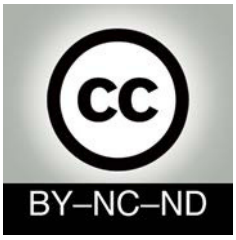
http://portaildoc.univ-lyon1.fr

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

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Université Claude Bernard – Lyon 1

UFR de médecine et maïeutique Lyon Sud Charles Mérieux

Le dépistage prénatal non invasif

Au croisement des normes sociétales et de la biomédicalisation

Lisa Giano
Née le 23/03/2001

Mémoire de

DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME

Sous la direction du Pr Marie Flori

Présenté et soutenu publiquement le 07/06/2024

Pr FLORI Marie — Directrice de mémoire
Professeure de médecine générale

Dr AZCUE Mathieu — Enseignant référent
Sage-femme enseignant
Sociologue, centre Max Weber

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Le dépistage prénatal non invasif

Au croisement des normes sociétales et de la biomédicalisation

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Remerciements

Je souhaiterai tout d'abord remercier Marie Flori, professeure en médecine générale qui a accepté de diriger ce mémoire. Merci pour la bienveillance de votre accompagnement et pour vos conseils précieux.

Je remercie également Mathieu Azcué, sage-femme enseignant, docteur en sociologie et également référent pédagogique qui a su se montrer disponible pour répondre à mes doutes et interrogations tout au long de la rédaction de ce mémoire.

Merci à Emilie, première cobaye de mes entretiens dont le témoignage a grandement éclairé ma réflexion.

Un grand merci à mes parents, mes frères, pour votre soutien indéfectible dans mes choix et dans toutes les étapes de mes études. Merci à mes grand-mères, sources inépuisables de réconfort et d'encouragements.

Merci à Anaëlle, Justine, Lorie, Maé et Manon pour ces quatre années sur les bancs de l'école de sage-femme, vous les avez rendues inoubliables. Merci pour votre bonne humeur, nos fous-rires, nos voyages et aussi pour nos larmes : beaucoup ont coulé mais nous y sommes arrivées !

Et enfin, merci Alexis pour ton soutien sans faille même de l'autre côté de la terre et ta positivité sans égale qui m'accompagne depuis si longtemps.

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Table des matières

Introduction ... 9
Matériel et méthodes ... 13
Objectifs ... 13
Population étudiée ... 13
Présentation des outils de recueil de données ... 14
Résultats ... 15
Déroulement des entretiens ... 15
Caractéristiques de la population ... 15
Analyse des entretiens ... 17
I. Les patientes face au processus de dépistage de la trisomie ... 17
A. Vécu et intégration de l'information par les patientes ... 17
B. Vécu et positionnement des patientes face aux techniques dans la grossesse ... 20
II. La décision de faire le dépistage ... 22
A. Le poids des soignants ... 22
B. L'obligation morale de faire le test ... 23
III. Réflexions des patientes autour du handicap ... 25
A. La volonté d'intégration de l'enfant dans un cadre social ... 25
B. Des possibilités d'épanouissement entrevues ... 27
C. Le stigmate du handicap ... 28
Discussion ... 29
I. Influences dans le choix des couples concernant la réalisation du DPNI ... 29
A. Les patientes face à l'expertise médicale ... 29
B. Les patientes face au corps social ... 32
II. La médecine productrice de normes ... 34
A. Normes en termes de surveillance de la grossesse ... 34
B. Les normes sociales appliquées à la médecine ... 35
III. La marginalisation du handicap ... 36
A. Le corps handicapé ... 37
B. Un nouvel eugénisme ... 38
Forces et limites de l'étude ... 40
A. Forces ... 40
B. Limites ... 40
Conclusion ... 41
Bibliographie ... 43
Lexique ... 46
Annexes ... 47
Résumé ... 54

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Introduction

Le dépistage de la trisomie 21 (T21) désormais répandu et banalisé est probablement le test le plus emblématique de la surveillance médicale prénatale. Il résulte des progrès biomédicaux et des évolutions des normes sociales entamées dans les années 1970.

En France, le suivi de grossesse des femmes est rythmé par les consultations, les échographies ainsi que par les dépistages, qu'ils soient obligatoires ou recommandés. En tant que sage-femme, nous faisons partie intégrante de ce parcours de surveillance à la recherche d'un risque maternel ou fœtal. Très tôt dans la grossesse, au décours d'une des premières consultations ou de l'échographie du premier trimestre survient cette question : « voulez-vous réaliser le dépistage de la trisomie 21 ? ». Etape attendue comme redoutée par les futurs parents, cette question systématisée dans le suivi de grossesse nous a pourtant semblée pourvoyeuse d'interrogations bien plus profondes, touchant à l'individualité de chaque couple de futurs parents dans leur projection familiale mais également s'inscrivant dans une dynamique sociale de régulation normative des corps et par extension de stigmatisation du handicap. Somme des choix individuels, la généralisation du diagnostic anténatal et du recours à l'interruption médicale de grossesse (IMG) pourrait aboutir à un rejet de masse des handicaps (Grangé, 2018).

Le dépistage prénatal non invasif (DPNI) intervient à la suite du dépistage du premier trimestre[1] lorsque les femmes sont placées dans un groupe avec un risque d'avoir un fœtus porteur de trisomie 21 compris entre 1/51 et 1/1000. Le DPNI consiste en une prise de sang qui analysera l'ADN fœtal circulant dans le sang maternel pour quantifier la proportion de chromosomes 21. Ce dépistage établira un risque pour le fœtus d'être porteur de trisomie 21. En fonction du résultat sera proposé un test diagnostic invasif : la ponction de liquide amniotique ou la ponction de villosités choriales. (Haute Autorité de Santé, 2020).

Dans le cadre professionnel, le dépistage de la trisomie 21 nous est apparu comme l'illustration de l'intégration systématique de la médicalisation dans la grossesse. Le développement des techniques dans les pratiques de dépistage prénatal questionne la scène

[1] Le dépistage du premier trimestre calcule la probabilité que le fœtus soit porteur de trisomie 21 en se basant sur l'association de trois facteurs : la mesure de la clarté nucale à l'échographie, le dosage de marqueurs sériques ainsi que l'âge maternel. (Haute Autorité de Santé, 2018)

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

sociale : le dépistage produit une distribution de pouvoir autour de la prise de décision qui elle-même est productrice de normes quant à l'acceptation du handicap (Membrado, 2001).

C'est précisément la tension entre l'introduction de nouvelles techniques de dépistage prénatal et les normes sociales touchant au handicap que nous avons choisi de questionner au travers du dépistage prénatal non invasif (DPNI) de la trisomie 21.

Comportement humain pourtant naturel, le processus de procréation s'est trouvé profondément transformé en peu de temps. Que ce soit par l'apparition de nouvelles techniques notamment dans le champ de la contraception, du diagnostic anténatal ou par des avancées en matière de droit des femmes comme la dépénalisation de l'IVG en 1975 ; de la conception à la naissance, avoir un enfant se réfléchit, se calcule, se maîtrise et se médicalise. Ce développement des techniques dans le champ de la conception dans la seconde moitié du XXe siècle, résonnent pour Adèle Clarke comme une *« intensification de la médicalisation de la vie »* qu'elle nomme biomédicalisation (Clarke *et al.*, 2000). Par ces transformations technologiques, la généralisation des dépistages, la multiplication des tests, l'autosurveillance, la santé et par extension la procréation devient *« un projet, mieux, une réalisation de soi »* (Carricaburu *et al.,* 2004).

Aujourd'hui, notre activité clinique de sage-femme s'inscrit dans le cadre d'une *« médecine de surveillance »* (Vassy, 2014) : on anticipe les facteurs de risque avant la maladie. Devant cette population de malades potentiels sans symptômes, les frontières du normal et du pathologique se redéfinissent. Marie Ménoret décrit cette surveillance biomédicale comme un moyen de légitimer biologiquement et socialement l'intervention technologique sur les corps par la transformation du celui-ci en *« objet à risque »* (Ménoret, 2010). Dans le champ du diagnostic anténatal, Bénédicte Champenois-Rousseau l'illustre ainsi : *« Les perceptions du risque liées au diagnostic prénatal sont socialement construites pour être cohérentes avec les actions entreprises, en l'occurrence, le choix de l'utilisation d'une technique »* (Champenois-Rousseau, 2012). Le pouvoir de ce système de surveillance réside en le fait que ce n'est pas un système autoritaire mais bien un système basé sur la délégation consentie de cette surveillance à l'individu par intériorisation des normes de santé, traduit en les termes de biopolitique déléguée (Fassin et Memmi, 2004).

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Le dépistage prénatal s'inscrit dans un phénomène que Abby Lippman décrit comme *« généticisation »* de la société (Lippman, 1991). Les recherches en médecine fœtale se développant rapidement, il devient aisé de tester les fœtus afin de savoir s'ils sont ou seront porteurs d'une pathologie d'origine génétique. De tels diagnostics ne sont pas dénués de conséquences sociales notamment par la production de nouvelles normes culturelles en matière de dépistage et l'apparition de nouvelles formes de stigmatisation génétique ou même d'eugénisme (Carricaburu, 2004).

La tension entre culture et corps handicapé s'observe notamment dans le rapport entre le corps et la norme. *« Normer, normaliser, c'est imposer une exigence à une existence, à un donné, dont la variété, le disparate s'offrent au regard de l'exigence, comme un indéterminé hostile plus encore qu'étranger »* (Canguilhem, 1966). Le corps est le point de départ à partir duquel on déchiffre et perçoit le monde. Nous reconnaissons le monde à partir d'une comparaison à notre propre corps, on l'utilise même comme instrument de mesure (une coudée, un pouce, un pied…), le corps est producteur de normes et c'est à partir de lui que l'on structure notre environnement : en cela, le corps handicapé qui échappe à la norme échappe aussi aux standardisations du monde crée par le corps sain (Squverer, 2015). David Le Breton illustre le rejet du corps handicapé ainsi : *« Chaque acteur doit pouvoir retrouver chez l'autre, comme dans un miroir, ses propres attitudes et une image qui ne le surprenne pas, ni ne l'effraie. L'effacement ritualisé du corps est socialement de mise. Celui qui, de manière délibérée ou à son corps défendant, déroge aux rites qui ponctuent l'interaction suscite la gêne ou l'angoisse » (Le Breton, 2010, p.767).* Ce discrédit porté au corps handicapé qui par définition est a-normal, décalé de la norme est définit par Goffman comme un « stigmate » (Goffman, 1975).

Le débat autour de la naissance et du droit de « bien naître » (Bréhaux *et al.*, 2014) entendre par là : ne pas naître handicapé, engendre de nombreux débats sociaux. L'affaire Nicolas Perruche[2], qui revendique un droit « à ne pas naître handicapé » adjoint une dimension juridico-éthique au dépistage prénatal. L'introduction d'instances de contrôle légales et médicales

[2] *En 2000, la Cour de cassation indemnise un enfant né handicapé, Nicolas Perruche, au motif que sa mère aurait pu choisir d'avorter si elle avait été correctement informée des risques qu'elle encourait. Elle en avait d'ailleurs clairement manifesté l'intention en amont des examens réalisés suite à la rubéole de sa fille ainée malheureusement, elle devait être privée de ce droit par une erreur du laboratoire d'analyses médicales. Mascret, D. (2015). L'affaire Perruche. Les Tribunes de la santé, 47(2), 75-79.*

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

définissant ce qu'est le « bien naître » peut faire craindre la production de normes sociales en faveur de l'élimination des fœtus qualifiés d'anormaux.

> *La reconnaissance d'un droit à l'enfant à ne pas naître dans certaines conditions apparaîtrait hautement discutable sur le plan du droit, inutile pour assurer l'avenir matériel des personnes souffrant d'handicaps congénitaux et redoutables sur le plan éthique. En effet, un tel droit risquerait de faire peser sur les parents, les professionnels du diagnostic prénatal et les obstétriciens, une pression normative d'essence eugénique.* (Comité consultatif national d'éthique, 2001)

L'Eugénisme se définit comme l'ensemble des méthodes et pratiques visant à améliorer le patrimoine génétique humain (*La révision des lois de bioéthique*, Conseil d'Etat, 2009). Si au cours de l'histoire, on a pu observer des politiques d'Etat visant à éliminer les individus ne correspondant pas aux attendus sociaux, aujourd'hui une nouvelle forme d'eugénisme transparaît, bâtie par la somme des décisions individuelles des couples en quête de *« l'enfant parfait »,* correspondant aux normes sociales (Bréhaux *et al*., 2014).

Dans une époque où les progrès scientifiques et médicaux en termes de diagnostic prénatal semblent infaillibles et puisque le dépistage prénatal de la trisomie 21 est proposé à toute femme enceinte, il paraît inconcevable de ne pas en bénéficier et les parents refusant les tests se décalent des attendus, des normes médicales et sociales. Les parents se questionnent alors, quels examens réaliser pour "être dans la norme" des parents, être de bons parents ? (Toussaint, 2019). C'est au travers de ces réflexions que nous avons défini notre objectif : comprendre l'influence sociétale, médicale sur la décision des patientes de réaliser ou non le dépistage prénatal non invasif de la trisomie 21.

A l'issue de ces réflexions, nous avons défini la problématique suivante :

En quoi le choix de réaliser ou non le DPNI est un révélateur de la co-construction entre la médicalisation et les normes qui touchent au handicap dans la société ?

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Matériel et méthodes

Objectifs

L'objectif de notre travail est de comprendre l'influence sociétale et médicale sur la décision des usagères de réaliser le DPNI.
Pour étudier ce sujet, nous avons mené des entretiens semi-directifs auprès d'usagères du système de santé. Dans un cadre d'étude qualitatif, ce mode d'entretien avec des questions ouvertes a permis de recueillir des témoignages délivrés librement.

Population étudiée

Pour le recrutement des patientes, nous avons présenté oralement et par mail notre étude aux cadres de santé responsables des services de consultations obstétricales et diagnostic anténatal de deux maternités. Une maternité de type III et une maternité de type IIb. Une fiche d'information comprenant les objectifs de l'étude ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion a été transmise professionnels de santé travaillant dans ces services.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Patientes ayant obtenu un résultat compris entre 1/51 et 1/1000 au dépistage combiné de la trisomie 21 à qui l'on a proposé un DPNI
- Patientes ayant réalisé le DPNI et ayant obtenu un résultat négatif
- Patientes n'ayant pas réalisé le DPNI
- Patientes en cours de grossesse
- Patientes ayant accouché il y a moins d'un an d'un enfant non porteur de trisomie 21

Ont été exclues du processus de recrutement :

- Patientes dont le DPNI est revenu positif
- Patientes ayant accouché d'un enfant porteur de trisomie 21
- Patientes mineures
- Patientes non francophones

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Présentation des outils de recueil de données

Nous avons conçu une grille d'entretiens construite suivant les objectifs de l'étude. Elle a été testée auprès d'une patiente ayant accouché 6 mois avant le début du recueil des données. Cet entretien avait pour but de valider la pertinence de la grille d'entretien et de nous familiariser avec l'exercice. Au moment de contacter les patientes, elles n'ont pas été informées de la problématique de l'étude, seulement du thème : Le DPNI. Avant de débuter l'entretien, nous prenions le temps de nous présenter et d'établir le déroulé de l'échange. Un document a été remis aux patientes pour recueillir des données contextuelles telles que leur âge, leur statut marital, le nombre d'enfants à charge ainsi que la profession. Un document nous autorisant à enregistrer et utiliser l'entretien dans le cadre du mémoire de manière tout à fait anonymisée a été également soumis à leur signature. Elles ont été informées de leur droit de ne pas répondre à une ou plusieurs questions pour des raisons personnelles. La grille d'entretien comportait des questions principales suivies de relances dans le cas où les questions plus ouvertes n'auraient pas suffi à développer une thématique. Les questions principales visaient à contextualiser la grossesse et comprendre le positionnement de la patiente vis-à-vis du DPNI. Les thématiques abordaient le vécu des patientes à propos du parcours de dépistage, notamment des consultations d'information ; les facteurs ayant participé à la prise de décision de la patiente de réaliser le dépistage du premier trimestre puis du DPNI ainsi que la projection dans l'accueil d'un enfant handicapé au sein du couple et dans la famille. Une question supplémentaire laissait libre cours à la patiente pour s'exprimer sur un sujet que nous n'aurions pas abordé, ou préciser des informations qu'elles jugeaient importantes. Le recrutement des patientes et leur entretien ont été poursuivis jusqu'à redondance des données.

Tous les entretiens ont été enregistrés sur smartphone pour garantir des retranscriptions fidèles de leurs témoignages.

Afin de préserver l'anonymat des patientes et des personnes citées dans les entretiens, des prénoms fictifs ont été utilisés, les noms des hôpitaux, des lieux et des soignants ont également été changés.

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Résultats

Déroulement des entretiens

Onze patientes ont accepté de participer à l'étude. Certaines d'entre elles avaient déjà donné naissance à leur enfant au moment de l'entretien. Nous avons interrogé 5 patientes inscrites pour leur accouchement dans une maternité de type III et 4 patientes inscrites en maternité de type IIb. Par effet boule de neige, nous avons également pu interroger une patiente dont le projet était d'accoucher à domicile et une autre qui a effectivement pu accoucher chez elle. Cette diversité de profils nous a permis de recueillir des témoignages de patientes ayant des visions très diverses de l'accouchement et de la maternité. L'âge moyen des patientes était de 38 ans.

Il a été laissé au choix des patientes le lieu de l'entretien : au domicile, à l'hôpital dans un lieu dédié ou par visioconférence.

Les entretiens ont eu lieu entre Avril et Décembre 2023. Leur durée allait de 24 minutes à 1 heure 12 minutes, avec une durée moyenne de 45 minutes. Une redondance des données a pu être observée lors du onzième entretien.

Caractéristiques de la population

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

TABLEAU DES CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION

PATIENTES	AGE	PARITE	EMPLOI	SITUATION CONJUGALE	ANTECEDENTS GYNECOLOGIQUES OBSTETRICAUX	TAUX DEPISTAGE COMBINE	SUIVIE PAR	DUREE DE L'ENTRETIEN	GROSSESSE/ POST-PARTUM	LIEU DE L'ENTRETIEN
E1	42	G3P1	Congé maternité	MARIEE	2 FAUSSES-COUCHES PRECOCES	1/180	SAGE-FEMME MEDECIN GENERALISTE	1H10MN	POST-PARTUM	DOMICILE
E2	38	G3P2	SP	MARIEE	2 ACCOUCHEMENTS VOIE BASSE	1/678	GYNECOLOGUE-OBSTETRICIEN	24MN	GROSSESSE	VISIOCONFERENCE
E3	35	G3P2	EMPLOYEE DE BANQUE	MARIEE	EVACUATION D'UN SAC GESTATIONNEL	1/704	SAGE-FEMME ECHOGRAPHISTE	26MN	GROSSESSE	VISIOCONFERENCE
E4	39	G2P2	BOULANGERE	MARIEE	1 AVB AVEC HPP	1/890	SAGE-FEMME LIBERALE SPECIALISEE ACCOUCHEMENT A DOMICILE	1H06MN	POST-PARTUM	LIEU PUBLIQUE
E5	38	G3P2	COMPTABLE	EN COUPLE	2 AVB	1/740	GYNECOLOGUE-OBSTETRICIEN	27MN	GROSSESSE	VISIOCONFERENCE
E6	41	G6P1	MEDECIN CHIRURGIE CARDIAQUE	MARIEE	PARCOURS PMA AVEC FIV MULTIPLES FAUSSES-COUCHES PRECOCES SYNDROME D'HYPERSTIMULATION OVARIENNE	1/637	GYNECOLOGUE-OBSTETRICIEN	34MN	GROSSESSE	LIEU PUBLIQUE
E7	38	G2P1	VENTE	MARIEE	1 AVB FORCEPS	1/766	SAGE-FEMME LIBERALE	56MN	GROSSESSE	DOMICILE
E8	33	G1P0	NATUROPATHE	MARIEE	/	1/850	SAGE-FEMME LIBERALE SPECIALISEE ACCOUCHEMENT A DOMICILE	1H12MN	GROSSESSE	DOMICILE
E9	38	G2P2	ADMINISTRATION	EN COUPLE	1 AVB	1/991	SAGE-FEMME	35MN	POST-PARTUM	DOMICILE
E10	38	G2P0	SAGE-FEMME	MARIEE	1 FCP PARCOURS PMA FIV	1/945	SAGE-FEMME LIBERALE	33MN	GROSSESSE	VISIOCONFERENCE
E11	38	G1P1	MONITRICE	MARIEE	/	1/724	SAGE-FEMME LIBERALE	43MN	POST-PARTUM	VISIOCONFERENCE

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Analyse des entretiens

I. Les patientes face au processus de dépistage de la trisomie

A. Vécu et intégration de l'information par les patientes

Une compréhension erronée

L'interprétation des résultats du dépistage du premier trimestre a pu être erronée pour certaines patientes, c'est notamment la compréhension de la notion de risque donné sous la forme $^1/_x$ qui a posé problème : *« De mémoire j'avais 180/1000. Très très bas pour… a priori. Un groupe très à risque. »* (E1) Les différents marqueurs utilisés et la manière dont le risque de trisomie 21 est calculé ont été source de confusion :

> *« Après c'est vrai qu'on m'a expliqué que le premier résultat […] est quelque chose de purement statistique et pas tellement médical ou clinique. Qu'on me dise voilà madame vous avez tel âge, il est fort probable que vu votre âge vous ressortiez dans les statistiques parce que c'est le calcul de probabilités qui est comme ça, ce sont pas du tout des marqueurs médicaux. »* (E2)

Le vocabulaire inexact employé sous-entendait également une mauvaise compréhension de l'importance du choix personnel, ici le formulaire de consentement, attestant d'un choix libre et éclairé avait été décrit en le terme « d'autorisation » : *« Il y a une autorisation à remplir, un dossier et une prescription. Donc moi j'arrive au labo et j'avais le papier d'autorisation mais je n'avais pas la prescription donc retour à la maison… »* (E1)

Les souhaits des patientes concernant le processus du dépistage

La plupart des femmes interrogées exprimaient des souhaits pour améliorer leur vécu du parcours de dépistage. La mention de l'âge maternel comme facteur de risque était perçue comme inquiétante. Beaucoup de patientes interrogées mentionnaient leur âge et souhaitaient être informées dès l'entrée dans le dépistage qu'au vu de celui-ci, elles auraient plus de risques d'avoir un résultat intermédiaire au

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

dépistage : *« Préparer d'emblée à faire la deuxième prise de sang après un certain âge pour que les personnes soient moins effrayées »* (E2).
« Je me suis dit, avec mon âge le résultat était faussé tout ça… […] D'ailleurs je me demande toujours pourquoi je n'ai pas fait directement celui-là si on savait que ça allait être faussé… » (E7)
« *Mais déjà je ne comprenais pas bien l'utilité enfin pourquoi est-ce qu'avec mon âge on n'a pas déjà fait la deuxième prise de sang ? »* (E8). La durée d'attente entre le dépistage du premier trimestre et les résultats étaient source d'angoisse, certaines patientes auraient souhaité réaliser le DPNI d'emblée :

> *« Je pense qu'il y a des femmes qui sont déjà dans des groupes à risque de base, on ne devrait même pas leur dire de faire le tritest, on devrait leur dire « Faites le DPNI directement », enfin au moins ça fait gagner du temps aussi parce que 12 semaines, le temps de récupérer le résultat… […] pour le DPNI ça lui ferait un mois et demi dans la vue. »* (E10)

Le vocabulaire médical employé par les soignants était source de défaut de compréhension des informations. Les patientes souhaitaient l'emploi d'un langage vulgarisé plus accessible à leur niveau de connaissances : « *Qu'un médecin nous parle avec des termes médicaux c'est bien mais qu'on puisse comprendre c'est mieux ! Parce qu'effectivement on n'a pas le même langage on n'a pas le jargon médical mais d'un autre côté c'est nous que ça touche donc c'est important qu'on comprenne… »* (E5).
« Il utilisait des mots super techniques et je ne comprenais pas forcément » (E7)

Certaines femmes jugeaient les informations insuffisantes : « *Au final, je ne sais pas ce que ça nous aurait rapporté le résultat de la deuxième prise de sang parce que on ne l'a pas refaite et je ne sais pas ce que ça aurait déclenché comme processus médical si on avait su qu'on accueillait un enfant trisomique. »* (E1)
« Et puis ce n'est pas simple de comprendre ! Moi je m'étais renseignée mais même avec ça juste en voyant le chiffre qui m'a été rendu je ne comprenais pas trop ce que ça signifiait… » (E8)
« La sage-femme qui nous suivait pour les échos était « brute de décoffrage » donc elle ne nous a pas donné trop d'informations… » (E4)
D'autres considéraient avoir reçu suffisamment d'informations et étaient satisfaites de la consultation. Les informations retenues par les patientes provenaient d'une part de

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

documents informatifs et du formulaire de consentement : *« Donc ça, je me rappelle que quand même, elle m'a bien expliqué que je me souviens avoir lu les documents, avoir pris le temps de les signer.» (E9)* et d'autre part d'informations délivrées oralement par le praticien durant la consultation : *« La consultation ça a été très bien mené, les informations étaient très claires » (E6).*

Pour synthétiser l'ensemble des informations reçues, le souhait d'avoir une fiche récapitulative était exprimé : « *je pense que ça pourrait être intéressant d'avoir une feuille d'information pour bien comprendre le pourquoi et le comment du dépistage. Après tout ce n'est pas anodin et ça peut quand même mener à faire une IMG.* » (E8)

Une grossesse peu investie pendant l'attente des résultats

L'investissement de la grossesse peut se faire à différents moments. Un résultat intermédiaire au dépistage du premier trimestre provoquait chez certaines patientes une anxiété suffisamment importante pour affecter le développement du lien entre la mère et son enfant : *« Pour le test je pense que d'un côté ça nous a rassurées et en même temps, tant qu'on n'a pas totalement le résultat… Enfin, en tout cas, moi je n'étais pas complètement dedans, mais il m'a fallu du temps pour investir vraiment cette grossesse. »* (E10)

C'était parfois même au moment de l'accouchement, lorsqu'elles rencontraient leurs bébés qu'elles étaient totalement rassurées sur le risque de T21. *« Tant que vous n'avez pas le bébé dans vos bras… Surtout quand vous en avez perdu beaucoup… Tant qu'il n'est pas là, qu'il ne respire pas, qu'il est pas tout bien, on n'y croit pas. »* (E6)

Peu de projection dans la finalité du dépistage

Le processus de dépistage débute à la première échographie. Dès lors, la patiente suit le protocole en fonction de son résultat à chaque test. L'implication du test, souvent non assimilée par les patientes peut être de devoir choisir de poursuivre une grossesse ou de l'interrompre en sachant que son fœtus est porteur de T21. La plupart des patientes disaient ne pas s'être projetées dans ce choix : *« On me l'a présenté comme habituel, systématique à toutes les femmes et je n'ai pas trop réfléchi*

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

mais quand mon résultat à risque est arrivé je me suis vraiment posé la question de ce que ça impliquait de savoir… » (E8)

« *Avec mon conjoint n'en a pas… on ne s'est pas dit « Qu'est-ce qui se passe si le résultat est négatif ? » enfin le résultat annonce une mauvaise nouvelle entre guillemets. On s'était pas du tout projetés à ce niveau-là.* » (E9). C'est lors de l'annonce de résultats intermédiaires que survenait le questionnement sur une possible interruption de grossesse. Ce questionnement menait même certaines patientes à se questionner sur l'utilité du dépistage :

> *« Donc pour moi je dissociais vraiment le dépistage classique qui comprenait la trisomie 21… enfin je veux dire que quand je l'ai fait je n'ai pas plus réfléchi que ça, c'était sur la liste des prises de sang à faire alors je l'ai faite sans penser plus loin à si jamais le résultat revenait positif. […] Parce que c'est vrai que comme je vous disais, je ne sais pas si j'aurai fait une IMG même si c'était positif donc en soit si j'avais vraiment réfléchi à tout le déroulé du dépistage et que ça m'avait amené à réfléchir sur IMG ou pas, faire le test aurait potentiellement servi à rien si je décide de le garder dans tous les cas… »* (E5)

B. Vécu et positionnement des patientes face aux techniques dans la grossesse

Une remise en cause de l'automatisation du dépistage et de la médicalisation

Certaines patientes questionnaient le test et son automatisation dans le parcours de grossesse. Elles regrettaient la façon dont il leur a été présenté :

> *« Mais j'ai l'impression que ça fait partie du processus… Comme plein de chose dans la période de grossesse, accouchement et post natal, il y a beaucoup de choses qui se font automatiquement mais sans qu'on vienne reposer les choses et expliquer aux femmes et aux hommes pourquoi c'est fait… Beaucoup de choses qui ne sont pas obligatoires et qu'on nous présente comme obligatoires aussi et ça je ne trouve pas ça normal. »* (E4)

D'autres patientes, au-delà même du dépistage de la trisomie 21, remettaient en cause la médicalisation de la grossesse : *« Rien que le fait que le service de maternité soit dans un hôpital… Pourquoi toutes les femmes devraient aller à la*

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

maternité ? Il y a un truc pour moi qui n'est pas logique, la surmédicalisation est un problème. » (E4)

L'acceptabilité des différentes techniques

Dans le parcours de dépistage de la trisomie 21, les patientes sont au contact de différentes techniques plus ou moins invasives. Lors des entretiens, elles décrivaient clairement leur tolérance pour certaines techniques et émettaient des réserves concernant les méthodes les plus invasives. Concernant le dépistage du premier trimestre, la plupart des patientes évoquaient la banalité de ce test : *« C'était vraiment la routine quoi. »* (E2). Que ce soit pour l'échographie ou la prise de sang, les patientes les incluaient dans le chemin classique du suivi de grossesse : *« Une prise de sang et une échographie parmi les autres » (E3) « C'est une prise de sang. Bon globalement une prise de sang… Voilà enfin quand on est enceinte on en fait 150000, une de plus, une de moins... » (E9)*

Après un résultat positif du DPNI, les recommandations préconisent d'avoir recours à un test diagnostic : l'amniocentèse. Technique plus invasive qu'une prise de sang, elle consiste à prélever du liquide amniotique au moyen d'une aiguille introduite dans l'utérus. Les patientes émettaient des réserves quant à la réalisation de ce test, elles craignaient majoritairement le risque de fausse couche :

> *« Il nous avait parlé de tous les dépistages jusqu'à l'amniocentèse en nous disant que c'était quand même assez dangereux pour les bébés et on s'est dit que s'il n'y avait jamais d'obligation médicale à ce niveau-là on ne ferait jamais d'amniocentèse. On ne ferait pas prendre de risques comme ça a notre bébé. » (E5)*

> *« Quand on fait l'amniocentèse, là on sait qu'il y a plus un risque donc je ne sais pas si j'y serai allé si on m'avait dit 1/991. Est-ce que vous voulez prendre le risque sachant qu'il peut y avoir des complications ? Je ne sais pas si je serais allée au bout par rapport aux résultats. Que le résultat étant quand même relativement peu probable quelque part Je me serais dit, est-ce que je vais prendre le risque alors que la probabilité de malchance est assez faible ? »* (E9)

Concernant le DPNI qui consiste en une prise de sang, les patientes étaient beaucoup plus favorables car moins risqué qu'une amniocentèse : *« [A propos de*

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

l'amniocentèse] : Je n'irai peut-être pas prendre le risque alors que là, sachant que c'était une prise de sang, je prends le risque. » (E9)

II. La décision de faire le dépistage

A. Le poids des soignants

L'instauration d'un rapport hiérarchique

Le soignant doit une information claire, complète, compréhensible et appropriée à la situation, malgré eux un rapport de hiérarchie peut s'instaurer et les patientes s'en remettent à lui pour leur prise de décision. La majorité des patientes interrogées évoquaient leur confiance dans le soignant et dans la médecine pour justifier leur choix.

> *« C'était proposé et puis parce que je fais entièrement confiance à Mr X... [rires]. Donc s'il me dit de faire ça globalement je fais ça. Pareil quand il m'a dit je pense que ça ne sert à rien d'aller plus loin sauf si effectivement ça te rassure… ben on s'est arrêtés là.* » (E6)

> « *Moi je suis un peu de la team : s'il y a un examen qu'on te propose, je le fais parce que je n'ai pas envie de rester dans ni dans le déni ni dans l'interrogation. De nos jours avec la technologie on a des examens qui nous permettent d'avoir des résultats qui sont fiables alors autant en profiter. »* (E10)

Le soignant oriente la décision

La décision prise par les patientes de réaliser ou non le dépistage se doit d'être « libre et éclairée » pourtant, certaines patientes rapportaient une certaine pression exercée sur elles à propos de l'urgence à réaliser le test : « *L'échographiste me dit : plus vous attendez plus votre résultat sera mauvais* » (E1). Le langage du soignant contribuait également à banaliser le test et donc à inciter au dépistage : *« l'échographiste m'a dit que toutes les femmes le faisaient et que c'était juste une prise de sang et puis je l'avais déjà eue pour la première je savais comment ça marchait donc je l'ai quand même faite »* (E7). La première évocation du dépistage et

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

de la trisomie 21 laissait une forte impression aux patientes. La façon dont le dépistage leur a été présenté pouvait parfois leur paraître brutale et l'évocation du registre de la mort ou de la maladie en totale inadéquation avec leur vécu actuel du début de grossesse :

> *« La seule chose qui a été dite par mon médecin généraliste c'est est-ce que vous voudriez le garder ? Donc tout de suite on parle d'avortement et pas de solutions de vie, on parle de mort. Et ça, ça m'a un peu choquée que la première, la seule et unique chose qui soit abordée à ce sujet-là c'est la mort.* » (E1)

Il arrivait que le soignant outrepasse son rôle d'informateur et suppose lui-même des choix de la patiente pour sa grossesse :

> *« Le secrétariat m'a appelé pour repositionner un rendez-vous pour m'expliquer ce qu'il en était un peu des résultats qu'il avait eu de la prise de sang et que lui [le gynéco], au vu de ses infos préférait faire un contrôle même s'il n'était pas très inquiet mais pour bien s'assurer que ça allait être négatif. »* (E5)

La délivrance d'une information incomplète, partielle dans le cadre du dépistage de la trisomie 21 a pu mener les patientes à penser que le test était obligatoire : « *J'avais fait le test de la trisomie 21 parce qu'il m'avait dit de le faire, déjà je n'avais pas compris que ce n'était pas obligatoire et puis il ne m'a pas expliqué les résultats quand on les a reçus, il m'a juste dit que c'était bon et puis voilà. »* (E7)

B. L'obligation morale de faire le test

Des pressions sociétales et familiales

Que ce soit par la société ou par leurs proches, beaucoup de patientes ressentaient comme une obligation morale de faire le test de dépistage. « *Envisager d'accueillir un enfant trisomique alors qu'on le sait déjà qu'il est trisomique, ça aurait été très compliqué pour nous de l'assumer et de pouvoir lui offrir la vie qu'on aurait voulu offrir à notre enfant. »* (E10). Les patientes interrogées ressentaient cette obligation morale premièrement parce que la médecine donne les moyens de dépister la trisomie chez le fœtus et d'interrompre cette grossesse :

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

« De nos jours on a la chance d'avoir accès à une médecine hyper compétente même dans le domaine prénatal, on a le choix. Et en connaissance de cause je ne pourrais pas volontairement mettre au monde un enfant dont la vie va être difficile. Enfin voilà, je suis au contact d'énormément de malades au quotidien dont la pathologie n'a pas pu être décelée avant qu'elle cause des symptômes, des dommages… Donc quand on a la chance de pouvoir prévenir ça je pense qu'il faut la saisir. » (E6)

Pour elles, tous les moyens techniques médicaux à leur disposition doivent être mis en œuvre : « *On ne voulait pas prendre le risque de ne pas savoir, de ne pas réaliser suffisamment de tests et de se rendre compte finalement à la fin… On découvre qu'il y a une trisomie et que voilà »* (E3)

Les discours des proches sous-entendaient également que mettre au monde un enfant handicapé qui aurait pu ne pas naître serait infliger volontairement un fardeau à la société :

« Le sous-entendu qu'il y avait derrière son discours c'est que je risquais d'avoir un enfant trisomique parce que je n'avais pas tout mis en place pour éviter ça… Et que par la suite ça serait dur pour tout le monde et que si on a la possibilité de ne pas ajouter ce fardeau à nos épaules, à notre famille et à toute la société au final on devait saisir cette possibilité. » (E7)

La décision des femmes de réaliser le dépistage de la trisomie 21 est soumise à de nombreuses pressions. Au niveau familial, le regard des proches sur l'enfant à naître était suffisamment important aux yeux des couples pour ne pas le prendre en compte dans le choix de réaliser le dépistage ou non. Pour les futurs parents l'accueil d'un enfant atteint d'une pathologie se décide au-delà du couple, dans le cercle des proches :

« Parce qu'après y'a pas que nous qui sommes concernés il y a aussi les grands-parents, les amis, mine de rien les amis très proches, l'entourage. Voilà c'était aussi pour ça, on ne voulait pas prendre le risque de ne pas savoir, de ne pas réaliser suffisamment de tests et de se rendre compte finalement à la fin… On découvre qu'il y a une trisomie et que voilà. » (E3)

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

La peur d'être stigmatisée au sein de sa famille si elles ne réalisaient pas le test se faisait ressentir chez de nombreuses patientes : *« Après il y a aussi le problème de la famille et des proches quoi… Déjà je n'ai pas dit à ma mère qu'au final on n'avait pas poursuivi le dépistage parce qu'elle aurait été malade »* (E7). Les patientes étaient conscientes qu'elles-mêmes en tant que mères d'enfant handicapé pourraient être discriminées, que ce soit dans le cercle privé de la famille ou dans le cercle social :

> *« En gros quand tu as un enfant malade, c'est toute la famille qui est stigmatisée si je peux dire ça comme ça. En gros c'est comme si c'était eux qui avaient choisi ou pas fait en sorte que leur enfant aille bien…. Je suis sûre qu'il y en a limite qui les pointent du doigt parce qu'ils ont engendré un enfant qui est un poids pour toute la société » (E8)*

La place de la religion dans la décision

Parmi les patientes ayant choisi de ne pas réaliser le DPNI, deux d'entre elles abordaient la place de leur religion dans leur décision de ne pas faire le test.

« Donc on est chrétiens et on a vraiment la conviction que c'est Dieu qui envoie les bébés et que c'était hors de question, quel que soit le bébé qui nous envoie, pour nous c'était un cadeau et de toute façon ça ne changeait rien de savoir ou pas puisqu'on l'aurait gardé. » (E11)

« Parce qu'on a des valeurs chrétiennes on était forcément d'accord sur le fait qu'on gardait l'enfant. » (E1)

III. Réflexions des patientes autour du handicap

A. La volonté d'intégration de l'enfant dans un cadre social

Pour les futurs parents, l'insertion sociale de l'enfant était l'une des préoccupations premières. Que ce soit au niveau personnel ou sociétal, les patientes réfléchissaient aux dépenses induites par l'accueil d'un enfant handicapé : *« Les handicapés moteur je pense que c'est très lourd pour une famille et voir même pour la société au niveau des coûts que ça engendre pour les placer en institution spécialisée, les déplacements… »* (E2). Le bonheur de l'enfant était le vœu premier des futures

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

mères, l'idée de ce bonheur s'incarnait principalement dans la création de lien social d'amitié et/ou d'amour ainsi que dans une activité professionnelle : « O*n imagine toute sa vie, on veut qu'il soit heureux, qu'il se marie, qu'il ait un bon métier… et c'est sûr que le handicap ça vient bousculer tout ça » (E3).* Du point de vue des patientes, la socialisation de l'enfant passait principalement par la scolarisation et le travail : *« Je sais que certains peuvent très bien s'en sortir, être scolarisés et même travailler mais il n'y a pas que ça… »* (E6). La place du travail dans la vie potentielle de l'enfant prenait une grande part dans le récit des patientes, pour elles, c'était le reflet d'une bonne insertion sociale et c'était l'un de leurs premiers souhaits quand elles imaginaient la vie du bébé à naître tout comme leur première crainte quand on leur annonce un risque d'avoir un enfant porteur de trisomie : *« j'ai ma cousine qui est porteuse de T21 et on a de la chance qu'elle soit très en forme très alerte, elle travaille presque normalement, c'est une forme légère. »* (E5).

L'acceptation de l'enfant et son insertion dans le groupe social sont des valeurs si fortes aux yeux des patientes qu'elles surpassent parfois la volonté d'accueillir l'enfant. Une patiente évoquait la vie qu'elle souhaiterai offrir à ce potentiel enfant handicapé et sa confiance en l'amour qu'elle pourrait lui porter mais la peur de la difficulté à être inséré socialement prend le dessus sur sa capacité à lui offrir une vie bonne :

> *« On aurait pu lui donner tout ce qu'il a besoin au sein de notre famille, il pourrait grandir sans sentir qu'il est différent mais dès le moment où il serait confronté au dehors ce serait trop dur, et tous nos efforts au final ça suffirait pas à ce qu'il vive comme nous tous… Donc vraiment j'admire les familles qui élèvent des enfants qui sont différents (pas juste la trisomie, ça peut être pleins de choses, même les autistes par exemple) mais ouais je les admire parce que ça ne doit pas être facile et quoi qu'ils fassent ils ne feront jamais assez bien aux yeux des autres. »* (E8)

L'insuffisance des moyens proposés aux parents d'enfants handicapés était également un frein pour certains couples qui en conséquence n'envisagent absolument pas de garder la grossesse d'un enfant porteur de T21 :

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

« En France franchement, c'est le parcours du combattant. Il faut trouver des rendez-vous à droite, à gauche et les il y a plein de parents qui s'arrêtent de travailler pour accompagner leurs enfants. Moi je n'ai pas envie de sacrifier ma vie, mon métier que j'adore. Pour pouvoir offrir une vie de pas si bonne qualité à mon enfant, donc ça c'est clair. Quand on a rendez-vous avec pédopsychiatre, orthophoniste, ergothérapeute, gym... Et puis après qu'il faut apprendre à lire, à compter… Enfin, quelle vie ! C'est une vie de rendez-vous, c'est plus une vie. Donc je trouve qu'en France, ça manque beaucoup ces structures-là. Ce n'est pas qu'il n'y en a pas, c'est qu'il n'y en a pas suffisamment. » (E10)

B. Des possibilités d'épanouissement entrevues

Des scénarios positifs étaient envisagés malgré tout. Certaines patientes pouvaient se projeter dans une vie avec un enfant handicapé et y trouver une forme d'épanouissement.

Cette patiente réussissait à se projeter car elle a un enfant porteur de troubles déficitaires de l'attention et connaît la vie au contact d'un enfant en difficulté :

« Il s'épanouira dans autre chose que dans l'école et même si ça a été dur à accepter au début il faut pouvoir changer son regard et pas voir tout le temps au prisme de la productivité, du travail, de la production tout ça… Il y a d'autres choses dans la vie et mon fils m'a permis de réfléchir d'une autre façon aussi. Donc d'une certaine manière je pense qu'on aurait été capables d'accueillir un enfant avec une trisomie 21 parce qu'on a déjà notre vision qui a été changée sur ce que c'est qu'une bonne vie. C'est juste une vie ou on est heureux ! » (E3)

D'autres patientes raisonnaient en termes d'acceptabilité de l'interruption de grossesse au vu de la gravité subjective de la pathologie : « *C'est simplement que cet enfant on le voulait vraiment et que s'il avait eu un handicap et bien on l'aurait assumé sans aucun souci. Et en plus de ça je pense que je n'aurai pas pu concevoir d'avorter à cause de ça.* » (E4)

Les expériences au contact de personnes porteuses de trisomie 21, les interactions que les patientes ont pu avoir avec eux et leurs représentations de ceux-ci leurs permettaient de se projeter dans une vie avec un enfant porteur du même trouble :

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

« Et je me disais même que finalement ces personnes trisomiques qui n'ont pas de filtre comme nous, qui débordent d'amour de joie je me disais c'est même plus facile d'affronter ce monde avec une distance… enfin je ne sais pas… je n'ai pas côtoyé assez de personnes qui étaient trisomiques mais j'ai l'impression de toujours voir des visages plutôt souriants et joyeux quoi… donc voilà je m'étais quand même bien projetée. » (E1)

C. Le stigmate du handicap

Le caractère reconnaissable d'une personne porteuse de trisomie 21 et par extension sa stigmatisation immédiate comme personne handicapée était souvent évoquée par les patientes : « *Disons que déjà la trisomie 21 c'est une maladie qui se voit sur les personnes et c'est sûr que rien que ça, ça les discrimine… Les gens vous dévisagent dans la rue tout ça…* » (E3)

Une patiente dénonçait cette stigmatisation et regrettait la difficulté à sortir de ce mode de pensée, dommageable pour les personnes dont le stigmate était visible d'emblée :

« Je trouve que dans la société dans laquelle on vit on colle une étiquette beaucoup trop facilement sur les gens. On diagnostique beaucoup trop facilement des choses et une fois que c'est diagnostiqué, c'est très dur d'enlever l'étiquette » (E11)

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Discussion

Les résultats montrent que concernant le DPNI, les informations délivrées lors de la consultation de proposition du dépistage étaient parfois intégrées de façon erronée par les patientes. Ces incompréhensions portaient autant sur le parcours de dépistage et son caractère facultatif que sur la notion de risque et d'interprétation des résultats. La qualité de l'échange et de la communication entre le praticien et la patiente conditionnaient non seulement leur compréhension des enjeux du dépistage mais également leur adhésion libre et entière au test. En effet, il subsistait un rapport hiérarchique entre soignant et patient du fait de la légitimité accordée par la société au discours médical. En ce sens, la décision de réaliser le DPNI ou non était influencée par le positionnement du praticien souvent en faveur du test. Au-delà des pressions exercées par le corps médical sur le choix des femmes, une forme d'obligation morale pesait sur la décision : les patientes ont rapporté que leurs proches et le corps social en général valorisaient la réalisation du test pour éviter à la famille et à la société de devoir porter le « fardeau » d'un enfant handicapé qui aurait pu être évité.

I. Influences dans le choix des couples concernant la réalisation du DPNI

A. Les patientes face à l'expertise médicale

Dans le processus décisionnel des patientes concernant la réalisation du DPNI, les parents sont confrontés au corps médical et à l'autorité que celui-ci représente par la possession de savoirs et le crédit apporté par la société à ces connaissances. En ce sens, la décision des patientes et souvent le produit d'influences même involontaires de la médecine.

Cette influence dans le choix s'explique premièrement pat l'instauration d'une hiérarchie entre soignant et patiente. Comme le précise Monique Membrado, la légitimité accordée au discours médical réside dans le développement et le perfectionnement des techniques et des connaissances scientifiques. Lors de la consultation d'information sur le dépistage de la trisomie 21, la source de connaissances et de savoirs scientifiques et incarnée par le soignant. Les patientes et la société actuelle valorisent les connaissances scientifiques et considèrent les

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

techniques comme moyen de choix pour se prémunir des risques. Ainsi, le crédit accordé aux discours scientifiques pèse dans le choix des patientes. L'importance que prend le discours médical dans la décision des patientes produit des normes en termes de dépistage et a ainsi un poids important dans l'acceptation sociale du handicap.

Au rapport hiérarchique instauré entre le praticien délivrant l'information et la patiente, s'ajoute le mode de délivrance de l'information qui peut intervenir dans le choix des couples. L'Arrêté du 23 juin 2009 fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatals avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie prévoit que *: « Sauf opposition de sa part, la femme enceinte reçoit une information loyale, claire et adaptée lui permettant de choisir librement de recourir ou non au dépistage et/ ou au diagnostic prénatal. Elle peut révoquer à tout moment son consentement à la réalisation de ces examens »*. Pour réaliser le DPNI, les patientes doivent signer un « consentement libre et éclairé ». Cela signifie que la patiente est autonome dans ses choix et prend une décision sans contrainte après avoir compris la procédure, ce qui est recherché dans le test et ce à quoi elle pourrait être confrontée, à savoir l'IMG. Sans pour autant vouloir influencer la décision de la patiente, les connaissances et convictions du praticien peuvent orienter ce choix, limitant ainsi l'autonomie de la patiente dans sa décision. Si les informations à délivrer concernant la trisomie 21 sont clairement définies dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé, le mode de délivrance de l'information peut varier : les mots employés, l'orientation du discours sur l'IMG et l'accueil d'un enfant handicapé ou même la mention du caractère non obligatoire du dépistage orientent la décision. Jean-Christophe Weber évoque la façon dont l'individualité et l'expérience propre à chaque praticien jouent un rôle dans leur façon d'informer les patientes :

> *« L'expérience individuelle de chaque médecin est très importante dans sa perception des risques, laquelle détermine la manière (mots utilisés, ton de la voix, mimiques) dont il décrit l'anomalie et annonce les risques encourus pour le futur bébé, qui influence la décision*. » (Weber *et al.*, 2008)

Puisque même involontairement, les soignants orientent la décision de la patiente, il devient nécessaire de mettre à leur disposition des outils qui délivrent une information objective et résument pour les patientes tout ce qui leur a déjà été dit. Une

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

fiche outil d'aide à la décision a été conçue pour le dépistage de la trisomie 21 et permet à la patiente de prendre une décision éclairée et en adéquation avec ses valeurs (Flori *et al.*, 2024). La généralisation de l'usage de cet outil lors des consultations d'information pourrait servir de support aux praticiens pour favoriser une information claire et loyale. Les patientes pourraient le consulter après la consultation, un délai de réflexion étant nécessaire pour examiner tous les arguments fondamentaux à une telle décision.

La décision de réaliser le dépistage de la trisomie est également influencée par la technique utilisée. Si la prise de sang des marqueurs sériques est considérée comme banale par les patientes, l'amniocentèse est perçue comme un geste à risque, risque que toutes les patientes ne sont pas prêtes à prendre pour un diagnostic de trisomie 21. Ainsi, une hiérarchisation des techniques s'établit en corrélation avec le risque que celle-ci représente pour la grossesse et celui que représente la T21. C'est la définition et la construction de ces risques qui vont justifier de l'utilisation d'une technique comme l'illustre Bénédicte Champenois-Rousseau : *« Les perceptions du risque liées au diagnostic prénatal sont socialement construites pour être cohérentes avec les actions entreprises, en l'occurrence, le choix de l'utilisation d'une technique »* (Champenois-Rousseau, 2012). Ainsi, le choix des parents en matière de dépistage prénatal de la trisomie 21 se confronte aux protocoles médicaux et aux techniques proposées. Les risques induits par l'utilisation de ces techniques sont mesurés par les parents en corrélation avec leur volonté et l'importance qu'ils accordent à la réalisation du dépistage. Avant l'instauration du DPNI dans le parcours, l'amniocentèse était proposée lorsque le dépistage par les marqueurs sériques donnait un risque >1/250. La proposition de l'amniocentèse qui présente un risque de fausse couche[3] jugé important par les patientes peut mener à un abandon du dépistage. Depuis 2018, le DPNI est un intermédiaire avec un risque nul pour la grossesse et présentant une fiabilité supérieure à 99%. L'avènement de cette technique a permis à un plus grand nombre de patientes d'accéder à un dépistage extrêmement fiable tout en diminuant le besoin de recourir à l'amniocentèse, technique invasive. L'avantage principal du DPNI est donc de permettre à un plus grand nombre de femmes d'accéder à un dépistage très fiable et

[3] Un cas sur 1000 selon la Haute Autorité de Santé (2018).

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

sans danger pour leur grossesse, en réduisant l'amniocentèse aux femmes à risque élevé d'avoir un fœtus porteur de T21 et aux DPNI revenant positifs.

B. Les patientes face au corps social

La grossesse est un état ambivalent dans lequel la femme doit faire coïncider l'intimité de sa relation naissante avec son bébé avec le statut social qui lui est conféré en tant que future mère qui met au monde un enfant, un nouvel être social. La définition que donne le Larousse de la société et la suivante : « *Milieu humain dans lequel quelqu'un vit, caractérisé par ses institutions, ses lois, ses règles.* ». L'état de grossesse est intégré dans ce processus et les règles socialement prescrites exercent des pressions sur les femmes enceintes et les choix qu'elles font concernant leur grossesse. Elles rentrent dans un processus institutionnalisé et deviennent objet de contrôle moral ainsi que de contrôle social (Quéniart, 1989).

Lors d'un diagnostic de pathologie fœtale, lorsque l'affection est considérée comme d'une particulière gravité ou incurable, l'interruption de grossesse pour motif médical est évoquée, comme l'établit l'article L.2213-1 du code de la Santé publique :

> *« L'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après que cette équipe a rendu son avis consultatif, soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ».*

Dans le cas de la trisomie 21, les parents refusant de réaliser le dépistage ou à plus forte raison d'interrompre la grossesse s'exposent aux regards culpabilisants de la communauté qui reproche la naissance d'un enfant qui aurait pu être évitée *: « certaines maladies font l'objet d'une stigmatisation, en particulier si l'individu atteint peut paraitre, d'une manière ou d'une autre, responsable de son état. »* (Ph. Adam et Cl. Herzlich, 2007). Ici, l'enfant né porteur de trisomie n'est pas tenu pour responsable mais ce sont ses parents qui l'ont « laissé naître » (Vassy et Jaravine, 2015). Didier Sicard, ex-président du CCNE dénonce une société ayant peu à peu pris un rôle décisionnaire pour établir si la venue au monde de tel enfant était souhaitable ou non

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

souhaitable. Les parents allant à l'encontre de ce qui est socialement prescrit sont pointés du doigt. Ils sont accusés de n'avoir pas mis en œuvre tous les moyens pour épargner à la communauté de devoir supporter le fardeau du handicap de leur enfant, qui aurait été évitable. On exhorte les futurs parents à conserver leur autonomie dans le processus de procréation tout en veillant à respecter l'intérêt général de la communauté.

Les parents s'inscrivent également dans ce que Ulrich Beck a nommé *« la société du risque »* (Beck, 1986). Cette notion caractéristique de la fin du XXe siècle et produite par nos sociétés industrialisées montre que de nouveaux risques et dangers deviennent des préoccupations collectives qui redéfinissent nos sociétés et nos politiques. David Le Breton donne la définition suivante de risque : « *Le risque est une représentation sociale, il s'inscrit en ce sens sous des formes changeantes d'une société et d'une période de l'histoire à une autre selon les catégories sociales […] Il traduit une série de craintes plus ou moins partagées à l'intérieur d'une collectivité sociale »* (Le Breton, 2017). Le développement des techniques médicales et de la génétique a rendu possible la détection d'anomalies chromosomiques, définissant par la même occasion un risque duquel il est devenu possible de se prémunir. Initialement prévu pour des grossesses « à risque » par l'âge maternel ou des signes d'appel échographiques, le dépistage s'est organisé et à évolué vers une démarche collective de prévention des naissances d'enfants porteurs de trisomie en généralisant le dépistage, désormais réalisé chez une grande majorité des femmes enceintes françaises[4] (Mattéi, 2015). Concernant le dépistage prénatal, les discours sur le risque légitiment la médicalisation et le recours à des technologies pour prévenir celui-ci (Quéniart, 1989). Les patientes et les couples, baignés dans cette culture de la prévention de tout risque et du pouvoir de la médecine pour prévenir de ceux-ci s'inscrivent naturellement dans ces logiques de prévention et de dépistage.

[4] 90% des femmes enceintes l'ont pratiqué en 2021 selon l'institut national de la santé et de la recherche médicale. Enquête nationale périnatale, rapport 2021.

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

II. La médecine productrice de normes

A. Normes en termes de surveillance de la grossesse

En France, la surveillance de la grossesse est standardisée. La médecine décrit pour les futures mères les comportements adéquats à adopter dans le but de « produire » un enfant « normal », en bonne santé. Ce que M-J Thiel définit comme « *la gestion collective de la santé tel un bien public* ».

Le développement de nouvelles politiques concernant la gestion de la santé s'inscrit dans ce que Norbert Elias décrit comme *« une civilisation par intériorisation profonde des normes de santé »*. On attend des individus une autonomie dans la gouvernance de leurs corps et la surveillance de leur santé, autonomie qui se base sur une lente intériorisation de normes et de comportements. Cette délégation du « *gouvernement des corps* » (Fassin et Memmi, 2004) s'illustre dans le cas du dépistage prénatal par l'autonomie de décision des patientes prônée entre autres par la loi Kouchner de 2002. On attend des femmes qu'elles décident de ce qui sera le plus adapté au modèle de famille qu'elles conçoivent, de ce qui sera le plus en accord avec leurs valeurs. Pour autant, leurs demandes ont préalablement été exposées aux soignants et à leur vision du dépistage, de la trisomie et de l'accueil d'un enfant handicapé. Cela joue un rôle indéniable dans la qualification ou disqualification de leur choix. Ces nouveaux rapports dans l'administration du corps ne sont pas seulement produits par la médecine et le corps soignant, la production de normes de santé et leur intériorisation passe également par le corps social.

La génétique s'inscrit dans un cadre particulier car elle touche à la filiation, élément fondamental de l'humanité, des sociétés et questionne la *« potentielle normalisation de l'être humain »* (Toussaint, 2019). Par l'énonciation de comportements adaptés d'une femme enceinte pour la conception d'un fœtus en bonne santé, la médecine prédictive tente de définir ce qu'est le normal et l'anormal. Dans le champ de la périnatalité, la médecine oriente son discours vers le fœtus, sa santé, sa normalité plutôt que vers le vécu de la grossesse de la femme[5]. Les techniques développées en anténatal (échographie, amniocentèse, diagnostic pré-

[5] En témoigne par exemple la catégorisation des maternités en 3 niveaux, définis par la présence de structures d'accueil destinées aux nouveau-nés (service de néonatologie ou soins intensifs pour les niveaux deux, réanimation pour les niveaux trois).

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

implantatoire par étude du génome…) ont pour but d'évaluer le fœtus et sa correspondance à la norme (Quéniart, 1989). Derrière une volonté d'objectivité et de rationalisation scientifique, la définition du normal et du pathologique par les sciences médicales reste ambiguë : Canguilhem décrit en effet deux définitions du terme *normal* : *« désigne tantôt un fait capable de description par recensement statistique […] et tantôt un idéal, principe positif d'appréciation, au sens de prototype ou de forme parfaite* » (Canguilhem, 1966). Ainsi, en médecine, *« l'état normal désigne à la fois l'état habituel des organes et leur état idéal* » (Canguilhem, 1966). D'après le médecin-philosophe, la définition donnée à la norme par la médecine est double, et cette confusion de sens est critiquable : d'un côté la norme serait ce qui est le plus fréquent, quelque chose de mesurable, et de l'autre ce qu'il est préférable de faire, un bien que l'on veut atteindre. Ainsi, selon la définition que l'on donne à la normalité en médecine, la recherche d'un fœtus « normal » peut sous-entendre la recherche d'un fœtus idéal, parfait et nous ferait craindre un basculement vers des politiques à caractère eugéniste.

B. Les normes sociales appliquées à la médecine

Si la médecine est productrice de normes notamment dans le suivi de grossesse, on peut également remarquer que de plus en plus de normes culturelles se traduisent dans le langage sanitaire (Gutknecht, 2020). Les problèmes sociaux relevant de l'intégration du handicap sont traités sous un angle médical à travers notamment le développement et l'élargissement du recours au dépistage prénatal. La loi définit que le fœtus doit être atteint d'une *« affection d'une particulière gravité »* (article L.2213-1 du code de la Santé publique) pour qu'une IMG soit pratiquée. Cette définition relativement imprécise laisse aux médecins et patients le rôle de définir ce qui est suffisamment grave, ce qui est considéré comme a-normal pour la société. Par extension, si l'interruption de grossesse est proposée lorsqu'un fœtus est anormal pour la société, ce sont sur ces normes que l'on se base pour dépister des pathologies fœtales. C'est donc bien sur des critères biologiques de santé et sur la définition sociale de la normalité que repose le dépistage prénatal.

L'essor de ces techniques de dépistage anténatal et l'accent mis sur la santé et la normalité dans nos sociétés modernes pourraient restreindre la manière dont certains

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

enjeux sociaux sont conceptualisés et abordés, les réduisant à une approche médicale réductrice. Dans le champ de la trisomie 21, la généralisation du dépistage et l'immense proportion d'interruptions de grossesse montre que l'accent est mis sur l'intervention médicale dans le but de limiter ces naissances plutôt que dans le traitement du problème social de l'acceptation et de l'accueil des personnes porteuses de handicap.

La généticisation de la société est un concept proposé par l'épidémiologiste Abby Lippmann qui évoque que la génétique prend une place de plus en plus importante dans nos sociétés et dans la définition de ce qu'est être en bonne santé (Lippmann, 1991). Cette généticisation donne une place prépondérante à la « détermination génétique » plutôt qu'à la détermination de l'être humain par d'autres facteurs tels que l'environnement social ou culturel. Ainsi, l'individualité de chacun repose principalement sur son code génétique et c'est sur ce code que l'on se base pour séparer le normal du pathologique. Le développement des savoirs en génétique se base pourtant sur des suppositions sociales et des valeurs culturelles qui orientent la recherche selon des risques socialement établis. Les nouvelles recherches en génétique et dans le dépistage prénatal ont ainsi de nombreuses implications sociales comme la discrimination basé sur des caractéristiques génétiques ou même l'apparition de nouvelles sélections des fœtus sur la base des gènes, une nouvelle forme d'eugénisme (Carricaburu et Ménoret, 2004).

III. La marginalisation du handicap

De nombreuses questions éthiques sont soulevées par la large diffusion du diagnostic prénatal. Les normes conjointement produites par la médecine et la société en termes de dépistage auraient pour conséquence de marginaliser les personnes handicapées et de produire une nouvelle forme d'eugénisme. En effet, il deviendrait difficile de légitimer des dépenses pour l'accueil de ces personnes si tout est fait en anténatal pour empêcher leur naissance. Quel regard serait porté sur eux dans une société où est prôné le dépistage prénatal pour éradiquer les anomalies, les handicaps indésirables ?

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

A. Le corps handicapé

Les normes construites autour du corps donnent à voir comment la société place le handicap dans l'hors-norme. Le corps sain est celui à parti duquel le monde est perçu, décrit, objectivé. Le corps sain nous apporte une connaissance de l'extérieur et c'est à travers lui que nous interagissons et que nous avons bâti et organisé nos sociétés (Squverer, 2015). La présence du corps tend à s'évanouir dans notre vie courante, comme le définit Georges Canguilhem, la santé est *« l'inconscience où le sujet est de son corps »*. L'on perçoit le corps de l'autre comme à travers un miroir, deux corps sains sont si semblables dans leur fonctionnement qu'ils s'effacent socialement. De cette façon, la conscience du corps de l'autre intervient dans la maladie, dans la différence, lorsque que la réflexion en miroir ne fonctionne plus. La personne handicapée fait surgir à la conscience le corps dont la présence est usuellement diluée dans la vie sociale (Le Breton, 2013, p181-208). Le corps handicapé se signale dans la vie sociale par ses stigmates. Notion remontant à la Grèce antique, le stigmate était *« destiné à exposer ce qu'avait d'inhabituel et de détestable le statut moral de la personne ainsi signalée »* (Goffman, 1975, p.11). Erving Goffman définit donc le stigmate comme *« un attribut qui jette un profond discrédit sur celui qui en est affligé ».* Dans le champ de la trisomie 21, ce sont effectivement des stigmates visibles avec un phénotype particulier typique et reconnaissable qui signale les personnes porteuses de ce syndrome. Lorsque le dépistage de la trisomie 21 est évoquée en anténatal, les patientes n'ignorent pas ce qu'est une personne trisomique et savent en reconnaître les caractéristiques visibles. Ces caractéristiques physiques participent à la marginalisation de ces personnes, immédiatement étiquetées handicapées et n'est pas sans influence dans le choix des parents. Si le stigmate est porté par leur enfant, la famille porte également une partie du fardeau du handicap, ce que Goffman à décrit comme *stigmate honoraire*. Les personnes porteuses de ce stigmate honoraire, bien souvent les proches se heurtent elles-aussi aux difficultés et privations vécues par la personne handicapée. Ce statut et cette stigmatisation sont d'autant plus difficiles à porter dans le cas de la trisomie 21, où l'on oppose à la détresse des parents le caractère évitable d'une telle naissance par le dépistage prénatal.

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

B. Un nouvel eugénisme

Les pratiques à risque eugénistes dénoncées dans les débats autour du dépistage prénatal et particulièrement au sujet de la trisomie 21 évoquent une partie sombre vingtième siècle ou l'usage de moyens coercitifs employés par un Etat menait à la sélection d'individus pour créer une « race supérieure ». C'est en 1883 que le statisticien Francis Galton définit cette *« science des bonnes naissances ».* Si l'eugénisme d'alors provenait de politiques d'Etat, une nouvelle forme d'eugénisme naît du dépistage prénatal, un eugénisme « individuel ». A ce sujet, un article du Conseil d'Etat précise que :

> « *[L'eugénisme] peut être le fruit d'une politique délibérément menée par un État et contraire à la dignité humaine. Il peut aussi être le résultat collectif d'une somme de décisions individuelles convergentes prises par les futurs parents, dans une société où primerait la recherche de "l'enfant parfait", ou du moins indemne de nombreuses affections graves »* (Conseil d'État, 2009 : 30).

Ainsi, ce que le Conseil d'Etat dénonce dans le dépistage prénatal est la production d'eugénisme individuel que l'on distingue de l'eugénisme d'Etat car il ne procède pas de politiques générales visant à améliorer les qualités génétiques des individus mais bien du choix individuel de chaque couple de garder ou non un fœtus qui naitrait porteur de handicap.

Pour prévenir de l'eugénisme totalitaire dans lequel des politiques d'Etat contrôleraient les naissances d'enfants a-normaux, l'accès au dépistage de la trisomie 21 est basé sur la décision libre et éclairée des futurs parents, seuls qualifiés pour évaluer leurs capacités et volonté d'accueillir un enfant handicapé. L'Etat propose systématiquement le dépistage en donnant la responsabilité aux soignants de délivrer l'information et de recueillir le consentement et aux parents de prendre la décision. La dilution des responsabilités facilite le dépistage, chacun prenant une part dans ce choix douloureux (Dupouy, 2012). De cette façon, la responsabilité est déléguée à ceux qui auraient à prendre en charge et à assumer un tel enfant :

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

> *« La question de l'eugénisme, au sens habituel du terme, est en principe écartée en prenant argument du caractère libre et individuel de la décision de la femme enceinte. De fait, nul ne lui impose de recourir à ce dépistage, ni d'ailleurs de recourir à une interruption de grossesse après une amniocentèse dont le résultat serait défavorable.* » (Mattéi, 1996 p.76).

La recherche de l'enfant parfait par le dépistage anténatal associé à la dépénalisation de l'avortement s'associe à une baisse notable tu taux de naissance d'enfants trisomiques en France (Gayon, 1999). Si l'autonomie des futurs parents dans le choix du dépistage doit nous prémunir de l'eugénisme, il en résulte néanmoins que dans 96% des cas ou le diagnostic de T21 est positif, les couples choisissent d'interrompre la grossesse (Thiel, 2018). En ce sens, bien que basé sur des choix personnels, le dépistage aboutit en France à l'élimination d'une immense majorité des fœtus porteurs d'un chromosome 21 surnuméraire. Le choix des femmes enceintes semble se superposer aux schémas prescrits par la médecine, conformes aux attendus sociaux en matière de surveillance de la grossesse et de prévention du handicap (Champenois-Rousseau, 2004). Il semble légitime de se demander qui prend réellement la décision ? En quel sens est-ce un choix personnel et comment le favoriser ?

Ainsi, dans le domaine du dépistage prénatal, il semble fondamental de distinguer deux usages. Une politique collective, systématique visant à détecter une anomalie en vue de l'éradiquer et passant par l'éradication de la personne porteuse ou bien un dépistage personnalisé, adapté à chaque couple de futurs parents ayant bénéficié d'une information claire et loyale avec une décision en accord avec leurs valeurs (Mattéi, 2015). Pour limiter cet eugénisme, l'autonomie de la patiente doit être recherchée et son choix doit être exempt de toute influence médicale ou sociétale. La prise de décision partagée semble fondamentale : le soignant apporte des données scientifiques sur lesquelles se base le soigné pour prendre une décision en accord avec ses souhaits et ses valeurs. C'est par ce mode de communication que les patientes seront plus impliquées dans la décision, les connaissances acquises et la confiance mise dans le soignant favorisent un choix apaisé dans le contexte difficile qu'est une suspicion de trisomie 21. C'est également par le développement de nouvelles politiques d'accueil du handicap et l'évolution des normes culturelles autour du corps et de la santé que la trisomie 21 sera plus largement acceptée et moins stigmatisée.

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Forces et limites de l'étude

A. Forces

La recherche qualitative et l'utilisation de questions ouvertes ont participé au recueil des sentiments et ressentis des patientes, leur offrant un mode d'expression plus libre qui a favorisé l'analyse du sujet sous l'angle souhaité. La diversité des profils de patientes recrutées et de leur lieu de sélection a permis de multiplier les points de vue et d'enrichir notre réflexion.

B. Limites

Le manque d'expérience de l'enquêtrice a pu mener à un biais d'investigation. La méthode a été consolidée au fur et à mesure de l'avancée des entretiens. Un biais d'analyse peut également être noté car aucune triangulation des données n'a été réalisée par une personne tierce lors de l'analyse des résultats. Lors de la sélection des patientes de l'échantillon, celles ayant eu un résultat positif au DPNI ont été exclues pour limiter les situations émotionnellement péjoratives, cela a pu entraîner un biais de sélection.

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Conclusion

Depuis 2018, le dépistage prénatal non invasif a fait son entrée dans le parcours de dépistage de la trisomie 21. Intervenant à la suite de la catégorisation de la femme dans un groupe « à risque accru » par le dépistage du premier trimestre, il limite le recours à l'amniocentèse aux seules patientes présentant un « risque élevé » d'avoir un fœtus porteur de trisomie 21. Ce sont ces patientes à risque intermédiaire - à qui l'on a proposé le DPNI- que nous avons trouvé pertinent d'interroger étant donné leur implication plus importante dans le processus du dépistage. Nous avons cherché à comprendre quels éléments entraient en compte dans la décision des patientes de réaliser le DPNI, pour cela, nous avons mené une recherche qualitative avec des entretiens semi-directifs. Onze patientes présentant des profils socio-professionnels différents ont été interrogées. A travers ces entretiens, nous avons pu observer que la qualité de la communication entre le professionnel de santé et la patiente jouait un rôle crucial non seulement dans la compréhension des enjeux du dépistage, mais également dans l'acceptation libre et entière du test. Un rapport hiérarchique entre le praticien et la patiente persistait en raison de la légitimité accordée au discours médical par la société. Par conséquent, la décision de réaliser ou non le DPNI était souvent influencée par l'attitude favorable du praticien envers le test. Outre les pressions exercées par le corps médical, la société exerçait une influence sur les patientes, les exhortant au dépistage pour éviter la naissance d'un enfant ne correspondant aux normes de santé attendues.

Notre rôle de soignant est de veiller à ce que le dépistage de la trisomie 21 ne devienne pas une politique généralisée dénuée de sens pour les parents mais reste bien une démarche personnalisée et adaptée. Au-delà d'une information claire, loyale et appropriée, la démarche de dépistage doit être en accord avec les valeurs et le projet familial des parents.

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Les pressions autour du besoin d'un enfant « normal » se font par plusieurs biais : tout d'abord, la médecine dans sa délimitation entre normal et pathologique est productrice de normes de santé, basées sur des critères socialement définis. L'importance de la santé et du bien-être dans nos sociétés et la délégation de la surveillance de la santé au niveau individuel contribuent à la marginalisation des personnes qui soit se décalent de cet idéal de santé, soit n'ont pas tout fait pour favoriser cette bonne santé. En ce sens, les personnes porteuses de trisomie 21 ainsi que leurs parents qui n'ont pas eu recours à l'IMG se décalent de la norme et sont stigmatisés. Toutes ces pressions incitent les parents au dépistage et à l'interruption de grossesse.

La généralisation de la proposition de dépistage de la trisomie 21 à toutes les femmes en France soulève de nombreux enjeux. En effet, la très grande proportion des interruptions médicales de grossesse dans ce cadre entraîne la suppression d'environ 96% des fœtus diagnostiqués porteurs de trisomie 21. Ce recours massif à l'IMG contribue à la stigmatisation de ce handicap et constitue une pente glissante vers un eugénisme dit « individuel » car fruit de la somme des décisions particulières de chaque couple de futurs parents. Pour parer à cela, l'autonomie des couples dans leur décision est favorisée, une information claire, loyale est appropriée doit être fournie par les soignants. Cependant, il est indéniable que la manière dont l'information est délivrée et comprise ainsi que les préjugés et pressions sociales autour du dépistage prénatal orientent le choix des parents. Si en France, l'accent est plutôt mis sur l'information, il paraît essentiel de développer les moyens de prendre une décision éclairée par exemple en généralisant dans nos consultations l'utilisation d'outils d'aide à la décision pour accompagner le processus décisionnel et développer les échanges entre soignant et patient.

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Bibliographie

Article L2213-1 du 4 août 2021 du Code de la santé publique relatif à l'interruption de grossesse pratiquée pour motif médical. Article L2213-1 Code de la santé publique - Légifrance (legifrance.gouv.fr)

Arrêté du 23 juin 2009 fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatal avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie 21. Arrêté du 23 juin 2009 fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatals avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie 21 - Légifrance (legifrance.gouv.fr),

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1) - Légifrance (legifrance.gouv.fr)

Beck, U., *La société du risque : sur la voie d'une autre modernité*. 2001. Éd. Champs Essais, Flammarion ; (528 pages).

Bréhaux, K., Delépine-Panisset, B., & Graftieaux, J.-P. Controverses éthiques et cliniques sur le « Bien naître ». *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie*. 2014 *21*(2) : 191-208.

Canguilhem, G. *Le normal et le pathologique*. 1966. Ed. Presses Universitaires de France. (300 pages).

Carricaburu, D., Castra, M., & Cohen, P. *Risque et pratiques médicales*. 2010. Ed. Presses de l'EHESP. (274 pages).

Carricaburu, D., Ménoret, M. *Sociologie de la santé, Institutions, professions et maladies*. (p. 179-198), 2004. Éd. Armand Colin.

Champenois-Rousseau, B. *Éthique et moralité ordinaire dans la pratique du diagnostic prénatal*. [Thèse de doctorat, Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris, HAL], 2004.

Champenois-Rousseau, B., & Vassy, C. Les échographistes face au dépistage

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

prénatal de la trisomie 21. Le difficile arbitrage entre excellence professionnelle et éthique du consentement. *Sciences sociales et sante*, 2012. *30*(4), 39-63.

Clarke, A. E., Fishman, J. R., Fosket, J. R., Mamo, L., & Shim, J. Technosciences et nouvelle biomédicalisation : Racines occidentales, rhizomes mondiaux. *Sciences Sociales et Santé*, 2000. *18*(2), 11-42.

Conseil d'Etat. *La révision des lois de bioéthique. Etude adoptée par l'assemblée générale plénière*. 2009. http://www.conseil-etat.fr/media/document//etude-bioethique_ok.pdf

Dupouy, S. Entre obligation et consentement : L'eugénisme de personne ? *Sciences sociales et santé*, 2012. *30*(4), 65-74.

Fassin, D., Memmi, D. *Le gouvernement des corps*. 2004. Éd. EHESP. (269 pages.)

Deplace, S., Zorzi, F., Niclou, L., Soulard, L. & Flori, M. Dépistage de la trisomie 21 : Création d'un outil d'aide à la décision à destination de la femme enceinte ou du couple attendant un enfant. *exercer*. 2024. *201* : 126-134.

Gayon, J. L'eugénisme, hier et aujourd'hui, *médecine/sciences*, 1999. *15*(6-7), I.

Goffman, E. *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*. 1963. Éd. Les Éditions de Minuit. Coll. Sens commun. (175 pages)

Grangé, G. Les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (cpcpn) : Une activité réglementée pour des enjeux de société. *Laennec*, 2018. *66*(4), 6-20.

Gutknecht, T. Pour penser la médicalisation de nos sociétés. *Le Sociographe*, 2020. *72*(4), 36-48.

Haute Autorité de Santé. *Place des tests ADN libre circulant dans le sang maternel dans le dépistage de la trisomie 21 fœtale*. 2017. Ed. HAS

Haute Autorité de Santé. *Dépistage et diagnostic prénatals de la trisomie 21 : m éthode de réalisation de l'outil d'information à destination des femmes enceintes ou des couples*. 2018. Ed. HAS.

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Le Breton, D. Effacement ritualisé ou intégration du corps. *Anthropologie du corps et de la modernité: 2013. Vol. 6e éd.* (p. 181-208). Ed. Presses Universitaires de France.

Le Breton, D. *La construction sociale du risque* 2017. (p. 31-54). Ed. Presses Universitaires de France.

Lippman, A. Prenatal genetic testing and screening : Constructing needs and reinforcing inequities. *American Journal of Law & Medicine*,1991. *17*(1-2), 15-50.

Mattéi, J.-F. L'homme, la génétique et le diagnostic prénatal. *Laennec*, 2015. *63*(1), 9-21.

Membrado, M. La décision médicale entre expertise et contrôle de la demande : Le cas des interruptions de grossesse pour motif thérapeutique. *Sciences Sociales et Santé*, 2001. *19*(2), 31-61.

Quéniart, A. Prévention des risques et contrôle social : L'exemple de la maternité. *Déviance et société*, 1989. *13*(4), 327-337.

Squverer, A. Corps handicapé, culture et norme. Penser le handicap en dehors du modèle exclusion/intégration. *Cliniques méditerranéennes*, 2015. *92*(2), 261-276.

Thiel, M.-J. L'essor des techniques de dépistage prénatal. Des questions d'éthique biomédicale et politique. *Revue d'éthique et de théologie morale*, 2018. *297*(1), 55-74.

Toussaint, É. Nouvelles techniques en anténatal : Les parents ont-ils vraiment le choix ? *Le Journal des psychologues*, 2019. *369*(7), 28-33.

Vassy, C., & Champenois-Rousseau, B. L'annonce prénatale d'un risque de handicap. Perspective sociologique. *Contraste*, 2014. *40*(2), 133-144.

Vassy, C., & Jaravine, D. Trisomie 21 et stigmatisation Expériences de parents. *Champ psy*, 2015. *68*(2), 53-66.

Weber, J.-C., Allamel-Raffin, C., Rusterholtz, T., Pons, I., & Gobatto, I. Les soignants et la décision d'interruption de grossesse pour motif médical : Entre indications cliniques et embarras éthiques. *Sciences sociales et santé*, 2008. *26*(1), 93-120.

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Lexique

T21 : Trisomie 21

DPNI : Dépistage prénatal non invasif

HAS : Haute Autorité de Santé

IMG : Interruption médicale de grossesse

IVG : Interruption volontaire de grossesse

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Annexes

Synopsis Sujet Personnel

Diplôme d'Etat de Sage-Femme

Faculté de médecine et de maïeutique Charles Mérieux
Site Lyon Sud

Etudiant :	**GIANO Lisa**
Directeur de recherche si trouvé par l'étudiant : **Nom : Dr Marie FLORI**	
THEME : La prise de décision des patientes dans la réalisation du test ADNlcT21 (DPNI).	
OBJET DE RECHERCHE : Quels sont les facteurs entrant en jeu dans la décision des femmes enceintes de réaliser le DPNI ?	
Mémoire réalisé dans le cadre d'un Master de biologie humaine : Non	

INTRODUCTION/CONTEXTE/JUSTIFICATION

Avec le développement des techniques de diagnostic et de dépistage anténatal depuis les années 1960, les praticiens se trouvent au centre de la production sociale de valeurs et de normes. Ils sont confrontés à une régulation normative des naissances. Les pratiques médicales dans le domaine de la médecine anténatale constituent un reflet des enjeux de pouvoir, des enjeux normatifs qui animent notre société. Un dilemme éthique se pose alors, croisant le cadre légal, les normes sociétales et les demandes particulières.

Je souhaite dans ce mémoire m'intéresser au cas du dépistage de la trisomie 21 car la question de la médicalisation vient interroger une autre norme qui est la question du handicap. Nous nous intéresserons plus particulièrement au dépistage prénatal non invasif (DPNI) qui intervient à la suite du dépistage du premier trimestre lorsque les femmes sont placées dans un groupe avec un risque d'avoir un fœtus porteur de T21 compris entre 1/51 et 1/1000. Le DPNI consiste en une prise de sang qui analysera l'ADN fœtal circulant dans le sang maternel pour quantifier la proportion de chromosomes 21. Ce dépistage établira un risque pour le fœtus d'être porteur de T21. En fonction du résultat sera proposé un test diagnostic invasif : la ponction de liquide amniotique ou la ponction de villosités choriales. Aujourd'hui, 96% des couples ayant un fœtus diagnostiqué porteur de trisomie 21 ont recours à l'interruption médicale de grossesse. Un consensus quant à l'acceptation des demandes d'IMG dans ce cadre semble s'être créé.

Je souhaite comprendre les mécanismes de prise de décision des femmes et des couples. En effet, le choix de réaliser le DPNI détermine l'entrée dans un parcours qui mènera à savoir si le fœtus est porteur de T21 ou non. La connaissance de ce statut implique un choix très difficile qui est celui de poursuivre la grossesse ou de l'interrompre.
On comprend alors que l'information délivrée par le professionnel de santé à ce moment clé, ainsi que les normes sociétales présentant ce qu'est une personne « en bonne santé » jouent un rôle prépondérant dans la prise de décision des couples.

Concernant le dépistage de la trisomie, le praticien doit donner *« une information simple, intelligible et adaptée sur la nature de l'examen, la signification des résultats, l'existence éventuelle d'une prévention ainsi que ses contraintes, les implications d'un recours ou d'un non-recours au dépistage, mais également sur la trisomie 21 elle-même, l'espérance de vie des personnes atteintes et les possibilités de développement et d'intégration sociale »* (HAS, 2007 : 142). Si le praticien doit une information libre et

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

éclairée à son patient, il subsiste un certain rapport hiérarchique car le discours médical trouve une légitimité aux yeux de la société qui vient de la médicalisation et du développement des savoirs scientifiques. Cette dissymétrie d'information dans le consentement des personnes met en doute le fait que ce soient réellement les patients qui décident en toute autonomie. Ainsi il est fondamental que le praticien porte des propos neutres, ne révèle pas ses convictions personnelles et ne suggère pas de décision au couple.

Peu de comportements humains aussi naturels que la procréation n'auront connu en si peu de temps autant de transformations artificielles. Les progrès de la maîtrise de la natalité avec les moyens de contraception, les techniques de diagnostic anténatal impliquent que maintenant, devenir parent est souvent un projet réfléchi, discuté, calculé… Avoir un enfant est « maîtrisé », « médicalisé ».

De nombreuses normes gravitent autour de ce test de dépistage. D'abord, les normes autour du handicap : les familles craignent des difficultés pour l'enfant à s'insérer dans la société. Aujourd'hui, les individus doivent être productifs et s'intégrer dans la société de manière à l'aider à se développer. Les personnes handicapées sont stigmatisées. C'est la souffrance qui est mise en avant, la vision d'une vie difficile, incompatible avec une "vie normale". Les évocations de l'accession de l'enfant à la vie empruntent au registre de la souffrance à venir. Désormais, les nouvelles techniques de diagnostic anténatal permettent de répondre aux désirs profonds des parents : un enfant parfait, exempt de maladies. Ce désir d'enfant est sacralisé, médicalisé, comme si l'enfant était un nouvel objet médical.

A cette époque ou l'incertitude médicale est mal vécue par les parents, la médiatisation des connaissances et des progrès médicaux peut faire croire que le doute, « l'erreur », n'existe plus. Puisqu'il est possible de dépister des anomalies de développement, il paraît inconcevable de ne pas en bénéficier et les parents refusant les tests se décalent des attendus, de normes médicales et sociales. Les parents se questionnent alors sur quels examens réaliser pour "être dans la norme" des parents, être de bons parents ?

Ainsi, nous nous demanderons en quoi le choix de réaliser ou non le DPNI est un révélateur de la co-construction entre la médicalisation et les normes qui touchent au handicap dans la société.

Pour répondre à ces questions, je souhaite interroger des femmes et des couples ayant bénéficié du test de dépistage prénatal non invasif ainsi que des couples n'ayant pas réalisé le test.
Je sélectionnerai les patientes à l'Hôpital Femme Mère Enfant. Patientes majeures ayant reçu un résultat compris entre 1/50 et 1/1000 au dépistage combiné de la T21 et à qui l'on a proposé la réalisation d'un test ADNlcT21. Les patientes peuvent être en cours de grossesse ou voir déjà accouché. Je souhaite recruter des patientes entre 20 et 40 ans de catégories socioprofessionnelles différentes.
Je réaliserai des entretiens semi-dirigés à l'aide d'une grille d'entretien en cours d'élaboration. Je poserai des questions ouvertes pour obtenir des réponses larges et un grand nombre de verbatims différents.
Je vais explorer le choix de la femme/du couple et la manière dont le praticien a abordé avec eux la question du dépistage.

PROBLEMATIQUE : En quoi le choix de réaliser ou non le DPNI est un révélateur de la co-construction entre la médicalisation et les normes qui touchent au handicap dans la société.

OBJECTIFS

Objectif principal : Comprendre l'influence sociétale, médicale sur la décision des patientes de réaliser ou non le dépistage prénatal non invasif.

Objectif(s) secondaire(s) : Appréhender la compréhension des femmes des enjeux de la réalisation du DPNI ainsi que leur vécu de la consultation d'information.

Déterminer le type de relation mis en place avec le soignant, évaluer l'information délivrée lors de la consultation et son implication dans la décision de réaliser le test de dépistage.

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Aspects éthiques et réglementaires

Réglementaires. –

Références bibliographiques (10 références minimum)

1. Memmi D. Introduction. In: Faire vivre et laisser mourir [Internet]. Paris: La Découverte; 2003 [cité 5 oct 2022]. p. 7-11. (TAP / Politique et société). Disponible sur: https://www.cairn.info/faire-vivre-et-laisser-mourir--9782707139337-p-7.htm

2. Löwy I. Prenatal diagnosis: The irresistible rise of the 'visible fetus'. Studies in History and Philosophy of Science Part C: Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences. 1 sept 2014;47:290-9.

3. Fainzang S. 2. Du côté des patients. In: La relation médecins-malades : information et mensonge [Internet]. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2006 [cité 22 sept 2022]. p. 75-117. (Ethnologies). Disponible sur: https://www.cairn.info/la-relation-medecins-malades-information-et-menson--9782130558286-p-75.htm

4. De Miscault J, Silve L. Dépistage prénatal de la trisomie 21, évaluation auprès des professionnels de santé d'un document d'information à destination des femmes enceintes. Etude qualitative à partir de 27 entretiens semi-dirigés. Université Claude Bernard Lyon 1; 2013.

5. Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Puf; 1966. 280 p. (Quadrige).

6. Boltanski L. La condition fœtale, une sociologie de l'engendrement et de l'avortement. Gallimard. 2004. 414 p.

7. Weber JC, Allamel-Raffin C, Rusterholtz T, Pons I, Gobatto I. Les soignants et la décision d'interruption de grossesse pour motif médical : entre indications cliniques et embarras éthiques. Sciences sociales et santé. 2008;26(1):93-120.

8. Vassy C, Champenois-Rousseau B. L'annonce prénatale d'un risque de handicap. Perspective sociologique. Contraste. 2014;40(2):133-44.

9. Toussaint É. Nouvelles techniques en anténatal : les parents ont-ils vraiment le choix ? Le Journal des psychologues. 2019;369(7):28-33.

10. Shulz J. Du corps sacré au corps défaillant, dévoilement du diagnostic anténatal. Corps & Psychisme. 2019;75(2):125-35.

11. Quagliariello C. Le temps consacré à la communication médecin-patient. Analyses socio-anthropologiques du consentement éclairé. Politiques de communication. 2017;9(2):63-88.

12. Pons JC, Valat AS, Oury JF, Descamps P, Gaucherand P, Pontonnier N, et al. Prise en charge de 103 anomalies réductionnelles de membre : une étude du Club Francophone de Médecine Fœtale. Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction. 1 avr 2005;34(2):137-47.

13. Membrado M. La décision médicale entre expertise et contrôle de la demande : le cas des interruptions de grossesse pour motif thérapeutique. Sciences Sociales et Santé. 2001;19(2):31-61.

14. Grangé G. Les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (cpcpn) : une activité réglementée pour des enjeux de société. Laennec. 2018;66(4):6-20.

15. Dupouy S. Entre obligation et consentement : l'eugénisme de personne ?Commentaire. Sciences sociales et santé. 2012;30(4):65-74.

16.

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Stricher O. Interrompre ou poursuivre la grossesse lors d'un diagnostic de Trisomie 21 : réflexions éthiques. La Revue Sage-Femme. oct 2014;13(5):221-4.

17. Savulescu J. Is current practice around late termination of pregnancy eugenic and discriminatory? Maternal interests and abortion. Journal of Medical Ethics. 1 juin 2001;27(3):165-71.

18. Rameix S. Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Ellipses. 1996. 159 p. (Sciences Humaines en Médecine).

19. Grangé G, Héron D. Regards croisés sur le dépistage de la trisomie 21. Laennec. 2011;59(3):7-25.

20. Flori M, Goffette J. Réflexions éthiques sur le dépistage de risque de trisomie 21 par les marqueurs sériques. :4.

21. Champenois-Rousseau B, Vassy C. Les échographistes face au dépistage prénatal de la trisomie 21. Le difficile arbitrage entre excellence professionnelle et éthique du consentement. Sciences sociales et sante. 2012;30(4):39-63.

22. Champenois-Rousseau B. Éthique et moralité ordinaire dans la pratique du diagnostic prénatal. :356.

23. Asch A. Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy. [Internet]. 1999 [cité 22 sept 2022]. Disponible sur: https://ajph.aphapublications.org/doi/epdf/10.2105/AJPH.89.11.1649

Mots clés Ethique - Trisomie 21 - Diagnostic prénatal – Information patient - Consentement éclairé – Décision – Normes – Handicap – Médicalisation - Hiérarchie

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Questions	But/Hypothèses de réflexions soulevées
Présentation de l'entretien : durée, présentation du thème, enregistrement…	Poser le cadre de l'entretien
Présentation de la patiente : âge, situation socio-professionnelle, situation maritale, nombre d'enfants	Etablir des profils socio-démographiques à mettre en lien avec les réponses si possible
Racontez-moi le début du suivi de votre grossesse o Dans quel cadre/à quel moment la proposition du dépistage T21 par les marqueurs sériques du premier trimestre est-elle intervenue ? o Aviez-vous envisagé d'avoir un résultat positif au dépistage ? o Pour vous, quelle était la finalité de ce dépistage ?	Cadre/moment dans lequel s'inscrit la grossesse. Grossesse désirée ou non, premier enfant… Comprendre la relation de la femme avec sa grossesse. Comprendre sa relation avec la médicalisation.
Après les résultats du premier test pour la trisomie, vous étiez dans un groupe « à risque ». Racontez-moi la consultation d'information concernant le dépistage de la trisomie où l'on vous a proposé le DPNI. o Qu'avez-vous retenu de l'information délivrée par le soignant ? o A quel moment de la grossesse cette consultation est-elle intervenue ? (Terme, situation psychologique, conjugale à ce moment)	L'information donnée par le soignant biaise-t 'elle la décision du patient ? La décision est-elle libre et éclairée ? La patiente a-t-elle compris les informations ? Le climat de la grossesse au moment de l'information et du choix du dépistage influence-t 'il la décision ?
Au sein du couple : étiez-vous en accord, cela a-t 'il créé des tensions/ désaccords ? o La question s'était-elle posée avant la grossesse ? o Si la question est survenue pendant la grossesse, à quel moment ?	Le climat familial/conjugal est-il favorable à une prise de décision éclairée ? Dans quelle mesure la femme dispose de son corps ? L'accueil d'un enfant handicapé a-t-il été envisagé au sein du couple avant ou pendant la grossesse ? Y avait-il préalablement une réflexion sur ce sujet ? D'autres pressions familiales/amicales s'ajoutent-elles ?

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Comment avez-vous pris votre décision concernant la réalisation du DPNI ? o Quels sont les arguments qui vous ont aidé à prendre cette décision ? o Et ceux qui vous ont fait hésiter ?	Vision du handicap. Importance de la société dans le choix.
Avez-vous envie de rajouter quelque chose ? Aimeriez-vous aborder un sujet dont je n'aurai pas parlé ?	Question ouverte laissant place a la femme d'appuyer sur une idée importante selon elle du déroulement de la grossesse/dépistage/handicap

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Résumé

Auteur : Giano Lisa	**Diplôme d'Etat de sage-femme**
Titre : Le dépistage prénatal non invasif : au croisement des normes sociales et de la médicalisation	
Résumé : Comportements humains naturels, la procréation et la grossesse se sont trouvées rapidement médicalisées, transformées par le développement des techniques. La naissance d'un enfant est désormais contrôlée et le dépistage prénatal participe à ce contrôle de la santé des fœtus. Dans le champ du dépistage de la trisomie 21, la majorité des couples ont recours à l'interruption médicale de grossesse, entraînant la suppression d'une grande partie des fœtus porteurs de trisomie. L'instauration progressive d'un eugénisme libéral produit par la somme des choix individuels fait craindre une marginalisation toujours plus importante de la trisomie 21 et du handicap en général. Avec le développement des techniques de dépistage anténatal et l'élargissement des indications à y recourir, les soignants et les patientes sont au centre de la production sociales de valeurs et de normes. Nous avons cherché à comprendre l'influence sociétale et médicale sur la décision des usagères de réaliser le dépistage prénatal non invasif de la trisomie 21. Une étude qualitative a été menée d'avril à décembre 2023 avec l'entretien semi-directif de onze patientes. Nous avons mis en évidence le défaut de compréhension des patientes autour du DPNI et la forte influence du discours médical dans ce choix. Leur volonté de se conformer aux normes médicales et sociales autour de la grossesse pour donner naissance à un enfant en bonne santé mène la majorité des femmes enceintes à réaliser le DPNI. Notre rôle de soignant est de veiller à ce que le dépistage de la trisomie 21 ne devienne pas une politique généralisée dénuée de sens pour les parents mais reste bien une démarche personnalisée et adaptée. Au-delà d'une information claire, loyale et appropriée, la démarche de dépistage doit être en accord avec les valeurs et le projet familial des parents pour favoriser leur autonomie et éviter de glisser vers un eugénisme libéral.	
Mots clés : Dépistage prénatal, trisomie 21, normes, éthique, handicap, médicalisation	

Title : Non-invasive prenatal screening : at the crossroads of social norms and medicalization
Abstract : Natural human behavior, procreation and pregnancy have been rapidly medicalized and transformed by the development of techniques. The birth of a child is now monitored and prenatal screening is part of this monitoring of the health of the foetus. In the field of down syndrome screening, the majority of couples resort to medical interruption of pregnancy, resulting in the elimination of a large proportion of fetuses with down syndrome. The gradual introduction of a liberal eugenics produced by the sum of individual choices raises fears of an ever-increasing marginalization of down syndrome and disability in general. With the development of prenatal screening techniques and the expansion of the indications to be used, caregivers and patients are at the center of the social production of values and norms. We sought to understand the societal and medical influence on users' decisions to perform non-invasive prenatal screening for down syndrome. A qualitative study was conducted from April to December 2023 with the semi-structured interview of eleven patients. We highlighted the lack of understanding of patients regarding NIPT and the strong influence of medical discourse in this choice. Their willingness to conform to medical and social norms around pregnancy in order to give birth to a healthy child leads the majority of pregnant women to perform NIPT. Our role as caregivers is to ensure that screening for down syndrome does not become a meaningless, generalized policy but remains a personalized and adapted approach. In addition to clear, fair and appropriate information, the screening process must be in line with the parents' values and family project to promote their autonomy and avoid sliding into liberal eugenics.
Key words : Prenatal screening, down syndrome, ethics, standards, disability, medicalization

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Université Claude Bernard – Lyon 1

UFR de médecine et maïeutique Lyon Sud Charles Mérieux

Le dépistage prénatal non invasif
Au croisement des normes sociétales et de la biomédicalisation

VERBATIMS

Lisa Giano
Née le 23/03/2001

Mémoire de

DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME

Sous la direction du Pr Marie Flori

Présenté et soutenu publiquement le 07/06/2024

Pr FLORI Marie — Directrice de mémoire
Professeure de médecine générale

Dr AZCUE Mathieu — Enseignant référent
Sage-femme enseignant
Sociologue, centre Max Weber

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

E1

L : Racontez-moi le début de votre grossesse.

E1 : Alors… J'ai… En amont, vu mon âge, j'avais eu quand même deux… fausses couches précoces. La première je l'ai comprise enfin elle n'était pas avérée c'est-à-dire que j'ai eu des douleurs, j'attendais mes règles et j'étais en retard quoi. La deuxième était avérée c'est-à-dire que j'ai fait un test et puis ensuite j'ai eu euh… voilà. Donc c'était très précoce ducoup c'était euh décevant mais euh on va dire c'était mieux que ce soit tôt. Et puis euh 15j après, le cycle suivant c'était la bonne. ET euh assez rapidement j'ai eu des symptômes… nausées, fatigue… voilà donc j'ai rapidement compris que c'était bon ça avait marché ! Et donc à l'époque j'avais 42 ans ce qui est plutôt âgé pour une première grossesse. Je suis tombée enceinte fin octobre et je travaillais dans une ferme a mi-temps à l'époque donc j'ai arrêté mon contrat le 31 novembre. J'ai eu un mois a mi-temps donc bon ça allait ou je faisais un travail un pu physique, j'allais cueillir des plantes médicinales et tout ça donc c'était difficile de cacher enfaite. Rapidement ma collègue à compris enfin elle savait déjà un peu la démarche dans laquelle on était mais bon ça m'a pas trop empêché de travailler, de faire ce que j'avais à faire, je savais que j'arrivais à la fin donc. Après ducoup j'ai vraiment pu me reposer et vomir tranquille ahah.

Au bout de 15j j'ai eu des pertes de sange et j'ai eu peur, j'ai cru que j'avais à nouveau une fausse couche enfait. Ça aurait pu être la date de mes règles. C'est là que ma collègue a compris parce que je suis allée aux toilettes en pleurant ahah et j'ai fait un nouveau test le lendemain et c'était bon c'était juste une perte de sang automatique de mon corps. Donc là je me suis dit elle est coriace ! elle s'accroche !

Après par rapport au sujet, je sais plus du tout a quelle période mais il y a effectivement eu les test de la trisomie. Alors la première écho c'était au 3^{e} mois donc c'était a cette période la ou on a commencé a vraiment y réfléchir, à changer notre mode de pensée. C'est à dire que au tout début mon médecin traitant qui me faisait les échographies parce qu'il avait la machine donc c'était un peu rassurant. Mon médecin traitant vu mon âge m'en avait parlé et donc avec mon mari on s'était dit « non de toute façon on le gardera donc ca sert a rien de faire le test » donc j'avais refusé. Et puis surtout je voulais pas d'amniocentèse je voulais pas quelque chose d'invasif, je voulais vraiment pas d'amniocentèse. Alors il m'avait expliqué déjà que c'était plus une amniocentèse d'entrée de jeu, que j'avais juste une prise de sang à faire mais dans l'idée c'était de se dire que de toute façon, l'issue de ce test serait la même et que de toute façon ça donnerait le même résultat. Donc on s'était dit « non on ne le fait pas ». Puis au bout de trois mois, quand on a fait l'écho, l'échographiste nous a dit « non » enfin il était assez rassurant sur les dimensions de la clarté nucale et il m'a dit aussi « bon ça peut être intéressant quand même de savoir juste pour savoir et se préparer et savoir que bah voila il va y avoir un enfant différent, on l'accueille pas de la même manière, vous avez le temps de cheminer pour vous y préparer ». Alors ça on s'est dit « oui ok si c'est juste une prise de sang et que ça nous aide à mieux accueillir l'enfant là on s'est dit ok bon allons-y. » On était en pleine période covid, heureusement le labo ou j'allais faisait deux files d'attente parce que je pense que je n'aurai tout simplement pas fait le truc ahah. Il y a tout un processus, je vais chez mon médecin traitant ducoup je lui dit « ok on va la faire » donc il y a une autorisation à remplir, un dossier et une prescription. Donc moi j'arrive au labo et enfaite j'avais le papier d'autorisation mais je n'avais pas la prescription donc retour à la maison… Bon donc une fois que j'avais tous les papiers j'ai fait la prise de sang et là évidemment ok bonne clarté nucale mais vu l'âge et vu les taux dans la prise de sang j'avais un score très mauvais. De mémoire j'avais 180/1000. Très très bas pour euh… a priori. Un groupe très à risque. Donc euh je dis « ouais bon euh de toute façon finalement quelque part on s'en doutait que ça n'allait pas être bon… » et donc le médecin me

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

dit qu'il fallait en faire une 2e. D'accord… bon… mtn qu'on est lancés dans le processus… j'avais vraiment pas envie hein mais maintenant qu'on est lancés et qu'on a commencé la démarche allons y faisons le jusqu'au bout, faisons le correctement quoi. Donc je dis « ok », nouvelle prescription et cette fois, il ne me donne pas la nouvelle autorisation . Donc le labo me dit « ah mais vous n'avez pas la nouvelle autorisation » donc retour chez le médecin c'était vraiment épique ! je retourne au labo ils me prélèvent. Entre temps je suis hors des délais à 4j près parce que déjà j'avais fait la premier prise de sang après la première écho. Donc il se passait du temps et en plus l'échographiste me dit « plus vous attendez plus votre résultat sera mauvais » donc moi j'étais déjà hors délais et c'était déjà mauvais ! et c'était hors délais. Mon médecin me dit « mais vous avez pas l'air très affolée » parce que qu'il voyait bien que j'avais pas envie de faire la 2e prise de sang et il me dit « il y a des gens ils sont a 800/1000 et ils sont affolés euh vous vous êtes a 180 et vous êtes tranquilles !»,et je dit bah 1- euh ce n'est pas en mon pouvoir et 2- je men remet a Dieu enfin voila a chaque test les dés sont jetés. L'enfant se développe en moi c'est déjà… je ne peux rien y faire donc voilà… Bref je fais la 2e prise de sang et là je pars voir ma famille dans le sud et je reçois un appel du labo qui me dit « nous sommes désolé madame mais vous devez refaire la 2e pds » c'était épique ! je leur demande pourquoi mais ils n'ont pas fait le bon prélèvement, ils ont refait la même prise de sang que pour la premier analyse. La deuxième est différente apparemment et enfaite ils ont mal analysé le sang. Donc la j'ai dit « écoutez je suis loin, je peux pas la refaire avant une semaine ou dix jours » donc ca me faisait sortir du délai encore plus tard donc j'ai dit « je pense pas que je vais refaire » et enfaite c'est ce que j'ai fait. Elle m'a dit « nooon ça serait bien » elle a essayé de me convaincre de le refaire et euh moi j'ai prié j'ai réfléchi et je suis revenue à ma décision première qui était de ne pas le faire donc je n'ai pas refait la deuxième prise de sang donc j'ai pas su mais entre temps, j'ai eu la deuxième écho et là il m'a mesuré les avant-bras, les cuisses et le périmètre crânien et il voulait pas trop s'avancer mais il a dit « quand même entre votre CN, et les dimensions de l'enfant on peut quand même se dire que il y a peu de chances qu'elle soit atteinte d'une trisomie » donc effectivement j'étais rassurée là-dessus mais on se disait quand même « on sait pas ».

L : Au sein du couple est ce que vous aviez toujours été d'accord ou avez été en désaccord sur la marche à suivre par rapport au dépistage ?

E1 : on était plutôt d'accord bien qu'au fond c'est plus que mon mari savait pas trop comment se placer. Alors sur le fond, parce qu'on a des valeurs chrétiennes on était forcément d'accord sur le fait qu'on gardait l'enfant.Alors sur la question de si c'était utile de se préparer bon on ne savait pas trop tous les deux, oui c'est vrai que ca peut nous aider et moi je pensais que ça l'aiderait d'autant plus parce que c'était moi qui portait l'enfant et pas lui donc euh voilà qu'il fasse un processus la dessus. Mais ce n'est pas vraiment un désaccord c'est juste un investissement enfin voilà je sentais que mon mari il me disait « ouais c'est ton corps » enfin je sais pas comment dire il y avait un investissement différent. Il m'a laissée cheminer et quand je lui ai partagé il m'a dit « oui ça fait sens » c'était plus a moi de faire le chemin et de lui partager et ensuite il était d'accord « évidemment ».

L : est ce qu'a un moment vous vous êtes vraiment projetée dans le futur en vous voyant accueillir un enfant porteur de T21 ou pas du tout et est-ce que la question s'était posée avant la grossesse ?

E1 : a des moment je me suis posé la question, il y a forcément des moments de doute d'incertitude. Alors avant la G pas tellement parce que c'était pas concret, j'avais du mal déjà ne serait-ce que se dire « si Dieu veut je tomberai enceinte » voilà c'était déjà la première question. Et après une fois que t'es enceinte ouais ça te traverse mais euh c'est vrai que c'est des pensées ou j'essaie de pas trop m'y

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

attacher parce que effectivement moi je savais que l'âge avait un impact donc euh bah voilà… on fait comme on peut ahah. Donc voilà je me suis dit on tente, de toute façon Dieu est au centre de notre vie don on s'en est remis en se disant que si Dieu le permet c'est que il nous bénit et quel que soit l'avenir il nous donnera la force d'affronter le défi. Et puis on avait regardé un film parce que dans la période ou on n'avait pas fait d'écho, on n'avait les résultats etc on a regardé un film avec une personne handicapée et c'était hyper beau, encourageant quoi donc moi ça m'avait beaucoup émue, ça m'avait confortée aussi parce qu'il travaillait donc c'est possible de créer une vie qui soit épanouissante même dans ce monde qui est difficile déjà quand tout va bien alors… Et je me disais même que finalement ces personnes T21 qui n'ont pas de filtre comme nous, qui débordent d'amour de joie je me disais c'est même plus facile d'affronter ce monde avec une distance… enfin je sais pas… je n'ai pas côtoyé assez de personnes qui étaient trisomiques mais j'ai l'impression de toujours voir des visages plutôt souriants et joyeux quoi… donc voilà je m'étais quand même bien projetée parce que on est quand même tous les deux assez âgés. Après tu te racontes aussi des histoires, c'est mon premier, je vais lui donner tout le meilleur, mon corps n'est pas si usé que ça, je vais prendre des vitamines ça va me faire du bien.

L : Est-ce qu'il y a quelque chose dont je n'ai pas parlé, que vous voudriez rajouter… ?

E1 : Enfaite, déjà comme tu vois dans le processus de dépistage ça a été compliqué, j'ai trouvé ça un peu lourd. Mais pour d'autres femmes ça peut paraître simple c'est deux prises de sang et puis voilà mais j'ai trouvé ça hyper anxiogène et il y a très peu de mots posés sur l'évaluation, le résultat. Alors j'aurai apprécié de rencontrer quelqu'un de plus spécialisé pour qu'il m'explique comment on calcule ce résultat. Parce que je comprenais qu'il y avait la prise en compte de la CN, de mon sang et de mon âge mais je ne savais pas quelle proportion etc… Enfin tu sais des fois quand tu fais des analyses ils te mettent un intervalle pour savoir si on est bon. Là j'aurai bien aimé qu'on me dise, peut-être même un papier qui explique si personne n'est là pour expliquer… Enfaite là 180/1000 il y a quand même 180 chances mais il te suffit d'une… je pense que ça j'aurai apprécié. QU'on puiss poser des mots et puis c'est vrai qu'on revenait souvent sur mon âge donc voilà j'avais envie de dire « oui je suis au courant »… Ducoup t'es à 180/1000 qui est peu donc mais y a quand même personne qui vient (enfin c'est peut-être inutile mais)te dire « bon.. Messieurs-dames vous êtes dans une fourchette basse , c'est bien de se projeter… » enfin d'être là-dedans dans cette préparation… de se dire bah voilà t'as que 180/1000 et c'est bien de se poser la question et enfaite la seule chose qui a été dite par mon médecin généraliste c'est « est-ce que vous voudriez le garder ? » donc tout de suite on te parle d'avortement et pas de solutions, de vie on parle de mort enfaite. Et ça ça m'a un peu choquée que la premier, la seule et unique chose qui soit abordée à ce sujet-là c'est la mort.

L : Et quand le médecin vous a dit que vous étiez à 1/180, il vous a donc dit de faire la deuxième prise de sang. Est-ce que vous avez eu d'autres informations?

E1 : à 180 il m'a dit « qu'est-ce que vous envisageriez de faire ? » moi j'ai dit « de le garder. »

L : Vous-a-t 'il expliqué en quoi cette seconde prise de sang était différente de la première ?

E1 :J'ai pas souvenir en tout cas… je savais quelle était différente mais il ne m'a rien dit de plus. Je ne savais pas à quoi m'attendre càd qu'après la premier j'ai eu un chiffre mais après la deuxième je ne savais pas à quoi m'attendre, si ça serait un chiffre ou autre. Et même après la première je ne savais pas que ca serait un chiffre. Un chiffre sans commentaire. Après je pense que c'est plein de concours de circonstances dans notre cas, il y a des facteurs humains, le médecin était débordé…on n'a pas pris le temps de se poser, de discuter… il était vraiment dans l'urgence de l'épidémie… peut être qu'a une

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

autre époque ça aurait été différent. Au final je sais pas ce que ça nous aurait rapporté le résultat de la deuxième pds parce que on l'a pas refaite et je sais pas ce que ça aurait déclenché comme processus médical si on avait su qu'on accueillait un enfant trisomique. Enfin voilà pour la trisomie je pense que c'est aussi à l'image de notre société : la différence physique, les différences de pensée c'est compliqué, c'est pas accepté C'est difficile d'imaginer possible pour les gens que ce ne soit pas une souffrance d'être et ducoup pour les parents de le souhaiter c'est « mais vous êtes égoïstes, inconscients… » moi ma mère elle n'a pas trop compris notre démarche… en nous disant « surtout à votre âge ! En plus si c'est un trisomique vous allez peut-être en avoir qu'un… ». On est aussi dans une société ou on doit être opérationnels, productifs, rapides et Ducoup les actes qui ne rapportent rien ne sont pas valorisés. Et a propos du médecin je me demande aussi à quel point lui avoir partagé nos convictions ça a fermé la discussion. Enfin voilà pour moi penser comme ça à long terme c'est un vrai danger ; ça veut dire qu'on n'a plus le droit d'exister en tant qu'être uniques.

Entretien 2

L : Racontez-moi le début de votre grossesse

E2 : Alors quand j'ai appris que j'étais enceinte, je me suis inscrite sur le site de l'hôpital, j'ai choisi le médecin et j'ai reçu un mail pour que je prenne rdv avec le médecin. On a planifié tous mes rdv jusqu'au mois de juin. Je dois accoucher début septembre, donc actuellement je suis dans mon 5^{e} mois. Tout s'est bien passé depuis le début… c'est ma 3^{e} grossesse alors je sais déjà plus ou moins comment ça marche, les prises de sang tous les mois, les 3 échos, les consultations… ça c'est toujours bien passé disons que je me laisse porter par le rythme des rdv, je sais que tout est bien organisé pour la surveillance de mon bébé, de moi… Donc je me pose pas trop de questions.

L : A quel moment on vous a proposé de faire le dépistage de la trisomie 21 ?

E2 : Je me demande si je l'ai pas fait pour les trois ou pour les deux… parce que moi j'ai fait mes enfants tard et je crois qu'ils proposent de savoir systématiquement par la prise de sang. On doit signer plein de papiers de consentement et ensuite en fonction du pourcentage qui ressort on passe à la deuxième étape Donc ça c'est fait dès le premier rdv je crois. Après je me pose pas trop la question de si je veux faire le dépistage ou pas parce que ça fait partie du protocole, des protocoles de santé publique donc je sais un peu comment ça marche… Et puis je suis un peu vieille (38ans) pour faire des enfants donc je sais que de toute façon en terme de statistiques il y a plus de risques donc je n'étais pas forcément étonnée ni surprise du résultat. C'est le début de la grossesse on a plein d'examens à faire pour être sûrs que tout aille bien, déjà on est contents d'avoir passé le cap des fausses couches tout ça donc moi j'étais contente de savoir que tout allait bien sur tous les plans quoi.

L : après le résultat du premier test on vous a classée dans un groupe à risque. Est-ce que vous pouvez me raconter la consultation d'information que vous aviez eu à ce moment-là et le moment ou on vous a proposé de faire la deuxième pds ?

E2 : Déjà au départ on me l'avait expliqué que c'était une prise de sang avec la mesure de la nuque et mon âge qui étaient pris en compte et que j'allais recevoir un chiffre qui me donnait mon risque et en fonction il faudrait refaire une deuxième prise de sang. Puis c'est une sage-femme qui m'a appelée pour

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

me dire justement que j'étais dans un groupe à risque et qu'ils me proposaient de refaire un examen, qui n'est toujours pas invasif, une prise de sang. En fonction de ce résultat il y aurait éventuellement une troisième étape. Après je sais que quand j'ai fait mon écho du 1er trimestre, le médecin voyait à la taille de la nuque qu'il n'y avait pas de signes en tout cas à ce niveau là de trisomie. Donc c'était plutôt positif j'étais pas du tout dans quelque chose…et puis j'ai eu des copines aussi qui ont eu des résultats qui n'étaient pas bons et leurs enfants vont très bien il n'y a rien eu derrière. Bref j'étais pas du tout inquiète, j'avais pas d'appréhension, c'était vraiment la routine quoi.

L : Donc vous avez fait la deuxième pds…

E2 : oui, j'ai eu rdv avec une sf et elle m'a réexpliqué un petit peu, je suis allée faire la prise de sang et après j'ai un peu oublié tout ça quoi. J'étais pas vraiment inquiète.

L : Ok, et vous avez eu les résultats assez rapidement après ?

E2 : enfait les résultats non on les as pas eu parce que quand j'y suis retournée pour la visite du 4e mois on aurait déjà du les avoir donc le médecin a appelé le labo qui avait oublié de les transmettre.

L : Et qu'est ce qu'ils donnaient ces résultats ?

E2 : Que c'était bon qu'il n'y avait pas de risques.

L : vous étiez rassurée alors…

E2 : Oui mais je n'étais pas bien inquiète

L : Est-ce que au sein du couple vous étiez d'accord sur le fait de réaliser le dépistage ou est-ce qu'il y a eu des désaccords à ce moment-là ?

E2 : Bah c'est une prise de sang alors il n'y a pas tellement d'engagement. C'est sur qu'a une époque c'était des amniocentèses qu'on faisait donc c'est sûr qu'il y avait plus de risques… là on est sur une prise de sang, c'est moi qui me fait piquer donc le papa il n'a pas tellement son mot à dire… . C'est une piqûre quoi c'est pas comme si c'était une amniocentèse là oui on peut se poser la question de ce qu'on fait parce qu'on sait qu'il y a un risque pour le bébé même si les techniques ont évolué aujourd'hui mais pour la pds y'a pas tellement d'engagement… voilà quand on est enceinte des prise de sang on en fait quasiment toutes les semaines ou tous les mois, on est piquées tellement de fois qu'une de plus ou de moins… Enfin pour moi c'est pas significatif quoi. Si ca avait été un examen plus invasif là oui on se poserait plus la question. La y'a pas vraiment eu sujet a questionnement.

L : Est-ce que peut être avant la grossesse vous avez envisagé la possibilité que l'enfant pourrait être malade, être porteur de trisomie ou d'un autre handicap ou est-ce que vous n'y aviez pas réfléchi…

E2 : si on y pense toujours quand on est enceinte parce que 'on ne sait jamais ce qu'il va se passer. Je sais que dans ma famille il y a un non-voyant, on n'a jamais fait de tests génétiques nous nos enfants vont bien mais c'est vrai qu'on sait jamais ce qu'il peut se passer, on peut perdre son bébé au premier trimestre, donc c'est vrai que la première échographie est très rassurante. Bon c'est vrai qu'elle ne dit pas tout non plus mais c'est vrai que dans l'ensemble… Après oui je sais qu'a 38 ans les grossesses à risque c'est plus fréquent donc j'ai ça dans un coin de ma tête effectivement il y a une probabilité plus importante que les enfants soient en moins bonne santé mais j'ai pas d'angoisses plus que ça. C'est sûr que avoir un enfant handicapé c'est pas simple, que ce soit moteur ou mental je veux dire. Enfin dans la société c'est difficile de faire accepter une enfant comme ça. Même juste les enfants TDA tout ça…

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

qui n'arrivent pas à se concentrer à l'école et bah rien que ça c'est difficile, on sait pas de quoi leur avenir sera fait… et puis les handicapés moteur je pense que c'est très lourd pour une famille et voir même pour la société au niveau des coûts que ça engendre pour les placer en institution spécialisée, les déplacements. Dans la famille ça peut être dur à vivre pour les frères et sœurs donc voilà il faut quand même bien réfléchir quand c'est un handicap qu'on peut prévoir, je veux dire qu'on peut dépister pendant la grossesse…

L : Très bien. Ma quatrième question c'était comment est-ce que vous avez pris votre décision pour la 2e pds et les arguments pour ou contre.

E2 : Alors des arguments contre j'en ai pas, pour moi c'est vraiment l'examen qui est banal quoi. Ca aurait été un autre type d'examen je me serais posé la question. Après moi j'ai la chance d'avoir un frère qui est obstétricien donc c'est vrai que c'est un peu mon 2^{e} avis aussi, lui c'est son métier il conseil ça à longueur de temps aux mamans donc c'est vrai que si j'ai une question je me tourne vers lui, il est rassurant et il nous accompagne aussi autrement.

L : Ok, est-ce que vous aviez envisagé que le dépistage soit positif et est-ce que vous aviez réfléchi a ce que ça pourrait engendrer dans la suite de votre grossesse ?

E2 : oui j'y pense, je me dis que ça n'arrive pas qu'aux autres je me demande quand on est face à ce choix qu'est-ce qu'on fait… Mais comme sur la première échographie le médecin avait été plutôt rassurant avec nous sur tout ça donc c'est vrai que je m'étais pas plus posé la question. Mais même en dehors de cette grossesse parfois je me projette je me dis que j'ai des connaissances qui ont un enfant handicapé mais handicap très lourd et c'est vrai que se dire « voilà si ça nous arrive a nous qu'est-ce qu'on fait » j'ai un cousin qui a du interrompre une grossesse parce qu'on avait dépisté des grosses anomalies, potentiellement de gros handicaps donc ils ont pris la décision d'arrêter. Je pense qu'il faut y penser, il faut se poser la question avant d'être confrontée à l situation et je me dit voilà si c'est ce que la vie nous offre on va l'accepter et puis on va faire en sorte de comprendre et voir ce qu'on peut apporter au monde dans ce contexte-là, à la société, apporter notre pierre à l'édifice. Parce que c'est vrai que ça arrive aux autres mais si ça nous arrive a nous ben qu'est ce qu'on a dans le ventre, comment on vit les choses. C'est ça ma philosophie de se dire si la vie nous offre ça, ou met ce chemin devant nous c'est qu'on est en capacité de le suivre.

L : Est-ce que vous avez envie d'ajouter quelque chose, un sujet que vous aimeriez aborder ?

E2 : C'est vrai que la première fois qu'on a l'appel ça peut faire un petit peu peur de voir qu'on n'est pas dans le bon groupe. Après c'est vrai qu'on m'a expliqué que le premier résultat c'est vraiment de la statistique, en fonction de l'âge il y a un risque plus élevé. Donc voilà, peut-être de le dire au moment de faire la première prise de sang, quand on présente, qu'on explique que le premier résultat est quelque chose de purement statistique et pas tellement médical ou clinique. De se dire « bah voilà madame vous avez tel âge, il est fort probable que vu votre âge que vous ressortiez dans les statistiques parce que c'est le calcule de probabilités qui est comme ça, c'est pas du tout des marqueurs médicaux » alors que pour la deuxième je pense qu'on est plus sur du médical parce que c'est quand même les cellules du bébé qu'on va capter, donc je pense que de donner cette information… -après moi je le sais parce que j'ai une collègue qui avait plus de 35 ans à l'époque et qui a du faire une amniocentèse. Donc autour de moi il y a eu cet examen, je sais qu'on le fait parce qu'on est plus âgée, j'ai ce recul-là, j'ai ces informations et je suis pas non plus de nature à paniquer.

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Après mon fils avait été hospitalisé début janvier donc c'est vrai que les appels de l'hôpital c'est un peu stressant. Donc voilà, pouvoir le dire d'emblée ça peut être intéressant. Préparer d'emblée à faire la deuxième prise de sang après un certain âge pour que les personnes soient moins effrayées. Expliquer tous les paramètres qui sont pris en compte et qui sont pas forcément des paramètres médicaux. Si à l'écho on a déjà une nuque fine et a priori pas d'autres signes… dire que c'est plutôt lié à l'âge. Le médecin m'avait dit qu'il y avait moins de prévalence de T21 chez les africains. Donc déjà ça réduit les risques. C'est sûr que quand le médecin dit ça c'est rassurant déjà.

Entretien 3

L : racontez-moi le début de suivi de votre grossesse

E3 : C'est un enfant désiré, j'ai attendu un an pour tomber enceinte. Au bout d'un an comme toutes les femmes j'ai pas eu mon cycle ducoup j'ai du faire un test et c'était assez précoce parce qu'on faisait souvent des tests nous… Donc là on a sauté sur l'occasion. Et c'est au moment ou on commençait à penser que ça ne marcherait peut-être plus que je suis tombée enceinte. On l'a super bien pris. On est allés faire une écho de datation et j'avais deux poches. A notre grand étonnement et finalement bon ben…yen a qu'un qui est restée. La grossesse s'est super bien passée parce que la sage-femme chez qui je suis allée faire des échographies était spécialisée là-dedans et j'avais un suivi vraiment rapproché à ma demande. Elle me voyait à peu près tous les mois. Du fait que j'avais perdu une poche c'était quand même assez régulier. Et ensuite j'avais une autre sf mais elle était plus là pour justement faire les monitos, la prise de tension, le suivi global.

L : A quel moment on vous a proposé de faire le dépistage de la trisomie 21 ?

E3 : de mémoire je crois que c'était autour du 5e mois. On me l'a surtout proposé vu qu'au début il y avait deux poches et ensuite plus qu'elle, moi j'avais des inquiétudes parce que j'avais peur qu'il y ait un souci. Donc j'ai du remplir un papier et c'est a peu près vers la deuxième échographie qu'on pouvait prendre des bonnes mesures, on voyait bien l'embryon et on a pu déceler si il y avait des anomalies et aussi avec une prise de sang.

L : est-ce que vous aviez envisagé d'avoir un résultat positif ?

E3 : j'avais envisagé mais j'avais peur. J'avais peur de pas réussir parce que ça demande bcp… J'ai mon deuxième, mon fils qui est TDA donc c'est déjà difficile et en plus s'il y a possibilité que la petite aie la trisomie ça va être compliqué quand même… Mais bon on aurait géré, c'est notre enfant et on l'a voulu mais en tout cas on avait un peu peur quand même.

L : Et donc vous avez eu les résultats ensuite qu'est-ce qu'ils donnaient ?

E3 : c'était négatif ! C'était pendant la consultation avec ma sf échographiste, elle m'avait déjà rassurée parce que les dimensions étaient bonnes et puis elle m'avait prescrit elle les prises de sang.

L : vous étiez donc rassurée… Au sein de votre couple est-ce que vous aviez réfléchi autour du dépistage, du handicap..

E3 : non on n'en avait pas parlé plus que ça, on s'était dit que si c'était le cas on l'accepterait. Mais on avait peur, franchement c'était compliqué, il y avait beaucoup de peurs. Heureusement on l'a su rapidement. Après quand on a su que tout allait bien j'ai eu une grossesse plutôt sereine. Après ce que

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

j'avais compris du dépistage… c'est vrai que c'est pas le premier truc auquel on pense pendant la grossesse. Mais ma sf échographiste m'avait dit qu'il fallait faire dans un premier temps des prises de sang pour voir si tout va bien et puis elle m'a proposé de faire des examens un peu plus poussés quand le bébé serait plus formé. Et de remplir des feuilles pour donner mon accord pour faire ce test. Elle me disait qu'il y avait beaucoup plus de sécurité comme ça, que ça allait beaucoup plus nous rassurer. Le fait d'avoir une panoplie complète sur ces tests. Elle nous l'avait tellement bien expliqué que c'était logique qu'on les fasse enfaite. Et puis elle était assez douce aussi donc quand on a fait les échos et tout ça, elle nous a expliqué les chances sur 100, toutes les petites graduations, et c'est passé comme une lettre à la poste, on n'y a vu que du feu ! Une prise de sang et une échographie parmi les autres Et nous ça nous permettait aussi de voir notre bébé, ça nous permet aussi d'être un peu plus proche de notre bébé, on pouvait la voir un peu plus longtemps tout ça… Donc voilà, ça a été. Et puis nous on avait pas du tout envisagé d'interrompre la grossesse de toute façon.

L : D'accord. Est dans ce cas quelle a été la raison pour vous de réaliser le dépistage ?

E3 : Vous préparez déjà la sécurité du bébé. Si on nous avait dit qu'elle était trisomique on aurait commencé à mettre des choses en place un peu plus poussées, envisager un peu l'avenir. Envisager plein de choses enfaite, au niveau de nos carrières professionnelles, de la famille, préparer la famille tout ça… Donc enfaite c'était plus au niveau de la charge de travail ça nous faisait un peu peur mais très honnêtement je pense que si ça avait été le cas on l'aurait aimé quand même. Nous on a déjà de la compassion de base pour les personnes qui sont trisomiques donc a plus forte raison si ça avait été notre enfant. On aurait géré la situation même si ça aurait été plus compliqué. Quand on a envie d'être parents et qu'on apprend que notre enfant est trisomique c'est sûr que malgré l'amour qu'on peut avoir pour le bébé, il y a plein de questions, pleins de doutes, pleins de « est-ce qu'on va y arriver, est-ce qu'on va s'en sortir », comment ça se passera pour la suite mais c'était important pour nous déjà de le savoir, pour préparer notre entourage. Parce qu'après y'a pas que nous qui sommes concernés il y a aussi les grands-parents, les amis, mine de rien les amis très proches, l'entourage. Voilà c'était aussi pour çà, on ne voulait pas prendre le risque de ne pas savoir, de ne pas réaliser suffisamment de tests et de se rendre compte finalement à la fin… On découvre qu'il y a une trisomie et que voilà.

Pour les parents de mon conjoint il n'y aurait pas eu de souci mais moi je pense que ma mère… ça aurait été compliqué. Pas compliqué dans le sens où elle n'aime pas ces personnes mais compliqué dans le sens ou je pense qu'elle aurait été un peu cassée dans son idéal… dans l'image de l'enfant qu'elle aurait voulu. Enfin vous voyez bien l'image que les gens se font de leur bébé quand il est dans leur ventre… Ils veulent un bébé parfait, on imagine toute sa vie, on veut qu'il soit heureux, qu'il se marie, qu'il aie un bon métier… et c'est sûr que le handicap ça vient bousculer tout ça. Disons que déjà la trisomie 21 c'est une maladie qui se voit sur les personnes et c'est sûr que rien que ça ça les discrimine… Les gens vous dévisagent dans la rue tout ça… Je pense que c'est aussi pour ça que ça aurait été dur pour ma mère Après maintenant le handicap est quand même mieux pris en charge, ils peuvent quasiment tout faire comme nous. Mais c'est sûr que pour avoir déjà un enfant avec un TDA c'est lourd à porter. Les rdv médicaux, mon travail qui en prend un coup et puis le regard des autres parents aussi je trouve ça dur… On dirait que c'est de ma faute, que c'est son éducation qui est mauvaise et qui fait qu'il est comme ça… Mais mon fils il s'épanouira dans autre chose que dans l'école et même si ça a été dur à accepter au début il faut pouvoir changer son regard et pas voir tout le temps au prisme de la productivité, du travail, de la production tout ça… Il y a d'autres choses dans la vie et mon fils m'a permis de réfléchir d'une autre façon aussi. Donc d'une certaine manière je pense qu'on aurait été

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

capables d'accueillir un enfant avec une trisomie 21 parce qu'on à déjà notre vision qui à été changée sur ce que c'est qu'une bonne vie. C'est juste une vie ou on est heureux enfaite !

Entretien 4

L : Est-ce que vous pouvez me raconter votre grossesse ?

E4 : Alors moi je voulais accoucher en plateau technique comme pour ma première. Sauf que j'ai fait une grosse HDD de 3L pour ma première donc ducoup ils m'ont refusé le PT et on m'a tout refusé. On m'a dit qu'il fallait aller accoucher à la maternité avec une péridurale et tout et tout… Et moi j'étais pas du tout d'accord avec tout ça. Donc la G a été très compliquée a ce niveau là, le temps que je me mette à trouver d'autre moyens d'accoucher et en plus de ça j'ai rencontré la responsable du service à XXX en lui disant « on est bien d'accord que c'est pas parce que j'ai fait une HDD une fois que j'en ferai la fois suivante ? » et elle m'a dit « non non je suis bien d'accord mais il faut suivre le protocole… » . Et puis bah chance incroyable, un mois avant la naissance on a rencontré une SF qui a accepté de nous suivre pour un accouchement à domicile. Donc elle est née chez nous et tout c'est merveilleusement bien passé. Ca a été ducoup très compliqué comme grossesse parce que bcp de stress et puis au mois de février ils m'ont dit de m'arrêter parce que mon bébé ne grandissait pas assez (je suis boulangère à mon compte). Donc à ce niveau-là c'était une grossesse assez….

L : Donc vous avez eu des consultations au début de la grossesse, comment vous à t'on proposé le dépistage ?

E4 : C'est assez automatique enfaite, on fait l'écho et puis on fait le dépistage. Après la SF qui nous suivait pour les échos était « brute de décoffrage » donc elle ne nous a pas donné trop d'informations enfin voilà… On en avait déjà bien parlé avec mon conjoint. Lui voulait savoir, moi pas forcément mais bon… J'avais une prise de risque aussi parce que j'avais 39 ans et puis vu que c'est par rapport à l'âge, la CN et la prise de sang on a fait le dépistage et il s'avère que le résultat n'était pas très bon du fait de mon âge donc ils nous ont proposé la deuxième prise de sang puisque pour ma première ce n'était pas encore mis en place c'était une amniocentèse. Donc ducoup on a fait la deuxième et tout s'est bien passé.

L : vous disiez que vous n'étiez pas sûre de vouloir faire le dépistage… Est-ce que vous pourriez me parler des raisons pour lesquelles vous ne souhaitiez pas le faire ?

E4: C'est simplement que cet enfant on le voulait vraiment et que si il avait eu un handicap et bien on l'aurait assumé sans aucun souci. Et en plus de ça je pense que je n'aurai pas pu concevoir d'avorter à cause de ça.

L : Et malgré ça vous avez décidé de quand même le faire…

E4 : …Pour mon conjoint parce que lui avait besoin d'être rassuré. Après je ne sais pas si on aurait… si jamais… ça avait été positif qu'est ce qu'on aurait fait ? Après positif c'est toujours pareil, ça reste des calculs… Donc je ne sais pas, la question ne s'est pas posée finalement.

L : Et donc quand vous avez reçu les résultats vous plaçant dans un groupe à risque, qui vous l'a annoncé, comment est-ce qu'on vous a expliqué la suite du parcours… ?

E4 : Bonne question… Je crois que c'est la SF avait prescrit la pds qui a du recevoir les résultats et qui nous a contactés pour qu'on la revoie. Elle nous a dit de ne pas nous inquiéter parce que voilà c'était

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

aussi par rapport à mon âge ahah, ça je l'ai entendu toute ma grossesse. Mais après moi j'y allais très sereinement. Beaucoup plus sereinement que pour la première. Parce que je trouve que c'est très très anxiogène comme période. Je me rappelle que pour la première comme ça prenait 15j 3 semaines on était vraiment stressés, on savait pas comment ça se passe et derrière c'était l'amniocentèse donc très très angoissant et puis je trouve qu'on est pas suffisamment bien informés, sur plein de choses par rapport à la grossesse d'ailleurs…

L : Est-ce que vous avez reçu des informations sur le handicap de la T21 lui-même ?

E4: Non… et puis en plus ce qu'on en nous dit pas aussi c'est que ça dépiste une partie des trisomies mais pas toutes. Donc je trouve ça aussi pas bien juste parce qu'on peut vous dire « ne vous inquiétez pas vous êtes tranquilles » mais c'est pas du 100% et il y aura peu être une autre trisomie… Je pense que dans tous les cas c'est pas très très bien… Mais j'ai l'impression que ça fait partie du processus… Comme plein de chose dans la période de grossesse, accouchement ET post natal, il y a bcp de choses qui se font automatiquement mais sans qu'on vienne reposer les choses et expliquer aux femmes et aux hommes pourquoi c'est fait… Beaucoup de choses qui ne sont pas obligatoires et qu'on nous présente comme obligatoires aussi et ça je ne trouve pas ça normal En tout cas concernant ma première grossesse, l'hôpital a mis ma vie en danger et celle de ma fille. On a été séparées pendant 24h, j'étais en soins intensifs, j'ai pas pu l'allaiter, elle a eu des débuts très très difficiles et puis en plus elle était quasiment née un mois avant… Si ça se trouve si j'avais accouché à la maison, rien de tout ça ne se serait passé. Donc oui je suis bien consciente qu'un certain nombre de femmes ont besoin d'avoir de la médicalisation car elles ont des pathologies mais maintenant on associe la grossesse à une pathologie. Rien que le fait que le service de maternité soit dans un hôpital… Pourquoi toutes les femmes devraient aller à la maternité ? Il y a un truc pour moi qui n'est pas logique, la surmédicalisation est un problème.

Pour mon cheminement sur l'accouchement à domicile c'est quand j'ai compris que pour mon premier accouchement c'était l'hôpital qui m'avait mise en danger que j'ai voulu accoucher de la façon la plus naturelle possible donc je voulais le plateau technique c'était un bon compromis… Donc voilà c'est pour ça que je me suis renseignée parce que je ne pouvais pas envisager d'aller à l'hôpital parce que j'avais quand même bien perdu confiance en eux… Ils me refusaient l'hôpital de XXXX parce qu'ils faisaient que des accouchements physio et que j'étais considérée comme G à risque et donc c'était forcément l'hôpital YYYYY. J'ai beaucoup discuté avec le Dr WWW et je lui ai dit « vous vous me plaisez » parce que c'est quelqu'un de très cash, de très direct et c'est elle qui a permis la création du plateau technique donc très ouverte ! mais je lui ai dit « on est bien d'accord que le jour J c'est la loterie ? » et elle me dit « je peux pas vous dire le contraire, j'essaie de former mes équipes… » je lui ai dit « oui je comprends bien mais vous vous rendez compte que moi je dois jouer à la loterie pour la naissance de mon enfant ? » Je trouve ça dommage que toutes les femmes ne se posent pas la question. Pour moi c'est un manque d'information. C'est automatique enfaite, c'est « je suis enceinte je vais à la maternité » et il n'y a pas d'autres alternatives. Mais la SF qui faisait les accouchements à domicile a complètement bouleversé ma vision. C'est elle qui comprend le mieux ce que c'est qu'un accouchement parce que ducoup quand tu te retrouves avec une femme il n'y a pas tout ces éléments, le monitoring, le truc… C'est vraiment ce que tu arrives à voir avec la femme, ses émotions, son corps, son visage, moi j'ai appris plein de choses je me suis documentée… Et voilà tous ces petits signes qui font que… Enfin pour moi le métier de SF il est vraiment là. Et de pas accompagner la femme que pour l'accouchement et dire maintenant c'est fini tu rentres chez toi.. parce que quand c'est le premier… quand tu rentres de

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

la maternité c'est dur surtout si tu veux allaiter… Mais c'est tellement beau une naissance sans médicalisation…. Le fait d'être chez toi, moi j'avais loué une piscine de naissance et ben voilà, tu sors de ta piscine, ton bébé est né et on reste là, on est ensemble. La SF reste avec nous un minimum de 2h et voilà tout se fait de façon très sereine très calme, t'es dans ton environnement. Tandis qu'à l'hôpital… Pour nous tout ce qui s'est passé après… Ma fille avait fait la jaunisse donc il l'ont mise en couveuse, ils m'ont ri au nez quand je leur ai dit « mais c'est parce qu'il fait pas beau il faut que je la mette à la lumière » voilà on sait que c'est bénéfique… Il y a eu une nuit ou l'AP rentre dans ma chambre et me dit « bon voilà on a pris la décision de mettre votre fille au biberon » « pardon ? VOUS avez pris la décision de mettre ma fille au biberon ? je vous ai dit que je voulais l'allaiter donc soit on s'y met pour faire la mise au sein soit vous repartez » Enfin je veux dire il y a des façons de dire et de faire… Même la SF qui a causé mon hémorragie je ne lui en veux pas parce que je sais aussi dans quelle conditions elle bosse. Pour moi le problème est plus sur le système hospitalier plutôt que de remettre en question la SF elle-même. C'est pareil une AP met des gouttes dans la bouche de ma fille pendant que mon conjoint la changeait : je la regarde et je lui dit « mais vous avez mis quoi dans la bouche de ma fille ? » « c'est de la vitamine » « mais si je suis pas d'accord ? vous me demandez pas ? » tu vois c'est plein de petits détails qui font que… c'est vraiment un gros reproche que j'ai à faire sur ce système… Tu vois j'ai rencontré une sage-femme en formation qui était plus âgée, qui avait déjà 2 enfants et qui m'a dit « durant mes stages je vois, je prend note mais quand je suis diplômée je vais en libéral parce qu'il faut que ça change, il faut qu'on laisse la chance aux femmes de pouvoir accoucher comme elles le souhaitent ». Tu vois sur [ville] il n'y a qu'une sage-femme qui fait les accouchements à domicile, une ! Alors quand tu vois le nombre d'accouchements qu'il y a… Alors il y avait en Suisse mais elles n'ont plus le droit d'exercer en France… Donc… Les maisons de naissance il n'y en a pas, il y a le projet d'une, tu en as peut-être entendu parler je sais pas, dans le coin. Mais bref c'est très difficile si tu suis pas le parcours classique… Ah oui aussi il faudra que tu regardes… J'étais allée assister à la diffusion d'un documentaire sur une sage-femme qui partait à la retraite à Paris…Chantal Birman ! Et par la suite il y avait une intervention par les sage-femmes qui souhaitent créer la maison de naissance sur [ville].

Enfin voilà je pense que… la femme n'est pas assez écoutée, pas prise en considération… J'ai la sœur d'une amie qui s'est pointée à l'hôpital lui a dit « mon bébé arrive c'est maintenant » et on lui a dit « non non non vous n'êtes pas dilatée rentrez chez vous » une fois, deux fois, trois fois et au final elle a perdu son bébé… Et des exemples comme ça il y en a plein, on entend parler de beaucoup de choses que l'hôpital a sauvé mais on n'entend pas beaucoup parler de l'autre versant… On pense aller en sécurité à l'hôpital… mais il y a des choses ou il fait se faire confiance, il y a des choses qu'on sait même si c'est notre premier bébé… Enfin voilà il y a du boulot de ce côté… Donc ouais… essaye de ne pas perdre de vue la femme qui est en face de toi… et l'homme ! Parce que même encore aujourd'hui c'est pas si évident que ça pour l'homme de trouver sa place … Mon mari ils l'avaient laissé rester toute la semaine après mon accouchement, il dormait sur un lit de camp et ensuite le covid est passé par là donc beaucoup plus d'interdictions… Et toutes ces femmes qui ont accouché à cette période là ça a du être très dur… Il doit y avoir beaucoup de traumas, vous allez récupérer des femmes qui ont eu un accouchement avec un vécu difficile à cause du covid ça c'est sûr…. Enfin bref voilà, c'est un magnifique métier que tu as choisi en tout cas, bon courage pour la suite et n'hésite pas si tu as encore des questions qui te viennent par la suite !

Entretien 5

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

L : Racontez-moi le début du suivi de votre grossesse ?

E5 : Alors un suivi tout à fait classique, moi j'ai toujours été suivie à l'hôpital le plus proche de chez nous, à ou j'ai accouché enfait. Un suivi par mon gynécologue tout à fait classique.

L : A quel moment et dans quel cadre est-ce qu'on vous a proposé de faire le dépistage de la trisomie 21 ?

E5 : je sais qu'il y a les pds qui sont classiques dans le suivi de grossesse si je dis pas de bêtises et puis Ducoup suite a ça comme le taux était un peu limite sur les valeurs j'ai été reconvoquée par mon gynéco qui ma explique que c'était plus prudent de faire un ctrl avec une pds un peu plus élaborée en fonction de mon âge aussi parce que j'ai 38 ans donc par précaution il m'a, dit que c'était peut-être mieux qu'on contrôle même s'il n'était pas très inquiet. Alors voilà c'est dans ce cadre-là qu'on a fait la prise de sang

L : Est ce que vous aviez envisagé d'avoir un résultat positif au dépistage ?

E5: On y pense toujours un petit peu, après moi pour tout vous dire c'est pas ça qui nous effrayait le plus avec mon mari parce que je vais pas dire que je connais mais dans ma famille j'ai ma cousine qui est porteuse de T21 et on a de la chance qu'elle soit très en forme très alerte, elle travaille presque normalement, c'est une forme légère. Donc j'ai envie de dire que c'est pas le handicap qui nous faisait au départ le plus peur parce qu'on le connaissait. On a toujours plus peur de ce qu'on ne connait pas que ce qu'on connait. Moi j'avais pas plus peur que ça et de toute façon notre 2e fille a déjà des soucis de santé au niveau de sa vue donc on sait ce que c'est d'être confrontés a ça pour son enfant et de faire ce qu'il faut pour que ça aille bien donc… On était pas trop inquiets voilà mon gynécologue étant rassurant on a toujours quand même cette petite appréhension mais ça reste mesuré.

L :vous me parliez de la consultation avec votre gynécologue, qu'est-ce que vous avez retenu de l'information qu'il vous a délivré à ce moment-là ?

E5 : Ça a été assez rapide parce que quand il a eu les résultats, le secrétariat m'a appelé pour repositionner un rendez-vous pour m'expliquer ce qu'il en était un peu des résultats qu'il avait eu de la prise de sang et que lui [le gynéco], au vu de ses infos préférait faire un contrôle même s'il n'était pas très inquiet mais pour bien s'assurer que ça allait être négatif. Directement après il m'a accompagné au laboratoire de l'hôpital en sortant du rdv et j'ai fait la pds dans la foulée. En gros j'avais un résultat à 1/740 et quelques et donc j'avais un risque sur 740 que l'enfant ait une trisomie et de ce que j'ai compris, en dessous de 1/1000 on refait la prise de sang pour vérifier que finalement tout soit bien. Après on nous avait parlé de l'amniocentèse, moi je savais déjà ce que c'était et dans l'idée si j'avais le choix, je préférais pas la faire donc c'était mieux la prise de sang. Ensuite les résultats étaient bons donc j'étais rassurée, fini cette histoire de trisomie 21…

L : et tout ça est survenu à quel moment de la grossesse ? dans quelle situation psychologique vous trouviez-vous ?

E5: je pense que c'était déjà après la première écho donc on s'était déjà projetés, tout le monde était au courant, les enfants aussi. C'était déjà à un stade où tout le monde saurait potentiellement qu'il y aurait un problème. Donc c'est vrai que ça faisait quand même peser un poids supplémentaire si il fallait annoncer quoi que ce soit… Enfin la famille était derrière nous en permanence à demander des nouvelles après chaque examen donc voilà je suis vraiment contente qu'on ait rien eu à annoncer parce que ça aurait sans doute été dur déjà pour nous alors qu'il aurait aussi fallu gérer la famille, leur

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

expliquer quel choix on faisait… Et puis clairement dans ce genre de décision on est jugés quelque soit ce qu'on choisit… Je sais pas trop comment l'aurait pris ma famille mais si on l'avait gardé alors qu'il était trisomique ça aurait certainement déplut à certains et de l'autre côté si on avait demandé l'IMG ça nous aurait même mis dans une situation délicate vis-à-vis de ma cousine qui a une trisomie justement.

L : D'accord. Est-ce que au sein de votre couple vous étiez en accord sur la réalisation du dépistage, ou est-ce qu'il y a eu des tensions des désaccords… ?

E5 : Non il n'a avait pas de désaccords à ce niveau- là et j'ai même envie de dire il n'y avait pas de désaccords sur le fait que si il n'y avait pas d'obligation médicale on ne ferait pas l'amniocentèse. Ça on le savait parce que dès la première grossesse j'avais pas le même gynécologue à ce moment-là et qui était beaucoup moins délicat que celui que j'ai à présent et il nous avait parlé de tous les dépistages jusqu'à l'amniocentèse en nous disant que c'était quand même assez dangereux pour les bébés et on s'est dit que s'il n'y avait jamais d'obligation médicale à ce niveau-là on ne ferait jamais d'amniocentèse. On ne ferait pas prendre de risques comme ça a notre bébé. Là-dessus on s'est toujours entendus. Enfait on avait discuté de l'amniocentèse et tout mais quand j'ai fait les prises de sang pour la trisomie je sais même pas si on en a discuté enfin pour moi c'était normal, y'avait pas besoin de se positionner pour ou contre quoi…

L : Et en revanche est-ce que vous aviez discuté dans le couple de ce que vous feriez en cas de résultat positif ?

E5 : non on n'a pas choisi de se projeter dans le cadre d'un résultat dans ce sens-là. On a dit qu'on attendrait les résultats et on a pas choisi de se projeter dans ce sens là parce que ce sont des décisions très difficiles à prendre. Personnellement je ne sais pas si j'aurai réussi à choisir d'arrêter ou de poursuivre la grossesse… Donc pour moi je dissociais vraiment le dépistage classique qui comprenait la trisomie 21… enfin je veux dire que quand je l'ai fait j'ai pas plus réfléchis que ça, c'était sur la liste des prises de sang à faire alors je l'ai faite sans penser plus loin à si jamais le résultat revenait positif. Ouais c'est ça enfait, j'ai fait le test mais c'est immédiatement sorti de ma tête, j'avais pas réfléchi que potentiellement j'aurai un autre résultat que « c'est tout bon c'est négatif ». A postériori ça parait un peu bête de faire un test sans vraiment savoir ce qu'il va nous apporter. Parce que c'est vrai que comme je vous disais, je sais pas si j'aurai fait une IMG même si c'était positif donc en soit si j'avais vraiment réfléchi à tout le déroulé du dépistage et que ça m'avait amené à réfléchir sur IMG ou pas, faire le test aurait potentiellement servi à rien si je décide de le garder dans tous les cas… Enfin d'un autre côté c'est quand même bien de savoir à l'avance pour être préparés… Enfin bref, tout ce que je savais c'est que je voulais pas faire d'amniocentèse ahah et que je me suis pas posé plus de questions que ça, j'ai suivi un peu « bêtement » mais parce que je fais confiance enfait. Mais bon je regrette pas et puis on était un peu dans cette démarche de se dire que tout allait bien et donc on voulait pas trop réfléchir à ce qu'on ferait si… On se disait sans doute que devant le fait accompli on prendrait la décision mais sur le moment tant que rien n'était sûr on se projetait pas dans un mauvais pronostic.

L : Quels arguments vous ont aidé à prendre la décision de réaliser la deuxième prise de sang

E5 : c'est le dialogue plutôt positif et rassurant du médecin qui me suivait et puis avec mon mari on s'est dit qu'il vaut mieux qu'on sache même si c'est pas fiable à 100%. On nous a conseillé de le faire et nous on a toujours suivi autant que possible les conseils des médecins qui nous suivent que ce soit pour une grossesse ou autre. On estime qu'ils ont la vérité, ils ont l'expertise pour, donc on n'a pas

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

choisi de remettre en cause la parole du médecin Nous on n'est pas médecins on y connait rien donc… C'est lui qui est le plus apte à juger si c'est nécessaire et opportun de le faire.

L : D'accord, merci beaucoup d'avoir partagé tout ça avec moi! L'entretien se termine, est-ce que vous voudriez rajouter quelque chose dont je n'aurai pas parlé ?

E5 : Je n'ai jamais eu des grossesses vraiment compliquées, j'ai toujours été suivie par mon médecin avec qui le dialogue est assez ouvert donc si j'ai la moindre question il va me répondre, il va pas essayer d'en déduire des choses ou d'être catastrophiste… Je pense qu'il est assez juste dans son discours et nous c'est ça qu'on va chercher aussi quand on est suivi par un médecin. Je pense que c'est important quand on est suivi par un médecin ou un professionnel de santé, ça peut être une sage-femme… mais il faut qu'il soit à l'écoute des questions qu'on a et qu'il réponde de manière claire. Je sais que c'est pas toujours le cas, le premier gynéco qui a suivi ma première grossesse, le dialogue était beaucoup plus compliqué, c'est pas toujours très agréable quoi… Qu'un médecin nous parle avec des termes médicaux c'est bien mais que nous on puisse comprendre c'est mieux ! Parce que effectivement on n'a pas le même langage on n'a pas le jargon médical mais d'un autre côté fin c'est nous que ça touche donc c'est important qu'on comprenne… Voilà.

Entretien 6

L : Racontez-moi le début de suivi de votre grossesse.

E6 : Alors moi c'est un parcours FIV donc c'est une grossesse extrêmement suivie, ponction puis insémination. Ensuite j'ai fait un syndrome d'hyperstimulation ovarienne donc j'ai été hospitalisée sur la grossesse. Donc c'est un début de grossesse… difficile mais bon… grossesse extrêmement désirée.

L : c'est votre première grossesse ?

E6 : c'est ma 6e grossesse et j'ai déjà une petite fille qui a trois ans.

L : A quel moment de ce parcours vous a-t-on proposé le dépistage de la trisomie 21 ?

E6: Quasiment dès le début on m'en a parlé et le prélèvement sanguin vu mon âge (j'ai 41 ans) était nécessaire.

L : Est-ce que lors de votre parcours de PMA on vous en avait parlé ?

E6 : Pendant les FIV non… c'est pas quelque chose qu'on a abordé après c'est quelque chose que je connaissais donc…

L : est-ce que vous aviez envisagé déjà d'avoir un résultat positif au test ou vous ne vous étiez pas trop projetée ?

E6 : on s'est pas trop projetés dans le sens ou de toute manière il faut faire le test et attendre le résultat et une fois que vous avez le résultat vous vous décidez. Quelque chose que j'ai appris c'est que on réagit jamais comme on pense qu'on va réagir, on a des idées parfois préconçues mais quand on est face à un problème on réagit jamais de la même manière donc faut pas essayer de se faire des idées quoi.

L : Et donc pour vous quelle était la finalité de ce dépistage ?

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

E6 : on en a fait deux parce qu'on a fait le triple test qui donnait un résultat intermédiaire mais ça c'était parce que dans les paramètres il y a mon âge et il a quelque part « faussé » le triple test. Donc on est allés au DPNI et là c'est les marqueurs sériques qui étaient tous normaux, on a décidé de s'arrêter là, de pas aller jusqu'à l'amniocentèse en accord avec le professeur X et mon mari Après nous on était clairs avec mon mari qu'au moindre doute on ne gardait pas le bébé. On n'est pas prêts du tout à faire face à un enfant atteint de trisomie.

L : Donc après les résultats du premier test, vous étiez dans un groupe « à risque », racontez-moi la consultation ou l'on vous a proposé le DPNI.

E6 : Alors c'est le Dr X qui a proposé le DPNI, le gynécologue. On en a discuté en disant est-ce qu'on fait le DPNI ou est-ce qu'on va à l'amniocentèse direct donc on a décidé de faire étape par étape, du moins invasif au plus invasif. Après la consultation ça a été très bien mené, les informations étaient très claires surtout pour mon mari parce que bon moi j'étais un peu informée mais pour lui ça a été très clair on a été très bien reçus, donc honnêtement j'ai rien à dire.

L : Donc votre conjoint n'est pas dans le milieu médical…

E6 : Voilà il n'est pas dans le milieu médical donc pour lui il avait peut-être plus besoin d'explications. Après il y avait aussi le formulaire de consentement que j'ai signé. Il y a un courrier qui a été envoyé à la maison, un courrier officiel donc j'avais reçu l'information et tout ça. Donc après j'ai fait le prélèvement et bien entendu c'était long… c'est toujours trop long… l'avantage c'est que c'est une période où on est partis en vacances donc on a un peu pensé à autre chose et puis Dr X m'a appelée pour me donner les résultats par téléphone et après j'ai aussi reçu un courrier officiel. Donc les résultats étaient rassurants et on s'en est arrêtés là et bien entendu il m'a laissé le choix de dire « est-ce que vous voulez aller jusqu'à l'amniocentèse pour vous rassurer » on en a discuté et on s'est dit qu'il n'y avait pas d'indications.

L : Et donc à quel moment de la grossesse cette consultation est-elle intervenue, dans quelles conditions vous vous trouviez à ce moment-là ?

E6 : Je ne sais plus à quel terme c'était mais ça devait être assez tôt : 12-14 semaines… après quand on fait un parcours FIV tant qu'on n'est pas au bout on n'est pas rassurés. Notamment parce qu'il y a des bébés que j'ai perdus très tard dont un que j'ai perdu à 12 semaines… En plus j'ai fait le syndrome d'hyperstimulation donc ça a bien mis 8-10 semaines à régresser donc c'était un début de grossesse difficile. Après j'ai eu des saignements donc j'ai été alitée strict pendant un mois… Voilà donc tout ça au milieu… Après je crois que quand on a fait une parcours FIV malheureusement on apprend à gérer tous ces petits aléas… ça fait toujours une chose de plus une chose de plus et c'est vrai que c'est difficile parfois on aimerait que les choses se passent normalement et simplement.

L : Donc l'histoire du DPNI ça rajoute encore de la médicalisation a une grossesse qui était déjà bien surveillée…

E6 : oui voilà ça rajoute encore des contrariétés dans le sens où on sait pas, il faut attendre, il y a encore des prélèvements sanguins, il y a encore des choses… Après on essaye de se dire qu'on a de la chance que cet enfant soit là vu notre parcours… Donc on se rassure comme ça mais c'est vrai que ça fait beaucoup de gestes invasifs, intrusifs à la fin. Moi je sais que là j'en peux plus. J'en peux plus qu'on me pique, j'en peux plus qu'on m'examine, j'en ai marre. Il y a encore du parcours mais je sais que ça fait beaucoup de gestes invasifs et on se dit que les autres et bien les grossesses c'est pas comme ça : elles

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

sont enceintes et ça se passe bien et un jour elles vont à la maternité elles accouchent. C'est des grossesses super surveillées et au bout d'un moment c'est vrai que ça fait beaucoup.

L : Et à partir du moment où vous saviez que c'était bon pour le résultat de trisomie 21, la grossesse s'est déroulée comment ?

E6 : la grossesse, il y a eu beaucoup beaucoup de contractions mais qui ne sont pas efficaces donc on n'est pas inquiets plus que ça, le bébé va bien, elle se développe bien, il n'y a pas d'anomalie, les paramètres sont bons. A près par rapport à la trisomie tant que je la verrais pas…

L : Vous avez quand même une appréhension

E6 : oui voila ! et ça c'est parce que c'est toujours pareil, tant que vous n'avez pas le bébé dans vos bras… Surtout quand vous en avez perdu beaucoup… Tant qu'il est pas là, qu'il respire pas, qu'il est pas tout bien, on n'y croit pas quoi. Du fait de mon parcours, du fait de mon métier aussi : j'ai vu beaucoup beaucoup de choses… je sais que le pot aux roses à la naissance existe. Même si les grossesses sont surveillées… donc c'est difficile aussi d'oublier ça quoi.

L : Au sein de votre couple, est-ce que vous avez toujours été en accord ou en désaccord sur la conduite à tenir en cas de résultat positif

E6 : on a toujours été d'accord sur le fait qu'on ne garderait pas le bébé

L : ok et est-ce que ça avait été réfléchi en amont de la grossesse ?

E6 : C'est quelque chose qui est clair pour nous, on n'a pas forcément eu une conversation à un moment donné mais nos positions ont toujours été claires. Après je pense que si le diagnostic avait été positif, on en aurait re discuté forcément mais je pense quand même qu'avec mon mari on a la même manière de voir les choses. Et ça aurait été pareil pour tout autre déficience… Moi je ne me vois pas apporter une enfant handicapé dans ce monde, c'est trop dur que ce soit pour lui, pour notre famille ou même pour la société. De nos jours on a la chance d'avoir accès à une médecine hyper compétente même dans le domaine prénatal, on a le choix enfait. Et en connaissance de cause je ne pourrais pas volontairement mettre au monde un enfant dont la vie va être difficile. Enfin voilà, je suis au contact d'énormément de malades au quotidien dont la pathologie n'a pas pu être décelée avant qu'elle cause des symptômes, des dommages… Donc quand on a la chance de pouvoir prévenir ça je pense qu'il faut la saisir. C'est sûr que c'est pas une décision facile à prendre mais il faut bien être conscient qu'n enfant handicapé c'est à vie et il ne faut pas être égoïste et penser aussi à lui et à la vie qu'il aura… Je sais que certains peuvent très bien s'en sortir, être scolarisés et même travailler mais il n'y a pas que ça… Ils ont plus de pathologies, c'est des examens, des rendez-vous à répétition, des traitements… Non franchement si la médecine nous donne le pouvoir d'éviter ça il faut saisir cette chance.

L : Comment est-ce que vous pris votre décision concernant la réalisation du DPNI ?

E6 : Vu que le triple test était intermédiaire et que on trouvait ça lourd d'aller d'emblée à l'amniocentèse, c'était la solution intermédiaire, c'était proposé et puis parce que je fais entièrement confiance à Mr X… rires. Donc si il me dit de faire ça globalement je fais ça. Pareil quand il m'a dit je pense que ça sert à rien d'aller plus loin sauf si effectivement ça te rassure… ben on s'est arrêtés là.

L : D'accord, merci beaucoup d'avoir partagé tout ça ! L'entretien se termine, est-ce que vous voudriez rajouter quelque chose dont je n'aurai pas parlé ?

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

E6 : Concernant l'attente des résultats c'est sûr que c'est toujours trop long mais après il (Dr X) m'avait prévenu, il m'avait dit c'est entre 10j et 3 semaines, ça dépend ou vous vous situez dans le nombre de patients à séquencer. Après moi il y a plein de choses que je comprend parce que je suis du métier, je peux comprendre que pour des novices complètement ils n'arrivent pas à comprendre les 3 semaines de délai pour des résultats sachant derrière ce qu'il y a comme conséquences… Et 3 semaines de grossesse c'est beaucoup enfaite… c'est beaucoup parce qu'entre 12 et 16SA ce n'est vraiment pas la même chose… Surtout si après il faut programmer l'amniocentèse c'est encore une semaine, les résultats de l'amniocentèse c'est encore 3 semaines… Vous vous retrouvez à 20 semaines et on vous dit que le résultat est positif, je trouve que c'est lourd pour une femme si elle décide de pas garder la grossesse.

Nous on ne s'est jamais trop projetés parce qu'on en a quand même perdu beaucoup…. Donc on a arrêté de se faire du mal, même si on nous le dit on ne peut pas s'empêcher de se projeter. Surtout quand on commence à avoir des symptômes de grossesse, à sentir le bébé… C'est impossible de pas se projeter. Mais je trouve surtout qu'en terme de souffrance gynécologique purement, un avortement médical à 20SA c'est lourd… Donc je ne sais pas ce qui pourrait accélérer les choses… Est-ce qu'ils pourraient individualiser le séquençage…. Je ne pense pas…. Mais derrière voilà comme toujours il y a des vies, il y a des familles et puis surtout je pense que les femmes enceintes qui font ça ont déjà un parcours difficile. Elles sont déjà dans des situations délicates voilà ça fait rajouter….

Après tout m'a été très bien expliqué, tout a été très bien fait. Je n'ai rien à dire. L'attente est longue c'est tout. Mais tant qu'on n'a pas vu le bébé, on n'est pas rassurés. Après peut être que ce qui n'a pas été bien expliqué c'est est-ce que c'est dû à la FIV le risque de trisomie, dû à mon âge ou dû au risque global. Voilà c'est difficile de dire exactement ce qui engendre la trisomie. Mais la maternité, c'est la culpabilité : déjà en FIV c'est dur de passer par ce parcours où il y a beaucoup de culpabilité, beaucoup d'échecs… Enfin voilà c'est tout ce que je voulais rajouter.

Entretien 7 :

L : Racontez-moi le début de votre grossesse

E7 : Alors déjà pour cette grossesse c'est mon deuxième enfant… J'ai eu ma fille en 2017, elle est grande maintenant ! Et avec mon conjoint on a toujours voulu deux enfants donc on a décidé de remettre ça (rires). On peut dire que c'était une grossesse très désirée et qui est arrivée assez vite, en deux mois j'étais enceinte ! On avait peur que ça prenne trop longtemps avec mon mari vu mon âge (38 ans) mais finalement c'est allé (rires). En même temps heureusement parce que franchement j'aurai pas pu attendre trop longtemps ! Donc voilà, comme tout le monde quoi, je fais mon test de grossesse parce que j'avais du retard et bingo il était positif ! On était vraiment super heureux et on avait trop hâte d'annoncer à notre fille qu'elle allait être une grande sœur. Après pour le suivi de ma grossesse, je m'étais déjà renseignée avant parce que je voulais pas que ça se passe comme pour la grossesse de ma fille ducoup je suis directement allée voir une sage-femme. Et effectivement c'est… différent si on peut dire ça comme ça… Enfaite pour ma première grossesse j'ai été suivie par un gynéco avec qui le courant passait pas du tout. A l'époque je savais pas qu'on pouvait se faire suivre par une sage-femme donc quand je suis tombée enceinte, on venait de déménager, j'avais plus de médecin traitant ni rien et je suis allée chez le premier gynéco que je trouvais. C'était un suivi normal donc on se voyait tous les mois… Mais si ça se trouve ça vous intéresse pas la grossesse d'avant, vous voulez que je passe ?

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

L : C'est vous qui choisissez ce qu'il vous semble important de raconter pour votre histoire, je pense que ça peut être intéressant pour comprendre votre grossesse actuelle…

E7 : Oui c'est vrai ! Je continue alors et si jamais vous m'arrêtez… J'en étais où ? Ah oui le gynéco… Donc voilà je le voyais chaque fois pour le suivi de grossesse habituel mais déjà j'attendais une heure dans sa salle d'attente et lui il me gardait à peine 15mn. Enfait j'accrochais pas trop avec sa façon de travailler parce que soit il utilisait des mots super techniques et je comprenais pas forcément ou alors il me parlait comme on parle a un gosse qui comprend rien, enfin franchement ça me donnait l'impression que j'étais pas capable de prendre des décisions toute seule. Ducoup moi je savais pas trop comment me comporter et je suivais bêtement ce qu'il me disait… Enfin voilà je pense pour en avoir parlé autour de moi, que c'est un peu les gynécos de l'ancienne génération quoi… Il te traitent un peu comme un enfant, enfin en tout cas il te fait sentir que t'as pas trop ton mot à dire… C'est hyper sommage mais je pense que là avec les choses qui se passent en ce moment, MeToo et tout ça, ça va sûrement changer les mentalités et sûrement que les jeunes médecins verront les choses autrement… Enfin bref ça c'était pas maaal passé avec lui mais j'étais vraiment pas à l'aise quoi. D'ailleurs si je me rappelle bien, a propos de votre sujet j'avais fait le test de la trisomie 21 parce qu'il m'avait dit de le faire, déjà j'avais pas compris que c'était pas obligatoire et puis il m'a pas expliqué les résultats quand on les a reçus, il m'a juste dit que c'était bon et puis voilà… J'aurai bien aimé savoir comment ça marchait, comment on pouvait être sûrs que c'était bon… enfin bref j'ai pas trop pu en savoir plus.C'était que des trucs comme ça. Après chaque mois il regardait mon col alors que j'ai su ensuite que c'était pas obligé enfin personnellement je trouve pas ça agréable comme examen surtout que j'avais pas un super contact alors si j'avais pu éviter de me déshabiller devant lui tous les 15 du mois ça m'aurait arrangée. Bon à part ça il y a pas eu de soucis pendant ma grossesse donc franchement je vais pas me plaindre quand je vois d'autres dames pour qui ça se passe mal… Enfin bref c'est un détail… Ensuite le 18 septembre 2017 j'ai accouché de ma fille et malheureusement je garde pas un super souvenir de mon accouchement non plus ahah: c'était à la clinique X et déjà j'ai mis des heures avant d'être vraiment en travail alors que j'avais des contractions super fortes, j'ai fait pleins d'aller-retours aux urgences pour rien… Ils me renvoyaient chez moi à chaque fois donc ça déjà c'était dur à vivre sur le moment, je pensais que dès qu'on avait des contractions hop c'était lancé et surtout qu'on allait s'occuper de moi mais ducoup c'était hyper dur le début… J'étais chez moi à tourner en rond en espérant que mon col était entrain de s'ouvrir. Bon heureusement au bout d'un moment j'étais vraiment ouverte donc j'ai pu avoir la péri mais ça faisait déjà tellement longtemps que j'avais mal vraiment j'étais au bout de mes forces. Je me rappelle qu'en plus on a dù rappeler l'anesthésiste plusieurs fois parce que j'avais encore mal d'un côté… Bref après au moment de pousser forcément j'en pouvait plus ça faisait presque 48h que j'avais mal donc forcément j'arrivais pas à bien pousser. La tête de ma fille est restait coincée alors le médecin m'a fait des forceps. C'était horrible parce que la péridurale ne marchait presque plus et j'hurlais mais le médecin disait qu'il fallait continuer, moi j'en pouvais plus, j'ai cru que j'allais mourir de douleur et de fatigue. A ce moment-là vraiment j'avais l'impression que personne m'entendait, ils regardaient tous entre mes jambes et personne me regardait moi. Quand même au bout d'un moment elle est sortie et quand je l'ai eue sur moi c'est fou la douleur s'est envolée et je regardais qu'elle et mon mari, je faisais plus attention au gynéco et ce qu'il faisait à mon placenta tout ça, je crois qu'ils m'ont recousue et après ils sont partis comme ça sans trop rien dire. Mais bon quand même au final personne m'avait rien expliqué sur pourquoi ils ont utilisé les forceps et comment ils m'avaient recousue tout ça… et… enfin bref c'était vraiment pas un super souvenir cet accouchement même si l'important c'est que tout le monde aille bien mais je voulais pas

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

que ça se passe comme ça cette fois… Ducoup déjà je suis plus jamais retournée voir mon gynéco et surtout pas pour mon deuxième bébé, j'ai trouvé une sage-femme, c'est une amie à moi qui m'a conseillée et je regrette pas du tout. Je sais pas si à l'époque où j'ai eu ma fille c'était possible d'aller voir une sage-femme mais si j'avais su j'aurai fait ça dès le début ! On s'est tout de suite bien entendus avec elle, elle répondait bien à toutes nos questions et j'avais l'impression qu'elle prenait bien le temps pour les consultations, pas comme avec mon gynéco avant. Elle prenait le temps de m'examiner mais elle regardait pas que en bas, elle discutait avec moi, elle voulait savoir comment j'allais, comment je vivais la grossesse tout ça… Ducoup j'étais beaucoup plus en confiance quoi. Par contre elle fait pas les échographies ducoup je suis allée faire la première encore chez un autre médecin et c'est là qu'on m'a parlé du test pour la trisomie 21 : je l'avais fait pour ma première comme je vous disait mais là on m'a expliqué que vu mon âge le résultat serait sûrement augmenté, ducoup j'ai pas trop compris à quoi ça servait de le faire si de toute façon mon résultat serait faussé par mon âge mais comme l'échographiste m'a dit que toutes les femmes le faisaient et que c'était juste une prise de sang et puis je l'avais déjà eue pour la première je savais comment ça marchait donc je l'ai quand même faite. C'est vrai que c'était un peu stressant l'attente et après j'ai reçu les résultats et je crois que mon score c'était 1/766. Je suis retournée voir la sage-femme qui m'a tout réexpliqué et qui m'a dit qu'il fallait faire un deuxième test plus fiable pour être sûrs. Donc c'est ce que je me suis dit, avec mon âge le résultat était faussé tout ça… je me suis pas trop inquiétée mais ducoup il fallait que je refasse un test. D'ailleurs je me demande toujours pourquoi j'ai pas fait directement celui-là si on savait que ça allait être faussé… A ce stade moi j'en avais déjà marre de toutes ces prises de sang, de toujours être au labo et que je sois regardée sous toutes les coutures. Enfin c'est vrai quoi nos grand-mères elles avaient pas tout ça et ça se passait très bien donc je comprends pas pourquoi ils nous font faire tout ça. Enfin bref elle m'a donné l'ordonnance et puis je l'ai jamais faite. Elle m'en reparlait à chaque fois qu'on se voyait mais je disais oui oui alors qu'en vrai j'étais pas motivée pour la faire donc après on en est restées là. Après en soit tout le reste de la grossesse s'est bien passé et j'y ai plus pensé parce que pour moi les enfants trisomiques c'est quand même super rare donc ça m'inquiétait pas plus que ça… Après je sais pas si vous avez besoin de savoir mais pour la suite de la grossesse, je fais les cours de prépa avec ma sage-femme parce que enfait c'est elle qui va venir m'accoucher. En gros a l'hôpital où je suis il y a un plateau technique, déjà j'ai changé parce que pour ma première c'était en clinique et je voulais pas y retourner comme je vous disais. Et donc bref je me suis dit que ça serait quand même mieux d'accoucher avec la sage-femme que je connais, elle sait ce que je veux et ce que je veux pas comme ça j'ai pas besoin de tout réexpliquer et me justifier à chaque fois. Et donc pareil c'était la première fois que j'entendais parler du plateau technique, je savais pas du tout ce que c'était mais je trouve que c'est vraiment une super initiative, enfin quand on m'en a parlé j'ai tout de suite adhéré. Ducoup normalement si tout se passe bien je veux accoucher sans péridurale et si possible dans l'eau parce que là-bas ils ont une baignoire. Donc on se prépare comme ça avec ma sage-femme. Après si il y a une urgence ou quoi les médecins feront ce qu'il faut moi ce qui est important c'est que mon bébé aille bien au final. Mais j'aimerai quand même rester maître de mon accouchement et pouvoir choisir comment ça se passe parce que la première fois j'avais vraiment eu l'impression d'être juste un ventre duquel devait sortir un bébé et personne ne m'écoutait, personne ne me parlait. Heureusement que mon mari était là pour me tenir la main pendant les forceps parce que vraiment c'était horrible… Enfin voilà j'espère que j'ai répondu à votre question.

L : Oui merci beaucoup. Au sein de votre couple, comment s'est déroulé votre prise de décision concernant le dépistage de la T21 ?

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

E7 : Avec mon mari on était d'accord tous les deux pour faire le dépistage à la base mais par la suite comme je vous le disais, c'est moi qui lui ai dit que je ne souhaitais pas aller plus loin dans le dépistage et faire la deuxième prise de sang… Là ça a un peu posé problème enfin franchement c'était pas une décision facile à prendre et lui voulait absolument qu'on fasse parce qu'il avait peur vu mon âge… En plus ça tombait au moment où je venais d'entendre parler du plateau technique et lui pareil il comprenait pas trop enfait. Enfait je pense même qu'il a pas trop compris que j'ai mal vécu le premier accouchement, pour lui tout s'était bien passé puisque la petite allait bien quoi. Même quand on en reparlait après, moi j'avais les larmes aux yeux enfin normal quoi c'était un peu traumatisant quand même et puis il avait pas l'air de comprendre, il disait c'est les hormones, t'es fatiguée blablabla… Donc ça a quand même été une période pas facile et d'autant plus parce que j'ai pas eu l'impression que quelqu'un ai compris ce que j'avais vécu… Et ducoup vraiment quand j'ai rencontré la sage-femme, elle m'a demandé comment s'était passé mon accouchement de ma fille et j'ai pu lui raconter et vraiment c'était la première fois que quelqu'un comprenait et puis me réexpliquais aussi ce qui avait pu se passer et franchement à partir de là c'est comme si j'avais passé un cap et vraiment ça m'a motivée à pas me faire voler mon accouchement une deuxième fois et c'est là qu'on est parties sur un plateau technique… Je sais plus pourquoi je racontais ça … ?

L : Votre mari…

E7 : Ah oui ! Bah en gros tout ça pour dire qu'il me laissait dans mon délire si je voulais un plateau technique mais que quand j'ai plus voulu faire le dépistage là il s'est vraiment opposé et on a dû en parler longtemps avant qu'il accepte que j'allais pas le faire…

L : Vous aviez donc déjà réfléchi à l'accueil d'un enfant handicapé ?

E7 : Oui on s'était déjà posé la question parce que son frère travaille auprès d'enfants handicapés dans un centre spécialisé et lui il m'a toujours dit que si il avait le choix, il ne voudrait pas amener un enfant handicapé dans ce monde… Il trouve qu'aujourd'hui la société n'est pas du tout faite pour accueillir un enfant handicapé… Je sais qu'il dit toujours « je veux le meilleur pour mes enfants et je serais malheureux de savoir qu'il ne peut pas aller à l'école, qu'il ne trouvera pas de travail, qu'il ne se mariera jamais… » Donc voilà, c'est sûr que son opinion était assez claire sur le sujet mais pour ma part j'ai jamais été aussi catégorique… Enfin je sais que c'est pas facile d'élever un enfant handicapé tout ça mais je pense qu'avec de la volonté tout est possible, d'autres l'ont déjà fait avant nous et je suis sûre que si on était placés devant le fait accompli on finirait par très bien s'en sortir

Après il y a aussi le problème de la famille et des proches quoi… Déjà je n'ai pas dit à ma mère qu'au final on n'avait pas poursuivi le dépistage parce qu'elle aurait été malade. Mais c'est vrai que si ce bébé a un problème, même pas forcément la trisomie il peut y avoir d'autre choses je sais pas trop comment le prendrait ma famille… Enfin ça demande l'investissement de tout le monde quoi. Et puis quand j'en ai parlé à une amie qui avait été dans le même cas que moi elle comprenait pas pourquoi j'allais pas au bout du dépistage puisqu'il y avait une manière de savoir s'il était trisomique ou pas… Enfin elle pouvait pas imaginer qu'on n'utilise pas tous les moyens à notre disposition quoi… Enfin j'ai trouvé ça limite culpabilisant !

L : En quoi est-ce que vous avez trouvé ça culpabilisant ?

E7 : Ben le sous-entendu qu'il y avait derrière son discours c'est que je risquais d'avoir un enfant trisomique parce que je n'avais pas tout mis en place pour éviter ça… Et que par la suite ça serait dur

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

pour tout le monde et que si on a la possibilité de ne pas ajouter ce fardeau à nos épaules, à notre famille et à toute la société au final et ben on devait saisir cette possibilité quoi. Mais enfin moi je vois pas du tout les choses de cette façon enfin c'est sûr qu'un enfant trisomique a besoin de plus de soins et tout ça mais je pense que c'est une erreur de considérer ces gens-là comme un poids quoi… C'est pas comme ça qu'on va avancer dans la tolérance des différences de tout le monde… enfin voilà quoi c'est pas simple…

L : Vous me parliez de votre mari et de sa vision du handicap, comment est-ce que vous envisagez ça vous ?

E7 : Ah oui c'est vrai on parlait de ça ! Ben en gros on en avait déjà parlé un peu avant la grossesse et je connaissait très bien sa position là-dessus et moi j'étais un peu comment on dit… ambivalente quoi. Enfin j'ai toujours pensé que tant qu'on est pas réellement placés devant le choix à faire, on se représente pas ce que c'est et on peut pas vraiment savoir comment on réagirait. Mais ducoup j'ai été un peu « forcée » de me positionner quand j'ai choisi de pas continuer le dépistage, enfin aux yeux des autres ça voulait clairement dire « j'accepte d'avoir un enfant trisomique » alors que sur le moment c'est pas vraiment comme ça que je le voyais quoi moi je ma conviction c'était plutôt que j'avais pas besoin de tous ces contrôles sur mon corps, c'était plutôt un ras-le-bol de tout ça, tout ce qu'il y a autour de la grossesse et de notre corps à nous les femmes enceintes et que je pense qu'il ne devrait pas y avoir… J'avais plus envie de dire « laissez ma grossesse se dérouler physiologiquement, je fais confiance à mon corps, et de toute façon les médecins n'y changeront rien » ahah c'est peut-être un peu bizarre dit comme ça mais vraiment sur le moment j'ai pas trop réfléchi à cette histoire de trisomie, je voulais juste qu'on me laisse tranquille de 1 parce que le chiffre de 1/766 ça me paraissait correct enfin honnêtement j'étais rassurée ! Ouais c'est bizarre je suis sûre qu'il y a des mamans qui ont un score de je sais pas… 1/1500 et qui sont hyper stressées mais moi je trouvais déjà pas mal rassurant ! Enfin je m'attendais à un chiffre en dessous de 100 quoi donc voilà. Pour moi c'était la fin de l'histoire. Et puis si j'avais accouché d'un enfant trisomique je dis pas que ça m'aurait rien fait mais je pense que je l'aurai assez bien accepté et… ouais enfin pour moi c'est pas un drame comme ça pourrait l'être pour d'autres. J'imagine que le plus dur ça aurait été qu'il soit vraiment pas en bonne santé, qu'il doive être hospitalisé ou que sa vie soit en danger mais pour moi je pense pas que ce soit très différent d'élever un enfant « normal » entre guillemets.

L : D'accord, merci beaucoup d'avoir partagé tout ça avec moi ! L'entretien se termine, est-ce que vous voudriez rajouter quelque chose dont je n'aurai pas parlé ?

E7 : Je ne sais pas… qu'est-ce que je pourrais rajouter ? Peut-être à propos de mon accouchement… J'en ai déjà pas mal parlé mais ça me semble important pour vous, pour votre métier… Encore que ej trouve que les sage-femme c'est une approche totalement différente… Ma première grossesse ça a vraiment fait comme un électrochoc pour moi, enfin surtout l'accouchement j'en refais même des cauchemars des fois et comme je vous disais j'avais l'impression que personne comprenait pourquoi je m'en remettais pas… Je pense que le baby blues a duré un peu plus longtemps pour moi mais parce que je me sentais pas écoutée et j'ai jamais eu l'occasion d'en rediscuter avec quelqu'un… Peut-être que si on m'avait reéxpliqué pourquoi on a fait tel geste et tout ça, j'aurai réussi à mieux accepter… Mais le fait est que j'ai eu l'impression qu'on me dépossédait de tout : c'était vraiment comme si je n'avais plus de personnalité, on me parlait pas, comme si mon corps m'appartenait plus, on me demandait pas avant de le toucher… C'est de là que vraiment en y réfléchissant à postériori que je suis devenue un peu réfractaire à tout ça ahah ! Ah oui et puis aussi à la maternité c'était pas franchement

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

mieux ! Je vous l'ai pas raconté ça mais après l'accouchement et pendant les 3 jours que je suis restée j'ai vraiment pas aimé la façon dont j'étais traitée… Enfin je veux dire, il n'y avait pas de maltraitance hein ! Mais j'étais infantilisée… on me parlait comme si j'étais complètement stupide, c'est limite si on me disait pas quand aller prendre une douche et comment me laver quoi… Et puis avec les auxiliaires puéricultrices je crois que c'est comme ça qu'on les appelle mais leur façon de faire, même si ça partait d'un bon sentiment, je pense qu'elles voulaient juste m'apprendre à m'occuper de mon bébé mais elles agissaient comme si mon bébé n'était pas à moi et que c'était aux autres de m'apprendre à m'occuper d'elle alors qu'elle faisait partie de moi depuis 9 mois ! Je voyais dans leurs regards quand je faisais mal quelque chose ou même c'était pire si j'avais osé pas suivre leurs conseils quoi… Enfin bref j'étais bien contente de rentrer à la maison ! Je dis pas que c'était facile mais au moins je me sentais pas scrutée dans tout ce que je faisais et je me laissais un peu plus guider par mon instinct et souvent ça marchait très bien ! Enfin bref… Je pense que vous avez compris ou je voulais en venir ahah ! Pour résumer, je pense qu'on devrait reprendre un peu le pouvoir sur notre accouchement, sans dire de rejeter tout ce qui est médecine tout ça mais il faut pas oublier que c'est notre accouchement, que même dans ces cas-là on reste maître de nous même et que ça vaut le coup de changer de médecin si on le sent pas, de discuter avec eux pour comprendre vraiment le sens qu'il y a derrière tous les examens et de pas se soumettre à tout sans oser donner notre opinion ahah ! voilà !

Entretien 8 :

L : Racontez- moi le début de suivi de votre grossesse ?

E8 : Et bien, pour nous c'est notre première grossesse, notre premier bébé. J'ai 33 ans et mon conjoint 34. Quand on a décidé que c'était le bon moment pour nous, on a mis en route ce petit bébé (rires)! Après voilà pour le suivi de la grossesse j'ai une sage-femme qui s'occupe de moi, je la connaissais déjà avant d'être enceinte donc j'ai pas eu de souci pour en trouver, elle savait déjà qu'on essayait d'avoir un enfant. Quand je l'ai appris on l'a pas dit tout de suite à nos familles parce qu'on voulait garder tout ça pour nous et puis au cas ou la grossesse s'arrête aussi… Donc voilà, non franchement on était super contents, j'avais quand même pas mal de nausées mais ça a fini par passer et puis ça me rassurait un peu, je me disais qu'au moins j'étais sûre de bien être enceinte (rires) ! Et donc oui vers 3 mois ça s'est arrêté, j'ai pu plus profiter. Ah oui et aussi je me suis arrêtée vers 5 mois parce que j'étais pas mal fatiguée et puis je voulais vraiment prendre du temps pour ma grossesse, pouvoir en profiter tout ça… Donc c'était plutôt une grossesse sereine je dirais, je me suis vraiment écoutée et voilà à part le petit couac de la trisomie si on peut dire ça comme ça (rires) tout s'est bien passé jusqu'à maintenant ! Tout est nouveau pour nous mais de part mon métier et les personnes que je fréquente je savais déjà plus ou moins la façon dont je voulais vivre la grossesse et la maternité. J'imagine que mon parcours va être différent de ceux que vous avez l'habitude de voir… Enfin vous vous en fichez peut-être c'est vrai que ça répond pas trop à la question…

L : Allez-y, tout ce que vous dites est important pour bien comprendre.

E8 : Ok alors en gros il y a 4 ans je me suis reconvertie dans la naturopathie parce que ma carrière ne me comblait plus sur différents plans et c'était plus en accord avec mes croyances et mes convictions (en gros je travaillais dans les assurances… je vous laisse imaginer le job). Donc ce diplôme de

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

naturopathe m'a fait apprendre plein de choses sur la physiologie du corps et comment le soigner de manière naturelle, sans traitements médicamenteux au sens où on l'entend. Enfait tout ça ça m'a appris… enfin j'ai réalisé qu'on ne se rend pas compte de la puissance du corps et particulièrement du corps de la femme. J'ai appris énormément de choses sur le pouvoir de notre corps (ce que je n'avais pas du tout conscience avant) et surtout j'ai appris à m'écouter. C'est avec tout ce travail-là que j'ai changé ma vision des choses sur beaucoup de points et donc aussi sur la grossesse, la maternité tout ça…La grossesse porte pour moi une tout autre signification, pour moi il n'est pas concevable d'accoucher à l'hôpital…. Je sais que c'est pas courant comme discours et de toute façon on m'a déjà traitée de folle quasiment à chaque fois que j'en parle mais ce que j'ai vécu, ce que j'ai appris en gros ça me conforte dans mon idée. Même si ça va à l'encontre de tout ce qu'on entend à l'hôpital, avec les médecins tout ça…

L : Vous pouvez m'en dire plus ?

E8 :Oui ben vous connaissez bien l'ambiance vous, entourée de médecins, dans un environnement froid que je ne connais pas, la lumière, les bruits… Tout ça c'est super violent pour les bébés qui viennent à peine d'arriver au monde… Je voulais surtout pas ça pour mon enfant ! Je dis pas que tout est mal à l'hôpital attention, mais je pense que pour la plupart des femmes c'est pas un environnement adapté pour donner naissance et ça pourrait même engendrer de la pathologie.. Je sais bien que pas tout le monde souhaite accoucher à la maison évidemment, c'est pas fait pour tout le monde mais j'ai totale confiance en mon corps et je veux vivre cette expérience unique qu'est donner la vie dans un cadre plus intime, entourée de mon conjoint et de la sage-femme qui me suit, c'est pour ça que j'ai choisi d'accoucher chez moi. Pour moi c'est la façon idéale d'accueillir notre bébé. Je veux que sa venue au monde se fasse de la manière la plus douce, en respectant son rythme et que son passage entre la vie in-utero et l'extérieur soit le moins traumatisant possible… Enfin bref, vous vouliez qu'on parle du début de ma grossesse !

Donc voilà quand j'ai appris que j'étais enceinte il y a 6 mois environ, nous étions comblés parce que j'ai quand même mis 1 an avant d'obtenir cette grossesse et vous savez ce que c'est… Quand on décide d'avoir un enfant, on le veut tout de suite (rires) ! Je connaissais une sage-femme dans la région qui faisait les accouchements à domicile et j'étais déjà entrée en contact avec elle avant que je tombe enceinte donc elle me connaissait déjà un peu. On se prépare ensemble depuis plusieurs mois, je vais chez elle pour les cours de prépa : en gros elle m'aide à me connecter à mon bébé, à mon corps pour que je puisse le guider pendant l'accouchement. Elle me donne aussi des conseils de gestion de la douleur… Vous saviez que certaines femmes accouchement sans péridurale et sans ressentir de douleur ? Je trouve ça dingue !! Enfait pour moi c'est la preuve que tout ce qu'on rajoute à autour de la naissance c'est superflu et qu'on ne met pas assez l'accent sur la préparation de la femme à connaître et comprendre ce qui se passe en elle à ce moment là. On fait de l'hypnose justement pour que je puisse me mettre dans ma bulle et passer l'étape de la désespérance. Enfin bref, on fait plein de choses et avec toute cette préparation qui n'est pas finie d'ailleurs j'ai l'impression de vraiment être prête, que je vais pouvoir suffisamment être en symbiose avec mon bébé pour que tout se passe bien… Enfin voilà, c'est si puissant ce moment de l'accouchement, c'est vraiment dommage que tout le monde n'aie pas accès à ces connaissances et à cette préparation, ça éviterait beaucoup de problèmes d'après moi… Enfin bref désolée je me suis encore perdue mais pour revenir à ma sage-femme, à force je peux dire qu'un lien de confiance s'est créé et je trouve ça vraiment important d'être en confiance avec la personne qui sera là pour accueillir votre enfant. La femme à vraiment besoin de se sentir en sécurité

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

pour enfanter, c'est dans les gènes enfait... Après pour le reste du suivi médical et des échographies, je voulais quand même les faire pour anticiper si mon bébé devait avoir besoin de soins particuliers... J'ai aussi fait la première prise de sang pour le dépistage de la trisomie 21 pour revenir à votre sujet. On me l'a proposée lors de l'échographie du premier trimestre je crois bien. On en avait beaucoup discuté avant avec Laurie (sa sage-femme), c'était sujet sensible pour moi ahah ! J'étais plutôt pas très d'accord pour toutes ces prises de sang, systématiques au cours de la grossesse, mais après discussion avec mon mari aussi, on a décidé de faire le test pour être préparés si jamais notre enfant naisse porteur d'une trisomie… Mais à la base, si c'était que pour moi je pense que je l'aurai clairement pas fait.

L : Comment s'est passée la consultation d'information sur le dépistage ?

E8 : Et ben comme je vous le disais, c'était pendant ma première écho mais je connaissais déjà pas mal de choses pour m'être renseignée… Je crois que le médecin en a parlé au moment où il mesurait la nuque, il m'a dit qu'on proposait le test à toutes les femmes et que c'était une prise de sang. Je recevrais les résultats par ma sage-femme. Ce que je me suis dit à ce moment c'est que j'étais contente qu'on en aie déjà discuté avec Laurie parce qu'il m'a pas vraiment expliqué grand-chose… Enfin déjà que je lui avait clairement dit que j'étais pas convaincue de vouloir faire le test parce que je voyais pas bien ce que ça pourrait nous amener, bah je trouve qu'il a pas été convaincant quoi. On a eu le même discours qu'il doit faire à toutes ses patientes…enfin voilà c'est quand même bien de savoir qu'ils prennent en compte l'âge de la mère, la nuque et la prise de sang et que les résultats ne répondent pas par oui ou par non. Donc bref j'étais toujours pas emballée mais comme on était partis sur l'idée de le faire… Et puis c'est pas simple de comprendre enfait ! Moi je m'étais renseignée mais même avec ça juste en voyant le chiffre qui m'a été rendu je comprenais pas trop ce que ça signifiait… Enfin bref

L : Et au retour des résultats, vous étiez placée dans un groupe à risque…

E8 : Tout à fait, j'avoue que j'avais un peu oublié cette prise de sang avec les jours qui passaient et les autres choses à préparer, le travail tout ça et ducoup j'ai été un peu prise de court quand on m'a dit que j'avais un risque…

L : On vous a donc proposé le DPNI ? Comment s'est passé la suite de la grossesse ?

E8 : Oui c'est ça… Laurie m'a expliqué ce qu'impliquait mon résultat et qu'il faudrait faire une deuxième prise de sang pour préciser ce risque… Moi je voulais pas de tout ça, déjà que j'étais pas motivée pour faire le premier, j'avais un chiffre 1/900 et quelques chances (ou plutôt risque !) que mon bébé soit porteur d'une trisomie 21 et ça me suffisait. En gros si j'ai bien compris ce qu'on m'avait expliqué c'est qu'on recevrait un chiffre et que en fonction il y avait 3 options : bas risque on faisait rien, haut risque on faisait direct l'amniocentèse et entre les deux il fallait faire un autre test pour être sûr maiq qui lui-même ne permettait pas d'être sûrs à 100%... Mais ducoup déjà je comprenais pas bien l'utilité enfin pourquoi est-ce qu'avec mon âge on a pas déjà fait la deuxième prise de sang ? Enfin toujours la même histoire… On multiplie les test, les prélèvements tout ça mais ça change rien au fond… Mon bébé est déjà là et ça changera rien. On en a reparlé avec mon conjoint bien sûr et on en a conclu que ce risque était quand même très faible et que quelque soit le résultat de la deuxième prise de sang on garderait notre enfant. De toute façon, l'étape suivante c'était l'amniocentèse et ça à toujours été très clair pour nous que nous n'irions jamais jusque-là. Et puis je sens au plus profond de moi que mon bébé va bien et puis après tout qu'importe, ça ne l'empêchera pas d'être heureux et nous non plus ! Donc bref on a pas fait la prise de sang ahah.

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

L : Vous aviez déjà envisagé la possibilité d'avoir un enfant porteur de handicap ?

E8: Oui on y réfléchit forcément… Mais enfaite une personne handicapée reste pour moi une personne tout court enfin voilà. C'est sûr que sa vie sera différente de la mienne et de la majorité des gens mais c'est pas pour autant qu'il pourra pas être heureux, il va créer sa propre vie selon ses ressources et ses possibilités. Et de toute façon aujourd'hui la société accepte pas qu'on soit en dehors du cadre, je le vois tous les jours dans mon travail et je trouve ça vraiment dommage, on a tant à gagner à s'ouvrir à de nouvelles choses, à envisager de nouvelles façons de vivre. Il faut tout faire vite, de la façon la plus optimale possible, pour produire le plus possible mais pourquoi faire ? Au final, on en oublie d'écouter son corps, d'écouter les autres… Et je suis persuadée qu'une personne trisomique aurait beaucoup à nous apprendre là-dessus… Ces gens-là ils vivent dans l'instant présent, ils sont en connexion profonde avec ce qui les entoure, ils ressentent tout… Donc oui on y avait réfléchi et je pense pas qu'on aurait fait une interruption. Ça ferait même du bien à tout le monde je pense qu'il y ait plus de handicap enfin vous voyez ce que je veux dire… Qu'on y soit plus confrontés parce que c'est vrai que ces gens là on les voit pas, on sait pas comment ils vivent, comment ils sont vraiment donc forcément ça fait peur. Mais ça pourrait amener plus de tolérance donc franchement… Après je dis pas que ça aurait été facile parce que la société est pas faite pour accueillir ces gens-là. On aurait pu lui donner tout ce qu'il a besoin au sein de notre famille, il pourrait grandir sans sentir qu'il est différent mais dès le moment où il serait confronté au dehors ce serait trop dur, et tous nos efforts au final ça suffirait pas à ce qu'il vive comme nous tous. Donc vraiment j'admire les familles qui élèvent des enfants qui sont différents (pas juste la trisomie, ça peut être pleins de choses, même les autistes par exemple) mais ouais je les admire parce que ça doit pas être facile et quoi qu'ils fassent ils feront jamais assez bien aux yeux des autres, je sais bien le regard qu'on porte sur ces familles de toute façon… En gros quand t'as un enfant malade, c'est toute la famille qui est stigmatisée si je peux dire ça comme ça. En gros c'est comme si c'était eux qui avaient choisi ou pas fait en sorte que leur enfant aille bien…. Je suis sûre qu'il y en a limite qui les pointent du doigt parce qu'ils ont engendré un enfant qui est un poids pour toute la société ! Et d'ailleurs en disant ça je me dis que pour la trisomie ça doit être pire que pour un enfant qui a un cancer par exemple quoi…. Parce que les gens vont se dire que aujourd'hui avec les progrès qu'on a tout ça, on a la possibilité de savoir si le bébé sera trisomique et que si on a pas fait le test ou si on a pas avorté, en gros tout est de notre faute, c'est comme si on l'avait choisi ! Donc tout le poids que représente un enfant malade est censé reposer sur nos épaules… Alors qu'au final faut pas oublier que c'est l'inverse quoi ! Ou en tout cas on peut voir le test sous un autre angle et pas dire que c'est un test pour empêcher tout enfant trisomique de naître… Plutôt une chance de pouvoir se préparer, de mieux soigner le futur enfant… Enfin voilà désolée j'ai beaucoup parlé mais vraiment ça m'a fait pas mal réfléchir cette histoire de test et je regrette pas du tout de pas être allée jusqu'au bout et d'ailleurs j'aurai pas du le faire du tout si je voulais être totalement en adéquation avec mes valeurs… Mais voilà selon moi on fait erreur sur le sens qu'on donne à ce test quoi…

L : D'accord ! Notre entretien se termine, est-ce que vous voudriez rajouter quelque chose dont je n'ai pas parlé ?

E8 : Et bien je pense que vous, la jeune génération de sage-femmes avez un vrai défi à relever. Il faut redonner le pouvoir aux femmes sur leur grossesse, leur accouchement et la maternité en général ! Depuis des générations on a laissé nos corps entre les mains des médecins, les enfants sont nés dans des salles froides avec une lumière crue de façon ultraviolente pour eux. C'est pas comme si accoucher était une maladie quoi ! Enfin je trouve que la grossesse est surmédicalisée, on analyse tout : notre

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

sang, notre ventre, même les gènes de notre fœtus maintenant ! On nous fait passer des produits dans les veines sans même savoir pourquoi, on nous fait des césariennes parfois même sous anesthésie générale ! Vous vous rendez-compte ? on n'est mêmes pas conscientes au moment ou notre bébé sort de notre corps ! Enfait le corps des femmes est fait pour donner la vie, il le fait depuis des millénaires il faut juste qu'on se fasse confiance…

Après concernant votre sujet qui est plutôt le dépistage de la trisomie, je pense que ça pourrait être intéressant d'avoir une feuille d'information pour bien comprendre le pourquoi et le comment du dépistage. Après tout c'est pas anodin et ça peut quand même mener à faire une IMG, ou même avant ça rien que d'apprendre le handicap de son enfant c'est un vrai choc… Et je sais pas si les femmes sont conscientes de tout ce que ça implique quand elles font le test ? Enfin voilà, moi j'ai fait les choses à l'envers parce que j'ai fait la première prise de sang parce qu'on me l'a présentée comme habituelle, systématique à toutes les femmes et j'ai pas trop réfléchi mais quand mon résultat à risque est arrivé je me suis vraiment posé la question de ce que ça impliquait de savoir… Il allait falloir prendre une décision sur la vie ou la mort de mon enfant et je voulais pas de ça… Mon risque en sois était assez bas donc je me suis dit que je voulais pas infliger une amniocentèse tout ça à mon bébé, que de toute façon je le garderais donc à quoi bon continuer ce dépistage… Mais enfait toutes les implications que le dépistage à, je suis pas sûre qu'on en soit bien conscientes au moment ou on signe le papier pour faire la prise de sang… Donc voilà selon moi c'est quand même important de questionner ce dépistage, que les femmes sachent bien le type de résultats qu'elles vont recevoir et que ça implique potentiellement un choix très difficile qu'elles ont pas forcément envie de faire… En gros si tout ça était mieux expliqué, avec plus de réflexion des parents, peut-être qu'il y aurait moins d'IMG et donc plus d'enfants avec des trisomies 21 et ce serait moins tabou ! Ces enfants on les voit ils sont toujours joyeux, il y en a même certains qui travaillent donc c'est super ! Ils ont une vie ces enfants-là même si elle ressemble pas tout à fait à celle qu'on voulait pour lui. Enfin voilà, pour moi tout ce contrôle de la médecin sur nos futurs enfants ça a pas fait que de bien à notre société… Ahah j'ai beaucoup parlé désolée mais c'est vrai que c'est une sujet important ! En tout cas j'espère que je vous aurai aidée…

Entretien 9 :

L : Ma première question, c'est racontez-moi le début de suivi de votre grossesse en général.

E9 : Alors le début du suivi, donc ça a été un petit peu laborieux au départ puisque. Donc j'ai appris que j'étais enceinte un 14 juillet, ça je m'en rappelle bien. Et bon après c'est peut-être anonyme, on est bien d'accord ?

L : Bien sûr, bien sûr.

E9 : Super, voilà donc au début j'étais pas sûre d'avoir envie de le garder, donc il y a eu voilà un petit moment on va dire de flottement entre où j'ai quand même pris des rendez-vous à l'hôpital pour me renseigner sur l'IVG voilà donc c'était pas forcément un début de grossesse très fun, on va dire. Par rapport à ça, aux hésitations par rapport à voilà au fait de poursuivre ou pas cette grossesse. Donc c'est vrai qu'au début, ça a été un petit peu chaotique parce qu'il y a eu ces 2 semaines on va dire où il y a

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

eu l'hésitation. Après une fois que la décision a été prise, que s'il y avait pas de souci, enfin voilà, j'y allais, je gardais la grossesse. Il y avait pas de problème donc je l'ai à peu près on va dire à peu près une grosse dizaine de jours je dirais. J'ai voulu être suivi au début par la sage femme qui me faisait… Qui m'avait fait mon… comment on appelle ça ? Après l'accouchement, en fait la rééducation. Sauf que bah je sais pas, je pense que dans la confusion je me rappelais pas qu'elle faisait que la partie rééducation et pas la partie suivie de grossesse. Donc là on était déjà au début de l'été donc c'était un petit peu compliqué après de trouver une sage-femme en fait qui pouvait me prendre avant que je parte en vacances. Voilà, parce que tout coïncidait pas trop bien. Donc j'ai fait mon premier rendez-vous de suivi de grossesse, je devais déjà être pas loin de 2 mois peut être. Donc c'est vrai que c'était pas un début simple… C'était en période COVID parce que du coup c'était en juillet, on avait quand même des rendez-vous bien sûr, mais il y avait de nouveau une petite vague de COVID si je me rappelle bien et donc je suis retournée à la clinique où j'avais accouché la première fois. Donc à la clinique privée de XXX. Et en fait, j'ai choisi une sage-femme, j'ai envie de dire un peu au hasard en fonction des disponibilités. Voilà. Parce que, parce que j'étais un peu prise par le temps aussi, je voulais pas non plus commencer à être suivie trop tard, sachant que j'allais sur mes 38 ans. C'est un petit peu… pas tardive, je sais pas, je suis pas une ancêtre, mais bon, 38 ans ça commence déjà à faire pas super jeune on va dire. Donc j'ai été suivie à la clinique parce que pour moi j'avais trouvé que ça s'était bien passé pour le premier. Enfin, en termes de voilà de relations humaines, ça m'avait plu. Alors sachant que pour le premier, c'était un peu particulier, ce que j'ai été suivie par une sage-femme qui était « petite sœur » parce que c'est un établissement catholique la clinique XXX. Ouais donc elle avait l'étiquette « petite sœur » donc je pense qu'il y avait peut-être un aspect un peu plus… Je sais pas… « idéalisé » de la grossesse ou je ne sais pas trop quoi donc là par contre pour la 2ème, c'était une sage-femme qui intervenait à l'hôpital mais qui était pas petite Sœur, ni croyante, ni enfin en tout cas j'en savais rien. Mais voilà, c'était une sage-femme, on va dire plus « classique ». donc voilà au niveau du suivi, au début c'était quand même assez focus COVID voilà… Pas forcément super chaleureux tout ça, mais bon après voilà, on va dire qu'on était plus sur un suivi médical qu'un suivi très on prend soin de la maman, très cocooning. Après c'était une 2ème grossesse aussi, donc j'avais moins besoin d'être dans l'explication tout ça. Moi je savais comment ça allait se passer globalement. Mais on va dire voilà, c'est plus un début de grossesse en tout franchise… difficile émotionnellement parce que pas attendu, pas forcément voulu. Puis après ben voilà une fois que l'acceptation s'est faite, voilà. Et aussi de rentrer dans le processus après d'être suivi, sachant que j'ai été très malade dès le départ. D'accord, donc ça n'arrangeait pas trop. C'est à dire que le physique et le mental on était pas au top sur les 3 premiers mois c'était pas c'était pas ouf hein.

L : Et donc c'est à quel moment que qu'on vous a parlé de faire le dépistage de la trisomie 21 ?

E9 : Alors il y a eu le premier dépistage classique, ouais voilà donc celui-ci, alors je me rappelle pas par contre exactement quand est-ce qu'il est intervenu bon dans les délais classiques hein de toute façon donc là j'avais la note… c'est 1/1000 c'est ça la limite ? Et donc là je crois qu'en fait j'avais pas une mauvaise note en soi parce que j'avais 1/991 donc en soit c'était pas mauvais.. j'ai quand elle m'a appelé pour me le dire J'ai pas paniqué outre mesure parce que 1/991 je me disais bon... C'est quand même « bien » entre guillemets, c'était pas une grosse probabilité d'un souci et d'un autre côté, j'étais quand même presque soulagée d'avoir cette note comme ça j'étais sûre de faire le test. La fiabilité globalement, on va dire 99,99 % je préférais finalement ça que me dire une chance sur 1001 et de pas faire le test quelque part… ça aurait été plus angoissant. Après concernant ma réaction sachant que bah c'était une grossesse un peu compliquée à accepter au départ. C'est vrai que émotivement pendant

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

un moment c'était un petit peu difficile parce que là je me suis dit pour peu que ce soit une mauvaise nouvelle, ça rajoute. Honnêtement, je pense que c'est une décision qou on peut pas dire quels choix on ferait sans être vraiment confrontés à ça. Donc j'ai quand même eu un petit moment de… oups ! Je me suis dit « Ah bah dis donc il y a quand même rien qui va comme je veux. » Mais en soi, voilà ces tests quelque part, j'étais contente de les avoir. Après j'imagine que comme tout test, rien n'est infaillible à 100 % mais que globalement bon on est quand même sur quelque chose de très solide derrière. Donc au moins on est fixés sur ce qu'il en est tout à fait. Donc c'est plus dans ce sens-là où j'essaie de relativiser en me disant « Bah finalement c'est peut être un bien pour un mal d'aller jusqu'au bout du bah du processus quelque part »

L : OK. Est-ce que vous aviez envisagé la possibilité d'avoir un résultat positif ou est-ce que vous étiez pas du tout projetée?

E9 : Alors pas tant que ça parce que globalement je me dis que bon, je sais pas après c'est personnel, mais je me dis globalement j'ai toujours un peu de chance. Je me suis dit après qu'1/991 ça restait quand même une probabilité ultra minime. C'est vrai que je connaissais aussi des femmes qui avaient eu des probabilités beaucoup plus courtes hein, beaucoup plus petites hein, genre 1/25 ou 50, donc des choses extrêmement stressantes et qui avaient quand même eu des résultats positifs. Enfin là où derrière il y avait rien.Donc je me suis dit quand même 1/991 Il y a pas de raison que ça n'aille pas. Après il y a toujours un moment où on pense, mais clairement avec mon conjoint n'en a pas… on s'est pas dit « Qu'est-ce qui se passe si le résultat est négatif, » enfin le résultat annonce une mauvaise nouvelle entre guillemets. On s'était pas du tout projetés à ce niveau-là, on se dit « Bah on attend » je me rappelle plus trop les résultats sous combien de temps on les a, mais il me semble que c'est assez rapide hein.

L : Peut-être 2 semaines 2, 3 des fois ?

E9: Ah, je pense que ça a été plus rapide que ça, hein. Ouais, il me semble que ça dure moins de 2 semaines. Bon, je les papiers chez moi… mais il me semble pas d'avoir attendu aussi longtemps et voilà. En tout cas on s'était pas dit « on va réagir comme ci ou comme ça. » Donc c'est dit, « Bah maintenant ça suit son cours et on avisera une fois que les résultats seront seront là. » donc dans mes souvenirs je me suis pas fait une montagne et j'ai pas non plus extrapolé des tonnes de scénarios parce que de toute façon dans une grossesse si on commence à trop extrapoler trop s'imaginer des trucs les 9 mois c'est très long. Voilà dans mes souvenirs, c'est comme ça.

L : Et donc pour vous, la finalité de réaliser ce dépistage, c'était laquelle au final ?

E9 : Ouais c'est Ben, je pense que c'était vraiment… Euh bah déjà c'était le processus naturel pour moi à partir du moment où on me proposait l'analyse. Enfin y avait pas de raison de rester ni dans une incertitude dans une ni dans une angoisse ou potentielle ou pas. C'était déjà de se dire « Ben Quoi qu'il se passe pour la suite, il faut savoir où on va. » Pour moi, c'est vraiment important et je pense que ce qui a peut-être joué sur le critère, c'est certainement mon âge aussi. Probablement que ça a fait

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

basculer quelque part dans une tranche. Enfin je sais pas comment sont balancés des tests mais j'imagine qu'il y avait cette partie là donc quelque part moi par rapport à mon âge ce moment-là ça me rassurait quand même d'aller au bout. Enfin je pense que c'est vraiment un super examen à partir du moment où c'est pas intrusif pour la maman, pour l'enfant qui a pas de risque Voilà donc pour moi la finalité, c'était vraiment de se dire où on va de savoir, d'en avoir le cœur net, c'était pas voilà, à partir du moment où il y avait 0 risque, je sais qu'il me semble que quand on fait l'amniocentèse, là on sait qu'il y a plus un risque donc je sais pas si j'y serai allé si on m'avait dit 1/991. est ce que vous voulez prendre le risque sachant qu'il peut y avoir des complications? Je sais pas si je serais allée au bout par rapport aux résultats. Que le résultat étant quand même relativement peu probable quelque part Je me serais dit, « est-ce que je vais prendre le risque alors que la probabilité de malchance est assez faible? » J'irai peut-être pas prendre le risque alors que là, sachant que c'était une prise de sang, je prends le risque. C'est une prise de sang. Bon globalement une prise de sang… Voilà enfin quand on est enceinte, on en fait 150000 une de plus, une de moins. Pour moi, il y a zéros risques, donc c'était le seul risque, c'était d'avoir une mauvaise nouvelle mais valait mieux l'avoir à l'instant t que voilà le jour de l'accouchement par exemple. C'est plus dans cet état d'esprit là plutôt voilà cartésien assez terre à terre où il y a une situation. Bah faut connaître la réponse, ça sert à rien de se dire on verra, on verra. Bah non, on a la possibilité d'avoir l'information, la science permet de le faire donc il faut avoir la réponse pour moi dans mon état d'esprit c'était ça. C'était vraiment ne pas aller dans l'inconnu, savoir et après les décisions, honnêtement, aucune n'avait été prise avant. Aucun scénario avait été envisagé, mais c'était de savoir quoi. Ce qui se passe, ce qu'il en était. Et d'ailleurs je trouve que c'est génial hein, il faudrait pouvoir le proposer même aux mamans vraiment angoissées ou je sais pas… où qui ont dépassé un certain âge ou je sais pas. Mais voilà, on sait où on va et ça élimine déjà une part de d'angoisse quand même.

L : Et donc après les résultats du premier test où vous aviez reçu ce résultat d'un sur 991 vous étiez dans le groupe « à risque ». Comment est ce qu'on vous a expliqué les résultats? Et la marche à suivre dans quelle consultation ça s'est passé? Qui vous a fait l'information?

E9 :Ça c'est ma sage-femme de suivi enfin celle qui faisait mon suivi de grossesse qui m'a téléphoné. Alors c'est vrai qu'elle a pas été en mode panique parce qu'elle m'a dit « je vous appelle, c'est pas pour une mauvaise nouvelle mais quand même venez dès que possible prendre rendez-vous à la clinique pour justement faire la prescription ». Il me semble qu'il y avait une prescription, un truc comme ça dans mes souvenirs et elle a pas extrapolé non plus, c'est à dire qu'en gros elle a dit « voilà la situation, le résultat il est comme ça. Je vous prescris une prise de sang. L'idéal c'est d'aller le plus vite possible à faire » après elle m'a expliqué que les résultats partaient en analyse. Alors par contre je sais plus où comment, quel cheminement, si c'est à Lyon ou là je me rappelle plus, et que j'aurai donc les résultats sous un certain nombre de jours et par contre les résultats je sais plus comment elle me les a communiqués. Je sais plus si c'est elle qui m'a appelé. Je pense pas avoir attendu un courrier. Ou peut-être je sais plus honnêtement ou peut-être des résultats en ligne. D'ailleurs j'arrive pas à me rappeler comment j'ai su que tout allait bien. Mais voilà, je dirais qu'elle a ni été alarmante, ni non plus l'inverse. elle a été factuelle on va dire. En gros elle a dit Bah voilà les résultats c'est ça, c'est pas mauvais, c'est pas bon mais il faut faire la suite. Elle m'a expliqué qu'il y avait il y a un certain nombre de papiers à signer notamment. Je sais plus quoi sur la bioéthique, enfin voilà. Donc ça, je me rappelle que quand même, elle m'a bien expliqué que je me souviens avoir lu les documents, avoir pris le temps de les signer, tout ça. Par contre le retour d'information, honnêtement je sais plus comment je l'ai eu. Je suis

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

presque sûre de pas avoir attendu si longtemps que ça. Je pense avoir peut être attendu 10 jours mais pas beaucoup plus ça il me semble pas que c'était insupportable. Mais après? Par contre, je me rappelle plus comment j'ai reçu les résultats. Je sais plus si c'est elle qui m'a appelé ou si. Comme c'est une prise de sang, c'est un truc en ligne .
Pour la sage femme je me rappelle qu'elle m'avait bien expliqué le processus, comment ça allait se passer. Mais elle avait été ni alarmante ni réconfortante entre guillemets, elle a été plutôt factuellement. Après je pense que ça dépend peut-être un petit peu des sages-femmes aussi. Elle je pense qu'elle a été plus factuelle que dans l'émotionnel, c'était pas forcément… Pour avoir changé de sage-femme après la grossesse, Après l'accouchement, Ouais, j'ai eu un peu 2 antipodes en fait. C'était une autre approche voilà très dans la dans le cocooning, dans l'accompagnement. Et l'autre sage-femme, plus on va dire factuelle plus dans le côté médecine on va dire que le côté humain en fait, c'est comme ça que je l'ai ressenti. Donc voilà. Bon OK mais dans voilà dans les faits Je me rappelle qu'elle m'avait bien expliqué . Je me rappelle avoir signé les documents, avoir lu pas mal de choses, elle m'avait expliqué le processus laboratoire, tout ça, mais je m'en rappelle plus et voilà, mais elle m'avait téléphoné pour me dire de passer. À la clinique, prendre rendez-vous et je crois que ça s'est fait assez vite l'après -Midi même j'étais à la clinique. Je pense que c'est peut-être plus dans le but de rassurer aussi les mamans plutôt que de les faire attendre encore 3 jours, 4 jours pour avoir un rendez-vous en clinique pour une prescription. je pense que c'était plus dans cette optique-là et comme j'étais ce jour-là chez moi, j'ai pu et j'habitais à côté de la clinique. Enfin, il me semble que dans les 2 heures qui suivaient, j'étais là-bas,

L : ok et au sein de votre couple, est-ce que vous aviez toujours été en accord sur le fait de vouloir réaliser le dépistage ou est-ce que vous en aviez discuté auparavant ou pas du tout?

E9 : Oui, alors ça oui. Par contre à partir du moment où on avait la possibilité de le savoir, c'était quelque chose sur lequel on était tout à fait d'accord. Il y avait pas vraiment. Il n'y avait pas, encore une fois, je pense que peut-être si ça avait été l' amniocentèse, il y aurait eu des débats différents, mais là, à partir du moment où c'était un test sanguin, voilà comme j'en ai fait plein pendant la grossesse, il y avait vraiment aucun doute. On voulait de toute façon être tous les 2 informés du résultat, quel qu'il soit. Après voilà donc je voulais savoir c'est sûr.

L : Et ça, c'est une décision que vous aviez prise pendant la grossesse ou est-ce qu'en amont de la grossesse, vous aviez déjà discuté des dépistages en général pour un handicap?

E9 : Pour notre première grossesse on en avait déjà discuté parce que on avait déjà eu le test alors le test classique hein pour le premier parce qu'à l'époque j'avais 32 ans et là je savais qu'en ayant une grossesse un peu plus tardive globalement y avait quand même des probabilités. malgré tout, voilà, on sait que plus on avance dans l'âge, plus les probabilités quand même qu'il y a un souci entre guillemets, elles sont plus fortes, même si malheureusement il y a des problèmes à tout âge. alors par contre je ne connaissais pas le DPNI j'en avais jamais entendu parler parce que je sais pas si c'est très récent. Enfin il me semble que c'est quelque chose d'assez nouveau quand même oui

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

L : Tout à fait, oui.

E9 : ouais donc finalement je pense que ça a dû arriver entre mes 2 grossesses hein, parce que je sais pas si en 2016 Ça se faisait déjà sous cette forme. Ouais, ça devait commencer, c'était le début. Ouais voilà donc par contre ouais non ça je savais pas. Je me rappelle être aller me renseigner quand même sur Internet un certain nombre de fois quand elle m'en a parlé et qu'elle m'avait expliqué qu'il fallait le faire quoi. Mais je connaissais pas. Par contre avant pour moi il y avait juste ce test de la première prise de sang et après l'amniocentèse. je savais pas qu'il existait autre chose donc le DPNI je j'en avais jamais entendu parler

L : OK et bon après vous avez déjà plus ou moins répondu, c'était comment est ce que vous avez pris votre décision concernant la réalisation du DPNI Donc c'était plus ou moins clair pour vous dès le départ?

E9: Oui, à partir du moment où c'était pas intrusif, ni pour lui, ni pour enfin, ni pour l'enfant, ni pour moi. Et qu'en gros, Ben ça permettait d'être fixé. Voilà donc pour moi c'était il y avait pas, il y avait pas de questions à se poser, il fallait le faire.

L : OK ben écoutez, c'était tout pour moi et j'avais juste une dernière. C'est si vous aviez envie de rajouter quelque chose sur le parcours de dépistage ou aborder un autre sujet que j'aurais pas abordé?

E9 : Enfin je pense que voilà, ça c'est quand même tout bien déroulé. Enfin c'est je pense qu'on est quand même bien informés. Bah aujourd'hui en plus on a quand même accès à l'information facilement. Globalement, moi dans mon cas personnel, je pense avoir été bien informée donc ce qui permet aussi de prendre des décisions. Globalement moi ce que j'ai trouvé le plus difficile dans cette grossesse, c'était le tout début où j'ai eu ce doute on va dire et où par rapport à l'IVG toutes ces choses-là en fait, je me suis rendu compte qu'à 37 ans, je savais rien du tout sur tout ça, en fait. Parce que je m'étais jamais posé la question de si ça pouvait m'arriver ou pas de tomber enceinte sans le vouloir et je me disais quand même, à 37 ans, j'avais aucune connaissance, je sais pas du tout vers qui me diriger. Les délais, je les ai appris parce que je suis allée lire sur Internet, en fait c'était plus la méconnaissance autour de ce sujet-là. Et je me dis que c'est quand même grave en tant que femme. Bah en fait ouais et donc j'imagine une jeune femme de 18 19 ans ou même plus jeune à qui ça peut arriver. Enfin le stress que ça doit engendrer alors que moi j'étais quand même déjà adulte. Voilà responsable et tout ce qu'on veut, mais c'est plus ça qui m'a choqué dans cette grossesse en fait de se dire qu'en fait tant qu'on est pas confronté à une situation, Ben c'est facile de donner son avis ou ses réactions une fois qu'on y est et qu'il y a plein de contraintes aussi parce que moi ça arrivait au milieu de l'été donc il y a beaucoup moins de personnel disponible. C'est vrai que si j'avais voulu aller jusqu'au bout de l'intervention dans mes souvenirs, en gros, j'avais une date, là maintenant fallait se décider tout de suite. Fallait signer des papiers, prendre un cachet dans la foulée. Enfin, c'est un truc de fou quoi. Enfin, quand on y est confronté et on se dit, mais prendre des décisions comme ça en 48 heures vingt-quatre heures, c'est et le fait d'avoir cette méconnaissance finalement avant Ben ça aide pas quelque part enfin. C'est un peu un stress, enfin c'est un peu ça, même pas un peu un stress, c'est ouf quoi. Enfin c'est vraiment et ce qui m'avait choqué aussi quand j'étais allée à l'hôpital de XXX. En l'occurrence, c'est que finalement et après je comprends hein, mais que les femmes qui sont dans un processus peut être d'aller avorter ou d'accoucher se retrouvent toutes au même endroit en fait. Et je trouve ça ultra

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

perturbant de voir en face de moi dans les à la salle d'attente des femmes avec des ventres ronds et des images des informations, des flyers sur les murs accrochés qui vantent la grossesse tout ça et de se dire qu'on est peut-être assis là pour quelque chose qui est complètement différent dans un état d'esprit complètement autre. Et enfin c'est un peu dans la tête, c'est un peu… ça m'étonne que ce soit tout au même endroit. Clairement, j'étais dans la même salle d'attente que les autres femmes en attendant une sage-femme. Voilà, enfin c'était l'obstétricienne du coup. Enfin ouais, c'est enfin celle qui faisait des échographies et c'est vrai que sur le coup, ça m'a un peu choqué quoi. Je me suis dit « Ouais pour une femme qui arriverait peut-être un peu en détresse émotionnelle ou quoi. Où qui serait dans un conflit comme je l'étais un petit peu à ce moment-là et de voir quelque part au mur les images de bonheur vanter les bébés, les machins et je me suis dit, mais est ce que ça peut un peu culpabiliser les femmes? Est ce que ça les fait pas un peu prendre une direction qu'elles auraient pas naturellement prise » alors après bon voilà je regrette absolument pas de l'avoir gardé, c'était juste une période de la vie ou c'était pas prévu tout ça l'âge plein de choses mais je me dis, ça peut être vraiment un peu perturbant, déstabilisant. Et puis aussi le fait que la décision doit être prise très rapidement. En fait, ça, c'est des choses qu'on sait pas forcément avant. Enfin j'imagine qu'avant, enfin moi j'en avais aucune idée, je savais pas que. Enfin je crois qu'en plus le délai il s'allongeait, c'est de 12 à 14 semaines quelque chose comme ça.

Mais, la prise de décision entre le moment où on signe le document et machin, enfin ça va très vite et c'est vrai qu'en fait ça se passe dans un dans un cycle de vie où ta vie elle est normale parce que tu vas au boulot, t'as ton enfant, t'as si t'as ça et en même temps tu dois prendre une décision en 24h qui va changer le reste de ta vie. Donc, c'était un peu toute cette méconnaissance d'informations qui arrivent très vite, de prises de décisions, de se dire qu'y a pas de retour en arrière, c'est plus ça en fait qui m'a choqué sur cette grossesse que tout le reste. Je dirais que quand on est dans une grossesse où tout se passe bien, où on a envie d'aller jusqu'au bout et où on est globalement bien suivi. En fait tout est bien, voilà, on a bien les informations, on reçoit le petit livret de temps en temps, faut déclarer ci après faut faire ça après l'employeur après assister à tel examen. En fait quand tout va bien le chemin il est bien tracé et on sait bien où on va et c'est rassurant. Par contre, c'est vrai que finalement, tout ce qui ne va pas bien ou qui sort un peu du schéma classique, bah c'est là où finalement on se dit qu'on a eu aucune connaissance sur l'IVG, aucune connaissance sur justement un test de DPNI en fait c'est plus en soit la connaissance autour de la femme et de la grossesse où je me suis dit Bah en fait à 37 ans alors que j'avais déjà eu une première grossesse il y a plein de choses que j'ignorais. Et qu'en fait on entend pas parler en fait peut être plus maintenant ou mais enfin dans mes souvenirs de l'école tout ça, j'ai jamais été enfin je trouve ça dommage. Qu'y ait pas aussi cette mise en garde quelque part où on va parler de la contraception par rapport souvent au sida ou aux maladies, mais on n'explique pas aux femmes que tomber enceinte sans vouloir ou aux jeunes filles, Ben c'est extrêmement perturbant, même si derrière elle a possibilité de faire 1IVG ou une pilule du lendemain ou je sais pas trop quoi en fait. Ben c'est que ça reste je pense. Alors je vais pas parler au nom des femmes parce que j'en sais rien mais je me dis que le choc, le traumatisme que ça peut laisser que la décision soit voulue mûrie, actée. En fait, c'est pas rien ou même sur le corps, le fait que moi j'avais aucune idée quand on m'a dit que de prendre une pilule abortive, ça faisait extrêmement mal c'est quelque chose dont je m'étais jamais posé la question. Enfin j'ai lu des témoignages ou j'ai rencontré des femmes qui l'avaient fait dire qu'il y a quand même une souffrance physique, c'est des choses que je pense qu'on ne sait pas et qui peuvent aussi influencer parce que ça marque le corps donc ça marque la tête et tout ça en fait c'est plus cet aspect-là Où je me dis que certainement encore des choses à faire auprès des jeunes femmes, des femmes. Pour la

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

connaissance, pour voilà, anticiper des choses qui c'est pas aussi simple. On tombe enceinte, Ah bah c'est bon, on peut s'en débarrasser. Puis la vie va reprendre son cours tranquillement. Et puis alors peut-être qu'il y a des femmes où c'est le cas, mais j'ai quand même l'impression que ça marque malgré tout pour avoir discuté avec des femmes qui l'ont fait tout ça, j'ai quand même l'impression que ça marque malgré tout que ce soit accepté, validé et assumé. Il y a quand même quelque chose et ça je trouve que c'est des choses qu'on sait peut-être pas assez avant. Et je trouve ça un petit peu avec le recul waouh bon moi j'ai eu 2 garçons donc c'est différent. Mais c'est vrai que j'avais eu une fille, je pense que je me serais dit dans ma tête, note à moi-même dans 15 ans, faut lui parler de tout ça quoi. Parce que c'est un ensemble de choses, c'est extrêmement difficile quoi. Même à 37 ans, quand on doit prendre une décision comme ça, c'est on se prend quand même une claque dans la tête et c'est pas facile. Mais après pour le parcours, j'ai envie de dire que quand tout va bien, je trouve que le parcours c'est quand même bien clair, car on est bien accompagnés en France, je sais pas ce qui se passe dans les autres pays globalement. Toutes les sages femmes que j'ai rencontrées, puisqu'au final j'en ai quand même eu pas mal entre les 2 grossesses, entre celles qui font que le suivi et celles qui font que les échographies, celles qui font tout ça, c'est quand même beaucoup de bienveillance et d'explication donc. Pour que c'est quand même bien.

L : Et puis vous me parliez de la sage femme que vous avez échangée, donc après votre grossesse, comment vous ressentez un peu la différence de contact entre ces 2 sages femmes qui étaient quand même assez différentes?

E9 : Ben c'est vrai que c'est plus dans l'approche. Je pense qu'il y a peut-être des sages-femmes qui sont plus sur le côté médicalisé quelque part ou voilà où c'est vraiment. Bah oui c'est du médical hein. Quelque part donner la vie et je pense qu'il y a des sages-femmes qui ont plus une reproche psychologique, physiologique autour, quelque chose de plus naturel que c'est vrai que nous aujourd'hui les grossesses en France elles sont quand même beaucoup entre guillemets, médicalisées, hospitalisées, et cetera. Et qu'il y a de plus en plus une tendance à aller vers quelque chose de peut-être plus neutre plus je sais que par exemple entre ma première grossesse, j'ai eu une épisiotomie. À la 2ème, J'ai eu la déchirure naturelle et qu'entre-temps, il y a tous les discours que j'avais entendu avait beaucoup changé par rapport à ça. On disait, Ah bah non, on va plus faire d'épisotomie parce que ça abîme le corps de la femme. C'est plus difficile de s'en remettre, et cetera. Et ça, c'est quelque chose qu'entre les 2 grossesses j'ai beaucoup entendu par exemple. Donc on voit aussi qu'il ya une évolution et peut-être que je me dis ouais, les sages-femmes aussi selon peut-être le moment de leur carrière, quand est-ce qu'elles où elles en sont, comment elles ont été formées, elles ont peut-être maintenant une approche peut-être un petit peu plus on va dire naturelle, douce qu'eux et peut-être un petit peu moins aller directement se médicaliser. Ou c'était vraiment ouais, une approche plus sur le ressenti, les sensations, qu'au moins grâce à ta respiration grâce à ci, grâce à ça tu peux essayer de d'être mieux plutôt que de se dire Ben dans tous les cas il y aura une péridurale et puis. Après, il faut souffler, pousser et puis ciao. Ouais, c'est une approche différente en fait, mais c'est vrai que par exemple par rapport à l'épisiotomie, c'est vrai que ces 2 discours que j'avais entendu différents entre les 2 grossesses et que pour le coup bah j'ai pas eu d'épisode le 2ème alors que bon bah il y a eu quand même voilà mais ça s'est fait naturellement. Bah tiens et c'est peut-être j'ai l'impression qu'il y a quand même peut-être plus une évolution vers quelque chose d'un peu plus où on essaye d'être plus en peut-être dans la nature, quelque part un peu moins médicalisée et après? Probablement que c'est aussi par rapport à la carrière de la de la sage-femme, celle plus jeune, moins jeune. Comment a été formé aussi hein?

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

Certainement et c'est vrai que du coup il y avait un côté plus froid d'un côté, plus médical, plus technique et un côté beaucoup plus doux, maternel, cocooning de l'autre. Et d'ailleurs ça se voit parce que la première sage femme bah elle me recevait à la clinique donc dans un autre milieu quand même hospitalisé hospitalier que la 2ème c'était une maison de regroupement de sages femmes et de dames qui travaillent autour de des massages, des ci, des ça donc un environnement plus apaisant, on va dire. Alors c'est le même métier au final. C'est plus l'approche. Et après? Ben j'imagine que selon chaque femme on est plus ou moins tenté d'aller vers une approche ou l'autre quoi, tout, à fait, voilà.

L : Et bien merci beaucoup, si vous n'avez rien à rajouter, vous avez répondu à toutes mes questions !

Entretien 10 :

E10 : J'ai 38 ans, je suis sage-femme. J'attends mon premier enfant, c'est une PMA parce que je suis en couple lesbien avec ma femme qui est une PMA qu'on a fait en France. Et voilà. Et Ben concernant le dépistage de la trisomie21, Ben c'est vrai qu'en étant sage-femme, j'étais quand même au courant de comment ça se passait et je me doutais que j'allais de toute façon avoir droit à 1 DPNI vu mon âge. Tout en sachant qu'on serait probablement dans un groupe à bas risque, mais bon, y a toujours un petit doute quoi.

L : Oui, OK. Je vous ai pas précisé mais l'entretien sera réutilisé probablement dans mon mémoire mais de façon totalement anonymisée. Ya pas de souci de ce côté-là. Et donc voilà, s'il y a des questions auxquelles vous voulez pas répondre ou vous pouvez pas répondre, y a aucun souci aussi . Du coup ma toute première question, c'était, racontez-moi le début de suivi de votre grossesse.

E10 : Le début de suivi? Bah on est passé par une FIV donc ça a été assez suivi très tôt parce qu'on a su très tôt que ça avait marché. Donc on a fait des BHCG toutes les 48 heures Pendant je pense 15 jours. Et ensuite on a fait l'écho de datation aux alentours de 6 semaines. Puis on en a refait une, je crois d'évolutivité et après on a fait une écho à 12 semaines. L'écho classique du premier trimestre. Et donc ça, c'était notre sage-femme qui nous faisait nos échographies chez qui on était suivies en échographie depuis le début.
Pour notre parcours de PMA on a commencé en 2019 en Belgique par des inséminations, en Belgique parce que que la loi était pas votée en France, donc on est passé par la Belgique. On a fait 4 essais là-bas, il y en a un qui a fonctionné, mais j'ai fait une fausse couche précoce et ensuite il y a eu le COVID qui nous a complètement bloquées dans les démarches et on s'est réinscrites en France à la signature de la Loi en septembre 2021. on a commencé nos essais… Ouais, et on a commencé nos essais en septembre 2022. On a refait 3 inséminations et une FIV en mars qui a donné cette grossesse. Donc un parcours assez long mais… Mais on est quoi !

L : A quel moment est ce qu'on vous a proposé le dépistage des marqueurs sériques pour la trisomie 21 ?

E10 : Bah, l'échographie du premier trimestre après nous, c'était sûr qu'on voulait le faire. On voulait pas avoir de mauvaises surprises à la naissance. Je pense que le fait d'être sage femme, même si on

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

sait que les dépistages ça fait pas tout et que c'est pas un risque 0 et que voilà à la naissance on peut encore nous annoncer des trucs. Pour moi, c'était évident qu'on allait le faire enfin pour nous en tout cas, c'était évident qu'on allait le faire tout en se disant que bah en fait, on allait faire le dépistage de la trisomie 21 et qu'on allait être dans un risque intermédiaire et devoir faire 1DPNI. C'était quasi couru d'avance et la sage femme, quand elle nous a fait l'échographie du premier trimestre, elle nous a dit, « bah, tout est bien, la nuque est fine, mais avec mon logiciel je peux déjà un peu voir ce que ça va donner sur les marqueurs et vu ton âge tu seras enfin pas obligé mais on te proposera de faire le DPNI certainement. »

L : Ok…Vous aviez réfléchi, enfin, vous aviez envisagé d'avoir un résultat positif?

E10 : Pour le premier test on savait bien qu'on serait dans un groupe à risque pour le DPNI. Je dirais que à 95 % on était assez sûres qu'il serait négatif, mais bon, on n'est jamais sûr à 100 % Je pense que… On en a vu des patientes avec des clarté nucales fines et des échos nickelles et. Qui avaient quand même des DPNI positifs, donc… J'étais quand même contente et soulagée d'avoir le résultat et qu'on me dise que tout allait bien.

L : Ok c'est donc c'est à quel moment de la grossesse qu'on vous a proposé le DPNI environ?

E10 : Donc j'ai fait mon HT 21 à 12SA et des patates… et le DPNI j'ai dû le faire 15 jours plus tard. J'ai beaucoup de chance parce que je l'ai fait au service de diagnostic anténatal de la maternité dans laquelle je travaille, qui a mis un peu le boost pour que j'ai les résultats assez rapidement donc j'ai eu les résultats 10 jours après donc je devais être à 14 semaines quelque chose comme ça. Ce qui est quand même assez rapide finalement pour avoir ce genre de résultats.

L : OK. Et c'est sous quelle forme qu'on vous a proposé le DPNI ?

E10: On n'a pas eu de consultation pour le DPNI, c'était informel dans une consultation. Je sais même plus comment j'ai récupéré mes résultats d'HT21. Ah bah parce qu'on travaille là-bas et qu'on les a regardés. Oui, je pense que c'est moi, j'ai récupéré mes résultats et du coup je suis allée au diagnostic anténatal en disant « voilà j'ai un résultat intermédiaire, Est-ce que je peux faire le DPNI ? » Et on m'a prescrit mon DPNI mais j'ai pas eu de consultation. On m'a pas expliqué les tenants et aboutissants du test parce que je les connaissais déjà.

L : Ok.

E10 : Oui, non, c'est sûr que je t'aide pas parce que normalement les patientes lambda elles ont une vraie consultation normalement.

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

L : Oui ahah. Et à ce moment-là de votre grossesse, dans quel état psychologique est-ce que vous étiez? Est-ce que vous étiez plutôt sereine sur la poursuite de la grossesse? Comment ça se passait?

E10 : Bah ce début de grossesse, vu notre parcours, il a été quand même assez compliqué à investir parce que moi vu que j'avais déjà fait une fausse couche, j'étais quand même extrêmement angoissée à l'idée d'en faire une. Pour le test je pense que d'un côté ça nous a rassurées et en même temps, tant qu'on n'a pas totalement le résultat… Enfin, en tout cas, moi j'étais pas complètement dedans, mais il m'a fallu du temps pour investir vraiment cette grossesse. Je pense que j'ai commencé à me dire que ça allait bien se passer à partir de 18 semaines je pense. J'ai été rassurée parce que l'écho T1 était bien et que précédemment on avait fait une fausse couche plus tôt donc… mais tant que les examens ils avancent pas en fait et qu'il y a un truc un peu en suspens même si tu te dis que tu ça va être normal. Bon bah t'as quand même un petit doute quoi. Je trouve que ça met un peu un petit truc en suspens quand même.

L : Ok, Et du côté de votre conjointe, comment elle se projetait à ce moment-là?

E10: L'attente du DPNI elle était pas du tout stressée à partir de la t1, c'était bon, on était dans la grossesse quoi.

L : Ok, et au sein de votre couple vous étiez plutôt en accord ou désaccord sur la réalisation du test?

E10 : Non, on a toujours été en accord. Ma femme est sage-Femme aussi, on travaille au même endroit, donc il y a aussi un petit biais là-dessus. Mais on a toujours été d'accord, après je sais pas, peut-être que si le DPNI avait été positif, on aurait peut-être pas été d'accord, quoi que je sais pas si on en a déjà discuté. A priori il y avait pas trop de sujets. Enfin ouais, c'est ça. On s'était dit que si on ferait la mieux de toute façon. Et puis s'il avait été positif, on interromprait probablement la grossesse. Mais non on n'a jamais eu une discussion de fond. On voulait pas se poser un milliard de questions, je crois que c'est des questions qu'on s'était déjà posées avant la grossesse de « qu'est-ce qui se passerait si il y avait un problème sur une éventuelle grossesse? » Mais quand on commence à faire un parcours de PMA, je crois qu'on se pose beaucoup plus de questions dans le couple sur le devenir de la grossesse et sur les éventualités d'une complication que quand on se lance dans une grossesse spontanée. Donc il y avait des choses qu'on avait déjà discutées en amont, finalement qui ont pas été rediscuté sur l'instant.

L : Ok, et comment est-ce que vous avez pris votre décision pour réaliser le DPNI

E10 : Alors c'était évident, enfin moi je suis un peu de la team : « S'il y a un examen qu'on te propose, je le fais parce que j'ai pas envie de rester dans ni dans le déni ni dans la dans l'interrogation. ». De nos jours avec la technologie on a des examens qui nous permettent d'avoir des résultats qui sont fiables alors autant en profiter. Être dans la norme médicale Enfin je suis pas trop… tu vois… ? il faut faire 3 échos, Je fais 3 échos. On m'aurait dit de faire une écho de croissance, je l'aurais peut-être probablement faite enfin. Je suis pas trop dans le style « on fait l'autruche et on attend»

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

L : OK Ça marche. Et concernant la trisomie 21 Est-ce que vous aviez envisagé ce que ce serait de d'accueillir un enfant porteur de trisomie 21 ?

E10 : La trisomie 21 je trouve que c'est compliqué parce que c'est à la fois un handicap qui peut être très lourd et à la fois, un handicap qui peut être assez léger, mais je trouve qu'en France y a aucune structure pour bien prendre en charge ces enfants et ces adultes. Et Du coup bah je me dis que moi je suis pas, enfin on aurait peut-être pas été capables alors si ça nous tombe dessus ça nous tombe dessus mais…Envisager d'accueillir un enfant trisomique alors qu'on le sait déjà qu'il est trisomique, ça aurait été très compliqué pour nous de l'assumer et de pouvoir lui offrir la vie qu'on aurait voulu offrir à notre enfant. Donc l'idée de l'IMG ça aurait pu être une option, enfin, ça aurait été une option. D'ailleurs je pense, ça aurait été la seule option. Mais après c'est discutable parce que la trisomie 21 c'est pas létal quoi donc c'est quand même un dépistage qu'on fait pour un une maladie qui n'est pas létale alors que, en principe, tout ce qu'on apprend dans les textes sur les IMG c'est on fait des interruptions de grossesse pour des enfants qui ont des malformations létales voire qui handicapent très gravement la qualité de vie. La trisomie 21 c'est pas toujours le cas et donc c'est vrai que ça pose question ça…

L : Et est-ce qu'est-ce que vous pensez que de par votre métier, ça a influencé votre choix, ce que vous avez pu vivre dans les situations d'accompagnement des couples, etc… ?

E10 Euh... Je sais pas si mon métier m'influence plus que ça sur ce genre de décision. C'est plus ce qu'on envisage de donner à cet enfant et d'offrir comme vie à un enfant quoi. On nous aurait annoncé une autre malformation, un truc vraiment très grave… On a un parcours difficile, ça fait longtemps qu'on attend ce bébé, mais je pense qu'on aurait pris la décision pour son bien-être à lui ou elle plutôt que de se mettre Bille en tête, non mais ça se trouve, ça sera notre seule grossesse, on va aller au bout du truc quoi qu'il en soit.

L : Ok et pendant votre parcours de PMA on vous avait parlé du de la trisomie 21 ou ça a pas du tout été abordé ?

E10 : Alors pendant le parcours de PMA franchement, pour être tout à fait honnête, faudrait faire plein d'études là-dessus mais il y a 0 accompagnement à la parentalité future et à la grossesse qui pourrait arriver. C'est à dire qu'on est dans un tunnel de d'examens, de protocole, mais à aucun moment on interroge comment on pourrait vivre la grossesse? Comment se préparer à une grossesse tout simplement, qui est souvent très idéalisée et qui en fait ne correspond pas forcément à ce qu'on a imaginé. Et moi pour avoir fait ce parcours et avoir accompagné beaucoup de patientes qui on fait des parcours de PMA je trouve qu'il y a vraiment un défaut d'information sur ce qui se passe après le test positif en fait. Que la fausse couche ça existe qu'alors les fausses couches on est quand même pas mal informées parce qu'on nous répète tout le parcours que… en surpoids, il y a une fausse couche, on fume il y a une fausse couche, enfin voilà. Mais sur les dépistages, derrière les échographies, ce que ça veut dire, ce que ça implique. Dans la suite des examens, on est assez peu informés en fait, c'est vraiment le tunnel et la course aux résultats positifs.
enfin tu vois pendant la grossesse il y a quand même des cours de préparation à la naissance, des

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

entretiens réguliers des sages femmes pour aborder la parentalité future. Bah pendant la PMA il devrait y avoir des un peu des cours de préparation à la grossesse. Enfin ce que c'est qu'une grossesse, qu'on vit ce qu'on vit dans son corps, ce qu'on vit dans sa tête. Enfin se préparer à ce qui va se passer en fait. Plutôt qu être fixé, fixé, fixé sur ce test qui finalement n'est qu'un test. En fait, c'est le début de quelque chose quoi. Ce n'est pas juste un aboutissement ce test positif.

Et puis des groupes d'échange aussi. Enfin en tout cas peut être que sur les couples hétéros, il y a beaucoup d'accompagnement ou il y a peut être plus de groupes parce que c'est plus démocratisé, que ça fait longtemps que ça existe, mais sur les couples de femmes y a vraiment très peu de structures et d'aide pour l'accompagnement de la PMA. Après, c'est peut-être du fait aussi qu'en France, le coup ce soit récent.

Oui, je pense que c'est parce que c'est récent, puis les gens pas très bien formés à cette nouvelle forme de PMA. Même les gens qui travaillent en PMA… donc un gros travail de fond, ça c'est sûr. Enfait, nous, on est sage femmes, donc on a une notre test, on savait qu'il fallait quand même contrôler les bêta HCG, on savait plus ou moins qu'il fallait faire une échographie à 6 -7 semaines, mais franchement moi la PMA ils m'ont appelé, ils m'ont dit « Ah super, le test est positif. Bah faites une Eco à 6 semaines et puis tenez nous au courant. »
Pas de : « il y aura une écho à 6 semaine, puis y aura une écho à 12 semaines, à 12 semaines on va faire tel examen, on va vous proposer de faire un dépistage de la trisomie 21 parce que vu votre âge, on le conseille quand même… » enfin tu vois un truc d'information basique, non on dit rien, c'est vraiment la ville ou la sage femme ou le gynéco qui prend le relais mais… C'est dommage qu'on n'ait pas ces informations là avant le jour J quoi.

L :C'est sûr. C'est vrai que c'est pas la première fois en plus qu'en discutant avec des couples qui ont eu un parcours de PMA et ils rapportent des lacunes de ce côté-là… Et pour revenir du coup sur le sur la trisomie 21 et sur le handicap. DQu'est ce qui selon vous, qu'est ce qui manque comme structure pour accompagner ces enfants là qui pourraient faire que justement pendant la grossesse on envisage plus facilement de garder une grossesse?

E10: des écoles adaptées, des aides à l'éducation, enfin. Moi j'ai fait mes études de sage femme en Belgique et je me suis rendu compte qu'en Belgique, les gens, ils étaient plus enclins à garder un enfant trisomique qu'en France. mais en Belgique il y a plus de structures d'accompagnement des enfants. Il y a des aides éducatives dans des écoles classiques, il y en a plus et c'est mieux rémunéré et c'est mieux reconnu. Et donc les parents ont un job de parents et non pas un job de parents, d'éducateurs, d'instituteurs, de soignants autour de leur enfant. Et puis il y a des structures d'accueil sur tous les apprentissages annexes : l'élocution avec des ergothérapeutes, avec des Orthophonistes Alors qu'en France franchement, c'est le parcours du combattant. Il faut trouver des rendez-vous à droite, à gauche et les il y a plein de parents qui s'arrêtent de travailler pour accompagner leurs enfants. Moi j'ai pas envie de sacrifier ma vie, mon métier que j'adore. Pour pouvoir offrir une vie de pas si bonne qualité à mon enfant, donc ça c'est clair. Quand on a rendez-vous avec Pédopsychiatre, Orthophoniste, ergothérapeute, gym... Et puis après qu'il faut apprendre à lire, à compter… Enfin, quelle vie ! C'est une vie de rendez-vous en fait, c'est plus une vie. Donc je trouve qu'en France, ça manque beaucoup ces structures-là. C'est pas qu'il y en a pas, c'est qu'il y en a pas suffisamment.

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

L : D’accord, merci beaucoup d’avoir partagé tout ça ! L’entretien se termine, est-ce que vous voudriez rajouter quelque chose dont je n’aurai pas parlé ?

E10: Alors moi ça m'a pas trop impacté le DPNI mais j'imagine qu'il y a des couples qui ont un DPNI négatif mais qui reste quand même sceptique sur la véracité de ce résultat ou qui n'arrivent pas à se rassurer. Et je me demande si vraiment l'accompagnement psychologique en amont et après le résultat est proposé. Personnellement j'ai un suivi psychologique depuis qu'on a commencé le protocole de FIV, depuis janvier parce que je trouvais que c'étaitlong, donc je savais que j'avais une béquille pour parler de ces choses là avec ma psy. Mais je me dis, j’ai pas mal de patientes qui viennent en rendez-vous qui disent « oui, non, mais je sais que le résultat il est bien, mais quand même, c'est pas, on n'est pas sûr à 100 % on pourra jamais être sûr à 100 % » et qui ont vraiment du mal à se rassurer, mais parce qu'on leur a dit tout leur début de grossesse ou tout leur parcours avant « mais t’es vachement vieille pour avoir un enfant, Si ça se trouve tu vas avoir un enfant trisomique » et en fait c'est tellement implanté dans leur tête qu'elles ont beau faire tous les examens possibles, en fait tant qu'elles ont pas vu leur bébé, elles se disent qu’il y a toujours un risque quoi. Et ça, je pense que ça serait bien de le travailler aussi cet aspect-là de ce qu'on dit aux femmes de faire attention à pourquoi et comment on leur dit les choses en fait.

Ouais, enfin très souvent, il y a des incompréhensions déjà sur la notion du risque, sur l'interprétation du résultat.

Et puis l'enfin, je sais qu'il y a des pays qui le font plus. Par exemple, pour le dépistage de la trisomie 21 qui font le DPNI directement. Et je me dis que ça serait peut être un gain de temps. Et puis surtout un gain de stress pour les couples parce qu'en fait quand on te dit bah c'est un résultat intermédiaire, faut faire un test de 2ème intention mais le résultat intermédiaire ça veut dire quoi, est ce que c'est grave? Est ce que c'est pas grave 1/10000 ça a l'air d'être bien mais enfin ça fait quand meme une chance sur 10000 ou un risque sur 10000. Ça paraît peu à l'échelle statistique, mais quand on est concerné, peut-être qu'on se dit que c'est pour soi, que ça va sur soi, que ça va tomber. Donc je sais pas s'il est encore très pertinent ce test en fait. Ouais.
Maintenant c'est un truc, c'est un test de dépistage qui est un peu routinier et on y réfléchit presque plus. Enfin, ça fait partie des examens. Bon, on les fait comme tout, mais je pense que c'est bien de se reposer régulièrement la question sur comment on aborde le test, comment on annonce les résultats. Et puis la pertinence du pourquoi on fait les examens et à quoi ça sert? Est ce que ça nous sert à nous rassurer, à nous dire qu'on a bien fait notre job et que c'est bon toutes les cases elles sont cochées, ou est ce que ça a un bénéfice pour les patientes et pour les couples? Est ce qu'il y a des couples qui le font pas et qui s’en accommodent très bien et qui le vivent très bien, mais tant mieux pour eux.

Je pense qu'il y a des femmes qui sont déjà dans des groupes à risque de base, on devrait même pas leur dire de faire le tritest, on devrait leur dire « Bah faites le DPNI directement », enfin au moins ça fait gagner du temps aussi parce que 12 semaines, le temps de récupérer le résultat… (parce que moi j'ai de la chance, travailler à l'hôpital, c'est facile de récupérer mes résultats.) Mais une femme qui est suivie en ville, qui a son écho T1 chez son échographiste, elle va attendre 3 semaines avant d'avoir ses résultats parce qu'il faut le temps que le l'échographiste les reçoive, qu'il la rappelle, qu'il lui donne les résultats, puis après d'aller faire la prise de sang pour le DPNI ça lui ferait un mois et demi dans la vue. Ouais et un mois et demi où du coup elle est peut être hyper stressée ou désinvestir sa grossesse et

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

c'est des c'est du temps précieux quoi pour sa grossesse et son bébé.

C’est pas simple, après il y a le rendez-vous, il y a l’amniocentèse. Enfin en fait, tout se cumule et au final on fait des IMG à 20 semaines, alors qu'on aurait pu la faire peut-être à 15 semaines alors je sais pas quel est l'impact. Enfin une IMG à 20 plutôt que 15. n'empêche que c'est des coupes qui ont plus le choix en fait, qui se retrouvent à 20 semaines. Avec une grossesse déjà bien avancée. Dans le corps aussi, enfin… C'est pas la même implication je trouve. Enfin c'est pas la même investissement dans la grossesse.

Entretien 11

L : Pouvez-vous vous présenter rapidement ?

E11: Eh Ben donc je m'appelle XXXX de naissance, mais je suis mariée à YYY . J'ai 38 ans, mon mari 36 et on a un petit garçon d'un mois et demi. On habite à côté de [ville] , je suis monitrice. à part à part que j'aime être dehors et qu'en ce moment je peux pas trop être dehors… Ahah Non, par contre c'est trop chouette de vivre avec un bébé. Voilà. ça a été intense quand même et l'accouchement et le début, mais rien d'enfin… tout va bien, tout le monde est en bonne santé hein. C'est plus de la fatigue, de des émotions un petit peu tout ça. Voilà. Mais non, franchement ça va.

L : OK Du coup, ma première question, c'est une question qui est assez générale, racontez-moi le début de suivi de votre grossesse,.

E11 : Alors comment ça s'est passé? Ben en gros, j'ai pris une sage femme. « J'ai pris », j'aime pas ce mot, elle est pas à moi mais on a fait le suivi avec une sage-femme en libéral. Tout simplement pendant toute la grossesse. Et une autre sage-femme, également libérale pour les échographies. Et on est allé qu'à la fin le 8ème mois à l'hôpital pour rencontrer le personnel avant de d'accoucher à l'hôpital. Quoi on a accouché à [maternité de type I].

L : Ok et donc dans quel cadre et ou à quel moment de la grossesse est ce qu'on vous a proposé de faire le dépistage de la trisomie?

E11 : C’était à la 2ème échographie qu'ils nous ont proposé la trisomie je crois. C’est vers 3 mois quoi. Oui, voilà la première écho officielle parce qu'on en avait fait une de datation. Et c’était donc l'échographie des 3 mois, qui était d'ailleurs à 2 mois et demi à peu près. Enfin, elle était avant les 3 mois. Là la sage-femme nous a proposé et du coup on a tout de suite refusé. Enfin, on en avait déjà parlé entre nous, avec mon mari, on s'était dit qu'on on voulait pas le faire. Elle nous a laissé un délai

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

de réflexion après nous avoir donné tout un tas d'infos sur ce que c'était la trisomie tout ça et puis en nous disant surtout que ça pourrait nous soulager l'esprit de le faire et que même si on voulait pas d'IMG ça permettrait de nous préparer. Donc en soit comme c'était une prise de sang au moment ou j'en faisait déjà plein d'autres j'ai fini par la faire… Mais sans conviction enfin j'attendais rien de ce test quoi.

L : OK, et quand vous en aviez discuté entre vous, c'était avant la grossesse ?

E11 : En fait, je sais pas si c'était avant la grossesse mais en fait d'une manière générale on est vraiment… bah nous on est croyants hein. Donc on est chrétiens et on a vraiment la conviction que c'est Dieu qui envoie les bébés et que bah c'était hors de question, quel que soit le bébé qui nous envoie en fait pour nous c'était un cadeau et de toute façon ça changeait rien de savoir ou pas puisqu'on on l'aurait gardé. Alors je sais pas si c'est peut-être une question pour après, mais en tout cas on voulait refuser le test parce que... Comment dire, déjà on sait que quand il donne les résultats, il y a toujours un pourcentage de probabilité qui soit trisomique. En fait, souvent, c'est à dire je crois qu'il y a même jamais genre 100 % sûr qu'il est pas atteint de la trisomie.

On avait vraiment pas envie de penser à ça dans le sens « ah là il y a tel pourcentage ». Enfin, on sentait que ça nous amenait des choses pas bonnes. En fait, ça nous aurait amené plus de peur qu'autre chose.

L : C'était plus des peurs par rapport à quoi que vous imaginez?

E11 : Bah en fait on a remarqué qu'y a beaucoup de choses qui viennent avec les peurs dans la vie de tous les jours. Plus on a peur, plus on est stressé de quelque chose en général ces choses, elles nous arrivent. Alors c'est pas prouvé scientifiquement et médicalement, mais on l'expérimente autour de nous, beaucoup de gens l'expérimentent, donc on sait que ça joue et en fait. Juste de se dire « OK on a confiance en Dieu, le bébé va être parfait pour nous », pas parfait pour tout le monde mais parfait pour nous. Ça nous suffisait en fait, ça nous suffisait et on trouve que plus on fait de dépistage de tout, ça c'est valable pour plein de choses, plus on amène des craintes parce qu'on attend un résultat et qui dit attendre un résultat dit que le résultat peut être bon comme il peut ne pas être bon. Quand on n'attend pas de résultat du tout, bah je trouve que ça c'est beaucoup plus léger quoi en fait.

L : Tout à fait, ok et du coup vous parliez d'enfants « parfait » pour vous qui serait pas forcément l'enfant parfait aux yeux de la société. Pour vous, ce serait quoi et quelle est la différence par rapport à l'enfant parfait de la société?

E11 : Oui alors bon, j'ai peut-être pas employé le bon terme mais ce que je veux dire par là c'est vraiment qu'on a remarqué déjà pendant la grossesse que chaque femme est unique et que j'ai beau avoir des conseils de toutes les copines ou toutes les sages femmes ou quoi bah j'ai bien vu que ma grossesse ressemblait à aucune autre parce qu'on a toutes des grossesses uniques et c'est pareil pour les enfants. Une fois qu'il est arrivé je me dis mais j'ai beau avoir tous les conseils autour de moi, il y en a qui sont très bons et c'est pas que les autres sont pas bons, mais c'est juste qu'ils s'adaptent pas à mon enfant. Et donc en ça je me dis que l'enfant que Dieu nous confie, en fait il est adapté à notre

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

famille, à notre façon de vivre… c'est ni physique ni rien, c'est vraiment dans le sens qu'il devait être dans cette famille pour des raisons qu'on ignore encore, parce qu'il est encore tout petit, mais on n'aucun doute là-dessus, quoi.

L : D'accord, donc on vous a quand même donné l'information pour le dépistage j'imagine? Est ce que vous arrivez à vous souvenir? Est ce que vous pouvez me raconter? Comment est ce que l'information vous a été donnée?

E11 : Oui bah la sage-femme elle nous a dit qu'elle pouvait regarder la clarté nucale. Il y avait 3 paramètres il me semble. Il y avait mon âge, il y avait la clarté nucale et le test il me semble si je dis pas de bêtises, donc nous elle a regardé la clarté nucale, elle a dit que c'était tout bon malgré mon âge. D'ailleurs en fait on m'a pas trop parlé de mon âge pendant la grossesse. Là elle 'lavait juste noté mais on m' a jamais fait de remarques là-dessus parce que je sais pas, ça doit être plus fréquent maintenant. C'est vrai qu'il y avait plus de jeunes mamans avant, je sais pas, j'en sais rien mais en tout cas on m'a jamais dit que j'étais trop vieille. En plus là on a une amie de 48 ans qui est enceinte alors je me sens jeune ahah !

Bien sûr qu'on est content quand elle a vu en mesurant la clarté nucale que c'était bon, bah bien sûr c'est cool d'entendre ça après le test on lui a dit non. Elle a dit « Ah bon? Est-ce que vous voulez réfléchir? » Elle nous a quand même proposé de pouvoir attendre, un délai de réflexion. On a dit, d'accord. Peut-être qu'on lui a donné le papier tout de suite. Je me rappelle plus. En tout cas, elle nous a donné le papier à signer.

L : Ok et donc vous avez quand même eu l'impression qu'elle était étonnée de votre refus au premier abord ?

E11 : Je pense qu'on doit pas être les seuls, ça c'est sûr, mais effectivement selon elle, on sentait qu'elle était quand même plus pour le fait de le faire quoi. Elle voyait pas trop pourquoi ne pas le faire. Après on n'a pas de jugement ni rien mais bon…et puis bon bah c'est son travail aussi d'informer donc c'est tout à fait normal qu'elle nous informe comme il faut. Elle nous a quand même demandé pourquoi on voulait pas, donc on lui a répondu que de toute façon ça changera rien de toute façon franchement on le garde donc voilà… Et elle nous a dit que du coup si jamais le résultat était positif, ça pourrait nous préparer à ça. Mais nous, on a un témoignage d'un couple d'amis ou leur garçon a été potentiellement diagnostiqué trisomique pendant la grossesse, ils sont chrétiens aussi. Ils ont prié. La sage-femme de l'échographie a dit qu'il n'avait pas de nez, il avait pas l'os du nez, je sais plus comment ça s'appelle et ils ont dit « non mais c'est pas possible, c'est pas possible ». Ils ont pris prié, « il sera pas trisomique, il aura un beau nez », ils ont prié prié et quand l'enfant est né, il était ni trisomique et il avait un nez parfait. Et en fait bah voilà enfin on sait que les miracles ça existe et du coup c'est ça, c'est qu'en fait : soit on faisait le test et si le résultat était positif on se positionnait en priant mais nous de toute façon, ce qui nous parlait le plus c'était de pas le faire pour pas se soumettre à cette peur du résultat et juste de pas y penser en fait pour nous c'était notre manière à nous qui nous convenait d'être confiant, vraiment dans la confiance. Et puis on essaie de pas être dans la sur-anticipation mais ça c'est notre façon de vivre au quotidien pour plein d'autres

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

sujets. Mais ducoup ahah on n'a pas suivi notre ligne directrice là-dessus parce qu'on a fini par la faire la prise de sang après notre délai de réflexion… Mais comme je disais on y pensais pas plus que ça, on attendait rien du résultat… Enfin bref le fait est qu'on a reçu les résultats qui étaient évidement… pas très bons ! Enfin c'était 1/724 très exactement, j'ai vérifié avant notre entretien… Donc rebelote, convoquée chez la sage-femme elle nous propose de poursuivre avec un dépistage plus approfondi à la recherche de l'ADN du bébé dans mon sang à moi si j'ai bien compris. Et là pour le coup on a dit non ahah la sage-femme devait en avoir marre de nous ! Mais voilà déjà qu'on voulait pas faire le dépistage du premier trimestre on a voulu retourner sur notre idée de base et de rien faire. A part prier pour la santé de notre bébé. Pour nous c'était qu'un chiffre, 1/724 c'est quand même très peu comme risque je trouve… Enfin bref, on était limite rassurés par le chiffre donc on a pas poursuivi tout simplement.

L : Ouais OK c'est intéressant parce que c'est vrai que tous les autres couples avec qui j'ai pu discuter préféraient savoir pour être préparés si jamais ils devaient accueillir un enfant porteur de trisomie…

E11 : Oui mais je comprends en plus, vraiment, je comprends tout à fait cette démarche. Mais voilà, nous en fait, il y a vraiment quelque chose qui est différent. Je pense, avec la foi, c'est qu'il y a pas de fatalisme en fait, c'est que même un diagnostic médical qui à un moment donné est sûrement juste hein, on remet pas du tout en cause la médecine puisque, la preuve, on s'en est servi. Et puis il y a plein de choses bonnes pour mais ça c'est valable juste pour un moment donné quoi. On sait que les choses évoluent, surtout avec la prière, avec et que quelque chose qui, à un moment donné n'était pas bon, enfin était pas comme on voulait, peut changer donc c'est pour ça que se préparer à quelque chose, pour moi, c'est plus du fatalisme alors qu'on sait qu'il y a une solution. Après on n'est pas Dieu hein, c'est pas nous, c'est pas parce qu'on prieque forcément tout va se passer comme ça, c'est entre les mains de Dieu, mais en tout cas voilà, c'est pour pas rentrer dans ce fatalisme mais je comprends que sans la foi ce soit plus difficile. Et puis un diagnostic médical, souvent il s'avère juste et heureusement. Et puis on a beaucoup d'amis qui n'ont pas la foi, nos familles n'ont pas la foi, donc on voit les 2 côtés, on comprend tout à fait l'autre façon de voir les choses.

L : D'accord, et donc quand vous avez en couple annoncé que vous ne feriez pas le dépistage, est-ce qu'il y a eu des réactions dans votre famille, dans vos amis? Sur le fait que vous vouliez pas faire le dépistage ?

E11 : Bah ils connaissent notre choix donc je pense que ça les a pas étonnés. Nos parents, enfin surtout les miens, je pense qu'eux, ils l'auraient fait quoi, mais ils ont quand même eu la délicatesse de pas se mettre à notre place, de pas penser à notre place. Mais oui, je leur ai dit qu'on refusait. J'ai senti qu'ils auraient fait différemment mais ils nous ont pas sauté dessus quoi. Enfin voilà, ils sont habitués maintenant à ce qu'on fasse des choses pas comme eux.

L : Ok et est-ce que vous pensez que sans la foi ça aurait changé quelque chose pour vous, votre vision des choses ?

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

E11 : Ouais, oui bah moi j'ai 38 ans donc j'ai ça fait que 4 ans et demi ou bientôt 5 ans hein que j'ai la foi avant je croyais pas du tout du tout en Dieu. Donc oui moi je j'ai vécu 34 ans sans Dieu et j'avais beaucoup plus peur pour le coup. Maintenant il y a des questions qu'en fait j'ai pas envie de me poser parce que pour moi ça me déleste vraiment ce fardeau de déposer à Dieu et dire « OK Bah c'est Toi qui t'en occupe quoi » et c'est vraiment ce qui m'amène la paix en fait une vraie paix. C'est pas comme avant où je pouvais peut-être fabriquer par mes propres forces quoi, en m'auto convaincant ça marchait 5 minutes quoi. Ouais ça durait pas. Là, c'est vraiment quelque chose qui s'est installé dans ma vie, dans notre vie. Oui mais voilà, on a ça dans notre vie maintenant de... D'une paix profonde qu'Il est là et bon, je dis pas qu'il y a pas des jours où on doute pas un peu hein. On est humain mais oui, ça aurait changé les choses une grossesse sans Dieu, oui, ça c'est sûr.

L : D'accord, donc vous pensez que si vous aviez vécu une grossesse avant, vous l'auriez envisagé le dépistage différemment ?

E11 :Franchement, je sais pas. Avorter, je pense pas… Après je m'étais pas posé la question en fait parce qu'avant je voulais pas d'enfant. Donc je me posais pas toutes ces questions en fait. Peut être que j'aurais voulu savoir. Ouais, peut être que j'aurais fait le test. Franchement je sais pas. Si je m'étais déjà posé la question, j'aurais pu y répondre, mais je m'étais pas posé cette question. Après j'ai un cousin qui a un petit qui est pas trisomique mais handicapé, enfin je sais pas comment on dit. Pour lui par exemple je sais que sa famille… Toute leur vie ils l'ont dédié à lui, quoi et je trouve ça magnifique. Oui, et peut-être que je me serais dit « si c'était mon lot aussi… ». Je sais que ça aurait été différent, mais jusqu'à où je sais pas.

L : Et du coup, est-ce que pendant la grossesse vous imaginiez pouvoir accueillir un enfant handicapé?

E11 : Non, on avait tellement la conviction qu'il y aurait pas de souci... Et puis si jamais il y avait eu un souci quelconque de toute façon, on savait qu'on pourrait compter sur Dieu. Dans tous les cas, en fait : par exemple on trouve qu'il pleure parfois un peu plus que ce à quoi on s'attendait. Et puis moi avec les hormones je suis hyper sensible vraiment au début quand il pleurait, je pleurais. Ça me faisait trop souffrir dans mes entrailles de voir mon bébé pleurer. Au bout d'un moment, j'ai vraiment dû aussi dire à Dieu « aide-moi, j'ai besoin de toi ». Et puis j'ai vu la différence malgré que ça soit pas un gros problème, un bébé qui pleure... Donc, pour un plus gros problème entre guillemets on aurait mis notre confiance en Dieu, mais c'est sûr qu'il y a des cas où c'est plus compliqué. Et plus l'accouchement, il s'est pas passé exactement comme je voulais, à un moment donné, je me suis dit « Bah mince Dieu, t'étais où? ». Mais en soit, on a notre part du travail à faire. Et moi j'ai tellement voulu contrôler les choses par moi-même que je lui ai pas laissé la place d'agir en gros. Bon je sais pas si ça te parle, mais c'est un peu du chinois, mais bon.

L : Non, je comprends tout à fait. Je comprends. Vous parliez de votre accouchement qui ne s'est pas passé comme vous vouliez ?

E11 : En gros, j'étais vraiment partie pour un accouchement physio et au bout de 48 heures… ils m'ont vraiment laissé le temps hein, ils ont cools. J'étais dans la salle nature, j'avais la baignoire, j'avais tout ce que je voulais et au bout de 48 heures, le col n'était qu'à 7cm. En fait, ils m'ont dit « Ben là il faut de

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

l’ocytocine de synthèse ». C'est pareil, dans l'idée, moi j'étais pas du tout pour, j'avais envie de tout se je fasse naturellement, mais à un moment donné voilà faut voir les choses comme elles sont là. Franchement, j'avais beaucoup de contractions très douloureuses, mais l'idée d'en avoir encore plus m'était un peu insupportable avec la fatigue, j'avais pas du tout dormi. Oui, en fait j’étais bien ni assise ni debout. J'avais tellement mal en fait, j'étais pas préparé à la douleur et j'ai eu peur. Voilà, c'est un peu mon grand mot du moment, mais enfin je trouve que ça joue tellement sur plein de choses, la peur et en fait j'ai eu peur de la douleur et ce qui fait que inconsciemment, je l'ai compris, après je contrecarrai les contractions moi-même en fait. Enfin elles venaient, mais comme j'en avais peur, c'est comme si je bloquais en esprit ce qui se passait. Et donc bah c'est pour ça que ça s'ouvrait pas quoi. Donc arrivée à 7cm après 48 heures, l'ocytocine j’en avais pas envie mais il fallait. Ils m'ont dit par contre la douleur elle peut être évitée avec la péridurale pareil j'avais à la base pas du tout envie d'une péridurale mais bon… J'ai passé une porte, je n'étais plus dans la salle physio, j'étais tout d'un coup dans une salle très médicalisée. Mais voilà, et puis c'était bon. À ce moment-là, j'ai pu me reposer. J'ai pu enfin m'allonger. J'ai pu souffler un peu parce que j’étais très fatiguée une fois que j'ai commencé à pousser en 10 minutes, il était là, donc c'était vraiment bien. Voilà, j'avais une idée, ça s'est pas passé comme mon idée, mais c'est pas grave. Le principal c'était que bébé aille bien et que moi j'aille bien.

L : Oui au final la rencontre s’est quand même faite dans de bonnes conditions… je voulais quand même vous demander, d’après vous, comment est-ce d’accueillir un enfant handicapé dans notre société ?

E11 : Alors pour moi, il y a plusieurs sortes de handicap. Je pense qu'il y en a beaucoup encore une fois où il y a pas de fatalisme. Je pense particulièrement à l'autisme et à des choses comme ça. Encore une fois avec Dieu, je sais que ça peut bouger parce que je l'ai vu. Des enfants qui ont été vraiment libérés utilisons les bons mots du « mauvais esprit » qui les tenait captifs dans un handicap. Et je l'ai vu, j'ai entendu des témoignages, je sais que c'est vrai. Après forcément, encore une fois, les humains ont leur part à faire, Dieu est là, mais il nous laisse libre, donc si on veut marcher sans lui et faire sans lui, on va trouver nos propres moyens. Je trouve que dans la société dans laquelle on vit on colle une étiquette beaucoup trop facilement sur les gens. On diagnostique beaucoup trop facilement des choses et une fois que c'est diagnostiqué, c'est très dur d'enlever l'étiquette. C'est très dur. Genre toi t'es comme ça toi t'es HPI machin truc toi, t'es petit, toi t'es machin et après bah ça justifie tout quoi. « Il est-il est hyperactif , donc c'est normal qu'il fasse n'importe quoi ». Bah non en fait, moi je suis pas d'accord. Je trouve qu'il y a une grande part des parents, alors évidemment, encore une fois, sans connaître Dieu, je comprends que ce soit difficile de voir plus loin que le diagnostic. Je comprends tout à fait et c'est pour ça que nous, on est tellement reconnaissant d'avoir cette espérance. C'est une vraie espérance, c'est de voir au-delà du diagnostic. Alors il y en a diagnostics qui sont plus compliqués à ignorer quand c'est physique c'est sûr qu’il y a des degrés quand même. Mais bon voilà, il y a déjà des membres qui ont repoussé. Nous on a un pasteur dans notre église, il était handicapé jusqu'à ses 16 ans dans un fauteuil roulant, il pouvait pas se tenir debout. Il avait des os atrophiés. Enfin il a tout un témoignage de dingue hein. Et puis vraiment Dieu l'a guérit. Aujourd'hui il marche, il fait du vélo, il a il a perdu des dizaines de kilos parce qu'il était obèse. Enfin bref, c'est un témoignage vivant des miracles de Dieu. Voilà donc la société dans laquelle on vit je trouve qu’elle est très forte pour poser des diagnostics et s'en occuper, alors je trouve qu'il y a plein de choses mises en place et d'un côté c'est bien dans le sens vaut mieux ça que rien mettre en place. Donc ouais il y a beaucoup d'activités, de corps, de métiers, psychomotriciens, et cetera, qui sont là pour eux, pour des psychologues, et cetera, qui les aident. Et

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

je trouve que c'est chouette hein, ils ont besoin d'être entourés et j'ai l'impression qu'en tout cas la plupart, ils sont assez bien. Mon mari a un petit neveu autiste, il a tout le temps plein de rendez-vous de partout. Il est très pris en main. Mais voilà, pour moi il y a beaucoup de choses qu'on appelle handicap qui en fait sont liées à des mauvais esprits, mais ça fait peur aux gens alors qu'avant tu sais, il y a quelques dizaines d'années, enfin moi, mes grands-parents, ils parlaient très facilement, ils disent « Ah bah celui-là, il a le démon, celui-là il a le machin » et il y avait aucun problème, hein, les exorcismes, ça existait. Bon après ils ont fait un film dégueulasse où tout le monde a eu peur. Ça, c'est un autre problème, surtout que ça ne se passe pas du tout comme ça, vraiment beaucoup plus soft hein mais bon mais voilà après c'est pour ça qu'il y a vraiment 2 catégories de personnes. Après dans chaque catégorie, il y a des tas et des tas de… bah chacun est unique donc chacun voit la chose de sa manière. Mais c'est vrai que faire avec ou sans Dieu n'a rien à voir, même si ceux qui font avec ne font pas parfaitement, ils se trompent aussi, ils doutent aussi. Et ceux qui font sans ça veut pas dire qu'ils font tout mal. Pas du tout. Mais quand il y a Dieu dans l'équation, ça amène quand même un espoir au-delà du diagnostic, c'est vraiment ça que je pense par rapport au handicap.

L : Ok très bien, merci beaucoup pour tout ça. S'il y avait autre chose que vous voudriez rajouter ou quoi que ce soit n'hésitez pas.

E11 : Non, mais je trouve ça bien que tu te poses des questions par rapport à ça parce que c'est vrai que ça engage beaucoup quoi ouais, tout à fait. Ce choix de faire ou pas le test.
Ben en tout cas que ça puisse toi pour ton métier t'aider à avoir un regard large. Et puis enfin je trouve ça chouette parce que du coup pour toi. Enfin franchement c'est un magnifique métier. Enfin non mais non mais c'est vrai. Enfin voilà, c'est la vie t'accompagnes des personnes qui portent la vie, qui donnent vie. Et toi t'es là dans tout ce processus et franchement ouais moi je veux vraiment t'encourager en tout cas là-dedans. Oui, il y a ce que tu apprends à l'école, Il faut des techniques, il faut comprendre le corps, et cetera, et ça c'est génial. Nous, notre préparation à l'accouchement avec notre sage-femme, on a beaucoup aimé qui a appris plein de choses un peu, je connais rien pour l'allaitement, comment c'est c'est génial tu vois? Ouais et tout ça c'est bon, c'est nécessaire et c'est trop chouette qu'il y ait des gens qui aient la connaissance. Mais faut pas que la connaissance prenne le pas sur le fait qu'on est tous unique. Que chaque situation est unique et mais je pense que dans ta démarche c'est un peu là-dedans que tu es. Pendant les 3 jours à la maternité après la naissance. On s'est aussi positionnés beaucoup pour refuser des choses qui nous paraissaient pas nécessaire, on l'a fait, ils ont entendu, mais c'était fatiguant. Oui, c'est une bataille de tous les instants de donner ses opinions. Et puis c'est bien qu'il y ait des gens qui se posent des questions. Et dans le corps médical et dans les patients. Parce que à un moment donné, on serait tous des robots. Sinon si personne se pose de questions parce qu'on nous a appris un truc, on le fait. Je veux dire à un moment donné on s'est dit « trop bien, mettez de l'amiante partout » et puis après? « Ah non, en fait l'amiante c'était pas bon ». C'est bien de se poser des questions, voilà, il y a pas de personne n'a tout compris, personne n'a la vérité absolue dans aucun domaine et savoir être humble en fait et juste voilà même. D'une journée à l'autre, se dire ce que je faisais hier, ça se trouve c'est faux, et aujourd'hui, ça sera différent. Bah ça c'est génial.
Alors que tu vois enfin moi je suis persuadée que si j'avais accouché à la maison à la base, c'est ce que je voulais faire. Je suis persuadée que ça aurait été différent parce que bah l'ocytocine, c'est l'hormone du plaisir. Comment veux-tu? Enfin moi j'étais dans un environnement hyper stressant à

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

l'hôpital où je sentais le stress des gens en fait, et je me dis mais c'est contraire à ce qu'on doit. À l'environnement dans lequel on peut vraiment, qui est propice à notre épanouissement. Ouais, je trouve que quand on apprend à la théorie on se dit il faut-il faut ci, il faut ça pour et puis quand tu vois que c'est impossible à reproduire dans un hôpital, bah mince quoi, il y a un grand écart et à domicile je pense qu'il y aurait tellement en fait d'actions qui se passeraient bien parce qu'il y aurait pas trop ce stress et de cette peur et de cette contrôle et ça serait naturel. Enfin bref… voilà !

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO

(CC BY-NC-ND 4.0) GIANO