1.5 De la représentation vers le poids des mots

La vision sociétale péjorative qui prépondère lors de l'annonce de suspicion de trisomie 21 vient accentuer le poids des mots qui impacte alors à leur tour le vécu de la sage-femme. Lucie s'est rendu compte « *à quel point c'était important d'être pertinent et d'être précis* » lorsqu'elle a assisté à une annonce de trisomie 21 avérée, réalisée par un pédiatre. Le choix et l'agencement des mots lors de la formulation de l'annonce représentent également une difficulté pour Anne « *Tu n'as jamais la phrase clé, tu n'as jamais le truc qui convient* ». Cependant, la terminologie utilisée est importante car dans l'annonce les mots prononcés vont être gravés à jamais dans l'esprit des parents. Anne : « *Ce sont des mots qu'ils ont entendus, retenus comme ça* ». Ainsi, les sages-femmes peuvent craindre de

prononcer ces mots « cicatriciels ». Sébastien, nous confie finalement être « *terrorisé à l'idée de dire une connerie* ». Il faut donc du courage aux soignants pour « *dire à un patient ce qu'il n'a pas envie d'entendre* » c'est-à-dire l'annonce d'une mauvaise nouvelle (19). Nathalie qui n'était pas sûre de sa suspicion, nous manifeste même le manque de courage « *je manquais de courage de leur dire, de prononcer les mots qui font si peur* ». Les mots inspirent donc la crainte en raison du poids qu'ils portent d'autant plus quand le soignant n'est pas habitué à ce genre d'exercice qu'est l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

Il serait intéressant de faire travailler le soignant notamment sur le choix des mots pour l'aider à aller à l'encontre cette culpabilité de mal dire qu'il peut ressentir en annonçant. Le temps de partage sur la psychologie évoqué plus haut, ne pourrait-il pas inclure cette thématique du choix des mots ?

## 4.2 Connaissances

« *Par la connaissance la peur laisse place à la confiance* » association M21

### Une connaissance clinique acquise

Toutes les sages-femmes ont su reconnaître chez l'enfant les signes cliniques qui les ont orientés vers une suspicion de trisomie 21. Les sages-femmes ont une bonne connaissance théorique clinique de la trisomie 21. Florence a vécu sa première suspicion inopinée de trisomie 21 en tant qu'étudiante, « *J'avais eu le cours sur la trisomie 21 avant de partir en stage* » ce qui lui a permis de suspecter une trisomie 21 inopinée face aux signes cliniques présents chez le bébé. Jeanne a elle aussi eu un cours sur les malformations chromosomiques « *on a parlé de toutes les malformations chromosomiales qu'il pouvait y avoir* ». Ainsi comme nous le dit Michelle, ces cours théoriques permettent aux sages-femmes d'avoir « *une petite base* » sur la trisomie 21.

Il semble exister en plus de ces apports théoriques une évidence de phénotype de la trisomie 21. L'ensemble des caractères apparents d'un nouveau-né porteur de trisomie 21 semblent être remarqués immédiatement par les sages-femmes. Le terme faciès est retrouvé en tout dix-huit fois dans différents entretiens. Par exemple Lisa nous dit « *Elle avait vraiment le faciès typique* ». L'aspect visuel dans la suspicion inopinée de trisomie 21 semble ainsi occuper une place prépondérante dans l'affirmation de la suspicion. Le phénotype est notamment très axé sur le visage. Nous retrouvons ainsi dans le discours des sages-femmes le champs lexical de la face : Nez, figure, faciès, œil, visage, tête, vu, figure, oreille, paupière, langue.

Sur ce faciès typique, certaines sages-femmes vont même jusqu'à être sûres du diagnostic par la clinique. Or, le caryotype, est le seul examen pouvant affirmer qu'un enfant est porteur d'une trisomie 21. Ainsi, Lucie modère cette notion de diagnostic par le fait qu'elle ait « *une grosse suspicion* » elle nous exprime par-là que cette suspicion tend plutôt vers un diagnostic avéré. Florence qui possède à la fois une expérience personnelle et professionnelle de la trisomie 21 « *J'avais un œil qui était plus aiguisé* » nous témoigne : « *J'avais une certitude, intimement, j'étais convaincue* ». La trisomie 21 semble donc être une évidence. À l'inverse, quand les signes de trisomie 21 sont moins marquants comme dans la situation de Nathalie, « *je n'étais vraiment pas sûre de moi, il y avait aucun autres signes* » elle exprime avoir un « *doute* ». Dans la suite, la suspicion s'est avérée être infirmée par le pédiatre le lendemain.

### **La formation des sages-femmes sur l'aspect émotionnel de la situation**

Il semblerait néanmoins que les sages-femmes n'aient pas de formation sur le versant de la gestion émotionnelle de la situation. « *Mais qu'on ait une réelle formation sur l'accompagnement des couples : non, non, non* » : Jeanne nous témoigne qu'elle n'avait pas été préparée à la dimension émotionnelle de la situation de suspicion inopinée de trisomie 21 à la naissance. Alors que nous pourrions nous attendre à ce que Lisa qui a obtenu un DU de médecine fœtale et d'échographie soit plus préparée, cette dernière nous révèle qu'au cours de ces formations aucun enseignement sur la prise en charge de la trisomie 21 leur avait été fait. « *Après, sur la prise en charge pure et dure, je dirais que non* ». A cela s'ajoute que les sages-femmes interrogées ont généralement peu d'expérience du vécu des personnes porteuses de trisomie 21. Tout cela pourrait accentuer le poids des représentations générales, sociétales dans l'esprit de la sage-femme.

Les sages-femmes interrogées se sont donc aidées d'autres formations qu'elles ont pu avoir. Par exemple pour Marie ce fut une formation sur l'annonce d'une mort fœtale « *l'équivalent de ce que j'avais fait, c'était sur l'annonce d'une mort fœtal ou quelque chose comme ça* ». De son côté Lucie a eu une formation sur le deuil périnatal : « *une formation sur tout ce qui était, on va dire, deuil périnatal* ». Ainsi, Anne nous témoigne de son manque de bagage pour faire face à une découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance : « *J'ai l'impression que tu arrives sans rien, que tu te débrouilles, tu fais comme tu peux avec tes armes, mais je n'avais aucune notion de "c'est bien, ce n'est pas bien"* ».

Les sages-femmes se retrouvent démunies face au manque de formation sur le versant relationnel des situations d'annonce de mauvaises nouvelles. Florence qui a de l'expérience avec l'annonce et qui est spécialisée en éthique et en philosophie du soin et en sciences humaines et sociales, confirme ce manque de préparation des sages-femmes pour faire face à la violence de la situation « *cette violence-là, où on s'est tous pris un peu sur le tas sans accompagnement, eh bien, elle est difficile à transmettre* ».

*parce qu'on ne nous a pas suffisamment fait travailler sur nos représentations et sur notre posture ».* Cette notion d'apprentissage sur le tas c'est-à-dire apprentissage qui s'acquiert, se fait par l'expérience directe du métier revient aussi dans les dires de Denise « *Tu apprends sur le tas, tu apprends avec toi, tes émotions, ta vie d'avant, ta vie future ».*

Les sages-femmes sont finalement insatisfaites de la prise en charge des parents. Dans l'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions, « *La médecine enseignée est plus celle des maladies que celles de malades, cette pathologie est fort peu celle de la santé, celle de la thérapeutique médicamenteuse et chirurgicale et bien peu celle de la relation ».* L'importance de faire travailler les sages-femmes sur l'aspect émotionnel de la situation réside dans le fait que la situation de suspicion de trisomie 21 vient toucher les émotions des soignants avant même de toucher celles des parents.

Nous venons par ces différents témoignages confirmer notre hypothèse de départ qui est-il existe un manque de formation des sages-femmes concernant l'annonce du handicap en général.

Notre analyse met en lumière l'importance d'aborder le versant émotionnel de l'annonce dans les formations destinées aux soignants. Cela nous est confirmé dans l'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions « *La connaissance réciproque des professionnels et le partage d'expérience modifient peu à peu les représentations de chacun, si utile dans le travail d'annonce. Les temps d'échanges touchant à la fois les domaines médicaux, psychiques et sociaux et regroupant des professionnels de formations différentes ne font pas encore partie de la culture hospitalière, qui reste très cloisonnée et accorde plus de noblesse à la maladie qu'au malade, à la technique qu'à la relation. Le manque de temps est souvent mis en avant. Pourtant, l'expérience montre que ces moments sont gratifiants, riches d'enseignement et source d'efficacité.* » (19)

## 4.3 Expériences

### Expérience liée au métier

Toutes les sages-femmes interrogées ont exprimé préférer l'activité en salle d'accouchement qu'au sein des autres services de la maternité. Michelle sage-femme depuis 28 ans travaille « *essentiellement en salle d'accouchement* ». Nous pourrions nous attendre à ce que son expérience professionnelle affermie et très axée en salle d'accouchement lui permette de vivre un peu plus sereinement la situation de suspicion inopinée de trisomie 21. Elle nous dit en effet avoir fait face de nombreuses fois à des situations compliquées « *il y a 25 ans, je n'aurais pas fait pareil, je pense* » ce qui fait qu'aujourd'hui elle arrive à mieux adapter sa pratique par rapport aux patientes « *J'ai eu plein de choses, de situations difficiles, mais pas trop sur le handicap* ». Dans ce témoignage il semble

néanmoins lui manquer des clés lorsqu'elle s'est retrouvée face à la suspicion de trisomie 21 à la naissance. « *Comment je vais faire pour leur dire ? Est-ce que je dois leur dire maintenant ? Est-ce que je dois leur dire moi ? Est-ce que je dois appeler Pédiatre maintenant ?* ». Nous saisissons par sa réaction qu'elle ne savait pas comment amener cette suspicion aux parents. Nous retrouvons le même discours chez Marie, Sage-femme depuis 4 ans, « *Je ne sais pas quoi dire à la maman... Qu'est-ce que je dis ?* ». Néanmoins, la jeune expérience de Marie semble la faire douter encore plus de sa prise en charge « *en tant que jeune, sage-femme, est-ce que j'ai fait mon travail correctement ?* ». Ainsi, l'expérience professionnelle semble être une aide précieuse mais insuffisante pour se préparer pleinement à annoncer une suspicion de trisomie 21 à la naissance.

### **Expérience liée à l'annonce de mauvaises nouvelles**

Il nous semble donc intéressant de questionner le rôle de l'expérience avec l'annonce de mauvaise nouvelle. Nous avons parmi les sages-femmes interrogées, Denise qui semble par ses spécialités en échographie et en médecine fœtale, plus à même d'être confrontée à une annonce de mauvaise nouvelle au niveau professionnel. « *Moi, je pense que j'ai la facilité et la chance de faire de l'écho et de faire du diagnostic anténatal. Après, c'est toujours difficile d'annoncer quelque chose, mais d'avoir un peu l'habitude* » Denise explique que l'annonce est toujours compliquée à réaliser. Néanmoins le fait d'avoir l'habitude en faciliterait la tâche. Ainsi Denise se dit être chanceuse d'avoir cette expérience-là « *par chance j'ai cette petite expérience de l'annonce et c'est plus facile pour moi* ».

### **Expérience liée à l'annonce de suspicion inopinée de trisomie 21 à la naissance**

En raison du témoignage de Florence, il nous semble enrichissant de soulever la place de l'expérience de l'annonce de suspicion inopinée de trisomie 21 à la naissance. Florence a eu entre son expérience en tant qu'étudiante et que sage-femme, « *une quinzaine de cas en tout* ». Cette expérience lui a permis d'avoir du recul sur la situation. « *J'avais envie d'être formée à ça parce que cette première expérience m'a fait prendre conscience de plein de choses* ». Elle s'est spécialisée en éthique et en philosophie du soin et en sciences humaines et sociales. « *Forcément, la deuxième, la troisième, la quatrième, tu as aussi appris de la première fois* » Il existe donc une corrélation d'apprentissage entre les différentes situations de suspicion inopinée de trisomie 21. Par le biais de son expérience et de ses formations Florence nous dit, « *Il faut toujours choisir le lieu avec soin. Il faut toujours que, pour moi, l'enfant soit présent. Il faut que les parents aient un certain nombre d'informations qui soient progressives pour respecter la sidération. Et après, il faut effectivement trouver des professionnels qui sont plus à l'aise.* » Ce sont là différentes recommandations auxquelles Florence s'attache pour réaliser les annonces de mauvaises nouvelles. Les expériences professionnelles vont permettre aux sages-femmes de pouvoir apprendre des situations passées pour améliorer leur prise en charge future.

Ainsi, nous pouvons confirmer notre hypothèse de départ : Le fait de se retrouver plus souvent face à des situations d'annonce faciliterait la prise en charge de la sage-femme lors d'une découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance.

Anne nous confie avoir beaucoup appris avec la prise en charge de la découverte inopinée de trisomie 21 en post-natal. « *Mais j'avoue que cette naissance et toute la suite qu'il y a eu, m'ont fait vachement grandir* ». Cette expérience lui a permis d'approfondir ses connaissances sur la trisomie 21 : « *Tant pour avoir une idée de tout ce qui est positif, de tout ce que je vois assez chouette qu'ils peuvent vivre avec leur enfant actuellement que dans l'accompagnement qui est nécessaire, que je n'imaginais pas* ».

Lors d'une annonce, il peut dans un premier temps être amené aux parents toutes les compétences de l'enfant. Montrer, expliquer les côtés positifs de l'enfant porteur de trisomie 21 vient alors diminuer la sentence qui s'abat sur les parents. Nous avons deux sages-femmes qui ont pu nous faire part de leur expérience d'annonce d'une trisomie 21 (avérée) où le pédiatre avait mis au centre de l'annonce l'enfant, en citant toutes les capacités qu'avait le bébé même en étant porteur de trisomie 21. « *C'était sur l'élan positif. Elle avait trouvé les mots pour que les parents ne prennent pas ça comme une condamnation, ni pour eux ni pour leurs enfants. Votre bébé, il a ça, Il va pouvoir faire ça. Elle partait vraiment sur tout ce qui était positif* » nous dit Nathalie. Jeanne rapporte son expérience : « *Cette annonce, c'est qu'elle montre tout ce que sait faire son bébé. C'est-à-dire qu'il a la marche automatique, il sait tenir sa tête même s'il ne retient pas sa tête très longtemps, il a un grasping. Et puis après, petit à petit, elle lui dit "Je trouve qu'il y a les yeux un petit peu en amande, les oreilles qui sont un petit peu basses."* Effectivement, leur enfant était trisomique, mais il savait tellement faire plein de choses à côté ». Pour Nathalie et Jeanne ces annonces basées sur la présentation des compétences se révèlent être une bonne stratégie pour annoncer au mieux la suspicion inopinée de trisomie 21 à la naissance.

#### 4.4 Le sentiment subjectif

L'expérience ne résout pas tout dans la prise en charge du couple. L'accompagnement de chaque couple va être unique. En effet, la sage-femme doit selon le code de déontologie « *traiter avec la même conscience toute patiente et tout nouveau-né quels que soient son origine, ses mœurs et sa situation de famille, son appartenance ou sa non-appartenance à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminées, son handicap ou son état de santé, sa réputation ou les sentiments qu'elle peut éprouver à son égard, et quel que soit le sexe de l'enfant* »(25). Néanmoins, l'unicité de chaque situation, de chaque couple fait que l'accompagnement sera singulier à un temps présent. La notion

de feeling ressort de nombreuses fois dans les entretiens. « *Et puis après, le feeling c'était plus ça, je pense.... De devoir le gérer comme on le sent* » : Lucie manifeste que le feeling aurait pris une grande place dans la prise en charge de la découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance. Le feeling est le terme tenu de l'anglicisme correspond à l'expérience émotionnelle subjective. Dans le livre psychologie des émotions, le sentiment subjectif est considéré comme « *l'émotion telle qu'elle est vécue par l'individu : il s'agit de l'aspect conscient du processus émotionnel* ». Ainsi, bien que l'expérience, la connaissance, la représentation jouent un rôle dans l'annonce de suspicion inopinée de trisomie 21, il semblerait que pour les sages-femmes, le feeling occuperait une place importante dans ce type de découverte. Dans la notion de feeling nous retrouvons aussi l'intuition, un sentiment ou une conviction de ce qu'on ne peut vérifier, de ce qui n'existe pas encore. En l'occurrence dans notre cas, la trisomie 21 ne peut être confirmée à l'instant T de la découverte. Il faudra attendre deux à trois semaines pour avoir de diagnostic final grâce au caryotype. Ainsi, à la naissance, les sages-femmes doivent faire face à une période où se mêlent certitude clinique mais aussi incertitude paraclinique. Les sages-femmes se tiennent à leur intuition sur ce qu'on ne peut vérifier à l'instant T. Anne nous témoigne ainsi « *C'était un peu mon sentiment du moment* ». La suspicion de trisomie 21 pouvant aboutir à un diagnostic tellement conséquent pour les parents, les sages-femmes se laissent guider par leur intuition clinique. Ainsi Anne se confie : « *Je ne sais pas quelle est la meilleure solution, mais j'ai l'impression qu'il faut que je leur en parle maintenant* ». Anne nous dit que l'intuition vient soutenir les sages-femmes dans la manière d'accompagner les parents afin que l'épreuve qui s'impose au couple soit le moins compliquée possible.

Nous souhaitons faire un dernier point sur l'hypothèse : La connaissance des sages-femmes est exclusivement centrée sur la connaissance médicale de la T21. Au vu de ce que nous avons abordé, les apports théoriques dans le cursus de sage-femme semblent n'appréhender que le versant médical de la trisomie 21. Les sages-femmes se sentent donc à l'aise pour reconnaître le phénotype d'un enfant porteur de trisomie 21. Cependant, il semblerait que le manque de formation sur la prise en charge émotionnelle de la situation soit pénalisant pour les sages-femmes face à la prise en charge du couple. Néanmoins, leurs représentations de la trisomie 21 et leurs expériences du handicap ou de toutes autres situations compliquées, permettent aux sages-femmes de mobiliser des ressources autres que celles acquises en formation.

## 4.5 Synthèse

En théorie c'est de la responsabilité médicale du pédiatre d'annoncer la suspicion de la T21, non à la SF, mais en pratique selon les contextes, nous avons vu que les choses n'étaient pas aussi évidentes, ni aussi cadrées que cela. C'est pourquoi nous proposons en synthèse de notre travail de recherche un tableau récapitulant nos résultats qui peuvent se décliner en facteurs favorisant ou compliquant l'annonce d'une suspicion de T21 découverte inopinément à la naissance.

Tous les facteurs facilitant l'annonce sont précieux, utiles mais non suffisants pour garantir que l'annonce se déroulera le mieux possible du point de vue des soignants et des parents, car chaque situation reste unique avec de nombreux éléments impliqués (contexte de l'accouchement, histoire personnelle de chacun, culture...) auxquels nous ne pouvons pas avoir accès et que nous ne pouvons pas contrôler dans le temps de l'annonce.

Nous espérons néanmoins que le tableau proposé ci-dessous pourra être un outil de réflexion à disposition des soignants annonceurs potentiels de « mauvaise nouvelle » car notre travail nous semble transposable à d'autres situations d'annonces inopinées de handicap chez l'enfant à la naissance.

| Facteurs <b>facilitant</b> l'annonce d'une mauvaise nouvelle                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Facteurs <b>compliquant</b> l'annonce d'une mauvaise nouvelle                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Dimension émotionnelle                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Travailler la prise de recul, dissocier la vie professionnelle et la vie personnelle</li><li>• Mécanismes de défense qui protège le soignant sans le couper d'une relation empathique avec les parents</li><li>• Se poser la question qu'est-ce que je fais si ça m'arrive en amont</li><li>• En rediscuter à distance avec les parents</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Dimension émotionnelle très forte chez les soignants (surprise, choc, sidération)</li><li>• Anticipation d'une dimension émotionnelle très forte à devoir gérer chez les parents</li><li>• Dimension émotionnelle accentuée par la rareté de ces situations et leur caractère inattendu pour les soignants (illusion que cela n'arrive plus / dépistage)</li><li>• Dimension émotionnelle accentuée par certaines situations personnelles du soignant (ex : grossesse en cours)</li><li>• Dimension émotionnelle accentuée par les conditions de l'accouchement (de nuit, en urgence...)</li><li>• Fort sentiment de culpabilité de l'annonceur</li></ul> |

| Formation professionnelle                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bonne connaissance médicale et phénotypique de la T21</li> <li>• Bonne connaissance des recommandations existantes en matière d'annonce diagnostique</li> <li>• Formation à l'annonce de la mort fœtale</li> <li>• Autres formations sur l'annonce et l'éthique</li> <li>• Temps d'échanges entre professionnels, formels ou non, autour des situations d'annonce vécues</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Manque de formation à l'annonce de mauvaises nouvelles</li> <li>• Manque de formation à la gestion émotionnelle des situations d'annonce</li> <li>• Suggestions : proposer de l'analyse des pratiques avec un psychologue ; proposer davantage de simulations relationnelles d'annonce dans les cursus de formation des SF</li> </ul>                                     |
| Expérience professionnelle de la T21                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bénéfice d'expériences antérieures d'annonce qui se sont plutôt bien passées</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les d'expériences antérieures d'annonce qui se sont plutôt mal passées peuvent marquer négativement et durablement le soignant</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                 |
| Expérience personnelle de la T21 / du handicap                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Expériences et représentations d'aspects positifs des personnes en situation de handicap</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Expériences et représentations exclusivement négatives des personnes en situation de handicap</li> <li>• Représentations sociétales de la T21 comme une pathologie grave à « éradiquer » (dépistage systématiquement proposé)</li> </ul>                                                                                                                                  |
| La temporalité de l'annonce de la suspicion                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Suivre son intuition clinique, se faire confiance</li> <li>• Annoncer à plusieurs, pouvoir s'appuyer sur le pédiatre</li> <li>• Rebondir sur les questionnements, les doutes des parents</li> <li>• Au cours de l'annonce : prendre le temps d'écouter, de questionner les représentations, le vécu des parents pour s'accorder au plus près de là où ils en sont.</li> </ul>       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• La SF est le premier témoin de la suspicion de la T21. Lourde responsabilité, « secret à garder » le temps que les choses se dévoilent progressivement. L'objectif étant avant tout de préserver la qualité des relations précoces (peur de l'abandon).</li> <li>• Annoncer seul(e)</li> <li>• Parents qui n'ont aucun doute sur la bonne santé de leur enfant</li> </ul> |

# Conclusion



Avant même de faire choc aux parents, la découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance fait en premier lieu choc aux sages-femmes. Plusieurs émotions se mêlent chez les sages-femmes telles que la panique, la culpabilité, la peur, la surprise. Les soignants faisant face à cette situation développent des mécanismes de défense. Notre étude rapporte le besoin d'étayage psychologique des soignants sous formes de groupes de paroles entre pairs.

L'accompagnement du couple en salle de naissance contribue à créer un lien privilégié entre la sage-femme et les parents. Du fait de cette relation, dans le cas d'une suspicion de trisomie 21 la sage-femme en vient à se questionner s'il ne serait pas de son ressort de faire l'annonce de cette suspicion aux parents. Parallèlement, l'étude montre que les sages-femmes dans ces situations de handicap, définissent prioritaire leur mission d'accompagnement du lien précoce mère-enfant. Elles en viennent à conclure que l'annonce doit se réaliser en binôme avec le pédiatre dont la présence apporte les réponses à un grand nombre des interrogations des parents.

Le vécu de l'annonce inopinée de trisomie 21 à la naissance est lourdement associé aux représentations de la trisomie 21 qu'elles soient personnelles, professionnelles ou sociétales. Cette représentation accentue la complexité de l'annonce de mauvaise nouvelle, une tâche déjà ardue en soi. Il reste néanmoins important que ces représentations n'influent pas sur le choix des parents. Il serait plutôt intéressant d'interroger les parents sur leur propre représentation afin que le professionnel puisse adapter ses mots qui peuvent être si compliqués à prononcer. La formation initiale et continue aborde peu l'annonce des mauvaises nouvelles. Or, de nombreux mécanismes de défenses sont en jeu. Il serait pertinent que le soignant en ait connaissance afin de préserver couple au moment de l'annonce. Au vu des émotions générées et de l'impact fort que peut avoir la prise en charge d'une découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance sur les sages-femmes, il serait intéressant de mettre en place des temps d'échanges interdisciplinaires questionnant plusieurs facteurs comme : le rôle de chaque intervenant ; les représentations de la T21 ; les émotions auxquelles peuvent être confrontés les soignants ; la pratique professionnelle. Ce temps d'échanges serait selon notre étude un point clé pour l'amélioration du vécu de la découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance des sages-femmes.

. Une question soulevée dans ce mémoire, concerne la différence de perception sur la temporalité de l'annonce entre les pédiatres et les sages-femmes. Il serait donc intéressant de comprendre les enjeux des pédiatres dans l'annonce de la trisomie 21



# Bibliographie



1. Journée de la trisomie 21 : 21 mars 2023 | Mon Parcours Handicap [Internet]. [cité 02 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/journee-de-la-trisomie-21-21-mars-2023>
2. Le dépistage et le diagnostic prénatal [Internet]. Trisomie 21 France. [cité 6 sept 2023]. Disponible sur: <https://trisomie21-france.org/le-depistage-et-le-diagnostic-prenatal/>
3. (P. Leblanc et P.-O. Arduin, « Dépistage de la trisomie 21 : de la critique médicale à la crise de conscience », *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, vol. 39, no 6, 10 novembre 2010, p. 509-513.
4. de Lyon C, de Saint-Etienne C. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Trisomie 21. 2020;191.
5. Moley-Massol I. L'annonce de la maladie: une parole qui engage. Puteaux: DaTeBe éd; 2004. (Le pratique).
6. Mijolla A de, Golse B, Mijolla-Mellor S de, Perron R. Dictionnaire international de la psychanalyse: concepts, notions, biographies, oeuvres, évènements, institutions. Nouvelle éd. mise à jour. Paris: Pluriel; 2013.
7. Billé M. Les effets en échos concentriques de l'annonce du handicap sur la famille, les amis, au travail... *Contraste*. 2014;40(2):145-54.
8. [mauvaisenouvelle\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf) [Internet]. [cité 11 sept 2023]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf)
9. Dictionnaire français gratuit – Dico en ligne Le Robert [Internet]. [cité 15 janv 2024]. Disponible sur: <https://dictionnaire.lerobert.com/>
10. Launet ME, Peres-Court C. Outil 11. La surprise. In: *La boîte à outils de l'intelligence émotionnelle - 2e éd* [Internet]. Paris: Dunod; 2018 [cité 12 déc 2023]. p. 40-1. (BàO La Boîte à Outils). Disponible sur: <https://www.cairn.info/la-boite-a-outils-de-l-intelligence-emotionnelle-2--9782100776337-p-40.htm>
11. Gunzbourg H de. Naître mère: essai philosophique d'une sage-femme. Paris: L'Harmattan; 2014.
12. Bokanowski T. Du traumatisme au trauma : Les déclinaisons cliniques du traumatisme en psychanalyse. *Psychologie clinique et projective*. 2010;16(1):9-27.

13. Moley-Massol I. Relation médecin-malade: enjeux, pièges et opportunités situations pratiques. Courbevoie: DaTeBe éd; 2007. (Le pratique).
13. Referentiel.pdf [Internet]. [cité 19 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.ordre-sages-femmes.fr/wp-content/uploads/2015/10/Referentiel.pdf>
15. Google Docs [Internet]. [cité 25 févr 2024]. Liens précoces KP. Disponible sur: [https://docs.google.com/document/u/1/d/1fiIK\\_e1fGpLsuXiGLBWAMf3SGTSJFKeo/edit?usp=drive\\_web&ouid=106939459554631778276&rtpof=true&usp=embed\\_facebook](https://docs.google.com/document/u/1/d/1fiIK_e1fGpLsuXiGLBWAMf3SGTSJFKeo/edit?usp=drive_web&ouid=106939459554631778276&rtpof=true&usp=embed_facebook)
16. Définitions : définition - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 12 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/d%C3%A9finition/22700>
17. Furtwängler V. Prendre soin de l'autre. InfoKara. 2008;23(4):135-135.
18. Haute Autorité de Santé - Repérage et prise en charge cliniques du syndrome d'épuisement professionnel ou burnout [Internet]. [cité 12 mars 2024]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2769318/fr/reperage-et-prise-en-charge-cliniques-du-syndrome-d-epuisement-professionnel-ou-burnout](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2769318/fr/reperage-et-prise-en-charge-cliniques-du-syndrome-d-epuisement-professionnel-ou-burnout)
19. L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions. Erès.; 2006. (Ben Soussan P. À l'aube de la vie).
20. REFERENTIEL-SAGES-FEMMES-2010.pdf [Internet]. [cité 29 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.ordre-sages-femmes.fr/wp-content/uploads/2015/10/REFERENTIEL-SAGES-FEMMES-2010.pdf>
21. Roy J. Impacts de l'annonce médicale sur le parcours naturel d'une famille d'enfant porteur de handicap. Contraste. 2014;40(2):41-56.
22. Cuilleret M. Trisomie et handicaps génétiques associés : Potentialités, compétences, devenir. 5e édition. Elsevier Masson; 2007. 438 p.
23. de Graaf G, Buckley F, Skotko BG. Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe. Eur J Hum Genet. mars 2021;29(3):402-10.
24. La trisomie 21 [Internet]. Institut Lejeune. [cité 15 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.institutlejeune.org/comprendre/la-trisomie-21.html>
25. Code-de-déontologie-des-sages-femmes-version-consolidée-au-28-mai-2021.pdf [Internet]. [cité 6 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.ordre-sages-femmes.fr/wp-content/uploads/2015/10/Code-de-d%C3%A9ontologie-des-sages-femmes-version-consolid%C3%A9e-au-28-mai-2021.pdf>

# Annexes





Bonjour,

Je suis PINTO CUNHA Clara, étudiante sage-femme en 5e année au sein du Site de Formation Maïeutique de Bourg-en-Bresse. Je vous sollicite aujourd'hui pour participer à l'élaboration de mon mémoire de fin d'étude.

Celui-ci portera sur **la suspicion inopinée de Trisomie 21 en post-natal**.

L'enquête s'adresse aux sage-femmes, pédiatres et auxiliaires de puériculture ayant déjà fait face à cette situation.

Mon mémoire repose sur des entretiens individuels et confidentiels. Ils peuvent être réalisés en présentiel ou à distance par visioconférence. Il faut compter 45 min à 1 h d'échanges.

Je vous informe que :

- Votre participation s'effectue sur la base du volontariat.
- Vous avez la possibilité de vous retirer de l'étude à tout moment.
- Cet entretien sera anonymisé et sera détruit à la fin de l'étude.
- Vous avez la possibilité de refuser de répondre à certaines questions posées.
- Vous pouvez avoir accès aux données vous concernant à tout moment.

La situation étant peu courante, je vous serais grandement reconnaissante si vous acceptiez d'y participer. Un maximum de réponses est essentiel pour construire un mémoire solide. Votre participation m'est donc indispensable !

N'hésitez pas à partager et diffuser l'information dans votre entourage professionnel.

Pour participer à cette étude, vous pouvez me contacter à l'adresse mail suivante:

[clara.pinto-cunha@etu.univ-lyon1.fr](mailto:clara.pinto-cunha@etu.univ-lyon1.fr)

ou par téléphone au: 06.72.28.21.85

Dans votre message, merci de préciser vos disponibilités. Je reprendrai contact avec vous par la suite pour convenir d'un rendez-vous afin de réaliser l'entretien.

Je vous remercie par avance de l'attention que vous porterez à ma demande et reste à votre disposition pour un complément d'information si nécessaire.

PINTO CUNHA Clara

Etudiante sage-femme à Bourg-en-Bresse

Promotion 2020-2024



Présentation succincte de l'enquêteur (*moi*).

Comme prévu dans la demande d'entretien :

- Cet entretien est anonyme,
- Vous avez la possibilité de vous retirer de l'étude à tout moment,
- Vous avez la possibilité de refuser de répondre à certaines questions posées,
- Vous pouvez avoir accès aux données vous concernant à tout moment.

Il n'y aura que moi qui écouterai l'enregistrement. Il sera détruit dès que mon étude sera finie.

Cet entretien n'est pas un interrogatoire. J'ai évidemment quelques questions à vous poser, mais mon objectif est de discuter avec vous

**1/ Pouvez-vous présenter d'un point de vue personnel et professionnel ?**

**2/ Racontez-moi une situation où vous avez suspecté une trisomie 21 après la naissance, non suspectée en anténatale ?**

**3/ Racontez-moi quelques situations où vous avez ou vous êtes confrontée au handicap en générale et à la T21 particulièrement autant dans le plan professionnel que personnel ?**

**4/ Pouvez-vous me dire quels sont les formations que vous avez reçu au cours de votre parcours académique et de soignant pour pouvoir mieux aborder cette de situation de découverte inopinée de T21 à la naissance ?**

**Comment avez-vous vécu la discussion que nous venons d'avoir ?**

Avez-vous des choses sur lesquels vous voudriez revenir sur l'entretien ?

Avez-vous des choses à ajouter avant de finir l'entretien ?

ANNEXE III Tableau guide des entretiens

| Question principale                                                         | Thématique | Questions de relance                                  |                                                  | Eléments qu'on veut faire ressortir                                                                                                                                         |
|-----------------------------------------------------------------------------|------------|-------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Pouvez-vous présenter d'un point de vue personnel et professionnel ?</b> |            |                                                       |                                                  | Age                                                                                                                                                                         |
|                                                                             |            |                                                       |                                                  | Sexe                                                                                                                                                                        |
|                                                                             |            |                                                       |                                                  | Situation familiale (enfants/ mari/ femme)                                                                                                                                  |
|                                                                             |            |                                                       |                                                  | Origine de manière indirecte pratique particulière religieuse                                                                                                               |
|                                                                             |            |                                                       |                                                  | Culture                                                                                                                                                                     |
|                                                                             |            | Pouvez-vous me décrire votre parcours académique ?    | Qu'est-ce qui vous a motivé à changer de poste ? | Connaitre l'expérience professionnelle du soignant<br><br>Chercher si des expériences comme l'annonce de T21 inopinée joue un rôle sur leur choix de parcours professionnel |
|                                                                             |            | Pouvez-vous me décrire votre parcours professionnel ? |                                                  |                                                                                                                                                                             |

|                                                                                                         |  |                                                                                                                       |                                                                                                                                                                 |  |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| <b>Pouvez-vous me raconter une situation où vous avez suspecté une trisomie 21 après la naissance ?</b> |  | Sur quels critères avez-vous distingués une suspicion ?                                                               |                                                                                                                                                                 |  |
|                                                                                                         |  | Pouvez-vous préciser brièvement sans citer de nom la situation des parents de l'enfant né porteur de T21 ?            | Pensez-vous que la situation socio-professionnel des parents a impacté votre position dans cette situation de découverte inopinée de suspicion de trisomie 21 ? |  |
|                                                                                                         |  | Qu'elle a été votre première pensée / votre premier ressenti lorsque vous avez découvert par vous-même la suspicion ? |                                                                                                                                                                 |  |
|                                                                                                         |  | De l'extérieure à postérieur comment vous voyez vous avoir réagi avec les parents au moment de la découverte ?        |                                                                                                                                                                 |  |
|                                                                                                         |  | Pouvez-vous m'expliquer votre démarche pour aller jusqu'à l'annonce de la suspicion ?                                 |                                                                                                                                                                 |  |
|                                                                                                         |  | Si parents s'en aperçoivent tout de suite<br><br>Comment avez-vous géré les questions des parents ?                   | Si parents ne se sont pas aperçus<br><br>A quel moment avez-vous annoncer la suspicion ?<br><br>Pour quelles raisons ?                                          |  |
|                                                                                                         |  |                                                                                                                       |                                                                                                                                                                 |  |

|  |  |                                                                                                          |                                                                                      |                                                                                                                                                                   |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | Pouvez-vous me raconter l'annonce de la suspicion de trisomie 21 ?                                       | Comment l'avez-vous annoncé ?                                                        | Le but est de rechercher s'il y avait une personne qui a servi de paratonnerre                                                                                    |
|  |  |                                                                                                          | Qu'appréhendiez-vous avant de faire l'annonce de suspicion de trisomie 21 ?          |                                                                                                                                                                   |
|  |  | Si vous n'avez pas réalisé l'annonce de suspicion. Quel retour avez-vous eu du professionnel annonceur ? |                                                                                      | Importance du retour de la personne annonciatrice pour savoir comment est vécu tout cela par les parents afin d'appréhender le discours à avoir avec les parents. |
|  |  | Selon vous quels étaient les enjeux principaux ?                                                         | Pouvez-vous me justifier pourquoi ces enjeux étaient présents dans votre situation ? | Faire ressortir ce que le soignant redoutait le plus envers les parents ?                                                                                         |
|  |  |                                                                                                          | Quel impact cette annonce a eu sur la relation soignant-patient ?                    |                                                                                                                                                                   |
|  |  | Les parents vous ont-ils demandé s'il y avait la possibilité d'abandonner le bébé ?                      |                                                                                      |                                                                                                                                                                   |
|  |  |                                                                                                          |                                                                                      |                                                                                                                                                                   |

|                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                 |                                                                                                                                     |  |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| <b>Comment s'est organisée l'équipe soignante dans cette situation ?</b>                                                                                                                                      |                                                                                                                                                    | Pouvez-vous me raconter comment s'est organisé l'équipe médicale entre la découverte de la suspicion et l'annonce de la suspicion aux parents ? | Y'a-t-il un ou plusieurs professionnels dans le service spécialisés dans l'accompagnement des parents dans ce genre de situation ?  |  |
|                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                 | Avec qui étiez-vous au fur et à mesure des étapes qui ont mené vers l'annonce de suspicion de trisomie 21?                          |  |
|                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                 | Comment êtes-vous accompagnée personnellement au niveau professionnel ? (Ex avez-vous des temps de partage en groupes dédié à ça ?) |  |
|                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                    | Dans quelle mesure vous êtes-vous sentis soutenu par vos collègues ?                                                                            |                                                                                                                                     |  |
| <b>Pouvez-vous me dire comment vous avez vécu cette situation à chaque étapes clés (découverte/ temps entre la découverte et l'annonce de suspicion/ annonce de suspicion / après annonce de suspicion) ?</b> | Qu'est-ce que cela vous a fait vivre/ressentir en tant que soignant ?<br><br>Qu'est-ce que cela vous a fait vivre/ressentir en tant que personne ? |                                                                                                                                                 |                                                                                                                                     |  |

|                                                                                                                                                                                     |  |                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                     |                                                                                                             |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>Pouvez-vous me donner des exemples où vous avez été confronté au handicap en générale et à la T21 particulièrement, autant dans le plan professionnel que personnel ?</b></p> |  | <p>A quelle fréquence faites-vous face à des situations de découverte de handicap en tant que professionnel ?</p>                                        | <p>Cela vous semble-t-il assez fréquent</p> <p>Si fréquente : quels sont les points sur lesquels vous vous êtes senti évoluer quant à l'appréhension de ce genre de situation ?</p> | <p>L'expérience fréquente permettrait de prendre plus de recul sur la situation et de mieux l'aborder ?</p> |
|                                                                                                                                                                                     |  |                                                                                                                                                          | <p>Si non fréquente : pensez-vous que le peu de fois que vous avez été confronté cette situation vous permet aujourd'hui de mieux gérer ce genre de situation ?</p>                 |                                                                                                             |
|                                                                                                                                                                                     |  | <p>Combien de fois avez-vous eu à faire à la découverte d'une trisomie 21 à la naissance ?</p>                                                           | <p>Si plusieurs fois : racontez-moi une situation</p> <p>Pourquoi avez-vous choisi de me raconter cette situation ?</p>                                                             |                                                                                                             |
|                                                                                                                                                                                     |  | <p>Comment jugez-vous que votre expérience avec le handicap en générale et particulièrement avec la T21 impacte votre connaissance sur le handicap ?</p> | <p>Comment cela vous aide ou non à aborder cette situation de suspicion de trisomie 21</p>                                                                                          |                                                                                                             |

|                                                                                                                                                                                                                    |  |                                                                                                  |                                                                                                                                              |                                                                                                  |  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Pouvez-vous me dire quels sont les formations que vous avez reçu au cours de votre parcours académique et de soignant pour pouvoir mieux aborder cette de situation de découverte inopinée de T21 à la naissance ? |  | Avez-vous déjà eu des formations sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle ?                         | Si oui<br><br>Quels sont les points dans cette formation qui vous ont aidé à mieux appréhender la situation d'annonce de mauvaise nouvelle ? | Si non<br><br>Dans quelle mesure vous semble-t-il nécessaire d'en bénéficier dans votre métier ? |  |
|                                                                                                                                                                                                                    |  | Dans quelle mesure votre parcours académique / vos formations vous ont sensibilisé au handicap ? |                                                                                                                                              |                                                                                                  |  |
|                                                                                                                                                                                                                    |  | Pensez-vous être assez formé au niveau hospitalier ?                                             |                                                                                                                                              |                                                                                                  |  |

**Entretien numéro un :**

Lors de l'entretien numéro un nous nous sommes entretenus avec Sébastien un sage-femme depuis 10 ans. Voici sa description de sa suspicion : il s'agit d'un bébé né par césarienne pour anomalie du rythme cardiaque qui a eu besoin d'une réanimation néonatale à la naissance. Son état a nécessité un transfert dans une maternité de type supérieur. Le bébé a été transféré sans que les parents ne soient mis au courant de la suspicion de T21 évoqué par le pédiatre et le sage-femme lui-même. Ainsi, Sébastien a été confronté à la suspicion inopinée de trisomie 21 mais n'a pas abordé cette suspicion avec le couple. Pour Sébastien, le handicap neurologique est quelque chose de compliqué à gérer. Ainsi, la T21 est pour lui difficile à concevoir. En termes d'expérience avec l'annonce, Sébastien a dû au niveau personnel annoncer à certains membres de sa famille la mort d'un de ses proches décédé sous ses yeux.

**Entretien numéro deux :**

Anne, sage-femme depuis 20, sans enfant, nous a fait part de son expérience avec Ismaël. Lors de la naissance, dès la tête à la vulve, Anne a suspecté de manière inopinée la présence d'une trisomie 21 chez cet enfant. Anne avait créé un lien très fort avec ses parents qu'elle avait suivi en collaboration avec une étudiante sage-femme. Anne a réalisé l'annonce de suspicion de trisomie 21 chez Ismaël au couple. Elle leur avait laissé du temps avant de faire l'annonce pour que le lien parent-enfant se crée. Anne avait été en accord avec sa prise en charge jusqu'au jour où elle tombe sur un article écrit par les parents Ismaël sur l'annonce de la trisomie 21. En lisant cet article, elle nous dit avoir été submergée d'une culpabilité. En effet, dans cet article le couple énonçait qu'on leur avait volé les premiers instants avec leur fils car l'annonce de la suspicion de trisomie de leur enfant avait été faite de manière précoce. Par la suite, Anne a cherché à recontacter le couple pour comprendre ce qu'elle aurait pu mieux faire. De là s'en ai suivi de nombreux échanges avec ses parents qui lui ont permis de grandir et d'apprendre beaucoup de choses sur la trisomie 21 en générale.

**Entretien numéro trois :**

Marie, sage-femme diplômée en 2019 raconte son expérience auprès d'une patiente seule au moment de l'accouchement, son mari devant s'occuper des trois premiers enfants à la maison. La trisomie 21 a été suspectée lors des premiers soins prodigués au nouveau-né. Marie a ressenti le

besoin de solliciter le pédiatre pour connaître la CAT face à la situation. Elle n'avait à ce moment-là que trois ans d'expériences en tant que sage-femme, elle se considérait donc comme une « *jeune sage-femme* ». L'examen clinique de l'enfant a été réalisé en binôme avec le pédiatre. A l'issue de l'examen, le pédiatre suggère à Marie de taire la suspicion sauf si la mère venait à poser des questions. Marie, seule face à la patiente, ne lui a finalement rien dit. Mal à l'aise dans cette posture, la sage-femme a éprouvé le besoin de retourner voir la patiente en suite de naissance sur un de ses jours de repos. Il lui était nécessaire de s'assurer que sa prise en charge fut la bonne.

#### **Entretien numéro quatre :**

Lisa, une sage-femme depuis huit ans. Cette dernière a ressenti un froid lui traversant tout le corps au moment de la découverte de la suspicion de trisomie 21. Elle avait pu échanger peu avant avec une de ses collègues qui avait fait face à cette situation peu de temps auparavant et questionner la conduite à tenir. Sa collègue lui avait conseillé de ne rien dire afin de préserver le lien parent-enfant. Lisa affirme l'importance d'avoir pu en parler avec cette collègue avant d'y avoir été confrontée. Lisa avait quand même fait appel au pédiatre pour se rassurer sur la prise en charge médicale, et questionner la conduite à tenir. Lisa, s'est finalement sentie conforme dans sa prise en charge.

#### **Entretien numéro six :**

Nathalie, sage-femme depuis 26 ans travaille dans une maternité de type 2 où règne une ambiance familiale. Son mari travaille avec des personnes en situation de handicap. Pour elle, le handicap fait donc partie de la vie. Nathalie a eu seulement un doute à distance de la naissance lors du premier examen du bébé. Face à ce doute Nathalie n'a pas osé dire aux parents sa suspicion. Le lendemain le bébé a été vu par le pédiatre qui a en effet infirmé la suspicion. Nathalie nous dit ne pas avoir eu le courage de le dire aux parents tellement la trisomie 21 est un mot qui en dit long. Nathalie a aussi pu nous faire part d'une situation d'annonce de trisomie 21 faite par une pédiatre. Cette dernière a été émerveillée par la manière dont l'annonce a été faite. Elle en est ressortie plus armée si un jour elle devrait être confrontée de nouveau à une annonce de suspicion inopinée de trisomie 21.

### **Entretien numéro sept :**

Denise, sage-femme depuis 25 ans, détient un DU d'échographie et de médecine fœtale. Denise travail aussi au DAN. Son parcours professionnel lui apporte des expériences qui lui ont permis d'être plus à l'aise pour confronter la situation. En outre, Denise a été moins surprise lors de la découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance. Le suivi de grossesse révèle des signes d'appel échographiques. Le couple ainsi que Denise étaient au courant que l'enfant serait très probablement porteur de trisomie 21. Les parents n'ont finalement pas voulu réaliser de test supplémentaire pendant la grossesse. A la naissance, La trisomie 21 de l'enfant a été une évidence pour le père. Il n'en n'a pas été de même pour la maman qui est restée un peu dans le déni. Cette suspicion échographique en anténatale a rendu l'annonce de la suspicion plus facile pour Denise.

### **Entretien numéro huit :**

Sage-femme depuis 16 ans, Florence est spécialisée en éthique et en philosophie du soin, en sciences humaines et sociales. Elle a aussi obtenu un DU d'histoire de la médecine. Toutes ses formations, lui permettent d'être plus à même de pouvoir analyser ce qui se joue émotionnellement dans une situation. La motivation de passer ces DU lui est venue des différentes situations de découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance. Florence a en effet rencontré pour la première fois cette situation lors de son deuxième accouchement en tant qu'étudiante. Elle avait alerté la sage-femme sur sa suspicion qui avait à son tour fait appel au pédiatre. Elle avait par la suite accompagné le pédiatre pour réaliser l'annonce. Florence a pu facilement suspecter la trisomie 21 car elle avait eu le cours juste avant son stage. En outre, elle avait souvent été en contact avec des personnes porteuses de trisomie 21 dans son enfance à travers le travail de sa maman. Depuis elle se sent aujourd'hui grâce à ses formations, ses connaissances et son expérience capable de manager les annonces de suspicions inopinée de trisomie 21 à la naissance.

### **Entretien numéro neuf :**

Lucie sage-femme depuis 16 ans a fait face à une suspicion de trisomie inopinée de trisomie 21 à la naissance sur une grossesse gémellaire. L'enfant en question était la deuxième fille née par césarienne. Lucie nous dit que la trisomie 21 était d'autant plus marquante puisqu'elle avait un élément de comparaison : la sœur jumelle. Lucie était avec le pédiatre lors de l'accueil du nouveau-né, La prise en charge a entièrement été réalisée par le binôme pédiatre / sage-femme. Ils ont premièrement présenté les deux enfants au papa puisque la maman était encore au bloc opératoire.

En l'apprenant, le souhait du père était d'annoncer lui-même à sa femme cette suspicion tout en étant entouré par l'équipe soignante. Pour les soignants, l'objectif était de faire accepter les deux enfants.

#### **Entretien numéro dix :**

Jeanne est sage-femme depuis environ 27 ans. Lorsque Jeanne était enceinte, elle avait entendu parler d'une situation de découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance qu'elle n'avait pas pris en charge. Or, le couple en question avait un peu près le même âge que Jeanne à cette époque. Cette situation l'avait tellement marquée qu'elle avait réalisé avec deux autres de ses collègues une amniocentèse. Quelques années plus tard Jeanne s'est retrouvée face à la situation de découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance. Son objectif était de ne rien pas dire explicitement et de manière immédiate aux parents. Elle a donc mis des petits cailloux sur le chemin du couple. Elle a pour cela accentué certains traits cliniques de l'enfant tels que les yeux en amandes et l'hypotonie axiale. Les parents ont fini par réagir sans pour autant réellement questionner. En fin de garde, Jeanne a appelé le pédiatre qui s'est rendu disponible très rapidement. Elle a donc assisté le pédiatre pour réaliser l'annonce. Jeanne a été fascinée par la manière dont avait été amenée la suspicion de trisomie 21 lors du premier examen clinique de l'enfant. La pédiatre mettait en valeur des compétences de l'enfant afin d'amener la trisomie 21.

#### **Entretien numéros onze :**

L'expérience de Michelle, sage-femme depuis 28 ans se déroule la nuit. Tous les tests anténataux réalisés avaient éloigné très probablement le risque d'avoir un enfant porteur de trisomie 21. Michelle s'était dit qu'elle ne ferait part de sa suspicion que si les parents lui évoqueraient l'idée. En revenant de la chambre après avoir aspirer l'enfant dans les suites immédiates de l'accouchement, le père lui a directement posé la question. Elle leur a donc confirmé ses doutes. S'en est enchaîné une multitudes de questions des parents, auxquelles Michelle n'avait pas réponse à tout. Michelle a donc appelé le pédiatre et s'est finalement sentie abandonnée par ce dernier. Il lui a en effet répondu que au vu de l'heure ce n'était pas le moment de faire ce genre d'annonce. Le fait que les parents amènent le sujet a été un élément facilitant considérablement l'annonce. Michelle dit avoir été peinée face à ce jeune couple.

| Pas de recherche en anténatale souhaité par les parents |                                            |                                                | Recherches pendant la grossesse, avec marqueurs sériques négatifs / DPNI négatifs |                                                |                                                    |
|---------------------------------------------------------|--------------------------------------------|------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Pas de Signe d'appel échographique aux échographie      | SAE aux échographies                       |                                                | SAE aux échographies                                                              |                                                | Pas de Signe d'appel échographique aux échographie |
| <u>Entretiens</u><br><br><b>3, 6, 11</b>                | Connue de la sage-femme avant la naissance | Non connue de la sage-femme avant la naissance | Connue de la sage-femme avant la naissance                                        | Non connue de la sage-femme avant la naissance | <u>Entretiens</u><br><br><b>4, 10, 9</b>           |
|                                                         | <u>Entretiens</u><br><br><b>7</b>          | <u>Entretiens</u><br><br><b>2</b>              |                                                                                   | <u>Entretien</u><br><br><b>1</b>               |                                                    |

ANNEXE VI    Tableau illustrant la répartition du rôle de l'annonce de la suspicion de la trisomie

|                                                                                    |                            |                    |
|------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|--------------------|
| Fait par la sage-femme<br>accoucheuse mais introduite<br>par les parents           | Directement à la naissance | Entretiens : 11, 6 |
|                                                                                    | A distance de la naissance | Entretien : 10, 4  |
| Fait par la sage-femme mais aurait souhaité que les parents<br>introduisent l'idée |                            | Entretiens : 2     |
| Fait par la sage-femme sur les autres découvertes inopinées de<br>la trisomie 21.  |                            | Entretien : 8      |
| Fait par le pédiatre en présence de la sage-femme                                  |                            | Entretien : 9      |
| Réalisé en l'absence de la sage-femme                                              |                            | Entretien : 1, 3   |
| Non fait car non avéré par le pédiatre                                             |                            | Entretien : 7      |



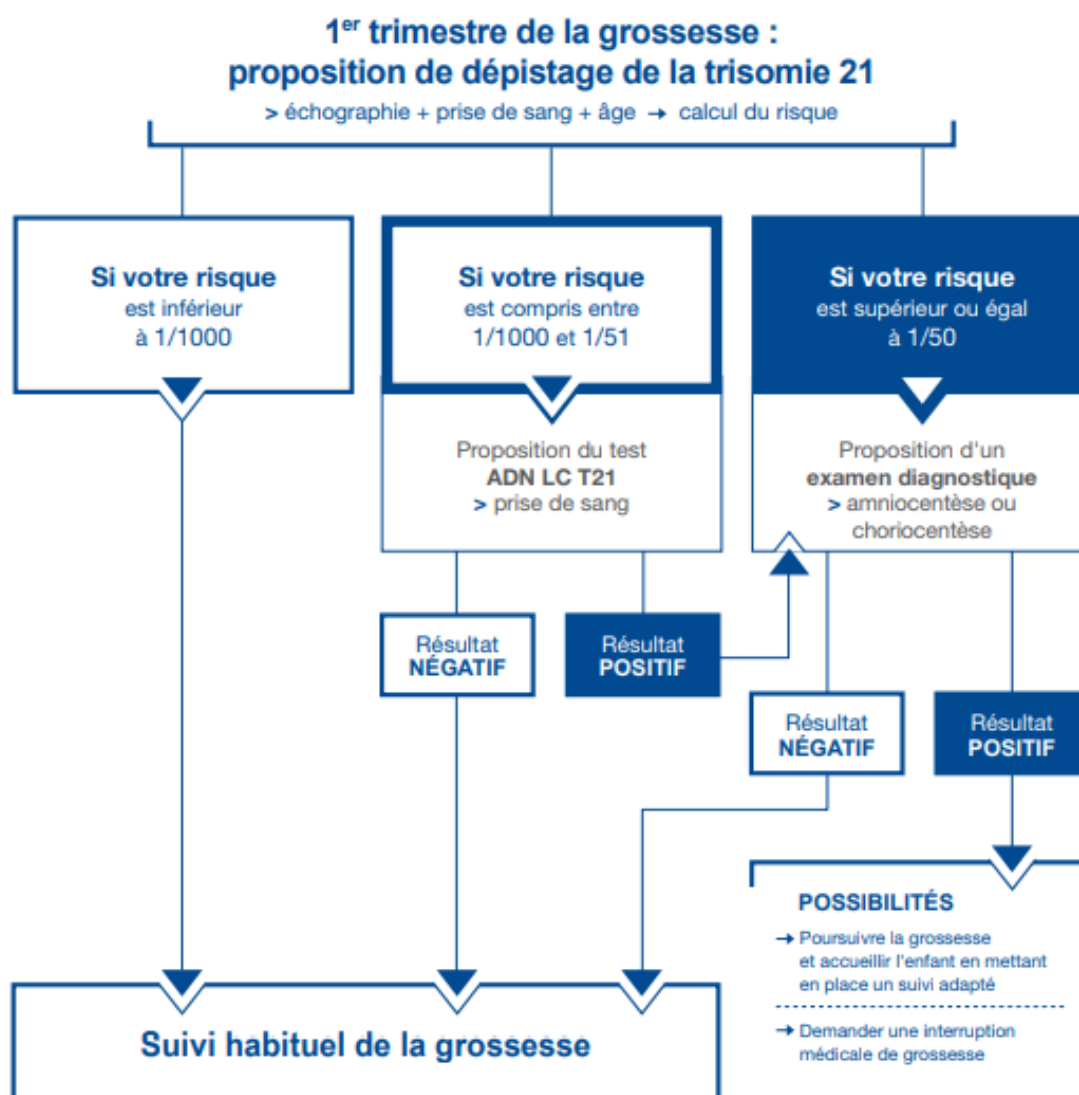
## PROTOCOLE DE RECHERCHE Résultat de l'enquête exploratoire



Diplôme d'Etat de Sage-Femme  
Faculté de médecine et de maïeutique Charles  
Mérieux  
Site Bourg en Bresse

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                        |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Auteur :</b> PINTO CUNHA Clara                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <b>Date de ce synopsis :</b> 23.02.23                                                                                                                  |
| <b>Directeur de recherche</b> (nom, qualification) :                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | <input checked="" type="checkbox"/> envisagé <input type="checkbox"/> confirmé                                                                         |
| <b>Titre provisoire :</b> La découverte inopinée de la trisomie 21 à la naissance et vécu des sage-femmes                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                        |
| <p><b>Constat / Justification / Contexte / Problématique :</b></p> <p>J'ai été sensibilisée à la trisomie 21 lorsqu'un couple que je connais a eu un enfant porteur de trisomie 21. Ils ont appris à la naissance que leur enfant avait un chromosome 21 en plus. Pour eux et comme pour de nombreux parents, l'annonce a été un coup de tonnerre dans un ciel bleu. En effet, les parents se projettent toujours lors d'une grossesse avec leur enfant et construisent l'image de l'enfant idéal. Cette dernière est aussitôt déconstruite par l'annonce. On a tendance à évoquer le vécu des parents face à l'annonce de la trisomie 21. Bien que ces derniers soient les principaux concernés, nous oublions parfois que les soignants sont en première ligne lors de la suspicion, diagnostic de la trisomie 21. Ils se retrouvent alors dans une situation délicate qui est l'annonce dans un premier temps, de la suspicion puis du diagnostic avéré. Or, ce moment de découverte et d'annonce est un moment culminant ou beaucoup de choses se jouent au niveau psychologique autant chez les parents que chez les soignants. Tout ce qui se joue autour de l'annonce rend cette étape compliquée à réaliser mais reste incontournable. Ainsi, les soignants doivent s'atteler à réaliser une annonce un minimum structurée tout en prenant en compte ce qui se joue au niveau psychologique autant chez lui que chez le patient entre déni, isolation, régression etc. mais aussi chez lui-même la peur d'être désapprouvé/de faire mal/de ne pas être à la hauteur etc. (1)</p> <p><b>Problématique :</b> Comment la découverte inopinée d'un enfant porteur de trisomie 21 à la naissance impacte-t-elle les sages-femmes de la suspicion de T21 jusqu'à l'annonce avérée de la suspicion de T21 ?</p> |                                                                                                                                                        |
| <b>Cadre conceptuel, données de la littérature :</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | <input checked="" type="checkbox"/> Médical <input checked="" type="checkbox"/> Sociologique <input checked="" type="checkbox"/> Autre : psychologique |
| <p><b>Objectif(s) de recherche :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Principal : Comprendre comment est vécue la découverte de la trisomie 21 par le personnel soignant. Et comprendre l'impact sur la manière d'accompagner les parents à travers le diagnostic de trisomie 21.</li> <li>- Secondaire : Comprendre comment la représentation de la trisomie 21 chez les soignants influe sur l'annonce de la suspicion inopinée aux parents.</li> <li>- Identifier auprès des sage-femmes, les facteurs compliquants et les facteurs facilitants l'annonce</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                        |
| <p><b>Méthodologie / Schéma de la recherche :</b></p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Qualitatif</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                        |
| <p><b>Trame d'entretien si recherche qualitative :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pouvez-vous présenter d'un point de vue personnel et professionnel ?</li> <li>- Racontez-moi une situation où vous avez suspecté une trisomie 21 après la naissance, non suspectée en anténatale ?</li> <li>- Racontez-moi quelques situations où vous avez ou vous êtes confrontée au handicap en générale et à la T21 particulièrement autant dans le plan professionnel que personnel ?</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                        |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pouvez-vous me dire quels sont les formations que vous avez reçu au cours de votre parcours académique et de soignant pour pouvoir mieux aborder cette de situation de découverte inopinée de T21 à la naissance ?</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Population cible et modalités de recrutement :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sage-femme ayant été confronté à la découverte inopinée d'une trisomie 21 en salle d'accouchement.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Critères d'inclusion :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sage-femme ayant fait face à une situation de suspicion inopinée de trisomie 21 à la naissance.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Critères de non-inclusion :</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Critères de sortie d'étude :</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Nombre de sujets nécessaires :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 10 sujets nécessaires.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Durée de l'étude et calendrier prévisionnel :</b><br><b>Durée de l'étude de juin 2023 à mars 2024.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Lieu de la recherche :</b><br>Monocentrique : <input type="checkbox"/> Multicentrique : <input checked="" type="checkbox"/> <p><b>Justifiez de ce choix :</b><br/>         Une recherche multicentrique serait mieux adaptée pour avoir une vision globale de l'information donnée et que le biais de l'établissement n'influe pas.<br/>         La naissance d'enfant atteint de trisomie 21 n'est pas fréquente environ 450 naissances par ans en France. (2)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Retombées attendues :</b><br>Les retombées attendues : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Permettre de comprendre ce dont a besoin le personnel soignant pour être mieux accompagné lors de l'annonce de suspicion ou de diagnostic avéré de la trisomie 21.</li> <li>- Permettre de comprendre ce dont a besoin le personnel soignant pour mieux accompagner à son tour les parents au travers du diagnostic de trisomie 21.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Aspects éthiques et réglementaires :</b><br><input type="checkbox"/> RIPH3 (MR-003)<br><input checked="" type="checkbox"/> Recherche n'impliquant pas la personne humaine (non RIPH) <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Interne</li> <li><input checked="" type="checkbox"/> Multicentrique (MR-004)</li> <li><input checked="" type="checkbox"/> Fiche information préalable</li> <li><input checked="" type="checkbox"/> Renseigner registre de traitement des données</li> <li><input checked="" type="checkbox"/> Signature engagement confidentialité</li> </ul> Autres informations :                                                                                                                                                                                                                   | <b>Promoteur :</b><br><input checked="" type="checkbox"/> CHB<br><br><b>Autres accords à recueillir :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li><input checked="" type="checkbox"/> cadre</li> <li><input checked="" type="checkbox"/> chef de service</li> <li><input type="checkbox"/> DIM</li> </ul> |
| <b>Références bibliographiques :</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. mauvaisenouvelle_vf.pdf [Internet]. [cité 23 févr 2023]. Disponible sur: <a href="https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf">https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf</a></li> <li>2. Duport A. Trisomie 21 : Impact des changements de société et des découvertes médicales sur une population [Internet]. Fondation Jérôme Lejeune. 2022 [cité 3 janv 2023]. Disponible sur: <a href="https://www.fondationlejeune.org/trisomie-21-impact-des-changements-de-societe-et-des-decouvertes-medicales-sur-une-population/">https://www.fondationlejeune.org/trisomie-21-impact-des-changements-de-societe-et-des-decouvertes-medicales-sur-une-population/</a></li> </ol> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Mots clés :</b> Trisomie 21, maternité, découverte, informations, sage-femme, mauvaise nouvelle, perception, annonce.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |







**Auteur :** PINTO CUNHA Clara

**Titre :** La découverte inopinée de la trisomie 21 à la naissance et vécu des sages-femmes

**Introduction :** A travers le dépistage anténatal, la naissance d'enfant porteur de trisomie 21 se fait de plus en plus rare. Il n'en demeure que la découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance fait partie de la pratique des sages-femmes. Malgré les guides de bonnes pratiques sur l'annonce de mauvaises nouvelles, les sages-femmes semblent être en difficulté face à la découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance.

**Objectif :** Comprendre comment est vécue la découverte inopinée de la trisomie 21 par les sages-femmes.

**Méthode :** Nous avons réalisé une études qualitatives à travers des entretiens semi-directif afin de ressortir avec finesse le vécu des sages-femmes lors d'une découverte inopinée de trisomie 21 en post-natal.

**Résultats :** Avant de faire choc aux parents, la découverte inopinée de trisomie 21 à la naissance fait d'abord choc aux soignants. Le caractère inopinée de la découverte vient accentuer le choc chez les sages-femmes. Les sages-femmes font face à plusieurs sentiments tels que la culpabilité, l'échec, la peur, etc.

**Conclusion :** La mise en place de réunion d'échange interprofessionnel permettrait d'améliorer le vécu de la prise en charge de la découverte inopinée de trisomie 21. Il s'agirait dans ces réunions d'aborder : les mécanismes de défenses, les représentations sur le handicap, le rôle des différents intervenants, les sentiments émergents dans une telle situation etc.

Mots clés : choc, sentiment, découverte, suspicion, inopinée, trisomie21, représentation, connaissance.

**Title:** The unexpected discovery of trisomy 21 at birth and the experience of midwives

**Introduction:** Through antenatal screening, the birth of children with down's syndrome is becoming increasingly rare. Nevertheless, the unexpected discovery of down's syndrome at birth is part of midwifery practice. Despite guides to good practice on breaking bad news, midwives seem to have difficulty dealing with the unexpected discovery of trisomy 21 at birth.

**Objective:** Understanding: How do midwives deal with the unexpected discovery of Down's syndrome?

**Method:** We produced a qualitative study using semi-structured interviews in order to gain a detailed understanding of the midwives' experience of the unexpected discovery of trisomy 21 in the post-natal period. Guilt, failure and fear are few feelings expressed by midwives.

**Results:** Before shocking the parents, the unexpected discovery of trisomy 21 shocks the carers. The unexpected nature of the discovery accentuates the midwife's shock.

**Conclusion:** Setting up inter-professional exchange meetings would improve the experience of dealing with the unexpected discovery of trisomy 21. These meetings would address: defence mechanisms, representations of disability, the role of the various people involved, feelings that arise in such a situation,

Key words: shock, unexpected, feeling, experience, trisomy 21, suspicion, representation, knowledge.

