

Faculté de Médecine

Année 2023

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

le 2 juin 2023

Par Léa Mayonnade

Née le 17 janvier 1994 à Bordeaux

Comment les femmes vivent-elles ou ont-elles vécu leur suivi de grossesse pathologique ?

Thèse dirigée par Dr LAUCHET Nadège

Examineurs :

Mme le Professeur DUMOITIER Nathalie, PU de Médecine Générale

Présidente

Mme le Docteur BUREAU-YNIESTA Coralie, MCA-MG

Juge

Mme le Docteur LAUCHET Nadège, MCA-MG

Juge, Directrice de thèse

Mme le Docteur MOHAND O'AMAR-DARI Nadia, CCA

Membre invité



Faculté de Médecine

Année 2023

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

Le 2 juin 2023

Par Léa Mayonnade

Née le 17 janvier 1994 à Bordeaux

Comment les femmes vivent-elles ou ont-elles vécu leur suivi de grossesse pathologique ?

Thèse dirigée par Dr LAUCHET Nadège

Examineurs :

Mme le Professeur DUMOITIER Nathalie, PU de Médecine Générale

Présidente

Mme le Docteur BUREAU-YNIESTA Coralie, MCA-MG

Juge

Mme le Docteur LAUCHET Nadège, MCA-MG

Juge, Directrice de thèse

Mme le Docteur MOHAND O'AMAR-DARI Nadia, CCA

Membre invité

Doyen de la Faculté

Monsieur le Professeur **Pierre-Yves ROBERT**

Assesseurs

Madame le Professeur **Marie-Cécile PLOY**

Monsieur le Professeur **Jacques MONTEIL**

Monsieur le Professeur **Laurent FOURCADE**

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

ABOYANS Victor	CARDIOLOGIE
ACHARD Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
AJZENBERG Daniel	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
ALAIN Sophie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
AUBARD Yves	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
AUBRY Karine	O.R.L.
BALLOUHEY Quentin	CHIRURGIE INFANTILE
BERTIN Philippe	THERAPEUTIQUE
BOURTHOUMIEU Sylvie	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
CAIRE François	NEUROCHIRURGIE
CHRISTOU Niki	CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE
CLAVERE Pierre	RADIOThERAPIE
CLEMENT Jean-Pierre	PSYCHIATRIE D'ADULTES
CORNU Elisabeth	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE
COURATIER Philippe	NEUROLOGIE
DAVIET Jean-Christophe	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
DESCAZEAUD Aurélien	UROLOGIE

DRUET-CABANAC Michel	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL
DURAND Karine	BIOLOGIE CELLULAIRE
DURAND-FONTANIER Sylvaine	ANATOMIE (CHIRURGIE DIGESTIVE)
FAUCHAIS Anne-Laure	MEDECINE INTERNE
FAUCHER Jean-François	MALADIES INFECTIEUSES
FAVREAU Frédéric	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
FEUILLARD Jean	HEMATOLOGIE
FOURCADE Laurent	CHIRURGIE INFANTILE
GAUTHIER Tristan	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
GUIGONIS Vincent	PEDIATRIE
HANTZ Sébastien	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
HOUETO Jean-Luc	NEUROLOGIE
JACCARD Arnaud	HEMATOLOGIE
JACQUES Jérémie	GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE
JAUBERTEAU-MARCHAN M. Odile	IMMUNOLOGIE
JESUS Pierre	NUTRITION
JOUAN Jérôme	CHIRURGIE THORACIQUE ET VASCULAIRE
LABROUSSE François	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
LACROIX Philippe	MEDECINE VASCULAIRE
LAROCHE Marie-Laure	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
LOUSTAUD-RATTI Véronique	HEPATOLOGIE
LY Kim	MEDECINE INTERNE
MAGNE Julien	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
MAGY Laurent	NEUROLOGIE
MARCHEIX Pierre-Sylvain	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
MARQUET Pierre	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE

MATHONNET Muriel	CHIRURGIE DIGESTIVE
MELLONI Boris	PNEUMOLOGIE
MOHTY Dania	CARDIOLOGIE
MONTEIL Jacques	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
MOUNAYER Charbel	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
NUBUKPO Philippe	ADDICTOLOGIE
OLLIAC Bertrand	PEDOPSYCHIATRIE
PARAF François	MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE
PLOY Marie-Cécile	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
PREUX Pierre-Marie	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
ROBERT Pierre-Yves	OPHTALMOLOGIE
ROUCHAUD Aymeric	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
SALLE Jean-Yves	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
STURTZ Franck	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
TCHALLA Achille	GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES
TOURE Fatouma	NEPHROLOGIE
VALLEIX Denis	ANATOMIE
VERGNENEGRE Alain	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
VERGNE-SALLE Pascale	THERAPEUTIQUE
VIGNON Philippe	REANIMATION
VINCENT François	PHYSIOLOGIE
YARDIN Catherine	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE

Professeurs Associés des Universités à mi-temps des disciplines médicales

BRIE Joël	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE
------------------	---

KARAM Henri-Hani

MEDECINE D'URGENCE

MOREAU Stéphane

EPIDEMIOLOGIE CLINIQUE

Maitres de Conférences des Universités – Praticiens Hospitaliers

COMPAGNAT Maxence

MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION

COUVE-DEACON Elodie

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

DELUCHE Elise

CANCEROLOGIE

DUCHESNE Mathilde

ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES

ESCLAIRE Françoise

BIOLOGIE CELLULAIRE

FAYE Pierre-Antoine

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

FREDON Fabien

ANATOMIE/CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE

LALOZE Jérôme

CHIRURGIE PLASTIQUE

LE GUYADER Alexandre

CHIRURGIE THORACIQUE ET
CARDIOVASCULAIRE

LIA Anne-Sophie

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

PASCAL Virginie

IMMUNOLOGIE

RIZZO David

HEMATOLOGIE

SALLE Henri

NEUROCHIRURGIE

SALLE Laurence

ENDOCRINOLOGIE

TERRO Faraj

BIOLOGIE CELLULAIRE

WOILLARD Jean-Baptiste

PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE

YERA Hélène

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE (mission
temporaire)

P.R.A.G.

GAUTIER Sylvie

ANGLAIS

Maitre de Conférences des Universités associé à mi-temps

BELONI Pascale

SCIENCES INFIRMIERES

Professeur des Universités de Médecine Générale

DUMOITIER Nathalie (Responsable du département de Médecine Générale)

Professeur associé des Universités à mi-temps de Médecine Générale

HOUDARD Gaëtan (du 01-09-2019 au 31-08-2025)

Maitres de Conférences associés à mi-temps de médecine générale

BUREAU-YNIESTA Coralie (du 01-09-2022 au 31-08-2025)

LAUCHET Nadège (du 01-09-2020 au 31-08-2023)

SEVE Léa (du 01-09-2021 au 31-08-2024)

Professeurs Emérites

ADENIS Jean-Paul du 01-09-2017 au 31-08-2021

ALDIGIER Jean-Claude du 01-09-2018 au 31-08-2022

BESSEDE Jean-Pierre du 01-09-2018 au 31-08-2022

BUCHON Daniel du 01-09-2019 au 31-08-2022

DARDE Marie-Laure du 01-09-2021 au 31-08-2023

DESSPORT Jean-Claude du 01-09-2020 au 31-08-2022

MABIT Christian du 01-09-2022 au 31-08-2024

MERLE Louis du 01-09-2017 au 31-08-2022

MOREAU Jean-Jacques du 01-09-2019 au 31-08-2023

NATHAN-DENIZOT Nathalie du 01-09-2022 au 31-08-2024

TREVES Richard du 01-09-2021 au 31-08-2023

TUBIANA-MATHIEU Nicole du 01-09-2018 au 31-08-2021

VALLAT Jean-Michel du 01-09-2019 au 31.08.2023

VIROT Patrice du 01-09-2021 au 31-08-2023

Assistants Hospitaliers Universitaires

ABDALLAH Sahar	ANESTHESIE REANIMATION
APPOURCHAUX Evan	ANATOMIE CHIRURGIE DIGESTIVE
BUSQUET Clémence	HEMATOLOGIE
HAZELAS Pauline	BIOCHIMIE
LABRIFFE Marc	PHARMACOLOGIE
LADES Guillaume	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
LOPEZ Stéphanie	MEDECINE NUCLEAIRE
MARTIN ép. DE VAULX Laury	ANESTHESIE REANIMATION
MEYER Sylvain	BACTERIOLOGIE VIROLOGIE HYGIENE
MONTMAGNON Noëlie	ANESTHESIE REANIMATION
PLATEKER Olivier	ANESTHESIE REANIMATION
ROUX-DAVID Alexia	ANATOMIE CHIRURGIE DIGESTIVE
SERVASIER Lisa	CHIRURGIE OPTHOPEDIQUE

Chefs de Clinique – Assistants des Hôpitaux

ABDELKAFI Ezedin	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE
AGUADO Benoît	PNEUMOLOGIE
ALBOUYS Jérémie	HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
ASLANBEKOVA Natella	MEDECINE INTERNE
BAUDOUIN Maxime	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
BEAUJOUAN Florent	CHIRURGIE UROLOGIQUE
BLANCHET Aloïse	MEDECINE D'URGENCE
BLANQUART Anne-Laure	PEDIATRIE (REA)
BOGEY Clément	RADIOLOGIE

BONILLA Anthony	PSYCHIATRIE
BOSCHER Julien	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
BURGUIERE Loïc	SOINS PALLIATIFS
CHASTAINGT Lucie	MEDECINE VASCULAIRE
CHAUBARD Sammara	HEMATOLOGIE
CHROSCIANY Sacha	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
COLLIN Rémi	HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
COUMES-SALOMON Camille	PNEUMOLOGIE ALLERGOLOGIE
CURUMTHAULEE Faiz	OPHTALMOLOGIE
DARBAS Tiffany	ONCOLOGIE MEDICALE
DU FAYET DE LA TOUR Anaïs	MEDECINE LEGALE
DUPIRE Nicolas	CARDIOLOGIE
FESTOU Benjamin	MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES
FORESTIER Géraud	RADIOLOGIE
FRACHET Simon	NEUROLOGIE
GIOVARA Robin	CHIRURGIE INFANTILE
LADRAT Céline	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
LAGOUEYTE Benoit	ORL
LAPLACE Benjamin	PSYCHIATRIE
LEMACON Camille	RHUMATOLOGIE
MEYNARD Alexandre	NEUROCHIRURGIE
MOI BERTOLO Emilie	DERMATOLOGIE
MOHAND O'AMAR ép. DARI Nadia	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
NASSER Yara	ENDOCRINOLOGIE
PAGES Esther	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE
PARREAU Simon	MEDECINE INTERNE

RATTI Nina	MEDECINE INTERNE
ROCHER Maxime	OPHTALMOLOGIE
SALLEE Camille	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
SEGUY ép. REBIERE Marion	MEDECINE GERIATRIQUE
THEVENOT Bertrand	PEDOPSYCHIATRIE
TORDJMAN Alix	GYNECOLOGIE MEDICALE
TRAN Gia Van	NEUROCHIRURGIE
VERNAT-TABARLY Odile	OPHTALMOLOGIE

Chefs de Clinique – Médecine Générale

BOURGAIN Clément
HERAULT Kévin
RUDELLE Karen

Praticiens Hospitaliers Universitaires

HARDY Jérémie	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
LAFON Thomas	MEDECINE D'URGENCE
TRICARD Jérémy	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE MEDECINE VASCULAIRE

« Labor improbus omnia vincit »
(Un travail acharné vient à bout de tout)
Ambroise Paré,

Remerciements

Aux membres du jury,

A Madame le Professeur Nathalie Dumoitier,

Pour me faire l'honneur de présider ce jury. Je vous remercie pour votre implication dans ma formation au cours de l'internat. Je vous témoigne toute ma gratitude et mon profond respect.

A Madame le Docteur Nadège Lauchet,

Merci infiniment pour votre disponibilité et votre aide précieuse en tant qu'enseignante, tutrice, maître de stage et enfin en tant que directrice de thèse. Merci pour votre investissement dans tous ces rôles. Votre enseignement a été d'une grande richesse pour mon futur exercice.

A Madame le Docteur Coralie Bureau-Yniesta,

Pour me faire l'honneur de participer à ce jury. J'espère que ce travail aura suscité votre intérêt.

A Madame le Docteur Nadia Mohand O'Amar-Dari,

Merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury. Vous vous êtes rendue disponible suite à ma demande et je vous en suis reconnaissante.

Aux professionnels de santé rencontrés,

Au Dr Audoin-Picot,

Quelle lumineuse idée de t'avoir choisi en tant que tutrice, et d'avoir eu cette chance de faire 12 mois à tes côtés. Merci pour ta gentillesse hors-norme et ton soutien. Merci pour tes conseils. Merci de m'avoir encouragé à rester moi-même et fidèle à mes choix de vie. Je suis si contente de t'avoir rencontré et j'espère garder contact avec toi.

Au Dr Boy,

Merci d'avoir fait partie des premiers à donner mon envol dans la pratique de la médecine générale. Je vous remercie pour votre gentillesse et votre écoute. Je vous remercie de m'avoir réellement fait découvrir ce qu'est un « médecin de famille, médecin de campagne ».

Au Dr Tricart, au Dr Vaurette, au Dr Damaschin, au Dr Bussy, et au Dr Petit,

Pour toute vos expériences et connaissances avec moi partagées.

A toutes les équipes médicales et paramédicales que j'ai croisées au cours de mon internat qui m'ont permis de gagner en confiance et en expérience : les urgences adultes du CHU, les urgences pédiatriques de l'HME, la maternité de l'HME et le service de SSR de Saint-Léonard-De-Noblat.

Au Dr Trinh,

Pour mon semestre passé en ta merveilleuse compagnie, ta rigueur, ton investissement et ta motivation dont tu fais preuve pour faire avancer les choses. On aura bien rigolé et je suis ravie de t'avoir rencontrée.

Et aux 3 prochains praticiens qui vont croiser mon chemin pour mon semestre de gynécologie,

Cette spécialité que j'apprécie et qu'il me tarde de découvrir encore et encore.

A mes amis,

A Lucie, celle qui m'a suivi (ou que j'ai suivi) dans le Limousin. Celle qui a su me comprendre et qui a toujours été là, dans les moments difficiles comme dans les bons. Celle que j'ai connu depuis l'externat et qui, j'en suis sûre restera mon amie pour toujours.

A Titi, mon amie d'enfance, la marraine de mon fils, merci d'être toujours là malgré le temps qui passe et la distance.

A Audrey, une personne plus gentille qu'elle, ça n'existe pas. Les meilleurs sont bel et bien ceux qui font plus de 3h de route pour venir te voir à la campagne.

A Popo, Stef, Max (alias Grand Corps Malade), pour tous ces repas pleins de gras.

A Alizée, sans qui l'externat n'aurait clairement pas été pareil. A nos fous-rires, à nos soirées, et pour ces années d'externat à tes côtés dont je garde un précieux souvenir.

A Alison, que notre amitié dure toujours. Même à l'autre bout de la France, je sais que je pourrai toujours compter sur toi.

A Saouss et Adélaïde, sans doute mes plus belles rencontres lors de mon internat. Merci pour votre bonne humeur, j'espère ne jamais vous perdre de vue.

A Drédré, A Manu,

Et à tous ceux que j'ai pu croiser sur mon chemin, merci pour ce que vous avez pu m'apporter.

A ma famille,

A mon papa, pour la fierté et les encouragements que tu m'as toujours témoignés. Tu m'as toujours aidé dans mes études, et tu as toujours cru en moi. Je suis fière d'être ta fille. Et, je t'en remercie.

A ma maman, pour ta présence lors de mes moments de doutes et de détresse. Pour ton exemplarité, ton éducation et tes valeurs qui ont illuminé et illuminent encore mon chemin de vie.

A mes frères et sœur, merci d'être là, si proches. Merci pour tous ces moments de vie à faire les zouaves : « l'art de se créer les plus beaux souvenirs ». Attention, je vais bientôt revenir dans la campagne bordelaise, vous n'êtes pas prêts de vous débarrasser de moi !

A mes grands-parents, merci pour la chaleur que vous me portez.

A ma belle-sœur, Naïma, ça fait déjà de nombreuses années que tu es dans ma vie et que tu fais partie intégrante de celle-ci. Pour moi, tu es une véritable source d'inspiration et je te remercie d'occuper ce rôle dans ma vie. Tu es ma seule chose qui ne change jamais, ma stabilité. Merci d'être toi et pour tout ce que tu m'apportes au quotidien.

A ma belle-sœur, Lisa, merci d'avoir rejoint ma famille, pour ton énergie bienveillante débordante.

A mes neveux et nièces, mes petites boules d'amour, **Lili, Luce, Nino et Charlie**.

A ma belle-famille, Patou et Lionel, sans vous tout aurait été plus compliqué. Merci pour votre disponibilité et aide sans faille. Merci pour les enfants, de les rendre heureux. Lionel merci de bichonner nos voitures. **Chacha, Juju, Marjo**, merci pour votre joie de vivre. Vous êtes ma deuxième famille.

A mes enfants, Loa, Marceau et Colin, sans aucun doute ma plus belle réalisation. Vous me donnez le courage de tout surmonter, la force de poursuivre ce combat. Mes soleils, je vous aime.

A mon conjoint, le papa de mes enfants, mon futur mari, Alex, je te remercie pour ta grande patience, tes encouragements et ta confiance. Merci de m'avoir tant soutenue (et supportée !) pendant toutes ces années, dans les moments de doutes et de découragements. Sans toi, je ne serais pas là avec cette thèse finalisée. Je n'ai pas de mots pour te remercier, je te dédie ce travail, rien qu'à toi. Je t'aime.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Table des matières

Introduction	24
Contexte.....	25
I.1. La grossesse au fil du temps	25
I.1.1. Le vécu de la grossesse aux XVIIIème et XIXème siècles en France	25
I.1.1.1. La grossesse, un évènement social important.....	25
I.1.1.2. La grossesse, un état angoissant marqué par la maladie.....	26
I.1.2. La médicalisation : le temps de la science	29
I.2. Le suivi de la grossesse physiologique	32
I.2.1. Première consultation (avant 10 SA).....	32
I.2.2. Deuxième consultation (avant 15 SA révolues).....	33
I.2.3. Consultations prénatales intermédiaires (du 4 ^{ème} au 8 ^{ème} mois).....	33
I.2.4. Consultation du 9 ^{ème} mois.....	33
I.3. Les principales pathologies de la grossesse.....	34
I.3.1. L'hypertension artérielle et la pré éclampsie	34
I.3.1.1. Le diagnostic	34
I.3.1.2. Les explorations complémentaires à réaliser.....	34
I.3.1.3. Le suivi renforcé.....	35
I.3.1.4. Le traitement	35
I.3.2. Le diabète gestationnel	35
I.3.2.1. Le diagnostic	35
I.3.2.2. Le suivi renforcé.....	36
I.3.3. La menace d'accouchement prématuré	36
I.3.3.1. Le diagnostic	36
I.3.3.2. Le traitement	37
I.3.3.3. Le suivi renforcé.....	37
I.3.4. La rupture prématurée des membranes	37
I.3.4.1. Le diagnostic	37
I.3.4.2. Le suivi renforcé.....	37
I.3.5. Le retard de croissance intra-utérin	38
I.3.5.1. Le diagnostic	38
I.3.5.2. Le bilan étiologique	38
I.3.5.3. Le suivi renforcé.....	41
I.3.6. Le placenta prævia	41
I.3.6.1. Le diagnostic	41
I.3.6.2. Le suivi renforcé.....	42
I.3.7. Les principales infections de la grossesse	42
I.3.7.1. La toxoplasmose.....	42
I.3.7.1.1. La transmission materno-fœtale et les conséquences fœtales et infantiles	42
I.3.7.1.2. Le suivi après une sérologie positive.....	42
I.3.7.2. Le cytomegalovirus	43
I.4. Les professionnels entourant la grossesse	43
I.4.1. Les acteurs médicaux.....	43
I.4.2. Les acteurs du suivi psychologique	46
I.4.3. Les acteurs sociaux.....	46

I.5. Enjeux psychologiques de la grossesse	46
I.5.1. Le temps suspendu de la grossesse	46
I.5.2. Impact du stress prénatal sur le développement du fœtus.....	47
II. Matériel et méthodes	49
II.1. Objectif	49
II.2. Type d'étude / choix de la méthode	49
II.3. Aspects éthiques et réglementaires	49
II.4. Recueil des données.....	49
II.4.1. Population étudiée et recrutement.....	49
II.4.2. La fiche de recueil préalable.....	50
II.4.3. Le guide d'entretien qualitatif.....	50
II.4.4. Le déroulement des entretiens	51
II.4.5. Retranscription	51
II.5. Analyse.....	51
II.5.1. Codage (logiciel N'Vivo)	52
II.5.2. Traitement des données sociodémographiques des participantes	52
III. Résultats	54
III.1. Caractéristiques sociodémographiques de la population d'étude	54
III.2. Résultats de l'analyse phénoménologique.....	54
III.2.1. Une pathologie inattendue.....	55
III.2.1.1. L'ignorance de la maladie	55
III.2.1.2. Vécu de l'ignorance.....	55
III.2.2. L'incompréhension à l'annonce	55
III.2.2.1. De l'annonce succincte à l'annonce précise	56
III.2.2.2. L'importance du discours choisi	57
III.2.3. Les bouleversements	57
III.2.3.1. Être disponible physiquement et psychologiquement.....	58
III.2.3.2. Un bouleversement moral, en quête de la perfection	59
III.2.3.3. Un bouleversement de leurs rythmes et habitudes.....	59
III.2.3.4. Un bouleversement de leur projection : l'incertitude et l'attente.....	61
III.2.4. Les mécanismes de défense.....	62
III.2.4.1. L'importance du soutien des proches et de la mentalité positive.....	62
III.2.4.2. Besoin d'une équipe de soignants attentionnés, disponibles, investis et qualifiés	63
III.2.4.3. Les axes d'amélioration possibles	65
IV. Discussion	66
IV.1. Exposition du modèle explicatif	66
IV.2. Comparaison avec la littérature	68
IV.3. Les forces et limites	70
IV.3.1. Les limites	70
IV.3.2. Les forces.....	72
IV.4. Les perspectives	73
IV.4.1. L'annonce.....	73
IV.4.2. Les suggestions d'amélioration de nos participantes.....	73
IV.4.3. Les pistes d'amélioration.....	74
IV.4.3.1. Déjà mises en place	74
IV.4.3.2. Pour mieux répondre aux attentes des patientes	75

IV.4.3.3. Pour assurer une prise en charge de qualité.....	75
IV.4.4. Vécu positif.....	76
Conclusion	77
Références bibliographiques	78
Annexes	83
Serment d'Hippocrate	118

Liste des abréviations

HAS : Haute Autorité de Santé

PMI : Protection Maternelle et Infantile

SA : Semaine d'Aménorrhée

HTA : Hypertension Artérielle

Hbs : Hépatite B surface

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

BU : Bandelette Urinaire

RAI : Recherche des Agglutinines Irrégulières

HELLP : Hémolysis Elevated Liver enzymes Low Platelet count

CIVD : Coagulation IntraVasculaire Disséminée

RICU : Retard de Croissance Intra-Utérin

HGPO : HyperGlycémie Per Os

NFS : Numération Formule Sanguine

CRP : C-Reactive Protein

ECBU : Examen CytoBactériologique des Urines

IGF BP1 : Insulin-like Growth Factor-Binding Protein 1

ECG : ElectroCardioGramme

IV : Intra-Veineux

IMC : Indice de Masse Corporelle

CPDPN : Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal

IMG : Interruption Médicale de Grossesse

QI : Quotient Intellectuel

MR-004 : Méthode de Référence 004

AIPD : Analyse d'Impact relative à la Protection des Données

CPP : Comité de Protection des Personnes

PMA : Procréation Médicalement Assistée

IPA : Analyse Interprétative Phénoménologique

P : Patiente

HME : Hôpital Mère-Enfant

Table des illustrations

Figure 1 : Portrait de Marie-Antoinette (1788) avec une robe Lévitte	26
Figure 2 : Autoportrait de Rose-Adélaïde Ducreux (robe Lévitte).....	26
Figure 3 : Pigal, Les envies de femmes grosses, album comique de pathologie pittoresque, Paris : Tardieu, 1823.....	27
Figure 4 : Madeleine Akrich « Accouchement », dans <i>Le Dictionnaire du corps</i> , dir. Michela Marzano, Paris, PUF, 2007, p. 8-12.	28
Figure 5 : Doppler ombilical, aspect physiologique	39
Figure 6 : Doppler ombilical pathologique : reverse flow	39
Figure 7 : situation physiologique, flux de la veine ombilicale dans le Ductus veineux	40
Figure 8 : situation pathologique, disparition de l'onde a, incapacité du cœur droit de maintenir l'adaptation.....	40
Figure 9 : Troubles placentaires	41
Figure 10 : Niveaux des maternités	44
Figure 11 : Arbre décisionnel pour l'orientation des grossesses en termes de suivi et de structure.....	45

Table des tableaux

Tableau 1 : Nombres des décès maternels par causes obstétricales, selon les classifications, au cours du dernier siècle..... 29

Tableau 2 : Tableau des naissances, des décès français ainsi que les naissances en excès sur les décès en un an pour 1 000 habitants entre 1801 et 1909..... 30

Introduction

La grossesse est un état physiologique ; cet événement naturel se déroule normalement pour la majorité des femmes enceintes. Afin d'identifier d'éventuelles complications et des situations à risque de complications maternelles, obstétricales et fœtales, le suivi de la grossesse est nécessaire et est de plus en plus important au fil des ans.

Les grossesses pathologiques se définissent comme les grossesses présentant des complications pour la mère, le fœtus ou les deux. Elles restent malgré tout fréquentes. Selon l'HAS, l'hypertension artérielle gravidique a une prévalence de 7% des grossesses, la prévalence de la pré-éclampsie quant à elle est estimée entre 5% et 6%. La prévalence du diabète gestationnel est très variable et se situe entre 1% et 14% en fonction de la prévalence du diabète de type 2 dans la population et aux critères diagnostiques utilisés. Dans le réseau Audipog, la fréquence du diabète gestationnel varie de 2 à 4%. (1)

Odile Cazas, psychiatre compare les grossesses pathologiques à des grossesses « à parentalité vulnérable ». Le processus psychique qu'est la parentalité demande une adaptation dans les situations de difficultés médicales, sociales ou psychologiques. Il est alors nécessaire d'avoir un suivi de qualité et multidisciplinaire. En effet, il est démontré qu'un vécu difficile de grossesse peut avoir des conséquences sévères sur l'état psychologique de la femme, mais également sur le développement cognitif de son enfant. Thomas Gallois et Jaqueline Wendland ont fait un état des lieux des différentes connaissances concernant les effets du stress prénatal sur le développement cognitif et psychoaffectif de l'enfant. D'après cette revue de la littérature, des liens entre le stress prénatal et le développement ultérieur de l'enfant semblent exister. Il est cependant difficile d'établir un lien direct entre la vie intra-utérine et une pathologie survenant pendant l'enfance compte tenu des nombreux facteurs intrinsèques et extrinsèques qui interagissent avec. La thèse de Gladys Ibanez « Santé mentale des femmes enceintes et développement de l'enfant » de 2014, semble montrer des associations significatives entre la présence de symptômes anxieux maternels prénataux et des retards de développement cognitif chez les enfants de 2 à 3 ans. (2)(3)(4)

Si des progrès extraordinaires ont été fait en matière de suivis obstétrical et néonatal de la mère et de l'enfant, faisant de la grossesse une des périodes les plus médicalisées de la vie d'une femme, l'effet potentiel du vécu émotionnel des femmes durant la grossesse pathologique reste un champ prometteur très peu exploré.

L'objectif de cette étude était de décrire le vécu des femmes dans leur suivi de grossesse pathologique. Selon les femmes concernées, nous avons également essayé de décrire le rôle du médecin traitant dans le suivi de la grossesse pathologique, leurs besoins concernant leur suivi ou encore connaître leurs contraintes identifiées.

Contexte

I.1. La grossesse au fil du temps

I.1.1. Le vécu de la grossesse aux XVIIIème et XIXème siècles en France

I.1.1.1. La grossesse, un évènement social important

Aux XVIIIème et XIXème siècles, pratiquement la totalité des femmes avait plusieurs grossesses. En effet, à cette époque, la maternité ne s'évoque pas en termes de choix pour les couples mariés mais en une vocation naturelle de la femme. Elle est d'ailleurs reconnue par la religion chrétienne comme la fin première du mariage. (5) (6)

A l'époque, l'expérience de la grossesse joue un rôle important dans l'identité féminine et dans les représentations qui s'y attachent. Elle permet une reconnaissance sociale : la femme peut désormais exprimer sa puissance de donner la vie. En plus, avoir une nombreuse descendance viable assure le respect et la protection de la part du mari et de la parenté. Cet évènement social fait aussi évoluer les relations de la femme enceinte avec son entourage. Elle fait l'objet d'attentions multiples même si cela constitue aussi une forme de contrôle social.

En revanche, tout ce qui peut détourner l'acte conjugal de sa fin procréatrice est considéré comme un péché mortel. Les souffrances de l'enfantement (« tu enfanteras dans la douleur ») sont vues comme une sanction divine frappant les femmes pour les punir d'avoir provoqué le péché originel.

La grossesse a donc un caractère ambivalent : à la fois source de tabous car elle est le résultat visible d'un rapport sexuel et à la fois source de sociabilité féminine. Elle reste un état peu valorisé aux XVIIIème et XIXème siècles comme en témoigne l'art qui répugne à la représenter de manière visible. Elle renvoie l'être humain à sa vie organique et à son animalité. On voit dans les figures 1 et 2 des robes Lévitte : c'est une robe ample que Marie-Antoinette avait mis lors de sa première grossesse en 1778 afin de masquer ses formes.

Mais la grossesse est considérée aussi comme triomphante surtout pour ses aspects éducatifs et affectifs.

On voit la place ambiguë que prend la grossesse dans l'identité féminine.

Même si les maternités sont répétées, la grossesse jadis n'est pas pour autant une expérience banale dans la vie des femmes : les mécanismes de la fécondation et de la gestation sont bel et bien inconnus.



Figure 1 : Portrait de Marie-Antoinette (1788) avec une robe Lévite



Figure 2 : Autoportrait de Rose-Adélaïde Ducreux (robe Lévite)

I.1.1.2. La grossesse, un état angoissant marqué par la maladie

Le caractère angoissant de la grossesse tient d'abord aux pouvoirs considérables qu'on prête à la mère sur la formation du corps, du caractère et de l'âme du fœtus. L'extrême sensibilité des femmes enceintes inquiète particulièrement à l'époque. On pense que leur corps est perméable et qu'il risque de transmettre à l'enfant des influences jugées néfastes. Les anomalies du nouveau-né sont donc souvent expliquées par l'impression faite sur l'imagination

de la mère par le biais de ses sens, principalement son regard. La femme enceinte craint donc ses envies, ses émotions ou une défaillance de son corps aboutissant à une fausse couche ou à une naissance anormale. (7)

Si certaines femmes ont pu abuser les médecins ou leur entourage avec des envies fantaisistes, il faut cependant voir dans cette croyance une crainte réelle des femmes de ne pas maîtriser leur corps et une peur de l'anormalité.

On voit dans la figure 3 une caricature, une mise en scène, d'une femme enceinte qui n'arrive pas à contenir ses envies : cela fait donc facilement l'objet de moquerie.



Figure 3 : Pigal, Les envies de femmes grosses, album comique de pathologie pittoresque, Paris : Tardieu, 1823

Pour la majorité des femmes, la grossesse est souvent vécue comme un état pénible et douloureux. Les maux évoqués sont bénins (douleurs diverses, troubles alimentaires et de la digestion, maux de tête, vertiges) mais sont considérés comme une grande souffrance ou une maladie.

Les précautions, avant tout symboliques, sont donc multiples lors de la grossesse. En plus de la volonté de protéger les femmes de toute émotion négative déjà citée, on protège les femmes enceintes des déplacements. Les risques d'avortement ou d'accouchement prématuré à cause des secousses du transport sont connus de tous. D'autres recommandations concernent les gestes quotidiens comme l'éviction de tout geste circulaire pour prévenir l'étranglement à la naissance avec le cordon ou encore l'éviction des bains car ils relâcheraient les tissus et provoqueraient l'avortement.

Bien sûr, ces précautions concernent les femmes fortunées et oisives car les autres ne peuvent pas se ménager. (5)(6)

La religion est bien présente au XVIIIème siècle, elle encadre la grossesse de rites spécifiques, et elle est pour beaucoup une aide, une manière de légitimer les souffrances de la maternité. En fait, elle permet pour certaines que la grossesse se déroule bien et que le bébé puisse naître sans malformation. Elle permet également l'atténuation de la souffrance pendant l'accouchement.

Par le passé, la grossesse est donc représentée comme un état périlleux, elle est une période d'anxiété liée à la peur de la douleur et de la mort. Ce vécu négatif concerne surtout l'accouchement qui est évoqué comme la « grande épreuve », le « moment critique » ou « fatal » même quand la mortalité maternelle recule grâce à la médicalisation croissante de la naissance.

La toile ci-dessous (figure 4) montre le « mystère » de l'accouchement. La réalité médicale n'est pas donnée à voir, au profit de l'exposition de l'accouchement lui-même qui devient un événement public.



Figure 4 : Madeleine Akrich
« Accouchement », dans *Le Dictionnaire du corps*, dir. Michela Marzano, Paris, PUF, 2007,
p. 8-12.

I.1.2. La médicalisation : le temps de la science

La naissance a longtemps été un domaine spécifiquement féminin où les matrones et les sages-femmes avaient le premier rôle. Mais au XVIIIème siècle, les praticiens masculins deviennent des acteurs de plus en plus présents dans ce domaine. (8)

Le XIXème siècle marque le passage de l'accouchement de la sphère sociale à la sphère médicale. Compte tenu d'une mortalité importante dans les maternités avec pour principal facteur des épidémies de fièvre puerpérale, des protocoles hygiéniques se mettent en place. (9)

Nous voyons dans le tableau 1, la baisse des décès maternels associée à celle des causes majeures de mortalité durant les mêmes périodes. Du côté des infections puerpérales, on voit que la diminution a été spectaculaire passant de 765 décès à 104, 64, 16 à enfin 14 décès. (9)

Tableau 1 : Nombres des décès maternels par causes obstétricales, selon les classifications, au cours du dernier siècle

Comparaison des causes	Nomenclature	Classification internationale des maladies				
		1938	7 ^{ème} rév	8 ^{ème} rév	9 ^{ème} rév	9 ^{ème} rév.
	Période	1944-47	1958-1967	1968-1978	1979-1989	1990-1999
	Référence des sources des données	Ref ¹⁹	Ref ¹²		Ref ¹⁸	
Intitulés des causes obstétricales						
AVORTEMENTS		506	525	317	44	26
dont - Avortements infectieux		197	172			
- Avortements autres complications		319	353			
GROSSESSE ECTOPIQUE		230	131	75	45	14
HÉMORRAGIES		440	551	300	182	143
dont - Hémorragies de la grossesse (ou ante partum)		111	107	67	84	47
- Hémorragies de l'accouchement et du post partum		329	444	233	98	96
COMPLICATIONS DE L'HYPERTENSION		674	503	178*	129	103
dont - Toxémie gravidique		544	443			
- Eclampsie, pré éclampsie sévère		130	60			
AUTRES MALADIES DE LA GROSSESSE		71	322	194	84	164
INFECTIONS PUERPÉRALES		765	104	64	16	14
AUTRES COMPLICATIONS OBSTÉTRICALES		587	1095	519	269	118
dont Césariennes, plaies, traumatismes				516	167	56
PLHÉBITES ET THROMBO-EMBOLISMES post part		///	158	181	115	93
MALADIES DE L'ÉTAT GRAVIDO-PUERPÉRAL		443	105	168	30	20
Autres causes du chapitre				34	124	85
TOTAL TOUTES CAUSES		3726	3494	1996	1038	780

* Vraisemblablement sous-estimé car certaines toxémies gravidiques sont incluses dans les autres maladies de la grossesse avec les pathologies rénales.

Même si les chiffres moyens des naissances sont restés supérieurs à ceux de la mortalité, le tableau 2 révèle que leur baisse a été plus rapide que celle de la mortalité. Le début du XIX^{ème} siècle affichait un écart encore acceptable entre les naissances et la mortalité avant que celui-ci ne se réduise dangereusement après 1821-1830 (31 naissances contre 25,2 décès pour 1 000 habitants soit un taux de naissances en excès sur les décès de 5,8). Moins d'un siècle plus tard, entre 1901 et 1909, ce même écart s'était en effet réduit considérablement : 20,7 naissances contre 19,6 décès pour 1 000 habitants, un taux de naissances en excès sur les décès tombé à 1,1. (9)

Pour comparer encore, selon l'Insee, en 2022 on compte 10,6 naissances vivantes pour 1 000 habitants et 9,6 décès pour 1 000 habitants, d'où un excédent naturel de 0,8 habitant pour 1 000 habitants.

Tableau 2 : Tableau des naissances, des décès français ainsi que les naissances en excès sur les décès en un an pour 1 000 habitants entre 1801 et 1909

	Naissances	Décès	Naissances en excès sur les décès
<i>1801-1810</i>	33	29	4
<i>1811-1820</i>	31,8	26,1	5,7
<i>1821-1830</i>	31	25,2	5,8
<i>1831-1840</i>	29	24,8	4,2
<i>1841-1850</i>	27,4	23,3	4,1
<i>1851-1860</i>	26,3	23,9	2,4
<i>1861-1870</i>	26,3	23,6	2,7
<i>1871-1880</i>	25,4	23,7	1,7
<i>1881-1890</i>	23,9	22,1	1,8
<i>1891-1900</i>	22,2	21,5	0,7
<i>1901-1909</i>	20,7	19,6	1,1

La médecine découvre ensuite le pouvoir des « drogues » anesthésiantes et analgésiques. Devant la volonté croissante des femmes d'abolir la douleur durant le travail, le médecin va donc attirer de plus en plus les femmes vers l'hôpital, qui à la même époque, se transforme pour devenir un espace de soin. En parallèle, la formation des sages-femmes s'améliore, elles

doivent suivre des cours théoriques dans les facultés de médecine ou dans les hôpitaux. (10)(11)

A la fin du XIX^{ème} siècle, la notion de surveillance médicale de la grossesse est introduite par Pinard et Tarnier mais elle reste très limitée.

Au cours du XX^{ème} siècle, les conditions de naissance se modifient de manière notable. Sous l'influence de l'industrialisation, les familles évoluent et le nombre d'enfants décroît. L'enfant prend alors une place centrale. C'est un véritable bouleversement social. (12)(13)

Les recherches scientifiques en infectiologie, immunohématologie et en endocrinologie permettent le développement de thérapeutiques comme les antibiotiques (découverts en 1928 par Alexander Fleming), la prévention de l'incompatibilité foëto-maternelle, l'insuline ou encore l'ocytocine artificielle.

Par conséquence et progressivement, le corps de la femme enceinte cesse d'être l'objet de crainte et de méfiance et devient l'objet de toutes les prévenances. La grossesse est considérée plutôt comme physiologique et non plus comme une maladie mais celle-ci requiert toute l'attention du médecin.

En France, la grossesse est médicalisée depuis la mise en place de la protection maternelle et infantile (1945), l'enjeu était de réduire la mortalité périnatale surtout dans le but de satisfaire les pouvoirs publics. Pour que les femmes acceptent ces consultations prénatales de suivi réalisées par des médecins (3 examens médicaux au départ), l'Etat met en place l'assurance maladie avec des indemnités et la gratuité des soins. (9)(14)

Le décret du 19 juillet 1962 définit l'organisation générale de la PMI (Protection Maternelle et Infantile). La surveillance prénatale est renforcée alors par la création d'une quatrième visite au cours de la grossesse. Dans les années 60, c'est le médecin généraliste qui est le plus souvent consulté. En 1970, un programme de périnatalité est lancé. Le nombre de consultations prénatales augmente avec l'obligation d'effectuer sept examens prénataux.

On voit en parallèle se développer une technologie de pointe telle que l'échographie qui permet la surveillance de la grossesse et le diagnostic prénatal, l'amniocentèse qui permet de détecter les différentes anomalies chromosomiques, biologiques et infectieuses, la radiopelvimétrie ou encore la cardiotocographie. L'arsenal obstétrical s'étoffe également par l'apparition d'instruments obstétricaux comme la ventouse. Toutes ces techniques nécessitent une spécialisation croissante. Les médecins généralistes sont ainsi progressivement éloignés du suivi de grossesse. Cette sophistication des techniques sera à l'origine des revendications des patientes au cours du XXI^{ème} siècle. (15)(16)(17)

A cette époque, la technique très présente dans le suivi de la grossesse et de l'accouchement est un moyen de réassurance et de surveillance qui, néanmoins, laisse peu de place aux demandes et à l'initiative personnelle de la parturiente.

En avril 1994, un second plan de périnatalité est publié, il fixe 4 objectifs :

- permettre plus de sécurité lors de l'accouchement, améliorer le suivi de grossesse,
- améliorer les soins aux nouveau-nés,
- rendre les conditions d'accouchement plus humaines
- pratiquer une évaluation de la politique suivie.

Enfin, en novembre 2004, un nouveau plan périnatalité est décidé, il propose un ensemble de mesures visant à améliorer la sécurité et la qualité des soins, tout en permettant une offre plus humaine et plus sociale.

I.2. Le suivi de la grossesse physiologique

La surveillance de la grossesse vise tout au long de la grossesse à évaluer le risque fœtal et maternel afin de prévenir, dépister, faire le diagnostic et prendre en charge par des équipes spécialisées des anomalies détectées. (18)

Le suivi de la grossesse est un travail d'équipe qui associe : problèmes médicaux et psychosociaux. Il nécessite la collaboration de médecins généralistes, spécialistes (gynécobstétriciens, gynécologues médicaux, sages-femmes, biologistes, anesthésistes, échographistes, psychiatres, biologistes), et fait aussi appel aux services de PMI, caisse d'allocations familiales, assistantes sociales, psychologues, et diététiciens. (19)

Le suivi de la grossesse comprend 7 consultations qui sont prises en charge à 100% par l'Assurance maladie :

- Une lors des trois premiers mois (avant 15 SA)
- Puis une par mois jusqu'au 9^{ème} mois

Toutefois, la HAS recommande que la première consultation prénatale ait lieu avant 10 SA, en maintenant une consultation mensuelle à compter du 4^{ème} mois, soit un suivi en 8 consultations au total.

I.2.1. Première consultation (avant 10 SA)

L'un des objectifs majeurs de cette première consultation est d'identifier les éventuelles situations à risque afin d'évaluer le niveau de risque.

Cette consultation précoce permet d'établir le diagnostic de grossesse, de dater la grossesse avec une échographie de datation dans les cas incertains, de réaliser un examen clinique général et gynécologique

Il est important de prendre la pression artérielle, de vérifier la taille, le poids, de pratiquer un examen des seins, de rechercher des facteurs de risque ciblés en particulier sur les pathologiques chroniques (HTA, diabète), de prévenir les malformations du tube neural (jusqu'à 12 SA) en supplémentant en folates, d'informer sur les risques infectieux alimentaires, le tabac ou encore la consommation d'alcool, et enfin de débiter l'élaboration d'un projet de naissance. Il est primordial aussi de parler du dépistage du cancer du col de l'utérus. Pour cela, les frottis cervico-utérin (FCU) doivent être réalisés tous les 3 ans après deux FCU normaux réalisés à un an d'intervalle, chez les femmes âgées de 25 à 30 ans. Puis, pour celles âgées de 30 à 65 ans, le test HPV doit être réalisé en dépistage primaire tous les 5 ans. (20)

Cette première consultation est aussi importante pour prescrire un bilan prénatal avec obligatoirement : une protéinurie, une sérologie toxoplasmose rubéole et syphilis, un groupage sanguin, une recherche d'agglutinines irrégulières et de l'antigène HBs.

L'échographie entre 11 et 13 SA et 6 jours avec le dépistage combiné des anomalies chromosomiques fœtales associant la mesure de la clarté nucale et le dosage des marqueurs sériques (PAPP-A et béta-HCG libre) est proposée systématiquement et prescrite à ce moment-là.

La réalisation d'une sérologie VIH 1 et 2 est aussi proposé systématiquement.

I.2.2. Deuxième consultation (avant 15 SA révolues)

La deuxième consultation a lieu après la première échographie c'est-à-dire entre 11 SA et 13 SA et 6 jours mais avant la 15^{ème} SA révolue qui est la date limite pour déclarer la grossesse aux organismes de prestations familiales et d'assurance maladie.

Cette deuxième consultation permet aussi d'établir la déclaration de grossesse et de fixer la date présumée d'accouchement, de réaliser un examen clinique (pression artérielle, poids, mesure de la hauteur utérine, si possible recherche des bruits du cœur fœtal), de proposer le dépistage des anomalies chromosomiques fœtales avec les marqueurs du 2^{ème} trimestre en l'absence d'un dépistage combiné au 1^{er} trimestre, de rechercher des facteurs de stress et toute forme d'insécurité, et enfin de conseiller la participation aux séances de préparation à la naissance et à la parentalité.

Au cours de cette consultation, un bilan biologique est prescrit avec une protéinurie, une sérologie de la toxoplasmose en cas de négativité du résultat précédent et une sérologie de la rubéole en cas de négativité du résultat précédent (jusqu'à 18 SA).

I.2.3. Consultations prénatales intermédiaires (du 4^{ème} au 8^{ème} mois)

Du 4^{ème} au 8^{ème} mois les consultations se ressemblent avec un examen clinique afin de contrôler le poids, la tension artérielle, la hauteur utérine, les bruits du cœur et les mouvements fœtaux. Ces consultations permettent aussi de rechercher des signes fonctionnels urinaires et s'il y a des contractions utérines. Bien sûr, les médecins généralistes et les gynécologues médicaux ou les sages-femmes ont la responsabilité à chaque consultation de suivi d'évaluer le niveau de risque des femmes. Ces derniers les adressent en cas de présence ou d'apparition de facteurs de risque aux gynécologues-obstétriciens.

Au niveau des examens à prescrire, il est recommandé de refaire tous les mois une protéinurie, et une sérologie de la toxoplasmose en cas de négativité du résultat précédent.

Une BU est proposée en plus à la recherche d'infections urinaires asymptomatiques.

Un hémogramme est réalisé lors du 6^{ème} mois avec les RAI si le rhésus D est négatif. Par contre si ce dernier est positif, ils sont refaits seulement aux femmes ayant un passé transfusionnel. Les RAI sont ensuite de nouveau prescrites lors du 8^{ème} mois.

Au niveau des échographies : la deuxième est proposée systématiquement entre 20 et 25 SA (au cours du 5^{ème} mois) et la troisième entre 30 et 35 SA (7^{ème} mois).

Se rajoute enfin à la consultation du 8^{ème} mois l'évaluation de la présentation fœtale, la consultation de pré-anesthésie, et la réalisation d'un prélèvement vaginal avec une recherche de streptocoque B.

I.2.4. Consultation du 9^{ème} mois

Si la grossesse est toujours considérée comme à faible niveau de risque, il est important de souligner qu'il n'y a pas d'arguments justifiant une consultation supplémentaire ou un enregistrement du rythme cardiaque fœtal entre cette consultation et le terme.

L'examen clinique général et obstétrical est similaire à la consultation du 8^{ème} mois en notant bien la présentation fœtale afin d'établir le pronostic obstétrical.

Cette dernière consultation permet de communiquer des informations pratiques pour le jour du terme, de vérifier l'environnement familial et les conditions de sécurité de la mère et de son bébé.

Une protéinurie et une sérologie de la toxoplasmose si négative sont de nouveau prescrites.

I.3. Les principales pathologies de la grossesse

(21)

I.3.1. L'hypertension artérielle et la pré éclampsie

I.3.1.1. Le diagnostic

Le diagnostic d'HTA au cours de la grossesse se définit par la découverte d'une pression artérielle systolique > ou égale à 140 mm Hg et/ou d'une pression artérielle diastolique > ou égale à 90 mm Hg à au moins deux reprises.

On parle :

- D'HTA gravidique lorsqu'elle celle-ci est apparue après 20 SA chez une femme jusque-là normotendue, sans protéinurie associée et disparaissant avant la fin de la sixième semaine du post-partum.
- De prééclampsie lorsqu'il y a l'association d'une HTA gravidique à une protéinurie (>300 mg/L).
- D'HTA chronique lorsqu'il y a une HTA antérieure à la grossesse mais parfois méconnue. Il faut donc y penser si l'HTA est découverte avant 20 SA ou si elle persiste à plus de 6 semaines du post-partum.

On distingue l'HTA modérée définie par une PAS entre 140 et 159 mmHg et une PAD entre 90 et 109 mmHg de l'HTA sévère définie par une PAS > ou égale à 160 mmHg et/ou une PAD > ou égale à 110 mmHg.

A noter que l'HTA pendant la grossesse concerne 5 à 10% des grossesses et parmi celles-ci 10% présenteront une prééclampsie. Elle apparaît en général au 3ème trimestre chez une patiente primipare et disparaît après l'accouchement.

I.3.1.2. Les explorations complémentaires à réaliser

Le seul examen indispensable est la recherche d'une protéinurie sur échantillon (normale < 300 mg/l).

Les autres examens sont réalisés en présence de signes de gravité et permettent le diagnostic des complications de la prééclampsie comme le HELLP (Hémolysis, Elevated Liver enzymes, Low platelets count) syndrome, la CIVD (coagulation intravasculaire disséminée), l'insuffisance rénale.

Sur le plan fœtal, les explorations ont pour objectif le dépistage et la surveillance du RCIU (retard de croissance intra-utérin) avec :

- Une échographie obstétricale avec analyse doppler afin de contrôler les biométries fœtales. La croissance est estimée par la répétition des examens échographiques à intervalle réguliers. En cas de RCIU, sa sévérité est évaluée par l'analyse du doppler de l'artère ombilicale et des courbes biométriques.

- Un enregistrement cardiotocographique sera répété toutes les semaines ou de façon pluri-hebdomadaire selon la sévérité du RCIU, en cas de doppler ombilical anormal. Il est indispensable car les altérations du rythme cardiaque fœtal peuvent être le témoin d'une hypoxie fœtale sévère qui précède la mort fœtale in utero. Cet examen est en revanche d'intérêt limité dans les HTA modérées et isolées. (22)

I.3.1.3. Le suivi renforcé

En cas d'HTA légère ou modérée sont préconisés :

- une surveillance en externe
- le repos (arrêt de travail)
- un traitement médical antihypertenseur en monothérapie
- une surveillance renforcée avec une consultation tous les 10 jours environ, un bilan biologique régulier et une échographie mensuelle avec Doppler utérin (à 22SA, à contrôler si pathologique)
- au 9^{ème} mois : un déclenchement artificiel du travail est discuté en fonction des conditions obstétricales.

En cas d'HTA sévère ou de prééclampsie sont préconisés :

- l'hospitalisation
- la surveillance materno-fœtale étroite
- la nécessité d'une extraction fœtale urgente (en fonction du terme et des éléments de sévérité)
- un traitement antihypertenseur, nécessitant souvent une association de plusieurs drogues et/ou leur administration par voie parentérale à la seringue électrique.

I.3.1.4. Le traitement

Le seul véritable traitement est la terminaison de la grossesse mais il ne se justifie que dans les formes sévères ou proches du terme. Le traitement médical antihypertenseur n'est qu'un traitement adjuvant d'intérêt limité.

I.3.2. Le diabète gestationnel

I.3.2.1. Le diagnostic

Pour les femmes qui présentent un des facteurs de risque du diabète gestationnel comme une grossesse tardive de plus de 35 ans, un indice de masse corporelle > 25kg/m², des antécédents personnels de diabète gestationnel, des antécédents familiaux de diabète de type 2 ou encore des antécédents de macrosomie fœtale : un premier test de glycémie à jeun au premier trimestre est recommandé. Il est admis de porter le diagnostic de diabète de type 2 sur une glycémie à jeun > ou égale à 1,26 g/l. Il est proposé comme seuil pour le diagnostic de diabète gestationnel la valeur de 0,92 g/l de glycémie à jeun.

Chez les patientes à risque non diagnostiquées préalablement (glycémie à jeun < 0,92 g/l), le dépistage du diabète gestationnel par une hyperglycémie provoquée par voie orale avec 75g

de glucose et mesure des glycémies à 0, 1 et 2h est recommandé entre 24 et 28 SA, date à laquelle la tolérance au glucose se détériore au cours de la grossesse. Une seule valeur de glycémie au-delà des seuils définis (0,92g/l à jeun ou 1,80g/L 1h après la charge orale en glucose ou 1,53g/L 2h après) suffit à diagnostiquer un diabète.

Si la femme ne présente pas de facteurs de risque, on recherchera un diabète gestationnel seulement en cas d'hydramnios ou de biométries fœtales supérieures ou égale au 97^e percentile. (22)

I.3.2.2. Le suivi renforcé

La prise en charge est pluridisciplinaire :

- Education et information de la patiente
- Auto-surveillance par glycémies capillaires pré et post prandiales à chaque repas (4 à 6 fois par jour). L'objectif est d'obtenir des glycémies à jeun < 0,95 g/l et en période post-prandiale < 1,20 g/L à 2h du repas.
- Prise en charge diététique
- Activité physique adaptée à la grossesse et la patiente
- Insulinothérapie si les objectifs glycémiques ne sont pas atteints après 7 à 10 jours de règles hygiéno-diététiques.

En cas de diabète gestationnel équilibré par le régime et en l'absence d'autre pathologie ou facteur de risque associé, il n'y a pas d'argument justifiant un suivi clinique différent des autres grossesses. La présence de facteurs de risque surajoutés comme l'âge maternel élevé, l'obésité ou encore un mauvais équilibre glycémique peut justifier d'un rythme de surveillance plus rapproché que le suivi prénatal mensuel, en raison du risque accru de pré éclampsie.

I.3.3. La menace d'accouchement prématuré

I.3.3.1. Le diagnostic

Le diagnostic est clinique avec une association de contractions utérines régulières et douloureuses avec modifications du col utérin entre 22 et 36 SA + 6 jours. (23)

Toutefois, le diagnostic s'accompagne aussi de la mesure des constantes orientées sur la présence de signes fonctionnels urinaires, de leucorrhée, de métrorragies, de fièvre ou bien encore de rupture prématurée des membranes. La mesure de la hauteur utérine, la palpation utérine avec recherche d'une concordance avec l'âge gestationnel et le diagnostic de la présentation fœtale sont aussi réalisés.

Au niveau des examens paracliniques sont réalisés lors du diagnostic :

- un bilan biologique avec NFS, CRP, ionogramme sanguin, urée/créatinine, glycémie, ECBU. Un prélèvement cervico-vaginal bactériologique, un groupage/Rhésus/RAI, et un test à la diamine oxydase ou à l'IGF BP1 ou test du pH en cas de doute sur une rupture prématurée des membranes.
- Un bilan fœtal avec l'électrocardiographie externe

- Une échographie obstétricale (biométries fœtales, quantité de liquide amniotique, doppler des artères ombilicales, mesure de la longueur du col utérin) (24)

I.3.3.2. Le traitement

- Hospitalisation et/ou transfert vers une maternité appropriée au niveau de soins pédiatriques
- Traitement étiologique (si une infection est diagnostiquée)
- Traitement symptomatique : tocolyse pendant 48h, entre 24 et 34 SA corticothérapie anténatale par bétaméthasone 12mg/j pendant 2 jours en intramusculaire ou dexaméthasone, antipyrétique, prévention de l'allo-immunisation Rhésus par gammaglobulines anti-D dans les 72h si Rhésus négatif, prévention des complications de décubitus.
- Soutien psychologique

I.3.3.3. Le suivi renforcé

Le suivi repose sur une surveillance clinique et paraclinique de l'efficacité et de la tolérance des traitements :

- Réduction des contractions utérines
- Echographie du col pour voir la stabilisation de la longueur
- Surveillance des effets secondaires au tocolytique
- Electrocardiogramme fœtal
- Surveillance des mouvements actifs fœtaux
- Surveillance des complications qui contre indiquent la tocolyse comme l'infection ou la rupture des membranes

I.3.4. La rupture prématurée des membranes

I.3.4.1. Le diagnostic

La rupture prématurée des membranes est une fuite de liquide amniotique. Le diagnostic est avant tout clinique. Il est évident lorsque l'écoulement est franc, caractérisé par la perte de liquide clair, incolore, abondant et continu. Si le diagnostic est incertain, on peut aussi évaluer le liquide vaginal montrant une cristallisation ou une alcalinité (couleur bleue) sur un papier imprégné de nitrazine. (23)

I.3.4.2. Le suivi renforcé

Si la rupture prématurée des membranes se fait avant le terme : il est recommandé de rechercher des signes en faveur d'une infection intra-utérine. La réalisation d'une NFS, d'un dosage de la CRP et d'un prélèvement bactériologique vaginal et urinaire est préconisée avant toute administration d'antibiotiques. L'échographie est aussi recommandée pour déterminer la présentation fœtale, réaliser une estimation du poids fœtal et estimer la quantité de liquide amniotique résiduelle.

Il est recommandé d'administrer une cure anténatale de corticoïdes si le terme est inférieur à 34 SA et du sulfate de magnésium en cas d'accouchement imminent, spontané ou programmé, avant 32 SA.

Une antibioprofylaxie en cas de rupture prématurée des membranes avant terme est prescrite car elle est associée à une réduction de la morbidité néonatale et maternelle.

La prise en charge à domicile des patientes cliniquement stables après au moins 48h de surveillance hospitalière est possible. Le repos strict au lit n'est pas imposé.

A noter, qu'avant 34 SA, il n'est pas préconisé de déclencher une rupture prématurée des membranes (RPM) non compliquée.

Après 34 SA, l'attitude expectative en cas de RPM non compliquée est retenue. (25)

I.3.5. Le retard de croissance intra-utérin

I.3.5.1. Le diagnostic

Le diagnostic peut se faire cliniquement en mesurant la hauteur utérine et en constatant une insuffisance de croissance.

Il peut se faire échographiquement avec :

- Une insuffisance de progression des paramètres biométriques à deux examens successifs (inflexion de la courbe de croissance, minimum 10 jours entre 2 biométries).
- Un périmètre abdominal inférieur au 10^{ème} percentile
- Un poids fœtal inférieur au 10^{ème} percentile

Ou bien avec des corrélations : IMC maternel et circonférence abdominale fœtale ou taille maternelle et fémur fœtal.

I.3.5.2. Le bilan étiologique

Un bilan clinique est réalisé avec le poids de la femme enceinte, sa taille, son IMC, sa hauteur utérine, sa tension artérielle, et une recherche des mouvements actifs fœtaux. Un enregistrement du rythme cardiaque fœtal est réalisé si l'âge gestationnel est supérieur à 25 SA et/ou le poids estimé > à 500g.

Systématiquement lors du bilan maternel initial : un bilan HTA et une recherche d'anémie maternelle sont réalisés avec l'albuminurie des 24h, le bilan de coagulation, l'ionogramme sanguin, l'acide urique, le bilan hépatique, la NFS, les plaquettes et les RAI.

S'il y a des éléments en faveur, une recherche d'infection materno-fœtale est recommandée avec la CRP, les sérologies CMV, rubéole, toxoplasmose, syphilis, herpès ou encore parvo virus B19.

Sur le plan fœtal, une échographie obstétricale est réalisée avec :

- Un contrôle biométrique
- Une attention sur la morphologie avec plus ou moins la recherche de signes mineurs de trisomie 21
- La réalisation d'une courbe de croissance

- La quantification du liquide amniotique
- La visualisation de l'aspect du placenta
- La visualisation de l'insertion cordonale placentaire

On recherche aussi des signes d'insuffisance placentaire d'origine vasculaire avec l'analyse des dopplers :

- Le doppler ombilical est l'évaluation du versant fœtal de la circulation placentaire (ombilico-placentaire). Il mesure le débit sanguin dans l'une ou les deux artères ombilicales : il est le reflet des résistances vasculaires placentaires. Il a une excellente valeur prédictive négative c'est-à-dire que s'il est normal, l'examen est rassurant. La diastole nulle, quant à elle précède les anomalies du rythme cardiaque fœtal sans prédire quand.

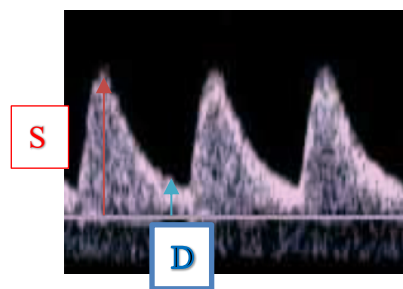


Figure 5 : Doppler ombilical, aspect physiologique

On voit dans la figure 5, qu'en situation physiologique, il existe un flux important en diastole. Ce flux en diastole est corrélé au potentiel de croissance fœtale.

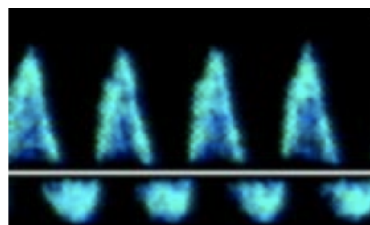


Figure 6 : Doppler ombilical pathologique : reverse flow

Dans les pathologies vasculaires maternelles, il y a une élévation des résistances placentaires, le flux résiduel en diastole est donc bas, pouvant s'annuler ou même s'inverser (reverse flow) comme le montre la figure 6.

- Le doppler cérébral permet l'évaluation de la perfusion artérielle au niveau cérébral.
- Le doppler veineux (canal d'Arantius) qui reflète le cœur droit : l'onde A nulle ou inversée est un critère d'extraction.



Figure 7 : situation physiologique, flux de la veine ombilicale dans le Ductus veineux

Le spectre du doppler du ductus venosus (canal d'Arantius) comporte deux pics (S et D) et une incisure (a) : S est la systole ventriculaire qui permet le remplissage de l'oreillette, D est la diastole ventriculaire, a représente la contraction de l'oreillette. L'onde a correspond donc au flux sanguin veineux au moment de la systole auriculaire, ce flux est normalement positif comme le montre la figure 7.

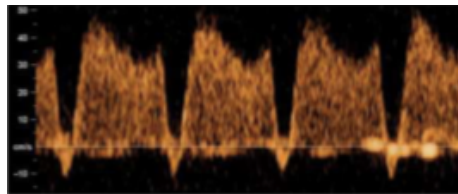


Figure 8 : situation pathologique, disparition de l'onde a, incapacité du cœur droit de maintenir l'adaptation

Dans la figure 8, on voit que le doppler est pathologique avec une onde a négative.

- Le doppler utérin étudie la circulation placentaire versant maternel (utéro-placentaire). Au cours du premier trimestre, il a une valeur pronostique pour le devenir de la grossesse en cours, il dépisterait 25% des RCIU. Au deuxième et troisième trimestre il a une valeur diagnostic en ce qui concerne l'état du fœtus, il dépisterait alors 75% des RCIU avec un taux de faux positifs de 5 à 10%. Un doppler utérin normal en cas de RCIU oriente plutôt vers une cause fœtale ou foeto-placentaire. (26)

Enfin, on recherche des causes génétiques avec une consultation génétique, une vérification des marqueurs sériques et une amniocentèse pour faire le caryotype fœtal si nécessaire.

I.3.5.3. Le suivi renforcé

Une cure de corticoïdes est recommandée chez les patientes dont le fœtus présente un RCIU et chez qui une extraction fœtale est envisagée avant 34 SA. Il y a aussi une indication pour la prescription de sulfate de magnésium en cas d'accouchement prématuré avant 32-33 SA.

La surveillance de la croissance fœtale doit respecter un intervalle d'au moins 15 jours.

Si le doppler ombilical a une diastole normale, ce dernier devra être répété toutes les 2 à 3 semaines combiné à un doppler cérébral et une biométrie. La fréquence de la surveillance sera adaptée à la sévérité du RCIU. En revanche, en cas de doppler ombilical anormal avec une diastole positive et si un accouchement n'est pas envisagé, une surveillance par doppler ombilical, cérébral et du rythme cardio fœtal sera répétée au moins toutes les semaines. Enfin, en cas de diastole nulle ou de reverse flow au doppler ombilical, une hospitalisation est à envisager pour réaliser une cure de corticoïdes et organiser la surveillance voire la naissance. Le rythme cardiaque fœtal sera surveillé tous les jours.

L'accouchement doit être envisagé dans plusieurs circonstances :

- Avant 32 SA, si l'index de pulsatilité du ductus venosus (ou canal d'Arantius) est $>$ au 95° percentile.
- Avant 31 SA, si des anomalies du rythme cardiaque fœtal sont présentes.
- Après 34 SA, en cas de reverse flow ou de diastole nulle permanente sur le Doppler ombilical.

I.3.6. Le placenta prævia

I.3.6.1. Le diagnostic

Le placenta prævia correspond à une implantation du placenta au-dessus de l'ouverture du col de l'utérus, dans la partie inférieure de l'utérus plutôt que dans la partie supérieure (figure 9). (27)

On suspecte un placenta prævia chez les femmes enceintes présentant un saignement vaginal qui débute après 20 semaines de grossesse. L'échographie permet généralement de faire le diagnostic et de le distinguer d'un décollement précoce du placenta (hématome rétroplacentaire). (26)

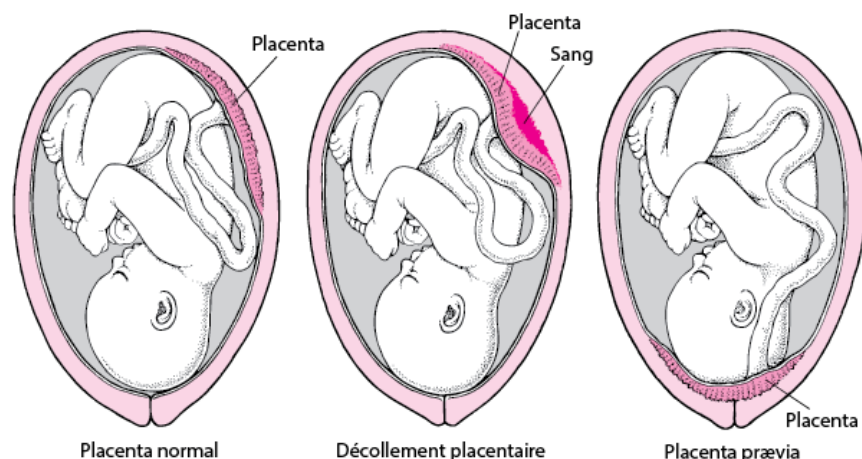


Figure 9 : Troubles placentaires

I.3.6.2. Le suivi renforcé

Lors de la découverte d'un placenta prævia avant la 36^{ème} semaine de grossesse avec la présence de saignements mineurs, il est conseillé une hospitalisation avec une activité limitée jusqu'à l'arrêt des saignements c'est-à-dire un alitement la majeure partie de la journée. Si le saignement cesse, elle peut être autorisée à reprendre progressivement des activités peu intenses.

Si la femme n'a pas de contractions et si les saignements se sont arrêtés, il est conseillé de pratiquer l'accouchement par césarienne lors de la 36^{ème} ou la 37^{ème} semaine de grossesse.

Si les saignements sont abondants ou ne cessent pas, si le rythme cardiaque du fœtus est anormal ou si la tension artérielle de la femme devient trop basse, un accouchement par césarienne est nécessaire.

I.3.7. Les principales infections de la grossesse

I.3.7.1. La toxoplasmose

I.3.7.1.1. La transmission materno-fœtale et les conséquences fœtales et infantiles

La transmission materno-fœtale dépend de l'âge gestationnel à la contamination, elle augmente au fur et à mesure de la grossesse :

- très faible en périconceptionnelle (>1% entre 0 et 7 SA)
- transmission < à 5% jusqu'à 15 SA
- au deuxième trimestre transmission de 20%
- et au troisième trimestre transmission à plus de 50%

La sévérité des lésions, quant à elles, décroît avec l'âge gestationnel :

- lésions d'embryopathie et fœtopathie sévères au 1^{er} trimestre
- fœtopathie ou formes infra cliniques (sérologiques) au 2^{ème} trimestre
- et plus souvent formes sérologiques pures ou atteintes type chorio-rétinites au 3^{ème} trimestre

I.3.7.1.2. Le suivi après une sérologie positive

Tout d'abord il est nécessaire de dater la contamination maternelle :

- S'il s'agit d'une séroconversion au cours du suivi sérologique, on peut dater précisément la date de la contamination
- S'il s'agit de la découverte d'une sérologie positive avec la présence d'IgG et d'IgM en début de grossesse, il faut étudier la cinétique des anticorps avec une autre sérologie faite à 3 semaines d'intervalle. Si le taux est en augmentation, il peut alors s'agir d'une primo-infection ou d'une réinfection.

Ensuite, dès que l'on connaît la date de la contamination maternelle, il est possible de chiffrer le risque de contamination fœtale (avec l'aide d'un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN)).

Puis, on peut débuter un traitement par Spiramycine jusqu'à l'accouchement, ce dernier réduit de moitié le risque de contamination fœtale.

Il est alors nécessaire de mettre en place un suivi de diagnostic prénatal de la contamination fœtale avec des échographies au moins mensuelles et une amniocentèse après 18 SA et au moins quatre semaines après la séroconversion.

I.3.7.2. Le cytomégalovirus

C'est la plus fréquentes des infections materno-fœtales. Le principal facteur de risque est le contact avec les collectivités de jeunes enfants qui sont les principaux réservoirs du virus. L'infection est habituellement méconnue car asymptomatique chez la femme dans 90% des cas et responsable d'un syndrome grippal non spécifique dans les autres 10%. Son diagnostic repose sur la démonstration d'une séroconversion.

La transmission materno-fœtale est de 40%. Parmi les enfants contaminés, 10% développeront une infection prénatale sévère comme un RCIU, une microcéphalie, une hydrocéphalie ou encore des calcifications intracrâniennes. 10% sont en apparence sains à la naissance mais présenteront des séquelles neurosensorielles comme une surdité. Et 80% auront une forme asymptomatique.

Ce dépistage est de plus en plus fréquemment prescrit malgré l'absence de recommandations nationales.

- Il pourrait être envisagé pour l'identification des femmes séronégatives afin de proposer les mesures de prévention primaire mais en l'absence de vaccin disponible, seules les mesures d'hygiène peuvent être proposées (qui n'ont pas été évaluées en termes de faisabilité et d'efficacité).

- il pourrait être aussi envisagé pour le diagnostic prénatal de l'infection fœtale afin d'en évaluer la gravité et le pronostic mais en l'absence de traitement prénatal validé, les seules interventions seraient la proposition d'une IMG dans les formes graves ou le suivi néonatal dans le but de dépister et prendre en charge les séquelles.

I.4. Les professionnels entourant la grossesse

(28)

I.4.1. Les acteurs médicaux

Les professionnels impliqués et responsables du suivi médical de grossesse sont les médecins généralistes, les sages-femmes, les gynécologues médicaux ainsi que les gynécologues-obstétriciens. Ils travaillent au sein de diverses structures comme les maternités publiques ou privées (niveau I, II ou III), les cabinets libéraux et les services de PMI. Ils peuvent être le référent unique des femmes suivies mais aussi s'articuler entre eux ou avec d'autres acteurs.



Figure 10 : Niveaux des maternités

Leurs objectifs sont divers même si leurs missions se recoupent souvent. Ils ont des missions d'information, d'écoute attentive, de continuité des soins. Ils programment les suivis, identifient les situations de vulnérabilité en tenant compte du mode de vie et de la situation psychosociale de la femme et du couple.

Le médecin généraliste joue un rôle véritable de coordination et d'orientation.

Les sages-femmes (hospitalières, libérales ou en PMI) se révèlent à être de plus en plus des professionnels de premier recours pour de nombreuses patientes dans le secteur public.

Les médecins généralistes, les gynécologues médicaux et les sages-femmes ont la responsabilité d'évaluer le niveau de risque des femmes et d'en référer, en cas de présence ou d'apparition de facteurs de risques, auprès des gynécologues-obstétriciens.

En France, un accord professionnel définit les différents types de suivi prénatal ainsi que les différentes procédures d'orientation.

- le suivi A : il peut être réalisé par les sages-femmes ou les médecins généralistes, il s'agit des grossesses physiologiques ou à faible niveau de risque.
- le suivi B : il doit être réalisé par un gynécologue-obstétricien, il concerne les grossesses à niveau de risque élevé.
- l'avis 1 : il est conseillé d'en avoir un auprès d'un gynécologue-obstétricien ou auprès d'un spécialiste afin de définir le niveau de risque de la grossesse.
- l'avis 2 : il est nécessaire d'en avoir un auprès d'un gynécologue-obstétricien ou auprès d'un spécialiste afin de définir le niveau de risque.

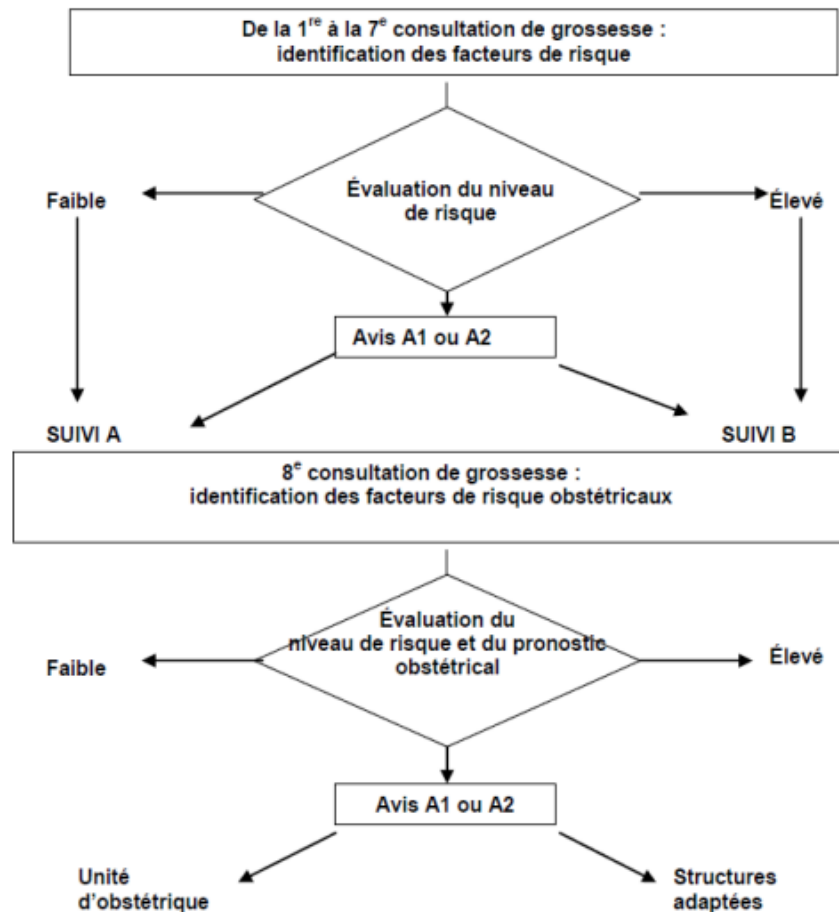


Figure 11 : Arbre décisionnel pour l'orientation des grossesses en termes de suivi et de structure

Les facteurs de risque médicaux principaux sont :

- Les antécédents obstétricaux sévères tels que l'HTA gravidique, la prééclampsie, l'éclampsie, le RCIU sévère, l'hématome rétroplacentaire, la mort fœtale in utero, l'accouchement prématuré, la malformation fœtale, et l'anomalie chromosomique.
- Les antécédents médicaux maternels susceptibles d'interférer avec la grossesse tels que l'HTA, la néphropathie, le diabète et toute endocrinopathie, le lupus et toute maladie de système, la maladie thrombo-embolique, l'épilepsie, l'alcoolisme, et la toxicomanie.
- Les antécédents familiaux de maladie génétique tels que la mucoviscidose, la myopathie, l'hémophilie, le Recklinghausen, la polykystose rénale, le X fragile, etc.
- Les antécédents de difficulté conceptionnelle, un âge maternel élevé. (1)

Dans tous les cas, la collaboration entre soignants est indispensable. La HAS insiste pour que les professionnels intervenants dans le suivi de la grossesse exercent dans le cadre d'une collaboration ville-hôpital et si possible dans un réseau de périnatalité.

I.4.2. Les acteurs du suivi psychologique

Le suivi psychologique même s'il n'y a aucune recommandation spécifique reste une dimension importante de la grossesse. Les acteurs intervenants dans ce suivi sont généralement des psychologues cliniciens qui travaillent au sein des maternités ou dans des services de psychiatrie des établissements publics. Certaines maternités privées ont également un psychologue. Les psychiatres peuvent aussi être impliqués dans la prise en charge, le psychologue fait alors le lien entre la maternité et les services de psychiatrie lorsque cela est nécessaire. Le psychologue est présent aux staffs médico-psycho-sociaux, il permet de mieux appréhender certaines situations, mieux reconnaître les besoins d'un suivi psychologique et comprendre l'impact des problèmes psychologiques sur l'aspect médical de la grossesse comme le stress et la prématurité.

Les professionnels de santé font parfois aussi appel à des addictologues.

I.4.3. Les acteurs sociaux

Le suivi social est surtout réalisé par les assistantes sociales des différentes structures qu'une femme enceinte est amenée à rencontrer. Ce suivi peut être initié à la demande de la femme elle-même ou par les différents intervenants qui peuvent repérer au cours de leur consultation des problèmes sociaux nécessitant un suivi ou une intervention sociale.

Des staffs médico-sociaux ont été mis en place au sein des maternités en lien avec les services de PMI. A ce niveau-là, c'est donc l'assistante sociale qui est le pivot ou le relais du staff médico-psycho-social. Elle permet de faire le lien avec des intervenants qui ne dépendent pas de la maternité ou des services de PMI.

D'autres professions sociales peuvent aussi intervenir dans le cadre du suivi comme des conseillers conjugaux, des techniciennes de l'intervention sociale et familiale ou encore des conseillers en économie sociale et familiale.

I.5. Enjeux psychologiques de la grossesse

I.5.1. Le temps suspendu de la grossesse

La conception de l'enfant provoque chez la femme un véritable raz de marée émotionnel, un bouleversement psychique, dont les aspects physiologiques sous-jacents, notamment hormonaux, ne doivent pas faire oublier les enjeux psychologiques. Monique Budlowski, psychiatre et psychanalyste, est l'une des pionnières en matière de psychologie périnatale. Elle décrit la grossesse comme une crise psychique, au cours de laquelle se déroule le processus de formation d'une identité nouvelle conduisant à un changement de génération : la femme passe du statut de fille à celui de mère. Cette transparence psychique pendant la grossesse contribue donc à une grande vulnérabilité. (2)(29)(30)

L'existence d'une pathologie obstétricale ou fœtale accentue cette vulnérabilité de la femme enceinte et peut entraîner des symptômes dépressifs, une anxiété, du stress, voire une dépression du post-partum ou un état de stress post-traumatique. (31)(32)

Lors d'une grossesse à risque, le processus psychique est perturbé car la femme doit mettre en place des stratégies d'adaptation face à l'incertitude de la grossesse et de la maternité. Un axe de recherche s'est développé autour de ces stratégies d'adaptation où le concept du coping de Lazarus et Folkman (1984) a émergé. Le coping est défini par ces derniers comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux mobilisés pour maîtriser, réduire, ou

tolérer les évènements internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu ». Le coping a pour fonction de réguler les émotions ainsi que l'épisode stressant. Néanmoins, une situation stressante va dépendre de la perception individuelle de chacun et découle également des ressources personnelles à disposition pour faire face à ce facteur de stress. A noter que la perception du stress va aussi être influencé par les croyances et les valeurs de la personne concernée. (33)

Il a été décrit 3 grandes catégories de stratégies d'adaptation décrites par Lazarus et Folkman :

- *le coping centré sur l'émotion* : la personne réduit l'impact du « stresser » sans pour autant l'éliminer, en évitant la situation par exemple ou encore en recherchant du réconfort ou de la réassurance. Ce coping centré sur l'émotion peut aller aussi jusqu'à l'acceptation (le lâcher prise, la rationalisation) qui présenterait un facteur protecteur contre la dépression prénatale (Denoose, 2012). De plus, ce coping plutôt positif, peut diminuer le stress maternel et améliorer son bien être selon Riger et Heaman (2016) et encore davantage lorsque la femme a un soutien social conséquent.

- *le coping centré sur le problème* : l'individu étudie le « stresser » et fait en sorte de le modifier ou alors il modifie ses propres réactions pour le rendre moins pénible. Il le modifie par exemple en planifiant les choses, en recherchant du soutien instrumental, ou encore en s'informant. Cette stratégie est plutôt utilisée lorsqu'un contrôle de la situation est encore possible. Cependant, l'accumulation d'informations factuelles peut avoir pour effet d'augmenter l'anxiété. Le soulagement de l'anxiété ne serait en fait jamais atteint chez les femmes enceintes qui auraient toujours cette soif d'information, de savoir-faire et d'enseignement jamais satisfaite. Ce serait donc plutôt la façon dont l'information est transmise qui importerait.

- *l'évitement* : la personne décide qu'il n'y a pas de stress ou qu'il n'y a pas besoin de changer son comportement. Elle fait en sorte de l'oublier ou de distraire sa pensée. Elle peut permettre de pallier une trop grande détresse qui serait trop difficile à reconnaître maintenant.

Suite à l'énonciation de ces stratégies d'adaptation, nous pouvons donc penser que les stratégies visant à accepter l'impuissance ou à trouver réassurance à travers le lien à autrui ont un effet plus permanent, en permettant un travail au plan psychique.

Le vécu de la maternité reste en fait pour chaque femme une expérience singulière prise dans l'ambivalence entre le désir conscient de donner la vie, socialement reconnu et accepté, et les angoisses inévitables, parfois voire souvent difficiles à exprimer. (34)(35)

Or les conséquences non négligeables de ces évènements difficiles sur le processus d'attachement mère-enfant et sur le développement futur de l'enfant nécessitent que l'on se préoccupe du vécu de la grossesse et que l'on s'emploie à diminuer l'impact de la pathologie en essayant de mettre en place un environnement sécurisant pour nos patientes. (36)

1.5.2. Impact du stress prénatal sur le développement du fœtus

Ce n'est que récemment que les chercheurs ont abordé l'impact du stress sur le développement neurologique, cognitif, émotionnel et comportemental du fœtus et de l'enfant. De plus, c'est seulement dans le dernier plan de périnatalité de 2005-2007 que nous trouvons cet intérêt pour l'environnement psychique de la grossesse et que des actions favorisant la prise en charge sociale et psychologique de la femme enceinte ont été proposées. (37)

Une revue bibliographique faite par Mathilde Larose Couvent en 2015-2016 a été réalisée afin de s'interroger sur d'éventuelles conséquences sur le développement foetal et l'impact sur le développement à court et long terme de l'enfant. On retrouve dans sa revue de littérature des conséquences cognitives et neurologiques du stress prénatal comme des difficultés au langage et un QI plus bas. On retrouve aussi des conséquences comportementales et psycho affectives comme des interactions perturbées avec leur mère, des troubles de l'attention, une hyperactivité, une irritabilité, un tempérament difficile, des troubles au niveau du sommeil, des pleurs excessifs, une impulsivité, ou encore des problèmes comportementaux et émotionnels. (38)(39)

Les facteurs environnementaux postnataux peuvent moduler ces conséquences. Des travaux comme ceux de Bowlby ont permis de prendre conscience de l'importance de la relation mère-père-enfant dans le développement psychoaffectif de l'enfant. Il évoque la notion d'attachement. Très peu d'études jusqu'à présent ont pris en compte les effets des interactions précoces qui pourraient atténuer ou amplifier les effets du stress prénatal sur le développement. Il a été montré que si la mère propose un attachement sécurisant pour l'enfant, les effets sont bénéfiques. Donc, les effets délétères du stress prénatal seraient moindres grâce à une relation de qualité entre la mère et l'enfant. (40)(37)(41)

Compte tenu des interactions post-natales sur les effets du stress durant la période prénatale, il existe de nombreux biais dans ces études qui ne sont pas toujours en accord, en particulier pour les effets du stress sur l'enfant à long terme où il est difficile d'établir un lien entre la vie prénatale et la survenue d'une pathologie dans l'enfance ou l'adolescence. (3)

En conclusion, aujourd'hui une femme enceinte est mieux protégée physiquement et biologiquement mais elle est plus exposée psychologiquement. De nombreux progrès ont été faits en matière de surveillance médicale de la grossesse et en médecine foetale mais le vécu émotionnel de la femme enceinte reste un champ très peu étudié.

II. Matériel et méthodes

II.1. Objectif

L'objectif principal de l'étude était de décrire le vécu des femmes ayant ou ayant eu un suivi pour une grossesse pathologique.

Les bénéfices attendus de cette étude étaient :

- d'améliorer la prise en charge
- de permettre l'épanouissement de la femme dans sa grossesse malgré les contraintes
- d'inclure davantage le médecin traitant, ce dernier connaissant mieux ses patientes
- et de renforcer la coordination entre professionnels de santé

II.2. Type d'étude / choix de la méthode

Le choix s'est porté sur une étude qualitative inspirée de l'approche phénoménologique interprétative. (42)(43)(44)(45)

Il paraissait essentiel de pouvoir laisser les patientes s'exprimer sur la thématique afin de recueillir leurs expériences et leurs ressentis sans influencer leur réponse.

II.3. Aspects éthiques et réglementaires

Avant de commencer l'étude, plusieurs démarches ont été réalisées pour la protection des données.

Nous devons valider le projet sur le plan des données à caractère personnel avec :

- la conformité à la méthodologie de référence MR-004 (Annexe 1) (46)
- l'inscription au sein du registre des activités de traitement auprès du Délégué de la protection des données de l'Université de Limoges
- la réalisation d'une analyse d'impact relative à la protection des données (AIPD), qui doit couvrir en particulier les risques sur les droits et libertés des personnes concernées (Annexe 1)

Nous devons également valider le projet sur le plan éthique :

- après avis du comité d'éthique, cette étude ne relevait pas du CPP (Annexe 2)

Toute la réglementation de la protection des données étaient signalées dans la note d'information distribuée aux patientes.

II.4. Recueil des données

II.4.1. Population étudiée et recrutement

Pour participer à cette étude, les femmes devaient être suivies ou avoir été suivies il y a maximum 5 ans pour une grossesse pathologique.

Les grossesses multiples, les pathologies aiguës de la grossesse, les grossesses post-PMA, les personnes de moins de 18 ans et les femmes suivies pour une pathologie chronique avant la grossesse étaient exclues.

L'échantillonnage au sein de cette population était homogène et ciblé sur des femmes qui vivaient ou avaient vécu une grossesse pathologique. La population était très spécifique du phénomène étudié (vécu d'une grossesse pathologique). Il y a eu quelques variations au niveau des caractéristiques de la population (âge, catégories socio-professionnelles, lieu de résidence, nombre d'enfants, etc.), mais la diversité n'était pas recherchée dans cette étude.

Pour commencer, des notes d'informations ont été mises à dispositions de médecins généralistes afin qu'ils les fassent passer à leurs patientes pouvant faire partie de l'étude.

La note d'information (Annexe 3) décrivait l'objectif de l'étude avec ses bénéfices attendus, le déroulement de l'étude, les droits en tant que participantes et à l'égard des données personnelles.

Les patientes acceptant de participer à cette étude, notaient leur nom, prénom et numéro de téléphone sur ce formulaire et le rendaient à leur médecin. Une fois les notes récupérées, les patientes étaient contactées pour convenir du lieu et date de l'entretien.

Afin de recruter d'autres patientes, le réseau de connaissance a aussi été utilisé, en contactant la potentielle participante directement par téléphone. La note d'information a alors été donnée avant l'entretien.

Enfin, une femme a été recrutée dans un service de grossesse pathologique, l'entretien a été réalisé directement à son chevet.

II.4.2. La fiche de recueil préalable

Avant de commencer l'entretien, les femmes recrutées devaient remplir un questionnaire de profil (Annexe 4) recueillant les données suivantes :

- tranche d'âge ;
- lieu de résidence urbain ou rural ;
- catégories socio-professionnelle
- présence d'un conjoint
- conjoint en activité ou non
- nombre d'enfants
- antécédent de fausses couches
- antécédent de grossesse pathologique
- si antécédent de grossesse pathologique, précision de la pathologie

II.4.3. Le guide d'entretien qualitatif

Un guide d'entretien semi-dirigé (Annexe 5) a été élaboré après avoir formulé la problématique de la thèse.

Ce guide comportait 8 questions ouvertes et simples afin que les participantes évoquent leurs vécus, leurs émotions, et leurs ressentis. La première question du guide avait été pensée pour

ancrer le participant dans son expérience réelle, instaurer un climat propice à l'entretien et orienter la discussion : c'était la question « brise-glace ».

Ensuite, l'élaboration du guide s'est faite par thème après avoir exploré la littérature (47)(48)(49)(50) et questionné les a priori :

- organisation du suivi ;
- annonce de la maladie ;
- difficulté lors du suivi ;
- aide lors du suivi ;
- attente des patientes vis-à-vis des soignants ;
- améliorations possibles

Le guide a été relu par un expert, et testé auprès d'une proche. Il n'a pas eu besoin d'être modifié au fur et à mesure des entretiens.

II.4.4. Le déroulement des entretiens

Au vu du thème de la recherche plutôt intime et délicat, des entretiens individuels ont été conduits. Le premier entretien a été réalisé en trinôme avec un chercheur plus expérimenté.

Ces entretiens se sont déroulés au domicile de la patiente ou dans les cabinets de médecine générale en dates et heures choisies par les enquêtées. Un seul entretien a été réalisé dans une chambre dans le service de grossesse pathologique.

Tous les entretiens ont été enregistrés par dictaphone SONY. Chaque enquêtée a signé une autorisation de réalisation et d'utilisation d'enregistrements sonores (Annexe 6) et rempli le questionnaire de profil (Annexe 4) au préalable. Les patientes ont été incitées à raconter leurs expériences avec leur propre mot.

Les techniques d'écoute active étaient particulièrement employées comme les silences, la relance, la reformulation, la clarification ou encore des manifestations non-verbales d'écoute.

Les questions n'ont pas été posées toujours dans le même ordre. Le déroulement des entretiens a laissé un rôle central au patient.

II.4.5. Retranscription

Les entretiens préalablement recueillis sur dictaphone ont été retranscrits en intégralité, de façon la plus fidèle possible, sans reformulation, sur un logiciel de traitement de texte (Word©). Chaque fichier portait le numéro correspondant à l'entretien, sans aucune donnée d'identité de la personne interrogée. Les entretiens ont tous été retranscrits dans la semaine suivant l'entretien puis détruits immédiatement. Les enregistrements se sont avérés de très bonne qualité avec des voix claires et intelligibles. Les échanges non verbaux tels que les rires et les hésitations ont également été retranscrits dans la mesure du possible.

II.5. Analyse

Une analyse suivant les directives de l'analyse interprétative phénoménologique a été réalisée. Le principe était d'explorer les expériences perspectives des patientes (phénoménologie), de donner du sens aux interprétations des enquêtées, et enfin de faire l'étude approfondie de cas singuliers pour tendre vers l'universel. (51)

II.5.1. Codage (logiciel N'Vivo)

Nous avons utilisé le logiciel N'vivo pour faire le codage des données. La saturation des données n'a pas été utilisée, n'étant pas un critère de validité intéressant l'IPA (Analyse Interprétative Phénoménologique). L'arrêt du codage et donc du recrutement a pris fin lorsque les données ont été jugées suffisantes pour expliquer le phénomène. (44)

Dans un premier temps, l'entretien retranscrit a été codé. L'analyse des verbatim a permis de générer des codes sous 3 formes différentes : descriptives (éclaire un élément décrit), linguistique (focus particulier sur les mots utilisés) ou encore conceptuelles. Chaque lecture a permis de mieux comprendre comment le participant réfléchit, sa dynamique de pensée afin d'interpréter son discours plus facilement.

À noter qu'à la suite du premier entretien, nous avons codé chacune de notre côté avec la directrice de thèse puis on a regroupé notre codage afin de parvenir à un consensus. La triangulation des données a donc été pratiquée au départ.

Au fur et à mesure du codage de l'entretien, les codes ont été renommés, précisés, améliorés ou encore fusionnés avec un autre.

Puis, dans un second temps d'analyse, nous avons fait émerger des thèmes en réorganisant et réinterprétant les codes. Ces thèmes restaient proches du phénomène (vécu) mais contenaient tout de même suffisamment d'abstraction pour être conceptuel. Ils devaient capturer et refléter une compréhension. Le nombre de thèmes émergents était en fait proportionnel à la richesse des données.

Ensuite, dans un troisième temps d'analyse, les thèmes émergents ont été regroupés, interprétés et remaniés. Nous avons essayé de rechercher des connexions, des points communs à travers les thèmes émergents. Les thèmes ont donc été organisés autour de thèmes super-ordonnés qui vont dans le même sens. Ce sont ces thèmes super-ordonnés qui agissent comme un aimant et attirent autour d'eux les thèmes. Nous nous sommes basés sur le sens que les événements ont pour les participantes pour construire les liens.

Ce processus a été répété pour chaque entretien indépendamment des autres. A chaque nouvel entretien, une nouvelle singularité apparaissait.

Enfin, la confrontation de chaque analyse de chaque entretien a fait émerger des thèmes récurrents qui les lient entre eux.

Grâce aux différentes étapes, nous avons pu créer un modèle explicatif des phénomènes observés. Ce modèle sera présenté sous forme de schéma dans la discussion où il sera à confronter à la littérature.

II.5.2. Traitement des données sociodémographiques des participantes

Dans N'vivo, les participantes ont été créées comme des « cas » ce qui a permis d'attribuer à chaque personne ses caractéristiques sociodémographiques. Le logiciel a une fonction d'encodage automatique qui permet de rattacher les propos à chaque cas.

Chaque cas a donc été doté « d'attributs » définis à partir de la fiche de recueil préalable (annexe 3).

Pour décrire chaque attribut, il a été défini des « valeurs », par exemple :

- l'âge a été divisé par tranche d'âge : 18-25 ans, 25-30 ans, 30-45 ans

- Le lieu de résidence a été divisé en 2 catégories : urbain et rural
- la catégorie socio-professionnelle a été divisé en 7 selon l'Insee (52): exploitant agricole, artisans-commerçants-chefs d'entreprise, cadres, professions intermédiaires, employés, ouvriers et sans activité.

III. Résultats

III.1. Caractéristiques sociodémographiques de la population d'étude

9 entretiens ont été réalisés.

	Tranche d'âge	Lieu de résidence	Catégorie socio-professionnelle	Présence d'un conjoint	Conjoint en activité	Nombre d'enfant	ATCD de fausses couches	ATCD de grossesse pathologique	Durée des entretiens
P1	30-45	Urbain	Profession intermédiaire	Oui	Oui	2	Non	Non	31 minutes
P2	30-45	Rural	Employé	Oui	Oui	1	Non	Non	25 minutes
P3	30-45	Urbain	Cadre	Oui	Oui	2	Non	Non	17 minutes
P4	25-30	Rural	Profession intermédiaire	Oui	Oui	2	Non	Non	32 minutes
P5	30-45	Rural	Employé	Oui	Oui	2	Non	Non	18 minutes
P6	30-45	Rural	Employé	Oui	Oui	2	Non	Non	20 minutes
P7	25-30	Urbain	Sans activité	Oui	Oui	1	Non	Non	22 minutes
P8	18-25	Rural	Employé	Oui	Oui	0	Non	Non	24 minutes
P9	25-30	Rural	Cadre	Oui	Oui	0	Non	Non	25 minutes

III.2. Résultats de l'analyse phénoménologique

Nous avons mis en évidence 156 codes différents. Nous les avons organisés en 4 thèmes super-ordonnés :

- L'inattendue
- L'incompréhension
- Les bouleversements
- Les mécanismes de défense

Les thèmes qui ont permis l'émergence des thèmes super-ordonnés seront sous forme de chapitre.

Les codes apparaîtront en gras et les verbatim entre guillemets et en italique.

III.2.1. Une pathologie inattendue

III.2.1.1. L'ignorance de la maladie

On a pu mettre en évidence une **ignorance de la pathologie** :

« Pour moi, je ne comprenais pas trop ce que c'était, au début je disais j'ai de l'hypertension peut-être que toutes les femmes enceintes ont ça... » P(patiente)2

Une **maladie jugée non problématique** malgré les conséquences dramatiques :

« La pré éclampsie en elle-même ce n'était pas ça le problème » P1

Ou encore la **réalisation post accouchement de la gravité de la maladie** :

« Et c'est un peu après avoir accouché que je me suis rendu compte que en fait c'était pas anodin... » P5

Malgré tout, certaines montraient une **connaissance des causes de la maladie** mais cela restait assez flou dans leur propos :

« Si j'ai bien compris ce problème de pré-éclampsie, de vieillissement du placenta sont chez les grosses fumeuses » P1

III.2.1.2. Vécu de l'ignorance

Le vécu rapporté était **difficile surtout si c'était une première grossesse**.

« Après chez le gynéco, ça a été très dur car c'était très brutal, c'était mon premier enfant » P1

« Après ce qui est difficile c'est que du coup c'est ma première grossesse et que je ne savais pas que mon corps allait réagir comme ça. Si c'était une deuxième grossesse, voilà, ce serait différent... car je saurais comment mon corps réagit mais c'est plus en effet l'inconnu » P9

III.2.2. L'incompréhension à l'annonce

Un de nos grands thèmes évoquait l'annonce qui a été pour la plupart un **choc**, une **sidération** ou une **incompréhension**. Cette annonce a été **difficile à vivre** et a pu entraîner des pleurs, de la tristesse, ou encore de l'angoisse.

*« Bah j'ai fondu en larmes » P3
« Super déprimée, super déprimé » P8*

L'annonce urgente était plus facile à vivre.

Nous parlerons ici de cette annonce plus ou moins précise et de l'importance du discours choisi.

III.2.2.1. De l'annonce succincte à l'annonce précise

Pour commencer, que ce soit une annonce courte ou une annonce précise et détaillée, celle-ci restait un **choc**, une **sidération** ou encore une incompréhension pour ces femmes. Certaines même, étaient dans le **déni**.

« Bah sur le coup, j'ai pas forcément réagit » P5

*« En fait on était un peu sous le choc, même complètement sous le choc (yeux qui brillent) »
P7*

« Le jour de l'annonce de la pathologie, et ça ça a été très dur, c'est que à l'HME, par contre, ils m'ont annoncé le pire, et je pense que c'était important de le savoir mais que j'étais pas prête à l'entendre forcément. » P1

« Je lui ai demandé si c'était grave, elle m'a dit que oui c'était très grave et donc en fait après on est parti et en fait j'ai eu l'impression de prendre un coup dans la figure » P7

Nous avons pu distinguer le **besoin d'informations claires et détaillées** et des **informations brèves suffisantes**.

« Qu'on nous dise pas « non mais il faut attendre, peut être que s'il y a ... », j'aime qu'on soit direct donc ok les conséquences peuvent être x, y ou z et en fonction de ça voilà plan A plan B ou plan C. » P3

« ...des données pragmatiques voilà mais sans m'affoler, en me disant « voilà vous avez 15/9, le truc de systole machin ». Voilà des trucs scientifiques, moi je voulais. Comme la créatinine dans les urines, tout ça, savoir ce que c'était, pourquoi il y avait ça, je demandais... » P2

La plupart des femmes souhaitaient **ne pas rester dans l'ignorance**. Elles souhaitaient une certaine **franchise de la part des soignants** et **connaître les risques de gravité** afin de trouver de la réassurance.

« De demander ce qu'il en est vraiment, où elles vont, est-ce que c'est grave, est-ce que c'est pas grave, est-ce que ça peut mal tourner... » P5

« ...après j'ai trouvé que les médecins étaient assez francs et c'est bien aussi, de se dire : quand y'a pas d'espoir ils en laissent pas quoi. » P7

« Ils ont pris quand même le temps de nous expliquer même à mon ami qui était là puis un peu impuissant pour le coup mais ils ont quand même pris le temps de tout nous expliquer. C'est sûr que c'est rassurant déjà. » P6

Contre toute attente, l'information brève a été bien vécue par certaines femmes, cela a permis de ne pas les alarmer.

« Qu'il fallait que je fasse attention à moi mais on ne m'a pas mis de pression, alors ça c'était vachement bien parce que du coup on ne m'a pas expliqué » P2

« Ils ne m'ont jamais donné le mot, on m'a juste dit qu'il fallait faire attention à moi, sans mettre de pression du coup, je n'étais pas inquiète » P2

III.2.2.2. L'importance du discours choisi

L'information précise et détaillée pouvait être émise dans un **discours non alarmant** et ces femmes soulignaient son importance pour mieux vivre cette annonce.

« On m'a pas forcément parlé de pré éclampsie sur les 10 jours d'attente on va dire mais que c'était pas très bon, mais que c'était pas très grave il n'y avait rien d'alarmant. » P5

Le discours pouvait être **hypermédicalisé et peu personnalisé** ce qui était moins bien vécu par certaines femmes.

« Les médecins restent très dans la médecine, donc la diabète elle reste dans ses chiffres, l'obstétricien ne fait pas non plus dans les sentiments...l'endocrinologue ne prend pas du tout en compte l'aspect mental » P8

Une partie des femmes soulignait une **transmission de l'angoisse** et une **pression de la part des soignants**.

« Si vous tenez jusqu'à telle date, ce ne sera pas une grande prématurée » P1

D'autres parlaient du **temps de silence** ou encore du **ton grave du médecin lors de l'annonce**. Celles qui connaissaient bien leur médecin voyaient son attitude changée.

« Voilà je l'ai vu pour l'échographie, nous on discute très bien, il est devenu très silencieux » P3

III.2.3. Les bouleversements

On remarque dans cette étude que les vies des femmes ont été bouleversées, que ce soit sur le plan de l'organisation personnelle, sur le plan psychique ou sur le plan physique.

III.2.3.1. Être disponible physiquement et psychologiquement

La plupart des femmes évoquaient la **nécessité d'un arrêt de travail** afin de pouvoir se rendre disponible.

« J'étais arrêtée tôt donc ça c'est cool puisque ça m'a permis de faire bien tous les examens parce que j'étais quand même très très suivie » P4

D'autres, devaient **se trouver des occupations** pour mieux vivre leur grossesse.

« Bhé je me repose, je lis, j'essaye de m'occuper comme je peux quoi, pour que les jours passent plus vite. » P9

Il a été cité que le **suivi à domicile**, **l'absence d'enfants** à la maison, et **la planification à l'avance des rendez-vous** facilitaient le suivi, probablement d'un point de vue organisation. Ces femmes devant être disponibles.

« A domicile donc ça c'était bien parce que ça m'évitait de me déplacer et puis elle venait 2 fois par semaine » P2

La **rapidité dans la prise en charge** améliorait le suivi pour certaines femmes.

« Le fait qu'on te prenne en charge vite, après la T2 où on m'a dit le problème, j'ai été étonné que ce soit si rapide, parce que le lendemain j'ai eu un appel et 3-4 jours après j'ai eu un rendez-vous. J'ai vraiment été prise en charge rapidement donc ça c'était bien » P7

Au contraire, la rapidité dans la prise en charge pouvait être un trop pleins d'émotions.

« J'ai été hospitalisée du coup bhé le 12 juillet quand elle m'a dit voilà tout de suite votre col s'est ouvert elle me l'a dit à 15h et je suis arrivée ici à 17h donc ça été très très très rapide, en plus on m'avait parlé peut-être de cerclage donc quand je suis arrivée j'ai vu l'anesthésiste, après j'ai vu donc la pédiatre qui m'a parlé de tous les risques encourus, euh voilà ça fait beaucoup en fait d'émotions sur quelques heures. » P9

Une femme soulignait son angoisse devant la **sur médicalisation** :

« C'est stressant, c'était angoissant après ils font leur métier donc je comprends mais pour moi c'était stressant, de m'avoir inquiété pour rien au final parce que c'était ça. » P4

« Franchement c'était angoissant car on fait un tas d'exams » P4

Pour d'autres, les nombreux **rendez-vous de suivi** **rassuraient** et étaient importants.

« J'ai vu ma gynéco qui m'a vu plusieurs fois en 2 semaines, donc ça c'était bien. » P2

III.2.3.2. Un bouleversement moral, en quête de la perfection

Elles passaient par des sentiments divers et variés : **l'angoisse**, la **peur**, la **tristesse**, la **colère**, **l'impuissance**, **l'injustice**, la **culpabilité**, ou encore la **solitude**.

« Enfin c'était un stress permanent de savoir qu'est-ce que j'allais manger, à l'avance quoi et quels allaient être les résultats après et du coup c'est vrai que c'était un peu stressant en plus de l'organisation du travail, de l'organisation personnelle. » P8

« J'ai eu peur, j'ai eu peur pour mon bébé. » P9

« Après moi ce qui me faisait très peur c'était les conséquences derrière, s'il devait me la sortir tout de suite, maintenant, de ce qui allait se passer pour elle. » P1

« J'ai beaucoup pleuré, j'ai beaucoup pleuré. » P9

« J'étais plutôt énervée » P2

« Rien ne venait de moi et en même temps en moi il se passait quelque chose que je ne pouvais pas contrôler. » P1

« Vu que c'était un problème de prise de poids du bébé, je mangeais beaucoup, aussi j'ai eu une culpabilité, je me suis dit que je ne mangeais pas assez alors que c'était complètement idiot (rire) » P1

« En plus c'est très difficile, enfin au début on nous lâche un peu je trouve dans la nature » P8

Elles évoquaient **le besoin d'être déculpabilisé**.

« La pré éclampsie, on m'a tout de suite déculpabilisé et ça c'était super important effectivement. » P1

Elles recherchaient une sorte de perfection mais **s'imaginaient aussi le pire des scénarios**, sans cesser de se poser une multitude de questions.

« Je me disais je fais de l'hypertension, après les petits signes machin est-ce que je fais bien attention aux petits signes, car quand on est enceinte on se pose 10 000 questions, est-ce que je fais bien gaffe, est ce que je fais bien attention à moi » P2

« Comment vivre avec un enfant qui a une mucoviscidose, comme vivre avec un enfant qui est atteint de surdit , avec un enfant qui a un handicap, voilà, on a fait des plans pour changer la maison, voilà s'il a un handicap moteur il ne va peut-être pas monter les escaliers, s'il est sourd comment on va pouvoir agencer les choses, voilà. » P3

III.2.3.3. Un bouleversement de leurs rythmes et habitudes

Modifier ses habitudes de vie était difficile pour la plupart de ses femmes.

Une femme a signalé le manque d'une activité physique adaptée à son état, et aurait aimé une prise en charge avec un professionnel afin de poursuivre cette pratique ; régulière avant la grossesse.

« Ce qui m'a manqué, c'est une activité physique adaptée à mon essoufflement avec une personne capable de me coacher, une activité physique en douceur certes, mais je pense que ces sensations de l'effort même bref et surtout avec un professionnel m'aurait permis de mieux gérer peut-être cet essoufflement et de me sentir moins passive par rapport à l'hypertension et en confiance avec un professionnel. Je l'ai dit à toute ma famille que l'activité physique me manquait. » P2

Certaines femmes mentionnaient que la **restriction était difficile**.

« On va nous dire voilà il faut arrêter les trucs sucrés mais en fait c'est pas que arrêter les trucs sucrés, enfin il y a quand même beaucoup beaucoup de choses, enfin moi pour mon diabète il y a eu quand même beaucoup de choses qui passent pas, qui me font monter en glycémie très fortement et c'est pour ça d'ailleurs que même le régime alimentaire il n'a pas suffi à stabiliser, et il a fallu que je passe sur de l'insuline assez rapidement. » P8

« Je me restreignais très fortement en nourriture, en plus on perd un peu bhé le plaisir de manger, quand on est gourmand du coup c'est très très restreint quoi au niveau alimentaire. » P8

D'autres, parlaient même de **dépasser ses limites**.

« Mais pour ça c'est hyper compliqué, quelqu'un qui n'a pas l'habitude d'un hôpital, ou d'un stress autre, qui n'a pas vraiment eu d'épreuves douloureuses et tant mieux pendant sa vie, je pense que c'est hyper compliqué à faire il faut avoir une force et passer outre quand même quand on a un docteur ou un spécialiste qui nous dit « bon bah voilà... », on a envie de l'écouter, c'est une spécialité, on ne sait pas, donc on l'écoute mais on n'ose peut être pas aller contre cette personne et lui dire bah non j'ai encore besoin de... on n'ose peut être pas aller un peu frontalement lui imposer notre rythme mais ça il faut le faire. » P3

En revanche, le fait que des inconnus **rentraient dans leur intimité ne posait pas de problème**.

« Le fait que des inconnus rentrent dans ma vie privée, un peu intime du coup ça ça me posait pas problème alors que normalement ça m'en pose beaucoup, euh (souffle) c'est compliqué. Bah que c'était pour mon bébé quoi. » P2

Certaines femmes modifiaient elles-mêmes leurs habitudes de vie dans le but de trouver une solution pour sortir de la maladie.

« Par contre je mange très salé, donc voilà j'ai arrêté de manger salé par contre, enfin de re salé mes plats. » P2

Une femme signalait qu'il y avait **moins de difficultés si la pathologie était diagnostiquée plus tard** compte tenu de la modification des habitudes plus courte dans le temps.

III.2.3.4. Un bouleversement de leur projection : l'incertitude et l'attente

Toutes les femmes ont souligné cette attente difficile imprégnée d'incertitudes : **seule la naissance apportait les solutions.**

« La difficulté, voilà, l'attente obligatoire des résultats » P3

« Il faudra attendre la naissance du bébé pour savoir exactement quelles sont les conséquences. » P3

« Parce que le fait d'être sans réponse c'est une torture terrible en fait, de ne pas savoir, d'être dans l'attente c'est compliqué. » P7

Ce qui était difficile, c'est qu'elles avaient ce besoin de se projeter, et **se projeter dans cette ignorance** était presque impossible.

« C'est pas qu'on se projette pas mais c'est vrai que c'est différent, on sait qu'il y a quand même des risques de pré éclampsie, il peut y avoir accouchement plus tôt, voilà du coup on fait un peu plus attention. » P6

« En fonction des résultats de cocher ou de barrer quel scénario en fait. » P3

Certaines femmes essayaient alors de combler cette ignorance en se renseignant auprès des personnes ou en lisant des livres.

« Je suis allée chercher les informations vers les personnes qui pouvaient m'apporter une réponse ou me donner en tout cas le contact d'une autre personne, là-dessus je suis hyper chanceuse dans mon cas... » P3

« Donc, même si on ne connaissait pas l'issue, de lire et de me renseigner sur comment faire avec un bébé né avec un handicap, m'a permis de surmonter en fait l'attente de la naissance. » P3

D'autres ont eu du mal à se projeter et **vivaient plutôt au jour le jour.**

« Plus qu'à voir au jour le jour et d'attendre quoi surtout ça en fait. » P6

On retrouvait aussi l'angoisse de la femme enceinte, la pression de la part des soignants, vis-à-vis de cette **date buttoir à atteindre.**

« Si vous tenez jusqu'à telle date, ce ne sera pas une grande prématurée, elle sera un petit poids. » P1

« Encore 15 jours pour que l'on soit encore dans les clous. » P1

Elles soulignaient qu'il fallait être avant tout patiente et qu'il fallait supporter cette souffrance avec **résignation**.

*« D'être patiente, très très patiente. » P9
« Hormis prendre votre mal en patience. » P6*

III.2.4. Les mécanismes de défense

III.2.4.1. L'importance du soutien des proches et de la mentalité positive

Durant les entretiens, elles parlaient de **l'aide de leur entourage** ainsi que de leur **bienveillance** ce qui facilitaient leur suivi. Certaines soulignaient la **nécessité d'un accompagnant proche** lors des rendez-vous de suivi ou lors d'une hospitalisation. Dans le cas de l'absence d'un accompagnant, la plupart des femmes trouvaient cela trop difficile à vivre.

« Je suis très entourée, ma famille, enfin tout le monde m'a beaucoup soutenu » P1

« Puis être accompagné par quelqu'un c'est-à-dire que si le conjoint ou si le père de l'enfant ne peut pas être là, être accompagné par une amie, sa sœur, sa mère, on s'en fiche mais être accompagné par quelqu'un. » P3

« Euh, le fait d'être loin, loin du papa, de pas pouvoir vivre la grossesse avec lui au quotidien, pas partagé les moments quand elle bouge, ça c'est compliqué, être loin de lui c'est difficile » P9

Certaines femmes parlaient de ce **besoin de s'exprimer**.

« D'en parler. Moi je sais que le fait que finalement j'ai beaucoup parlé avec une amie qui avait pas vécu la même chose mais qui pouvait un petit peu comprendre en fait ça aide d'être dans des groupes dans ce genre là ou d'en parler à quelqu'un qui a perdu un enfant, en fait ça aide vachement de ne pas se sentir tout seul quoi. »

P7

Une femme relevait le fait que ce soit plus facile s'il y avait déjà un enfant à charge car elle était occupée psychologiquement et ça l'aidait à l'avancer.

« Toute façon on avait Romane qui est une petite fille hyper dynamique, qui bouge et qui est joyeuse donc on ne pouvait pas juste rester sur un canapé... ce n'est pas possible, qui stimule qui prend toujours un livre, qui fait toujours quelque chose, donc ça a permis aussi de penser à autre chose et de ne pas ruminer, je pense ça aurait été vraiment différent si cette grossesse avait été la première et non pas la deuxième. »P3

Certaines à l'inverse mettaient en avant la **difficulté de soutien et de compréhension des proches**.

« Du coup c'est difficile de trouver un peu de soutien de gens qui comprennent ce que c'est parce que quand on dit du diabète gestationnel, les gens ils disent « ah oui, moi aussi j'en ai fait, moi aussi ma cousine elle en a fait et tout » et au final il y en a quand même pas énormément qui sont sous insuline et qui ont des restrictions fortes au niveau de la nourriture. » P8

D'autres faisaient ressortir la nécessité **de rester dans une sorte de bulle, de trouver un espace sécuritaire** : pour elles, afin de mieux vivre leur grossesse, il ne fallait pas écouter les personnes, voire les soignants.

« En fait c'est les regards extérieurs, il ne faut pas écouter les gens, il faut écouter les soignants. » P2

« Je pense qu'il faut pas trop écouter le corps médical (rire), prendre du recul » P4

« Moi je ne me sentais pas mal et je me suis mise dans une bulle de toute façon ça va aller quoi. » P1

Des femmes valorisaient leur versant positif, et leur détermination. Pour cela et pour qu'elles vivent mieux leur grossesse pathologique, elles **se faisaient confiance**, elles essayaient de ne garder que **des pensées positives**, elles **dédramatisaient, relativisaient**, et enfin elles **s'écoulaient**.

Une femme appuyait sur le fait qu'il était **plus facile de relativiser lorsque l'âge était plus avancé**, et donc que la grossesse était mieux vécue.

« Après moi je pense qu'elle reste minime ma grossesse pathologique parce que même si la pré éclampsie peut avoir des conséquences graves mais c'est vrai que je pense qu'il y a des grossesses pathologiques beaucoup plus compliquées que la mienne. » P6

« S'écouter soi aussi, si on voit que ça va bien on ne se prend pas la tête quoi et puis voilà faire attention à soi, plus quand on est enceinte, écouter plus son corps. » P2

« Après j'ai un certain âge qui fait qu'aussi je relativisais peut-être beaucoup, peut-être que pour une gamine de 20 ans ou de 18 ans c'est peut-être plus dur. Elle aura peut-être vécu autrement le truc. » P2

III.2.4.2. Besoin d'une équipe de soignants attentionnés, disponibles, investis et qualifiés

Des femmes faisaient ressortir le fait que les soignants jouaient un grand rôle pour faciliter leur suivi.

Certaines ont été aidé par les soignants par leur **écoute**, leur **bienveillance**, leur **empathie**, leur **soutien dans l'attente** et leur **disponibilité**.

« J'avais mon gynécologue et mon médecin traitant qui étaient évidemment disponibles quand je prenais rendez-vous pour répondre aux questions, je le savais. » P3

« On est allé chercher d'autres soignants en dehors de l'hôpital. On attendait de ceux-là une écoute et une réponse direct à nos questions. » P3

« La bienveillance de l'équipe, vraiment, ça c'est hyper important » P9

« La sage-femme de l'HME, celle du domicile, tout le monde était bien présent, je sais que voilà elles me disaient de ne pas hésiter à appeler s'il y avait des soucis » P6

« Moi c'est là où je les ai trouvés super parce qu'ils me le redisaient tout le temps, tout le temps : « si vous avez des questions on est là pour y répondre, si on peut y répondre », pour moi ça a été vraiment le plus bénéfique. » P1

Elles soulignaient le fait qu'elles avaient besoin d'**être rassuré par les professionnels de santé**. D'avoir des soignants de **qualité** et d'**avoir confiance en eux** les ont aidés dans le suivi car cela leur offrait un **espace sécurisant**.

« Etre rassuré par les professionnels c'est vrai que c'est bien quoi. » P8

« Je suis tombée encore sur une équipe vraiment très bien, elles m'ont vraiment rassurée. » P1

Des femmes **se laissaient** plutôt **guider par les soignants** sans poser trop de questions.

« En fait je suis une personne qui me fait porter donc j'ai pas plus de questions que ça, je me suis fait porter par les soignants. » P5

D'autres au contraire avaient ce besoin de poser toutes les questions possibles, et trouvaient même nécessaire de consulter d'autres soignants en dehors de l'hôpital pour avoir toutes les réponses.

« Ce qui nous a aidé c'est le rendez-vous avec le gynécologue libéral quand il nous a expliqué vraiment et qui a répondu à toutes nos questions sans éluder les réponses. » P3

Une femme trouvait que la grossesse pathologique était mieux vécue si elle connaissait auparavant les soignants.

« Là où j'ai eu de la chance dans mon histoire, c'est qu'en fait les sages-femmes que j'ai eu à chaque fois, je les connaissais et effectivement je pense que ça, ça m'a beaucoup aidé, j'ai oublié de le dire, ça c'est hyper important. » P1

III.2.4.3. Les axes d'amélioration possibles

Une femme déclare que le suivi avec un soignant qui **connaît bien la patiente** est plus favorable : comme avec un médecin traitant.

« L'avantage du gynécologue ou du médecin traitant d'autant plus, c'est qu'ils nous connaissent, ils connaissent notre caractère et ils nous suivent nous depuis 4-5 ans donc, ils savent ce qu'ils peuvent dire ou ce qu'ils ne peuvent pas dire surement et comment le dire. Ce qui n'est pas le cas à l'hôpital puisqu'ils nous connaissent pas donc ils ne connaissent pas nos réactions. Et ils ne savent pas aussi si on a de la famille autour, voilà il y a tout cet environnement-là qui est différent. » P3

Certaines femmes pensent qu'il faut **accorder plus de temps** aux patientes à l'hôpital, et par conséquent qu'il faut **plus de personnels**.

« Plus de temps par patient, voilà des choses simples en soi mais apparemment pas si écouté que ça. Plus de temps, plus de dialogue, connaître plus les gens pour savoir comment leur répondre. » P3

« Je pense qu'un peu plus de temps et de personnel régleraient les choses parce que la qualité des soins d'un point de vue professionnel y a rien à redire sur ça mais ils font avec ce qu'ils peuvent quoi, donc c'est un peu compliqué. » P3

D'autres citent qu'il serait bien de donner des **documents explicatifs personnalisés**.

« Donner des documents aux mamans, par exemple sur la pré-éclampsie, c'est moi qui me suis renseignée parce que j'ai des moyens et que je regarde etc, mais quelqu'un qui aurait besoin de se renseigner. Des documents par rapport à ce que c'est, enfin toute façon on lit ou on ne lit pas quoi. Des documents voilà sans alerter non plus. » P2

En plus, une femme souligne l'intégration nécessaire d'une **psychologue** dans le suivi.

« Mais c'est vrai que peut être voir une psy ou quoi avant tout, ça peut aider. » P7

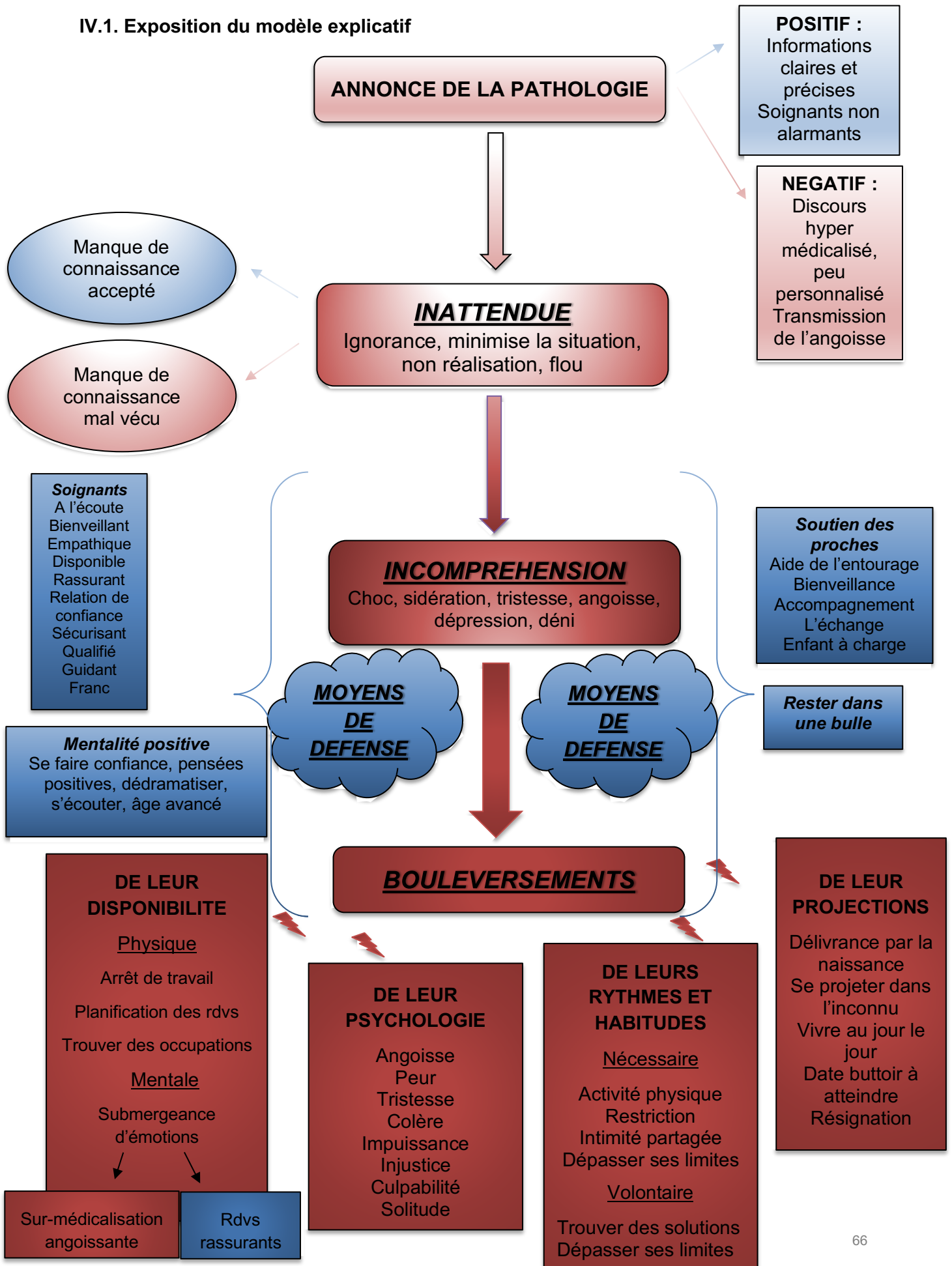
A contrario, des femmes ont un **bon souvenir du suivi** et ne citent pas d'axes d'amélioration particuliers.

« Du point de vue suivi, je n'ai pas grand-chose à reprocher, franchement ça s'est bien passé, j'ai eu une fin bien donc je pense que ça conditionne aussi. » P4

« Mais c'est vrai que moi je me suis sentie écoutée, suivie et tout, il y a rien que j'aurais l'impression de pouvoir faire améliorer dans mon vécu. » P6

IV. Discussion

IV.1. Exposition du modèle explicatif



La méthode d'analyse phénoménologique interprétative nous autorise à partir de la compréhension du vécu des participantes à proposer un paradigme.

Cette analyse a permis l'émergence de 4 thèmes centraux, super-ordonnés pour décrire l'expérience vécue des femmes ayant ou ayant eu un suivi de grossesse pathologique qui sont :

1. la pathologie inattendue
2. l'incompréhension
3. les bouleversements
4. les mécanismes de défense

Ces thèmes permettent de décrire les dispositions essentielles du vécu des femmes, telles qu'elles se sont révélées dans le discours des participantes.

Plus précisément, notre analyse et ce résultat révèlent que ce phénomène se construit dans la temporalité et il peut donc s'énoncer ainsi : « le vécu des femmes à propos de leur suivi de grossesse pathologique se construit de façon évolutive pour aboutir aux solutions adéquates pour affronter la situation (thème 4), impliquant un bouleversement global de leur vie (thème 3), celle-ci passant par une phase émotionnelle de sidération traumatique (thème 2) compte tenu de l'ignorance de la maladie (thème 1). »

Nous pouvons retenir plusieurs points essentiels de cette étude.

En premier lieu, les femmes semblent n'avoir pas ou peu de connaissance du risque de pathologie dans le cadre d'une grossesse. Cette méconnaissance n'est pas dénuée de conséquences sur le vécu de la grossesse, et notamment sur l'annonce de la maladie, qui est vécue comme un véritable traumatisme essentiellement du fait de son aspect soudain et brutal. L'annonce est un moment phare qui reste marquant pour les patientes, l'influence des paroles et des actes des soignants ne doit donc pas être négligé car les conséquences sur le bien-être des patientes est considérable. Des patientes accordent beaucoup d'importance à un discours avec une profusion de détails, pour d'autres un discours succinct leur suffise. Elles révèlent toutes l'importance d'un discours non alarmant pour mieux vivre leur grossesse. Le discours hypermédicalisé est plutôt considéré comme alarmant et donc moins bien vécu. Elles soulignent l'importance que le soignant ne transmette pas son angoisse. Mais, celles qui connaissent bien leur médecin remarque directement l'attitude différente de leur docteur lors de l'annonce.

En second lieu, cette annonce et cette maladie bouleversent la vie des patientes. Elles évoquent un changement de vie radical. Elles doivent être disponibles, pour cela, il semble plus facile pour elles d'être en arrêt de travail, de ne pas avoir d'enfants à la maison, d'avoir un suivi à domicile et une planification à l'avance des rendez-vous. Certaines ont toutefois besoin d'occupations autres, surtout celles qui sont hospitalisées afin de penser à autre chose. Toutes les femmes ressentent des émotions fortes et variées : de l'angoisse, de la peur, de la tristesse, de la colère mais aussi une impuissance, une injustice et une culpabilité. La plupart se posent une multitude de questions et sont constamment en recherche de réponses. Elles

essayent de se déculpabiliser, de rechercher une certaine perfection de leur grossesse et de se projeter en fonction des conséquences plus ou moins graves.

Leurs habitudes de vie sont aussi bouleversées. Il semble que l'état pathologique de la grossesse entraîne une restriction sur plusieurs plans : alimentaire, physique ou encore au niveau du travail. Ce bouleversement est plus facile pour elles si la maladie est diagnostiquée plus tard.

A contrario, certaines modifient elle-même leurs habitudes afin de trouver des solutions pour sortir de la maladie.

Il paraît finalement que le plus difficile reste l'attente et l'incertitude. L'attente des examens, des résultats d'examens, l'attente de la date butoir afin que le bébé ait ses chances de survivre et l'attente tout simplement de la naissance. Cette dernière est considérée comme une délivrance pour une patiente. L'incertitude, elle, apparaît être compliqué à gérer car elles ne peuvent pas se projeter ou laborieusement. Certaines sont donc obligées de se résigner.

En ce qui concerne les rendez-vous à répétition et les surveillances rapprochées, il semble y avoir un dualisme : pour certaines on remarque de la réassurance alors que pour d'autres une angoisse majorée.

En troisième lieu, elles doivent affronter la situation et pour cela elles vont chercher des moyens de défense. Elles vont trouver de l'aide auprès de leur entourage pour la plupart. Pour d'autres, il est tout de même difficile de trouver un soutien et une compréhension de la part des proches. Elles vont alors se tourner vers une équipe de soignants attentionnés, disponibles, investis et qualifiés.

Il existe dans la littérature des modèles différents de relation médecin-patient. Par exemple, certaines patientes dans cette étude vont se laisser guider par les soignants, on retrouve alors un modèle paternaliste. Le médecin est considéré comme tuteur. D'autres, on des valeurs en construction, qui nécessitent une élucidation. Le modèle est plutôt interprétatif et le médecin est un conseiller. Enfin, certaines contrôlent totalement le soin médical, le modèle est informatif et leur médecin est vu comme un expert technique compétent. (53)

Pour surmonter tous ces bouleversements, elles vont aussi se tourner vers une de leur facette psychologique positive. Elles vont essayer de se faire confiance, de s'écouter, de relativiser afin de mieux vivre leur grossesse.

Elles vont pour certaines se renfermer sur elles-mêmes, rester dans une bulle en faisant abstraction de ce que les gens peuvent dire afin de se protéger.

IV.2. Comparaison avec la littérature

A l'heure actuelle, à notre connaissance, il n'y a pas d'études qualitatives phénoménologiques qui ont été réalisées sur le vécu des femmes ayant ou ayant eu un suivi de grossesses pathologiques. Toutefois, on retrouve des thèses qui s'en rapprochent.

Par exemple, on peut citer une étude qualitative de Marie-Alix Thuet intitulée « Grossesse compliquée d'une pathologie obstétricale ou fœtale : représentation de la maladie et vécu de l'hospitalisation en unité de Grossesses à Haut Risque » réalisée en 2018. On retrouve des résultats similaires à notre étude : le grand public semble n'avoir pas ou peu de

connaissance du risque de pathologie dans le cadre d'une grossesse. L'annonce de la maladie est vécue aussi comme un véritable traumatisme essentiellement du fait de son aspect soudain et brutal. On retrouve donc ce choc qu'est l'annonce de la maladie. Ses femmes ressentent des émotions fortes et variées lors de leurs hospitalisations en unité de grossesses à haut risque qui sont concordants avec nos résultats comme la sidération, la peur, l'angoisse, la colère et la culpabilité. Ces difficultés seraient donc liées plutôt à la condition pathologique de la grossesse plutôt qu'à l'hospitalisation car une seule de nos patientes interrogées était hospitalisée. (54)

Nous pouvons parler aussi d'une étude prospective, monocentrique et descriptive faite en 2013 par Marielle André sur le vécu des femmes suivies pour un diabète gestationnel. Dans cette étude, les femmes étaient significativement plus surprises lorsqu'un professionnel autre que leur médecin généraliste leur annonçait le diabète gestationnel. L'annonce pouvait aussi être moins bien vécue si la patiente ne connaissait pas le professionnel de santé et si leur médecin traitant avait omis de l'informer ou n'avait pas fait le diagnostic. Des femmes dans notre étude ont signalé qu'il était plus facile d'avoir un suivi avec un soignant qu'elles connaissaient bien, entre autres leur médecin traitant. Donc le vécu du suivi aurait peut-être été meilleur si l'annonce avait été faite par le médecin traitant ou si lors du suivi elles avaient davantage vu leur médecin généraliste. Dans cette étude, on peut voir aussi que les propositions d'amélioration pour le suivi du diabète gestationnel rejoignent certaines idées de nos patientes comme la demande d'un soutien psychologique et les conseils pour la pratique d'une activité sportive. (55)

L'annonce de la pathologie a été un moment fort pour ces femmes. Toutes se sont souvenues dans les détails du déroulement de l'annonce. Comme nous l'avons vu certaines ont eu le besoin d'informations claires et détaillées et d'autres des informations brèves leur ont suffi. Elles parlent de l'importance du discours choisi. Ce dernier n'étant pas sans effet sur la manière dont elles appréhenderont ultérieurement la maladie. L'annonce est une étape clé dans la construction du lien avec le patient et la relation médecin-patient. Elle doit s'adapter à chaque patient en prenant ses caractéristiques individuelles en considération. L'annonce est d'ailleurs un thème largement étudié dans la littérature compte tenu des enjeux et le travail profond que cela impose. La violence de l'annonce peut être majorée ou minorée par la façon dont le praticien verbalise l'information, par les mots et les attitudes qu'il utilise.

Une étude qualitative en théorisation ancrée a été réalisée sur le vécu de l'annonce de la maladie grave par le patient à La Réunion (56). On retrouve des similarités à notre étude vis-à-vis des critères de qualité de l'annonce du diagnostic du point de vue des malades comme :

- disposer de plus de temps pour mener les consultations d'annonce
- être disponible professionnellement pour écouter, expliquer, accompagner le malade au bon moment
- mettre à disposition des malades des informations sous forme écrite

D'autres critères ont par ailleurs été mis en avant comme :

- proposer des interlocuteurs complémentaires avant ou après la consultation d'annonce faite par le médecin pour mieux répondre aux différents besoins et attentes du malade.
- accueillir le malade dans des locaux dignes et conviviaux.

Nous pouvons parler des réactions variées des patients au moment de l'annonce qui rejoignent celles de notre étude comme le choc, la tristesse, la dépression et l'angoisse.

En outre, les patients ont souligné un manque d'information et une incompréhension des termes médicaux. Nos participantes ont parlé elles, de « discours hypermédicalisé ».

On retrouve la nécessité de la famille dans le combat de la maladie. Les difficultés par rapport à l'emploi ont été également soulignées.

Pour finir, une étude qualitative intitulée « Vécu du suivi de grossesse et du post-partum par les femmes accompagnées par un gynécologue. Quelle perception d'un suivi par le médecin généraliste ? » montre l'importance de la communication et de la relation médecin-patiente dans le vécu du suivi de grossesse. Elle montre que la relation avec le praticien prime sur la spécialité médicale de ce dernier. La qualité de cette relation est influencée par la disponibilité du praticien, son humanité et la communication établie avec la patiente. La confiance en son praticien est un élément très important, cette relation de confiance est d'ailleurs la plupart du temps déjà établi avec le médecin traitant. Ce dernier est aussi décrit comme le lien idéal entre la maternité et le domicile pour la période du post-partum. Cependant, nous pouvons citer de nouveau dans cette thèse de Marianne Figuet le manque d'information à propos de la grossesse, de ses suites, mais aussi de ses complications possibles. (57)(16)

Pour pallier ce manque d'information, les femmes ont dû avoir recours à des recherches personnelles tout au long de la grossesse. L'information peut pourtant être donnée à différentes occasions au cours de la grossesse comme lors de l'entretien prénatal précoce, lors des consultations de suivi ou de la préparation à la naissance et à la parentalité. La consultation préconceptionnelle est-elle toujours réalisée avec le médecin généraliste ? Ne serait-ce pas la meilleure occasion pour donner des informations afin de s'épanouir au mieux dans la grossesse à venir ?

Le médecin traitant pourrait finalement jouer un grand rôle même dans le suivi des grossesses pathologiques. (58)

IV.3. Les forces et limites

IV.3.1. Les limites

L'IPA s'applique à des échantillons présentant une certaine homogénéité. Or, elle est ici discutable. Les participantes de l'étude ayant été sélectionnées sur la base du volontariat, un biais de sélection apparaît inévitablement. En effet, il s'agit de femmes ayant eu envie de partager leur expérience de la grossesse et leur vécu, sans aucun sentiment d'obligation. Dans cette étude, il y a eu plus de femmes interrogées qui avaient déjà accouché, et toutes sauf une ont eu un bébé en bonne santé. On peut se demander comment aurait été le vécu du suivi si la finalité avait été moins bonne, aurait-il été identique ?

De même, il n'y a pas eu de femmes interrogées célibataires, ou qui avaient des antécédents de fausse couche ou de grossesse pathologique, ce qui induit que l'étude n'est pas assurément représentative de la population générale (ce qui n'est toutefois pas la vocation de cette étude qualitative).

Pour limiter les biais de sélection, ont été exclues volontairement :

- les grossesses multiples car elles ont déjà un suivi spécifique, les surveillances sont rapprochées

- les pathologies aiguës de la grossesse comme les nausées, les reflux gastro-œsophagien, ou encore les sciaticques. En effet, elles sont désagréables pour ces femmes et entraînent un vécu moins bon de la grossesse mais pour autant il n'y a pas de risque pour la suite de la grossesse et pour le bébé à naître.

- les grossesses post-PMA où les femmes ont probablement un vécu différent de leur grossesse à la suite de ce parcours long et difficile. Elles sont peut-être plus anxieuses que leur grossesse s'arrête ou ne se passe pas comme prévu compte tenu du cheminement compliqué pour arriver à une grossesse.

- les pathologies chroniques avant la grossesse car elles ont déjà un suivi rapproché et connaissent la pathologie.

Les personnes de moins de 18 ans ont été exclues, question pratique, car l'autorisation des parents ou du tuteur est obligatoire.

Un biais de recrutement a pu apparaître du fait que le recrutement a été dépendant des médecins généralistes pour certaines participantes. Une participante faisait partie de mes connaissances ce qui a pu aussi être un biais lors de son discours.

On peut citer aussi des biais d'investigation. Au vu de notre objectif, réaliser des entretiens semi-dirigés nous semblaient le plus adapté. Les entretiens ont eu lieu pour la plupart (6/9) à domicile, certains bruits, du nouveau-né par exemple, ont pu interrompre les entretiens.

En se présentant comme étudiante en médecine, le statut de médecin a pu primer sur celui de chercheuse aux yeux des participantes. Elles ont pu moduler leur discours pour être conforme aux attentes qu'elles leur prêtaient. L'existence d'enregistrements puis retranscription a pu induire une retenue dans le discours.

De plus, on peut parler probablement des biais de mémoire dans certains entretiens. Cela dépendait du moment où l'on réalisait l'entretien. Pour une patiente par exemple l'entretien a été réalisé 5 ans après son accouchement. On peut penser que les éléments recueillis pouvaient être différents en fonction du moment où l'entretien se faisait après le suivi. En revanche, les biais de mémoire ont été limités du fait de l'exclusion des femmes ayant eu une grossesse pathologique depuis plus de 5 ans.

Dans cette étude qualitative, le biais de subjectivité a été évité au maximum, mais il est apparu parfois difficile de faire l'analyse en toute objectivité, en effet l'IPA laisse de nombreux

aspects à l'appréciation du chercheur et peut conduire à la production d'interprétations propres à l'analyste (biais d'interprétation). La qualité du recueil et de l'analyse dépend des compétences et de l'expérience des chercheurs : or, malgré la lecture de la méthodologie à plusieurs reprises, l'étudiant reste novice. Certaines données d'entretiens auraient pu être probablement plus finement exploités.

Pourtant décrite classiquement comme un critère de qualité, il n'y a pas eu de recherche de saturation de données. Elle n'est pas appropriée à l'IPA dont l'objectif est d'analyser un phénomène en profondeur sans objectif de généralisation. Pour autant, les données recueillies semblent assez riches.

Cette étude a été menée auprès d'un échantillon restreint, le potentiel de transférabilité, c'est-à-dire d'étendre les conclusions à d'autres contextes est donc limité. La population a néanmoins été décrite. Les participantes ayant été sélectionnées sur leurs expériences particulières, la généralisation des conclusions à l'ensemble des patientes est impossible. Les participantes représentent une perspective plutôt qu'une population.

IV.3.2. Les forces

Cette étude est originale par son thème et son approche par IPA. Pour dégager une connaissance intime de vécus, le choix de cette méthode qualitative était pertinent. (59)

La position d'étudiant-chercheur s'intéressant à l'individu dans sa globalité a été source de commentaires positifs de la part des participantes.

La réalisation d'entretiens individuels semi-dirigés avec un guide souple, a favorisé la spontanéité et la singularité des réponses. L'ordre des questions n'a pas été suivi afin de converser le cheminement de pensée de l'enquêté.

Le fait d'être investigateur et interne en médecine générale a permis une bonne compréhension des problématiques de santé et a facilité l'écoute empathique indispensable en IPA. La réalisation du premier entretien avec un chercheur plus expérimenté a amélioré la qualité du guide et l'aisance par la suite pour réaliser les autres entretiens.

En IPA, la richesse et l'approfondissement de l'expérience de chaque cas prévaut sur le nombre de participants, l'objectif étant de développer une compréhension en profondeur d'un phénomène.

Conformément aux critères de qualité des IPA, l'analyse a été interprétative avec une mise en relief des convergences et divergences.

La fiabilité de cette étude a été recherchée lors du partage des données avec la vérification des codes par un second chercheur, la directrice, beaucoup plus expérimentée. La triangulation des données avec la directrice de thèse a permis d'assurer une validité interne à cette étude.

Un seul mode de collecte de données a été choisi à savoir l'entretien. La durée volontairement longue du travail (2 ans) a permis d'optimiser la qualité du travail d'analyse en s'imprégnant de la méthodologie de manière progressive et solide.

L'acceptation interne semble acquise : les participantes ont accepté la signature d'un consentement et manifesté un intérêt pour l'étude avec une durée moyenne d'entretien de 20

minutes. Le chercheur a tenté de faire amplement réfléchir la participante, de lui faire décrire précisément son vécu, ses expériences.

Signe d'une bonne cohérence interne, les données pourraient être exploitables par d'autres : la méthode explicitée et les entretiens retranscrits mot à mot.

IV.4. Les perspectives

IV.4.1. L'annonce

L'annonce de la pathologie apparaît comme un facteur fondamental qui influence le vécu de la grossesse. Souvent d'ailleurs, l'annonce est mal vécue. C'est peut-être que les médecins se montrent parfois brutaux, parfois peu sensibles aux retentissements psychiques d'un tel événement, ou parfois ne prennent pas assez le temps pour expliquer et écouter. Les patientes utilisent alors internet pour « trianguler » leur relation au médecin, ou chercher davantage d'informations auprès des malades.

De nos jours, l'annonce d'un diagnostic est un élément important dans le parcours de soins, il prend une place cruciale surtout depuis la loi du 4 mars 2022, selon laquelle chaque patient a le droit d'être informé sur son état de santé et peut exprimer son point de vue dans le parcours de soins. C'est pourquoi de plus en plus d'études sont menées sur ce sujet, afin de comprendre les tenants et les aboutissants de cette relation médecin-malade. Ceci conditionne de façon considérable le succès dans la prise en charge thérapeutique. Des recommandations commencent à émerger sur la manière d'annoncer une pathologie à un patient. Par exemple, le plan Cancer stipule qu'il est préférable de faire une annonce courte, mais répétée. (60)(61)

Hélène Brocq écrit que le psychologue devrait être inclus au dispositif de soins et être intégré dans l'équipe de soins dès l'annonce du diagnostic afin d'apaiser ce sentiment de brutale catastrophe.

Dans la thèse de Marie-Alix Thuet sur la représentation de la maladie et le vécu de l'hospitalisation en unité de grossesse à haut risque, des participantes ont évoqué et proposé la présence d'un pédiatre lors de l'annonce brutale d'un risque d'accouchement prématuré ou encore d'une malformation fœtale ou de tout autre annonce à risque pour l'enfant.

IV.4.2. Les suggestions d'amélioration de nos participantes

Ce travail a permis de découvrir des suggestions de la part des participantes pour améliorer le suivi de la grossesse.

Elles ont proposé un suivi plus régulier par le médecin traitant malgré la pathologie de la grossesse. Ce dernier connaissant davantage ses patientes en comparaison avec le spécialiste, il garde un rôle important dans la prise en charge globale de la femme. La relation de confiance médecin-patiente étant déjà établie, le suivi est plus facile, et serait donc mieux vécu par les patientes. Il serait alors bien que le médecin traitant planifie des rendez-vous de suivi en plus du suivi à l'hôpital. Il pourrait voir ces femmes tous les mois par exemple.

Ensuite, des participantes ont suggéré la distribution de documents personnalisés explicatifs. Elles aimeraient un protocole de soins adapté à leurs caractéristiques particulières. Ainsi, plutôt que d'établir le protocole de soins par rapport à la pathologie, le médecin peut proposer un protocole spécialement taillé pour la patiente en tenant compte de ses spécificités. Dans ces documents, les explications sur la pathologie pourraient être plus ou moins détaillées en

fonction des patientes, en fonction de leur difficulté à comprendre ou faiblesse psychologique. Aussi, certaines comme nous l'avons vu, préfèrent ne pas savoir afin de ne pas être alarmées, donc le médecin pourrait transmettre un document réassurant plutôt qu'alarmant avec les mentions de toutes les conséquences possibles de la pathologie.

Enfin, elles demandent un suivi psychologique renforcé. Il faudrait donc, pour commencer, proposer systématiquement un suivi psychologique à chaque patiente quel que soit leur difficulté. Il ne faut pas oublier que la grossesse est source de craintes, d'appréhension, de doutes, et encore plus lorsqu'elle est pathologique. Pour ces femmes, il n'a pas toujours été simple de partager leur histoire avec leurs proches. Une personne neutre pourrait alors les aider davantage.

Elles parlent aussi de groupes de soutien. Avec les réseaux sociaux qui se développent, il est plus facile de trouver des femmes qui ont vécu la même expérience que la leur. Des groupes de soutien existent déjà mais ne sont peut-être pas assez développés ou connus par les professionnels de santé. Ces derniers pourraient essayer de regrouper des femmes ayant vécu la même expérience afin qu'elles partagent leurs émotions, qu'elles se sentent entendues et comprises et qu'elles acquièrent quelques outils de soutien.

IV.4.3. Les pistes d'amélioration

Après réalisation de cette étude et multiples recherches bibliographiques, nous pouvons constater quelques pistes pour améliorer le suivi des grossesses pathologiques. (49)(62)(54)(63)

IV.4.3.1. Déjà mises en place

Certaines ont déjà été mises en place mais sans doute pas assez exploitées comme (64):

- Le réseau en santé périnatal : implanté dans chaque région, c'est une structure de coordination, d'appui, d'évaluation et d'expertise médicale exerçant ses missions dans le champ de la santé périnatale, en amont et en aval de la naissance. Le développement du réseau propose donc une nouvelle conception ou culture du travail en périnatalité : plus collectif, plus coordonné, plus centré sur le fœtus et sur la femme enceinte, et plus attentif au père. Les professionnels intervenant dans cette démarche sont les gynécologues-obstétriciens, les sages-femmes, les médecins généralistes, les pédiatres, les anesthésistes, les puéricultrices, les infirmières, les auxiliaires de puériculture, les échographistes, les radiologues, les pédopsychiatres et psychiatres, et les psychologues.
- L'entretien prénatal précoce : il peut avoir lieu dès le 4^{ème} mois de grossesse ou au moment décidé par la patiente. Ce temps de parole et d'échanges a pour objectif d'aider la femme enceinte ou le couple à bien vivre la grossesse et d'évaluer les besoins en matière d'accompagnement des futurs parents. Par ailleurs, il joue un rôle majeur dans la prévention de la dépression post-partum. Cet entretien dure généralement entre 45 minutes et 1 heure. Il constitue un point d'ancrage d'une relation de confiance personnalisée.

A noter qu'aucune de nos participantes ont parlé de cet entretien prénatal précoce.

- La mise en place d'un dossier commun informatisé faisant intervenir des représentants de toutes les professions de la périnatalité, comme le DMP. Ce carnet de santé

numérique, confidentiel et sécurisé contient l'ensemble des informations de santé du patient, ce qui est un excellent moyen d'améliorer la prise en charge des patientes.

IV.4.3.2. Pour mieux répondre aux attentes des patientes

Le médecin généraliste peut avoir un grand rôle à jouer dans le suivi des grossesses pathologiques.

Il faut tout d'abord se rappeler que la grossesse est un moment particulier sur le plan psychologique et que les femmes attendent une prise en charge globale. La médecine générale permet cette vision globale des patientes.

Le médecin traitant peut avant la grossesse cerner les patientes à risque d'un mauvais vécu psychologique de la grossesse. Il pourra par la suite être plus attentif, au risque par exemple de dépression ou de syndrome anxieux. Il pourra de plus, en post-partum, continuer le suivi et repérer des maladies psychologiques chez la mère, ou encore des troubles cognitifs chez l'enfant.

Le médecin généraliste peut communiquer des informations et des conseils sur la grossesse, sur l'accouchement ainsi que sur l'allaitement. Même s'il ne suit pas la pathologie en elle-même de la patiente, il peut l'aider tout au long de son suivi à faire le tri parmi toutes les informations qu'elle peut entendre ou lire. Il peut les rassurer, leur réexpliquer si besoin. Il peut aussi leur proposer une consultation supplémentaire ou des fiches écrites. Il semble pouvoir aussi davantage consacrer du temps aux patientes lors des consultations. C'est en tous les cas une des caractéristiques de la médecine générale : elle développe une approche centrée sur la personne dans ses dimensions individuelles, familiales et communautaires. Cette approche se construit dans la durée basée sur une communication appropriée.

IV.4.3.3. Pour assurer une prise en charge de qualité

Il est important d'évaluer dès le début de la prise en charge le risque de la grossesse afin d'adresser la patiente vers le suivi le plus approprié. Encore une fois, c'est la plupart du temps le médecin traitant qui l'adressera vers un gynécologue. La sage-femme peut bien évidemment le faire aussi.

Par ailleurs, le médecin traitant peut aussi l'adresser vers un psychologue s'il décèle des difficultés psychologiques suite à l'annonce de la pathologie.

Pour améliorer le lien ville-hôpital, il est important qu'il rédige une lettre de consultation si la patiente est adressée à une structure hospitalière. A l'inverse, la rédaction d'un compte rendu par le service lorsque la patiente sort de la structure est primordiale afin que le médecin traitant continue le suivi.

La coordination des professionnels de santé, le travail en réseau, est un point à améliorer pour assurer une prise en charge de qualité. Les compétences de chacun doivent être mises en commun pour faciliter le suivi. Il ne doit pas exister de concurrence entre les différents acteurs.

La facilité de communication avec le médecin est un élément fondamental. L'essor de la téléconsultation pourrait être aussi une solution pour éviter à ses femmes de se déplacer. Ce moyen de communication privilégié peut rassurer les patientes. Elles savent alors qu'elles peuvent contacter l'équipe soignante en cas de questions ou de symptomatologie.

Évidemment, tous les professionnels de santé doivent poursuivre leur formation par de la formation médicale continue. La qualité passe aussi par l'application des protocoles existants

et les recommandations de suivi, mais la personnalisation de la prise en charge reste un élément crucial.

IV.4.4. Vécu positif

Globalement, les femmes de cette étude parlent d'un bon souvenir de leur suivi de grossesse. Elles ne suggèrent pas de points à améliorer et sont satisfaites de leur suivi.

Ce travail a permis en outre d'explorer un domaine peu développé en France, celui de la recherche qualitative dans le champ médical ; utilisant une démarche phénoménologique.

On pourrait continuer dans ces recherches qualitatives phénoménologiques en se demandant comment est vécue la relation mère-bébé après une grossesse pathologique ?

Conclusion

L'objectif de ce travail était de connaître le vécu des femmes à propos de leur suivi de grossesse pathologique. Les résultats sont encourageants car elles en ont tout de même un bon souvenir et se sentaient pour la plupart bien accompagnées. Toutefois, le cheminement n'a pas été simple et a bouleversé les vies de ces femmes. Tout semble commencer par une ignorance de la pathologie qui entraîne une sidération, un choc à l'annonce. Puis, elles traversent des états psychologiques différents (anxiété, colère, tristesse, impuissance, injustice). Elles soulignent surtout la difficulté de l'attente et de l'incertitude. Elles trouvent cependant des moyens de défense pour poursuivre la grossesse plus sereinement (les proches, les soignants, l'attitude positive, la protection de soi).

Ce travail est riche en enseignement sur notre manière de prendre en charge nos patientes.

Nous appréhenderons désormais notre future pratique avec une certitude : la prise en charge thérapeutique des patientes est indissociable de la prise en charge psychologique et émotionnelle. En outre, l'annonce est l'élément crucial pour un suivi de qualité. Le poids des mots doit nous imposer de nous positionner toujours en tant qu'être humain avec ses émotions et ses propres représentations afin de les choisir du mieux possible.

Le médecin généraliste peut et doit devenir une pièce maîtresse dans le suivi des grossesses pathologiques, avec une prise en charge globale de la santé de la femme. Par sa relation de confiance instaurée souvent depuis plusieurs années avec la patiente, il peut plus facilement assurer une approche médicale, psychologique, sociale et familiale durant l'ensemble du suivi. Il doit être un élément central de la coopération entre les différents professionnels de santé.

Mais, qu'attendent les femmes réellement de leur médecin traitant pendant leur suivi de grossesse pathologique ?

Références bibliographiques

1. Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 17 janv 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_547976/fr/suivi-et-orientation-des-femmes-enceintes-en-fonction-des-situations-a-risque-identifiees
2. Vulnérabilité psychique et périnatalité [Internet]. Réseau de santé de Champagne-Ardenne. 2019 [cité 7 févr 2022]. Disponible sur: https://reseaux-sante-ca.org/IMG/pdf/tr2_2019-06-07-auer_vulne_rabilite_psychique_et_pe_rinatalite_.pdf
3. Gallois T, Wendland J. Effets du stress prénatal sur le développement cognitif et psychoaffectif de l'enfant : une revue de la question. *Devenir*. 2012;24(3):245-62.
4. Lochard G. Santé mentale des femmes enceintes et développement de l'enfant [Internet] [Thèse de doctorat : Epidémiologie]. [Paris]: Université Pierre et Marie Curie; 2014 [cité 11 mai 2023]. Disponible sur: <http://www.theses.fr/2014PA066413/document>
5. Berthiaud E. Le vécu de la grossesse aux XVIIIe et XIXe siècles en France. *Hist Médecine Santé*. 1 nov 2012;(2):93-108.
6. Berthiaud E. Grossesse désirée, grossesse imposée : le vécu de la grossesse aux XVIIIe-XIXe siècles en France dans les écrits féminins privés. *Histoire, économie & société*. 2009;28e année(4):35-49.
7. Martins M de FV, Remoaldo PCA. Mythes et croyances pendant la grossesse dans la région nord-ouest du Portugal et ses implications dans la santé des femmes. *Recherche en soins infirmiers*. 2007;90(3):75-85.
8. Hoareau C. Médicalisation de la naissance en France : étude historique des pratiques des sages-femmes au 20ème siècle [Mémoire : Maïeutique]. Université Pierre et Marie Curie – Faculté de médecine Paris; 2016.
9. Alloyer A. Histoire de la fièvre puerpérale: la peste noire des femmes [Thèse d'exercice : Médecine]. Université de Rennes 1; 2018.
10. Tanghe P. Il était une fois l'accouchement. Évolution des pratiques posturales de la préhistoire à nos jours en Occident [Mémoire : Maïeutique]. Centre Hospitalier Universitaire de Rouen Ecole de sages-femmes; 2020.
11. Histoire de la naissance en Occident (XVIIe – XXe siècles) [Internet]. Société d'Histoire de la Naissance. [cité 12 nov 2021]. Disponible sur: https://societe-histoire-naissance.fr/?page_id=96
12. Le Den M. Médecins et maternité au début du XXe siècle en France. Entre normalisation, stigmatisation et contrôle social. *Déviance Société*. 2015;39(3):321-41.
13. Clavandier G, Charrier P. La naissance en mutation, un enjeu pour la sociologie ? *Rech Fam*. 2015;12(1):165-74.
14. Cahen F. Le gouvernement des grossesses en France (1920-1970). *Revue d'histoire de la protection sociale*. 2014;7(1):34-57.
15. Déchamp-Le Roux C. Les conséquences de la technicisation de la grossesse. *Revue des politiques sociales et familiales*. 2003;72(1):91-7.

16. Deshays Vanessa. Les freins au suivi de la grossesse en médecine générale. Etude quantitative auprès des médecins généralistes installés en Limousin [Thèse d'exercice : Médecine]. Université de Limoges; 2016
17. Szejer M. Pour une médicalisation raisonnée de la maternité. Informations sociales. 2006;132(4):54-63.
18. Comment mieux informer les femmes enceintes ? [Internet]. Haute Autorité de Santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_454394/fr/comment-mieux-informer-les-femmes-enceintes
19. Body G, Daraï E, Luton D, Marès P. Grossesse normale. In: Gynécologie obstétrique. 3ème édition. Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français; (Elsevier Masson).
20. Nouvelles recommandations [Internet]. Medipath. [cité 7 juin 2023]. Disponible sur: <https://medipath.fr/depistage/nouvelles-recommandations/>
21. Grossesses à risque : orientation des femmes enceintes entre les maternités en vue de l'accouchement [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2012 [cité 12 nov 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_935540/fr/grossesses-a-risque-orientation-des-femmes-enceintes-entre-les-maternites-en-vue-de-l'accouchement
22. Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français: Réunion du 28 janvier 2005 à Lille. Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction. 1 sept 2005;34(5):513.
23. Rupture prématurée des membranes en dehors du travail: conduite à tenir [Internet]. [cité 12 févr 2023]. Medicine Key. Disponible sur: <https://clemedicine.com/19-rupture-prematuree-des-membranes-en-dehors-du-travail-conduite-a-tenir/>
24. Recommandations pour la pratique clinique : prévention de la prématurité spontanée et de ses conséquences (hors rupture des membranes) [Internet]. CNGOF. [cité 7 juin 2023]. Disponible sur: http://www.cngof.fr/component/rsfiles/apercu?path=Clinique/RPC/RPC%20COLLEGE/2016/RPC_2016_Prmaturit_spontane.pdf
25. Recommandations pour la pratique clinique : rupture prématurée des membranes avant terme [Internet]. CNGOF. 2018 [cité 7 juin 2023]. Disponible sur: http://gynerisq.fr/bibliotheque_docs/rpc_rupture-prematuree-des-membranes-avant-terme/
26. Guerra F. Doppler et retard de croissance foetale [Internet]. Site du CPDPN Strasbourg Alsace. [cité 12 févr 2023]. Disponible sur: <https://cpdpn.chru-strasbourg.fr/>
27. Dulay A. Placenta praevia [Internet]. Édition professionnelle du Manuel MSD. 2022 [cité 21 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.msmanuals.com/fr/professional/gyn%C3%A9cologie-et-obst%C3%A9trique/anomalies-de-la-grossesse/placenta-praevia>
28. Aubert G, Cabot M, Everaere A, Eustache S, Grudet C, Pigeron S, et al. Les ruptures de suivi de grossesse : un rôle clé des acteurs de santé ? [Mémoire : Santé publique]. [Rennes]: Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique; 2012..

29. Spiess M. Le vacillement des femmes en début de grossesse. *Dialogue*. 2002;157(3):42-50.
30. Bydlowski M. Le regard intérieur de la femme enceinte, transparence psychique et représentation de l'objet interne. *Devenir*. 2001;13(2):41-52.
31. Benali F. Psychopathologie périnatale en unité des grossesses à haut risque. *Le Journal des psychologues*. 2008;256(3):64-7.
32. Riquin E, Faure K, Legras M, Chocard AS, Gillard P, Descamps P, et al. Troubles psychiques de la grossesse et du post-partum. *Rev Prat*. 2015;65:701-8.
33. Reeves N. L'anxiété spécifique à la grossesse : une entité clinique distincte ? [Thèse de doctorat : Psychologie]. Université Sorbonne Paris Cité; 2017.
34. Proust A. Les idées ne traversent pas le placenta. *Spirale*. 5 nov 2013;66(2):27-33.
35. Jacques B. L'expérience de la maternité sous influence médicale. *Face À Face Regards Sur Santé*. 1 juin 2000;(2).
36. Van Hove C. Naissance prématurée : impact des représentations parentales sur le processus de création du lien mère-père-bébé [Thèse de doctorat : Psychologie]. Liège Université Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Education; 2018.
37. Viaux-Savelon S. Recherche clinique en périnatalité: impact du prénatal sur la psychopathologie du bébé et de la dyade mère-enfant [Thèse de doctorat : Cerveau, cognition, comportement]. Paris: Université Pierre et Marie Curie; 2011.
38. Gallois T, Wendland J. Perinatal stress and child's cognitive and emotional development: a review. *Devenir*. 10 oct 2012;24(3):245-62.
39. Larose-Couvent M. Stress prénatal maternel et effets sur le développement de l'enfant : étude bibliographique [Mémoire : Maïeutique]. Université catholique de Lille Faculté de médecine et maïeutique; 2016.
40. Garon-Carrier G. Le stress prénatal et le développement humain : une réponse adaptative à un environnement adverse ou un effet tératogène au développement de l'enfant ? *Devenir*. 2014;26(4):291-305.
41. Pillet V. La théorie de l'attachement : pour le meilleur et pour le pire: *Dialogue*. 10 mai 2007;n° 175(1):7-14.
42. Gakunzi S. Le suivi de grossesse en situation de précarité: vécu et pratiques de professionnels de soins primaires [Thèse d'exercice : Médecine]. [Paris]: Sorbonne université Faculté de médecine; 2020.
43. Pesci A. L'interne et sa santé : étude qualitative auprès d'internes de médecine générale de la subdivision de Lyon [Thèse d'exercice : Médecine]. [Lyon]: Université Claude Bernard; 2018.
44. Lebeau J-P, Aubin-Auger I, Cadwallader J-S, Gilles de la Londe J, Lustman M, Mercier A, et al. Initiation à la recherche qualitative en santé. *Global Média Santé, CNGE*. Paris; 2021. 192 p.
45. Ribau C, Lasry JC, Bouchard L, Moutel G, Hervé C, Marc-Vergnes JP. La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*. 2005;81(2):21-7.

46. Recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé Méthodologie de référence MR-004 [Internet]. CNIL [cité 2 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/fr/declaration/mr-004-recherches-nimpliquant-pas-la-personne-humaine-etudes-et-evaluations-dans-le>
47. Ng'Shak L. Comment les femmes médecins généralistes installées à La Réunion vivent leur grossesse ? Étude qualitative faite auprès de 14 femmes médecins généralistes par entretiens semi-dirigés individuels [Thèse d'exercice : Médecine]. Université de Bordeaux; 2019.
48. Wery E, Vambergue A, Le Goueff F, Vincent D, Deruelle P. Impact des nouveaux critères de dépistage sur la prévalence du diabète gestationnel. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*. avr 2014;43(4):307-13.
49. Tina E. Diabète gestationnel: vécu de la pathologie et de la prise en charge au CHU de Caen. [Mémoire : Maïeutique]. Caen: Ecole de sages-femmes; 2017.
50. Yildiz, Habibe. Suivi de grossesse par le médecin généraliste : expériences et vécus des femmes. Etude qualitative auprès de femmes ayant confié le suivi de leur grossesse à leur médecin traitant [Thèse d'exercice : Médecine]. Université Lorraine; 2010.
51. Moussel É, Morel A. Percevoir l'incertitude de son médecin généraliste en consultation: analyse interprétative phénoménologique de vécus de patients [Thèse d'exercice : Médecine]. Université Grenoble Alpes; 2017.
52. Portrait des professions [Internet]. Insee Résultats [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5014835>
53. Fournier C, Kerzanet S. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Santé Publique*. 15 déc 2007;Vol. 19(5):413-25.
54. Thuet MA. Grossesse compliquée d'une pathologie obstétricale ou fœtale : représentation de la maladie et vécu de l'hospitalisation en unité de Grossesses à Haut Risque [Mémoire : Maïeutique]. Université de Bordeaux Ecole de sages-femmes; 2018.
55. André M. Le vécu des femmes suivies pour un diabète gestionnel [Mémoire : Maïeutique]. Université d'Angers. Ecole de sages-femmes René Rouchy; 2014
56. Coutin O. Vécu de l'annonce de la maladie grave par le patient à La Réunion: étude qualitative [Thèse d'exercice : Médecine]. Université de Bordeaux; 2018.
57. Figuet M. Vécu du suivi de grossesse et du post-partum par les femmes accompagnées par un gynécologue: quelle perception d'un suivi par le médecin généraliste ? [Thèse d'exercice : Médecine]. Université de Montpellier. Faculté de médecine; 2021.
58. Oubraham M. A quelles attentes des femmes a répondu le suivi de leur grossesse par le médecin généraliste ? [Thèse d'exercice : Médecine]. Université d'Angers; 2019.
59. Oude Engberink A, Amouyal M, David M, Bourrel G. Étude qualitative du sentiment « d'être prêt à exercer » la médecine générale chez des internes et de jeunes médecins généralistes. *Pédagogie Médicale*. nov 2011;12(4):199-212.
60. Tougard B. Annonce d'une maladie grave: difficultés des médecins généralistes et impact de l'annonce sur la relation médecin-patient [Thèse d'exercice : Médecine]. Université de Caen Normandie; 2019.

61. Dispositif d'annonce - Parcours de soins des patients [Internet]. e-cancer. 2019 [cité 27 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Dispositif-d-annonce>
62. Verdier E. Besoins des patientes hospitalisées en grossesses pathologiques [Mémoire : Maïeutique]. Université de Nice-Sophia Antipolis. Faculté de Médecine Ecole de sages-femmes; 1993.
63. Ferron-Delahaye C. Coordination des soins dans le suivi de la femme enceinte: comment les professionnels envisagent-ils son amélioration ? [Thèse d'exercice : Médecine]. Université d'Angers; 2019.
64. Suivi et accompagnement de la femme enceinte [Internet]. Ameli. 2022 [cité 27 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/medecin/sante-prevention/suivi-orientation-femme-enceinte>

Annexes

Annexe 1. Validation de l'analyse de risque (MR-004)	84
Annexe 2. Avis du comité d'Ethique.....	103
Annexe 3. Note d'information.....	104
Annexe 4. Fiche d'identification	108
Annexe 5. Le guide d'entretien	109
Annexe 6. Autorisation de réalisation et d'utilisation enregistrements sonores	110
Annexe 7. Retranscription entretien patiente 3	112

Annexe 1. Validation de l'analyse de risque (MR-004)



Analyse de risque MR-004

Traitements similaires : thèses d'exercice en santé (notamment en médecine générale)



À retenir :

La méthodologie de référence MR-004 encadre les traitements de données à caractère personnel à des fins d'étude, évaluation ou recherche n'impliquant pas la personne humaine. Il s'agit plus précisément des études ne répondant pas à la définition d'une recherche impliquant la personne humaine, en particulier les études portant sur la **réutilisation de données**.

Lorsqu'une recherche entre dans le cadre de la méthodologie de référence MR-004, le responsable de traitement doit réaliser plusieurs démarches de conformité à la réglementation sur la protection des données :

- un engagement de conformité à la MR-004 auprès de la CNIL. Cet engagement est à réaliser par l'établissement une seule fois pour l'ensemble des recherches. **Cette démarche auprès de la CNIL n'est pas à réaliser par le chercheur** ;
- la recherche doit faire l'objet d'une inscription au sein du registre des activités de traitement auprès de Délégué à la protection des données de votre établissement ;
- la réalisation **d'une analyse d'impact relative à la protection des données (AIPD)**, qui doit couvrir en particulier les risques sur les droits et libertés des personnes concernées.

ATTENTION : La recherche doit être enregistrée auprès du [Répertoire public](#) tenu par le Health Data Hub.



Analyse d'Impact sur la Protection des Données (AIPD) sur les thèses d'exercice en santé relevant de la MR 004

XXX => à remplir par l'étudiant

XXX => à remplir par la Délégue à la protection des données (DPO) et le RSSI

Nom du PIA	Comment les femmes vivent-elles ou ont-elles vécu leur suivi de grossesse pathologique ?
Nom du demandeur	Département de médecine générale
Nom du rédacteur	Mayonnade Léa
Nom de l'évaluateur (DPO)	Caroline BOYER-CAPELLE, Délégue à la protection des données
Nom de l'évaluateur (RSSI)	Hubert CHOMETTE, Responsable Sécurité des systèmes d'information
Date de création	25 OCTOBRE 2021

I - Description des traitements de données et mesures de protection des données

1 - Contexte

<p>Vue d'ensemble</p>	
<p>Quel est le traitement qui fait l'objet de l'étude ?</p>	<p>Les thèses d'exercice (notamment en Médecine Générale) constituant en des recherches, études et évaluations dans le domaine de la santé n'impliquant pas la personne humaine et présentant un caractère d'intérêt public, qui sont conformes à la MR-004.</p> <p>Deux types de recherche sont concernés par cette méthodologie :</p> <ul style="list-style-type: none"> • les recherches sur des données déjà collectées, lors du soin ou de recherches antérieures (réutilisation de données) ou des données collectées dans le cadre de la prise en charge médicale, au fil de l'eau ; • les recherches dans lesquelles la personne participe et pour lesquelles des données spécifiques liées à la recherche sont collectées sans répondre à la définition juridique de « recherche impliquant la personne humaine » et notamment à la finalité précisée dans le code de la santé publique (articles L.1121-1 & R. 1121-1 du code de la santé publique) <p>+ détailler, en quelques lignes, l'objet de la thèse d'exercice ;</p> <p>L'objectif de cette thèse d'exercice est de connaître le vécu des femmes ayant ou ayant eu un suivi pour une grossesse pathologique.</p> <p>+ fournir, en PJ :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le protocole de recherche - La notice d'information des personnes (v. plus loin) - Le formulaire de consentement (le cas échéant) - L'avis d'un comité d'éthique (le cas échéant).
<p>Quelles sont les responsabilités liées au traitement ?</p>	<p>Responsable de traitement = Mme I. Klock-Fontanille, Présidente de l'Université de Limoges</p> <p>Mise en œuvre du Traitement = Département de médecine générale, Dr Nadège Lauchet (directeur de thèse), Mayonnade Léa (interne)</p> <p>Sous-traitants = XXX (le cas échéant, par exemple, sous-traitance pour les calculs et/ou statistiques liés à la recherche) – ATTENTION, si une sous-traitance est établie, nécessité d'un contrat de sous-traitance afin de de déterminer les responsabilités de chacune des parties.</p> <p>Co-responsable(s) de traitement = XXX (par exemple, le CHU) – ATTENTION, si une co-responsabilité de traitement est établie, nécessité d'une convention afin de de déterminer les responsabilités de chacune des parties.</p>

Quels sont les référentiels applicables ?	Délibération n° 2018-155 du 3 mai 2018 portant homologation de la méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches n'impliquant pas la personne humaine, des études et évaluations dans le domaine de la santé (MR-004)
---	--

Données, processus et supports	
Quelles sont les données traitées ?	<p><i>Les données relatives aux personnes concernées doivent provenir exclusivement :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - des intéressés eux-mêmes et/ou de leur(s) représentant(s) légal(-aux) ; - des professionnels intervenant dans la recherche ; - des bases de données et/ou de collections d'échantillons biologiques, légalement constituées et ayant fait l'objet des formalités nécessaires auprès des autorités compétentes. <p>Les seules catégories de données à caractère personnel relatives aux personnes incluses dans la recherche pouvant faire l'objet du traitement sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Identification : <ul style="list-style-type: none"> - Tranche d'âge, sexe, milieu urbain ou rural de résidence - données administratives d'identification des personnes concernées (nom, prénom, coordonnées téléphoniques) ○ Santé : les données strictement nécessaires à la réalisation de la recherche et relatives à la santé de la personne qui s'y prête (thérapie suivie dans le cadre de la recherche et concomitante, résultats d'examens, données relatives aux effets et événements indésirables, antécédents personnels ou familiaux, maladies ou événements associés) ; ○ enregistrements vocaux ne permettant pas l'identification des personnes concernées par la recherche et recueillies dans des conditions conformes aux dispositions applicables en matière de droit à la voix ; ○ dates relatives à la conduite de la recherche (notamment la date d'inclusion et les dates de visites ou de recueil des données) ; ○ langue parlée ; ○ situation familiale ; ○ catégorie socio-professionnelle ; <p>ATTENTION, il est nécessaire de s'engager à ne collecter que les données pertinentes, adéquates et limitées à ce qui est nécessaire au regard des finalités pour lesquelles elles sont traitées ;</p> <p>ATTENTION, la collecte des données de géocodage, du NIR, des opinions religieuses, des données relatives aux infractions sont exclues de la MR-004.</p> <p>⇒ Durée de de conservation des données collectées : Les données à caractère personnel relatives aux personnes concernées par une recherche et traitées à cette fin ne peuvent être conservées par l'étudiant.e intervenant dans la recherche que jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche.</p>

	<p>Elles font ensuite l'objet d'un archivage sur support papier ou informatique pour une durée conforme à la réglementation en vigueur.</p> <p>Les personnes qui ont accès aux données traitées sont soumises au secret professionnel dans les conditions définies par les articles 226-13 et 226-14 du code pénal.</p> <p>Destinataires de données indirectement identifiantes relatives aux personnes concernées par la recherche :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le responsable de traitement ; - l'étudiante ; Léa Mayonnade - la directrice de thèse ; Dr Nadège Lauchet <p>Destinataires de données directement identifiantes relatives aux personnes concernées par la recherche :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'étudiante ; Léa Mayonnade - la directrice de thèse ; Dr Nadège Lauchet <p>- les professionnels intervenant dans la recherche et les personnels agissant sous leur responsabilité ou leur autorité, concernant les personnes dont ils assurent la prise en charge ;</p> <p>- la déléguée à la protection des données du responsable de traitement, tel que prévu à l'article 37 du RGPD, uniquement dans le cas où la personne concernée entrerait volontairement en contact avec lui.</p>
<p>Comment le cycle de vie des données se déroule-t-il (description fonctionnelle) ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ <u>Note d'information de consentement</u> : avec le nom, prénom et numéro de téléphone de la patiente sur un support papier, stockage dans une armoire à clé dès l'appel de la patiente et suppression du numéro directement après l'appel. ⇒ <u>Questionnaire préalable à l'enregistrement audio</u> : semi-anonymisé (ex : patient 1), support papier, stockage dans une armoire à clé le temps de l'analyse des données puis destruction. ⇒ <u>Enregistrement audio</u> : semi-anonymisés (ex : patient 1), stockage dans le dictaphone, suppression des données enregistrées sur le dictaphone dès l'analyse faite. ⇒ <u>Consentement pour l'enregistrement audio</u> : stockage dans armoire sécurisée.
<p>Quels sont les supports des données ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Support informatique - Support papier - Dictaphone

2 - Principes fondamentaux

Proportionnalité et nécessité	
Les finalités du traitement sont-elles déterminées, explicites et légitimes ?	<p>Objectif principal : connaître le vécu des femmes ayant ou ayant eu un suivi pour une grossesse pathologique</p> <p>Objectifs secondaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Connaître le rôle du médecin traitant pour les femmes ayant ou ayant eu une grossesse pathologique - Connaître les besoins identifiés par les femmes concernant leur suivi de leur grossesse pathologique - Connaître les contraintes identifiées par les femmes concernant leur suivi de leur grossesse pathologique <p>Résultats attendus :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Améliorer la prise en charge des grossesses pathologiques ➔ Coordination entre professionnel de santé ➔ Permettre l'épanouissement de la femme dans sa grossesse malgré la grossesse pathologique
Quel(s) est(sont) les fondement(s) qui rend(ent) votre traitement licite ? (base légale)	⇒ Exécution d'une mission d'intérêt public
Les données collectées sont-elles adéquates, pertinentes et limitées à ce qui est nécessaire au regard des finalités pour lesquelles elles sont traitées (minimisation des données) ?	<p>⇒ PRINCIPE DE MINIMISATION DES DONNÉES</p> <p>ATTENTION, ne doivent être collectées que les données à caractère personnel strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs de la recherche. Ce qui implique que chacune des catégories de données ne peut être traitée que si leur traitement est justifié scientifiquement dans le protocole de recherche.</p>
Les données sont-elles exactes et tenues à jour ?	<p>⇒ ATTENTION, les données à caractère personnel collectées doivent être exactes et, si nécessaire, tenues à jour.</p> <p>⇒ <i>Toutes les mesures raisonnables doivent être prises pour que les données à caractère personnel qui sont inexactes, eu égard aux finalités pour lesquelles elles sont traitées, soient effacées ou rectifiées sans tarder.</i></p>
Quelle est la durée de conservation des données ?	<p>⇒ Respect de la durée de conservation indiquée dans la MR-004 : 2 ans.</p> <p>⇒ <i>(Les données à caractère personnel relatives aux personnes concernées par une recherche et traitées à cette fin ne peuvent être conservées par l'étudiant.e intervenant dans la recherche que jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche).</i></p>
Mesures protectrices des droits	
Comment les personnes concernées sont-elles informées à propos du traitement ?	<p>⇒ Une information générale concernant les activités de recherche dans l'établissement doit être assurée auprès des personnes concernées (affichage dans les locaux, mention dans le livret d'accueil, etc.) ;</p> <p>⇒ Une information individuelle du patient inclus dans les recherches. Elle doit être réalisée</p>

	<p>pour chaque projet auquel le patient participe ou pour lequel les données du patient feront l'objet du traitement.</p> <p>Des données et/ou des échantillons biologiques recueillis non spécifiquement pour la recherche peuvent faire l'objet d'une réutilisation sans qu'il soit procédé à une nouvelle information individuelle des personnes concernées :</p> <ul style="list-style-type: none">- Lorsque la personne concernée dispose déjà des informations prévues aux articles 13 ou 14 du RGPD ; ceci pourrait, par exemple, concerner plusieurs projets de recherche, menés par un même responsable de traitement avec des finalités identiques, des catégories de données identiques et des destinataires identiques ;- Ou lorsque l'information délivrée lors de la collecte des données et / ou des échantillons biologiques prévoit la possibilité de réutiliser les données et/ou les échantillons, et renvoie à un dispositif spécifique d'information auquel les personnes concernées pourront se reporter préalablement à la mise en œuvre de chaque nouveau traitement de données (par exemple : un site Internet sur lequel serait présenté chaque projet de recherche mené sur les données et/ou échantillons collectés dans le cadre de l'information initiale). <p><i>L'information individuelle doit préciser :</i></p> <ul style="list-style-type: none">- <i>L'identité et les coordonnées du responsable de traitement ;</i>- <i>Les coordonnées du délégué à la protection des données du responsable de traitement ;</i>- <i>La finalité du traitement de données (présentation du projet de recherche) ;</i>- <i>La base juridique du traitement (article 6 du RGPD) ;</i>- <i>La nature des informations qui seront utilisées dans la recherche ;</i>- <i>Les destinataires ou les catégories de destinataires des données ;</i>- <i>Les droits d'accès, de rectification, d'opposition, à l'effacement, à la limitation du traitement ;</i>- <i>Les modalités d'exercice de ces droits ;</i>- <i>Le caractère facultatif de la participation ;</i>- <i>Le cas échéant, le transfert de données à caractère personnel hors de l'Union européenne et la référence aux garanties appropriées et les moyens d'en obtenir une copie ou l'endroit où elles ont été mises à disposition ;</i>- <i>La durée de conservation des données à caractère personnel ou les critères utilisés pour déterminer cette durée ;</i> <p><i>Dans l'hypothèse du recueil d'informations par questionnaire remis à la personne concernée par la recherche et/ou à ses représentants légaux, ces informations sont mentionnées sur le questionnaire, la lettre jointe ou la note d'information relative à la recherche. Lorsque les données à caractère personnel sont recueillies oralement, l'étudiant.e intervenant dans la recherche remet ou fait préalablement parvenir aux personnes concernées par la recherche et/ou leurs représentants légaux un document contenant ces informations.</i></p> <p>ATTENTION, doivent également être destinataires de l'information :</p> <ul style="list-style-type: none">- <i>Si la personne concernée est mineure : chacun des titulaires de l'autorité parentale ;</i>- <i>Si la personne concernée est un majeur protégé : le représentant légal ;</i>- <i>Si la personne concernée est hors d'état de recevoir l'information : les membres de la famille ou la personne de confiance. La personne concernée devra toutefois être informée si son état le permet par la suite.</i>
--	---

	<p>Information et droits des personnels intervenant dans la recherche</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Par une mention figurant sur une notice d'information spécifique ou sur les conventions qu'ils signent dans le cadre de la réalisation de la recherche. ⇒ Le droit d'accès, de rectification, le droit à l'effacement, le droit à la limitation du traitement, le droit à la portabilité des données et le droit d'opposition s'exercent à tout moment auprès du responsable de traitement dans les mêmes conditions que pour les personnes participant à la recherche. ⇒ Durée de conservation limitée à un maximum de quinze ans après la fin de la recherche. ⇒ Les données font ensuite l'objet d'un archivage pour une durée conforme à la réglementation en vigueur (à préciser) sur support papier ou sur support informatique ((à préciser).
Si applicable, comment le consentement des personnes concernées est-il obtenu ?	⇒ Pas de consentement
DROITS DES PERSONNES CONCERNEES	Concernant l'ensemble des droits des personnes concernées par la recherche, conformément à l'article 12 du RGPD, le responsable de traitement s'engage à ce que l'étudiant.e réponde à ces demandes dans un délai maximal d'un mois à compter de la réception de la demande. Ce délai peut être prolongé de deux mois, compte tenu de la complexité et du nombre de demandes. Cette prolongation est portée à la connaissance de la personne dans un délai d'un mois à compter de la réception de la demande.
Droit d'accès et droit à la portabilité ?	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Pas de droit à la portabilité ⇒ Le droit d'accès, prévu par l'article 15 du RGPD, peut être exercé à tout moment auprès de l'étudiant.e intervenant dans la recherche, directement ou par l'intermédiaire d'un médecin désigné à cet effet par la personne concernée.
Droit de rectification et droit à l'effacement (droit à l'oubli) ?	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Conformément aux dispositions de l'article 16 du RGPD, la personne concernée pourra contacter l'étudiant.e pour obtenir, dans les meilleurs délais, la rectification des données à caractère personnel la concernant qui sont inexactes et pour obtenir que les données à caractère personnel incomplètes soient complétées, y compris en fournissant une déclaration complémentaire ; ⇒ Le droit à l'effacement prévu par l'article 17 du RGPD s'applique lorsque la personne concernée exerce son droit d'opposition et demande également l'effacement des données la concernant déjà collectées. Sous réserve d'une information préalable appropriée par l'étudiant.e, certaines données préalablement collectées peuvent cependant ne pas être effacées, si cette suppression est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de la recherche.
Droit de limitation et droit d'opposition ?	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Le droit à la limitation du traitement prévu par l'article 18 du RGPD s'exerce conformément aux dispositions de cet article, en contactant l'étudiant.e. ⇒ La personne qui entend s'opposer au traitement des données à caractère personnel la concernant à des fins de recherche dans le domaine de la santé peut exprimer, à tout moment et sans avoir à justifier sa décision, son opposition par tout moyen auprès soit du responsable de la recherche ou de l'étudiant.e détenteur de ces données, conformément à la loi informatique et libertés.

Les obligations des sous-traitants sont-elles clairement définies et contractualisées ?	ATTENTION , si une sous-traitance est établie, il est nécessaire qu'un contrat de sous-traitance soit réalisé afin de déterminer les responsabilités de chacune des parties
En cas de transfert de données en dehors de l'Union européenne, les données sont-elles protégées de manière équivalente ?	ATTENTION , peuvent faire l'objet d'un transfert hors de l'Union européenne : <ul style="list-style-type: none">➤ les données indirectement identifiantes des personnes se prêtant à la recherche ;➤ les données directement (ou indirectement) identifiantes des professionnels intervenant dans la recherche. <p>Le transfert doit être strictement nécessaire à la mise en œuvre de la recherche ou à l'exploitation de ses résultats, dans les conditions prévues par méthodologie de référence.</p>

II - Mesures techniques et organisationnelles de protection des données

Mesures existantes ou prévues <i>Parmi cette liste, cocher les mesures mises en œuvre ou prévues en fonction de votre traitement de données</i>	... par l'établissement/par le chargé de mise en œuvre	... par Léa Mayonnade (partenaire / sous-traitant / tutelle) (le cas échéant)	Précisions sur les mesures techniques et organisationnelles (définitions, recommandations, liens utiles, etc.)
Chiffrement			<p>Tous les échanges électroniques de messages comprenant des données à caractère personnel des personnes concernées par la recherche doivent s'effectuer de manière sécurisée (par exemple : envoi d'un fichier chiffré ou protégé par un mot de passe, messagerie sécurisée, plate-forme dédiée appliquant des droits d'accès spécifiques, etc.).</p> <p>https://www.cnil.fr/fr/comment-chiffrer-ses-documents-et-ses-repertoires</p> <p>Si votre poste personnel, ne dispose pas de cette protection, veuillez-vous rapprocher de la DSI pour le mettre en place (svp-dsi@unilim.fr).</p>
Anonymisation		X	<p>L'anonymisation suppose qu'il soit impossible de procéder à la ré-identification des personnes objets de l'étude.</p> <p>https://www.cnil.fr/fr/lanonymisation-de-donnees-personnelles</p> <p>https://www.cnil.fr/fr/le-g29-publie-un-avis-sur-les-techniques-danonymisation</p>
Pseudonymisation		X	<p>(Processus moins fort que l'anonymisation)</p> <p>Les données peuvent faire l'objet d'une informatisation ou, le cas échéant, faire l'objet d'une saisie sur support « papier » renseignés par l'étudiant intervenant dans la recherche. Lors de la saisie, les données sont identifiées par un numéro d'ordre ou un code alphanumérique, tel que défini à l'article 2.2.3 de la délibération CNIL</p> <p>Numéro d'ordre ou code alphanumérique à l'exclusion des nom(s), prénom(s) et du numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques. Lorsque le code alphanumérique se compose de lettres correspondant aux nom et prénom des personnes concernées par la recherche, il peut correspondre aux deux premières lettres du nom et à la</p>

		X	première lettre du prénom. Il est toutefois recommandé de se limiter aux seules initiales, c'est-à-dire à la première lettre du nom et à la première lettre du prénom. Ces initiales peuvent être complétées d'un numéro d'inclusion et/ou d'un numéro de centre participant.
Minimisation des données		X	ATTENTION , ne recueillir que les données à caractère personnel absolument nécessaire au traitement au regard de la finalité de ce dernier
Cloisonnement			⇒ Utiliser le système de stockage proposé par la DSI de l'Université de Limoges (svp-dsi@unilim.fr).
Contrôle des accès logiques			⇒ Utiliser le système de stockage proposé par la DSI de l'Université de Limoges (svp-dsi@unilim.fr).
Mot de passe et Authentification		X	Choix d'un « bon » mot de passe => un bon mot de passe doit comporter au moins douze caractères mêlant minuscules, majuscules, chiffres et symboles. Pas de divulgation du mot de passe à un tiers. Pas d'utilisation des mêmes mots de passe pour les comptes professionnels et personnels. https://www.cnil.fr/fr/generer-un-mot-de-passe-solide Procédure de verrouillage automatique de la session et verrouillage dès que l'on quitte son poste de travail.
Journalisation et traçabilité			⇒ Utiliser le système de stockage proposé par la DSI de l'Université de Limoges (svp-dsi@unilim.fr).
Archivage			Les données brutes devraient être archivées (papier ou numérique), et pourraient être réutilisées pour d'autres recherches => science ouverte.
Gestion des postes de travail			⇒ Utiliser de préférence des postes de travail fournis par l'Université et paramétrés par la DSI selon PSSI ⇒ Si utilisation d'un poste de travail personnel, prévoir chiffrement, antivirus à jour, etc.
Protection des sites web			⇒ Attention à la politique de gestion des cookies (collecte et information des personnes) ⇒ Certificats TLS présents et conformes
Lutte contre les logiciels malveillants			⇒ Antivirus installé et mis à jour (par l'Université pour les postes de travail fournis par cette dernière / par l'étudiant si utilisation d'un ordinateur personnel)

Sauvegarde des données		X	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Dans le cadre d'ordinateurs (portable ou non) fournis par l'Université, sauvegarde automatique gérée par l'informaticien de proximité ; ⇒ Dans le cadre de l'utilisation d'un ordinateur personnel par l'étudiant, la sauvegarde devra être réalisée par ce dernier.
Maintenance			<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Dans le cadre d'ordinateurs (portable ou non) fournis par l'Université, la maintenance du parc informatique est gérée par l'informaticien de proximité ; ⇒ Dans le cadre de l'utilisation d'un ordinateur personnel par l'étudiant, aucune maintenance n'est assurée par l'Université. Elle est de la responsabilité de l'étudiant(e).
Contrat de sous-traitance			ATTENTION , si une sous-traitance est établie, nécessité d'un contrat de sous-traitance afin de déterminer les responsabilités de chacune des parties.
Sécurisation des documents papier		X	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Les documents/questionnaires sur support papier sont conservés dans des conditions garantissant leur confidentialité, leur intégrité et leur disponibilité ; ⇒ Destruction des documents/questionnaire sur support papier ; ⇒ <i>Ex</i> : armoire verrouillée, bureau fermé à clé, utilisation d'un destructeur de documents (broyeur) pour l'élimination des données, éviter de transporter les documents/questionnaires sur support papier, etc.
Sécurisation de l'exploitation			⇒ Cf. PSSI (dans le cadre d'ordinateurs (portable ou non) fournis par l'Université et d'un espace de stockage dédié)
Sécurisation des canaux informatiques			⇒ Sécurisation du canal de transport : utiliser le VPN pour sécuriser le canal de communication (dans le cadre d'ordinateurs (portable ou non) fournis par l'Université et d'un espace de stockage dédié), pour les sites web passer via HTTPS ce qui permet de chiffrer la communication, etc.
Sécurité physique et sécurisation des matériels			<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Ordinateurs (portables ou non) chiffrés ; ⇒ Moyens permettant d'empêcher le vol des ordinateurs (portables ou non) ;
Organiser et gérer la politique de protection de la vie privée		X	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Mise en place d'une PSSI ⇒ Désignation d'un DPO ⇒ Collaboration DPO/RSSI ⇒ Tenue d'un registre, inscription des traitements au

<p>+ Gestion des risques</p> <p>+ Intégration la protection de la vie privée dans les projets</p> <p>+ Superviser la protection de la vie privé</p>		X	<p>registre</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Engagement de conformité à la MR004 ⇒ Charte d'utilisation des ressources informatiques
<p>Gérer les incidents de sécurité et les violations de données</p>		X	<p>En cas de violation avérée ou suspectée de données (destruction, perte, altération ou divulgation non autorisée de données), le DPO et le RSSI de l'Université doivent être alertés.</p>

III - Evaluation et cartographie des risques

1. Risque – Accès illégitime à des données

- Impacts potentiels :
 - Atteinte grave à la vie privée des personnes concernées (données sensibles traitées) => sentiment d'atteinte de sa vie privée fort ;
 - Publicité ciblée ;
 - Hameçonnage ;
- Menaces :
 - Consultation des données par une personne n'étant pas destinataire des données personnelles ;
 - Vol ou perte du matériel (PC portable ou non, disque dur externe, clé USB, etc.) ;
 - Usurpation de compte ;
- Sources de risque (humaine interne/externe) et non humaine) :
 - Étudiant ;
 - Personnels de l'établissement ;
 - Attaquant/Ciblant ;
 - Entourage ;
- Mesures de protection :
 - xxx

2. Risque – Modification non désirée de données

- Impacts potentiels :
 - a. Impact sur les résultats de la recherche
 - b. Impact pour les personnes concernées : A évaluer (à priori négligeable)
- Menaces :
 - c. Usurpation de compte ;
- Sources de risque (humaine interne/externe) et non humaine) :
 - d. Personnels de la recherche ;
 - e. Personnels de l'établissement ;
 - f. Sous-traitants ;
 - g. Attaquant ;
 - h. Entourage ;

3. Risque – Disparition de données

- ⇒ Pour ces deux derniers risque, l'impact sur la vie privée des personnes concernées est limité, voire négligeable ((re)demande des données qu'elles auraient déjà fournies), puisque le principal impact sera pour le travail de recherche de l'étudiant ;
- ⇒ Sur les menaces : altération des données, suppressions des données, détérioration du matériel informatique ;

- ⇒ Sources : étudiant, personnels de l'établissement, attaquant, incidents/sinistres, entourage ;
- ⇒ Mesures de protection : **xxx**

Quelles conséquences associées à mon traitement en cas de violation de données, compte tenu des mesures techniques et organisationnelles mises en œuvre par l'établissement ?

VRAISEMBLANCE du risque / GRAVITE du risque sur la vie privée des personnes concernées => analyse à réaliser pour chaque thèse d'exercice présentée.

NATURE DES RISQUES POSSIBLES POUVANT CONDUIRE A UNE VIOLATION DE DONNEES PERSONNELLES	
--	--

EVENEMENT REDOUTE	IMPACT SUR LES DONNEES	EXEMPLE DE SCENARIO DE RISQUES
Accès illégitime aux données	Atteinte à la confidentialité des données	Accès d'un tiers non autorisé aux données
Modification non désirées des données	Atteinte à l'intégrité des données	Données modifiées sans autorisation de l'institution
Disparition des données	Atteinte à la disponibilité des données	Perte d'un service numérique qui rend impossible son utilisation par ses usagers légitimes

EVENEMENTS REDOUTES	NIVEAU DE VRAISEMBLANCE / GRAVITE DU RISQUE			
	NEGLIGEABLE	LIMITEE	IMPORTANTE	MAXIMALE
Accès illégitime à des données				
VRAISEMBLANCE		X		
GRAVITE			X ⇒ Impact fort sur la vie privée des personnes concernées	
Modification non désirée de données				
VRAISEMBLANCE	X			
GRAVITE	X			
Disparition de données				
VRAISEMBLANCE		X		
GRAVITE	X			

IV - Validation de l'étude

Evaluation : Acceptable ou Améliorable (évaluation par la DPO et le RSSI)	Evaluation
Mesures garantissant la proportionnalité et la nécessité du traitement	Acceptable
Finalités du traitement déterminées, explicites et légitimes	Acceptable
Licéité du traitement	Acceptable
Minimisation des données	Acceptable
Qualité des données	Acceptable
Durée(s) de conservation	Acceptable
Mesures protectrices des droits des personnes des personnes concernées	Acceptable
Information des personnes concernées	Acceptable
Recueil du consentement (si applicable)	Acceptable
Exercice des droits d'accès et à la portabilité	Acceptable
Exercice des droits de rectification et d'effacement	Acceptable
Exercice des droits de limitation et d'opposition	Acceptable
Sous-traitance : identifiée et contractualisée	Acceptable
Transfert hors UE	Acceptable
Mesures portant spécifiquement sur les données du traitement	Acceptable
Chiffrement	Acceptable
Anonymisation	Acceptable
Cloisonnement des données par rapport au reste du système d'information	Acceptable
Contrôle des accès logique des utilisateurs	Acceptable
Traçabilité (journalisation)	Acceptable
Contrôle d'intégrité	Acceptable
Archivage	Acceptable
Sécurité des données papier	Acceptable
Mesures générales de sécurité du système dans lequel le traitement est mis en œuvre	Acceptable
Sécurité de l'exploitation	Acceptable
Lutte contre les logiciels malveillants	Acceptable
Gestion des postes de travail	Acceptable
Sécurité des sites web	Acceptable
Sauvegardes	Acceptable
Maintenance	Acceptable
Sécurité des canaux informatiques	Acceptable
Surveillance	Acceptable
Contrôle d'accès physique	Acceptable
Sécurité des matériels	Acceptable
Eloignement des sources de risque	Acceptable
Mesures organisationnelles (gouvernance)	Acceptable
Organisation	Acceptable
Politique de gestion de la vie privée	Acceptable
Gestion des risques	Acceptable
Gestion de projets	Acceptable
Gestion des incidents et des violation de données	Acceptable
Gestion des personnels	Acceptable

Relation avec les tiers	
Supervision	

V– Plan d'action (si justifié)

⇒ Synthèse des risques mis en évidence par l'AIPD :

xxx

Le risque principal pour les personnes concernées est l'accès illégitime aux données personnelles.

PB en cas d'utilisation de matériel informatique propre à l'étudiant + clés USB + cloud non institutionnel

⇒ Préconisations de l'établissement par typologie de risques

xxx

Favoriser les outils institutionnels pour la réalisation de ces thèses (ordinateurs du parc informatique de l'établissement, cloud institutionnel, vraie politique de sécurisation des documents papier et numériques, respect des durées de conservation et de sort final des données, etc.).

Des mesures complémentaires de protection des données (mesures techniques ou organisationnelles) devront être mises en œuvre pour les risques dont la gravité et la vraisemblance sont élevées.

VI – Appréciation motivée du DPO

Le 10/11/2021, la Déléguée à la protection des données de l'Université de Limoges a rendu l'avis suivant concernant la conformité du traitement et le PIA mené : L'analyse menée montre que la protection de la vie privée des personnes est garantie de manière acceptable.

Signature



VII- Appréciation motivée du RSSI

Le 17/11/2021, le RSSI de l'Université de Limoges a rendu l'avis suivant concernant la conformité du traitement et le PIA mené : L'analyse menée montre que la sécurité du SI est traitée de manière acceptable.

Signature



VIII- Validation du responsable de traitement

Le [jj/mm/aaaa], la Présidente de l'Université de Limoges valide le PIA du traitement « Comment les femmes vivent-elles ou ont-elles vécu leur suivi de grossesse pathologique ? », au vu du PIA mené, en sa qualité de responsable du traitement.

Le traitement a pour finalité de permettre la réalisation d'une thèse d'exercice en médecine générale sur le vécu des femmes ayant ou ayant eu un suivi pour une grossesse pathologique.

Les mesures prévues pour respecter les principes fondamentaux de la protection de la vie privée et pour traiter les risques sur la vie privée des personnes concernées sont en effet jugées acceptables au regard de cet enjeu. La mise en œuvre des mesures complémentaires devra toutefois être démontrée, ainsi que l'amélioration continue du PIA.

Signature



Signé électroniquement par : Isabelle Klock-Fontanille
Date de signature : 18/11/2021
Qualité : Présidente de l'Université de Limoges

Annexe 2. Avis du comité d’Ethique

CHU LIMOGES

Comité d’Ethique

Président : Docteur Gérard TERRIER

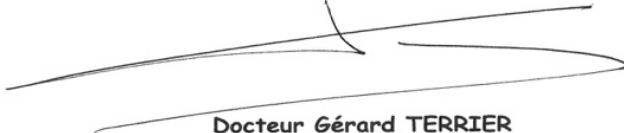
Avis 535-2021-191

Projet de thèse : «Comment les femmes vivent-elles ou ont-elles vécu leur suivi de grossesse pathologique ?».

Projet de thèse présenté par Madame MAYONNADE Léa interne de médecine générale sous la direction du DOCTEUR LAUCHET Nadège, médecin généraliste à Limoges.

Le projet «Comment les femmes vivent-elles ou ont-elles vécu leur suivi de grossesse pathologique ?» porté par Madame MAYONNADE Léa ne recueille aucune réserve du point de vue éthique.

Avis enregistré sous le n°535-2021-191.



Docteur Gérard TERRIER

Annexe 3. Note d'information

APPEL À PARTICIPER À L'ÉTUDE « Comment les femmes vivent-elles ou ont-elles vécu leur suivi de grossesse pathologique ? »

Organisme porteur de l'étude : Université de Limoges

NOTE D'INFORMATION POUR LES PARTICIPANTS

Si vous acceptez de participer à cette étude, merci de bien vouloir indiquer vos coordonnées ci-dessous et de remettre cette fiche à votre médecin ou à l'équipe médicale¹.

Nom, prénom :

N° de téléphone :

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) à participer à une étude menée par Léa Mayonnade, interne en médecine générale, dans le cadre de sa thèse de médecine générale à la Faculté de Médecine et de Pharmacie de l'Université de Limoges.

Le présent document décrit l'étude à laquelle il vous est proposé de participer et répond aux questions que vous êtes susceptible de vous poser à partir des informations actuellement disponibles.

Avant de choisir d'y participer ou non, il est important que vous preniez connaissance du but de cette étude et de ce qu'elle implique.

1) Dans quels cas vous propose-t-on de participer à cette étude ?

Cette étude vous est proposée si **vous êtes suivie ou avez été suivie il y a maximum 5 ans pour une grossesse pathologique.**

Ne sont pas concernées par cette étude :

- Les grossesses multiples,
- les pathologies aiguës de la grossesse ne nécessitant pas de suivi,
- les grossesses post-PMA,
- les personnes de moins de 18 ans, et
- les femmes suivies pour une pathologie chronique avant la grossesse

¹ Ces données seront utilisées par Léa Mayonnade afin qu'elle puisse prendre contact avec vous et seront conservées pour une durée de deux ans maximum à compter de la date de soutenance de thèse. Conformément à la Loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 modifiée, vous pouvez accéder et obtenir copie des données vous concernant, les faire rectifier ou les faire effacer. Vous disposez également d'un droit d'opposition, de limitation du traitement de vos données ainsi que du droit à la portabilité. Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter la déléguée à la protection des données par voie électronique : dpd@unilim.fr, ou par courrier postal à l'adresse de l'Université de Limoges.

2) Quels sont les objectifs de l'étude ?

L'objectif principal de cette étude est de **connaître le vécu des femmes** ayant ou ayant eu un suivi pour une grossesse pathologique.

3) Quels sont les bénéfices attendus de votre participation à l'étude ?

Les bénéfices attendus de cette étude sont :

- L'amélioration de la prise en charge
- Permettre l'épanouissement de la femme dans sa grossesse malgré les contraintes
- Inclure davantage le médecin traitant qui connaît mieux ses patients
Renforcer la coordination entre professionnel de santé

4) Votre participation à l'étude comporte-t-elle des risques et/ou des contraintes particulières ?

La participation à l'étude ne comporte **aucun risque particulier**.

La seule contrainte de cette étude est un entretien individuel enregistré de 10 à 30 minutes dans un lieu neutre défini auparavant par téléphone.

5) Comment va se dérouler l'étude ?

Une fois que vous avez rempli ce formulaire d'information et que vous l'avez remis à votre médecin ou à l'équipe médical, Léa Mayonnade vous appellera afin de convenir avec vous d'un rendez-vous pour un entretien. Le lieu de RDV sera neutre comme dans le cabinet de votre médecin ou bien dans un centre hospitalier. Exceptionnellement, s'il est difficile pour vous de vous déplacer, l'entretien pourra se faire à votre domicile s'il n'y a pas d'interférences lors de l'enregistrement. Cet entretien comportera des questions simples sur votre vécu du suivi de votre grossesse pathologique. La durée de l'entretien sera en fonction de chaque personne. Une fois l'entretien réalisé, l'enregistrement audio sera retranscrit pour être analysé puis détruit.

6) Quels sont vos droits en tant que participant à la recherche ?

Vous êtes totalement libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude sans avoir à vous justifier, et sans que cela n'entraîne de conséquences pour vous, notamment au regard de votre prise en charge par votre professionnel de santé.

Vous disposez du temps que vous estimez nécessaire pour prendre votre décision.

En cas d'acceptation, vous pourrez à tout moment revenir sur votre décision, sans nous en préciser la raison, par simple courriel adressé à Léa Mayonnade.

7) Cette étude implique-t-elle un traitement de vos données à caractère personnel ?

Votre participation implique la réalisation d'un traitement de données à caractère personnel à partir des informations qui vous concernent et qui seront produites dans

le cadre de cette étude. Ce traitement poursuit une finalité de recherche scientifique et a pour base légale l'exécution d'une mission d'intérêt public (art. 6.1.e du Règlement général sur la protection des données). Le responsable de traitement est la Présidente de l'Université de Limoges.

8) Quels sont vos droits à l'égard de vos données à caractère personnel ?

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous pouvez accéder aux données vous concernant ou demander leur effacement. Vous disposez également d'un droit d'opposition, d'un droit de rectification et d'un droit à la limitation du traitement de vos données. Ces droits ne pourront pas s'exercer s'ils sont susceptibles de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de la recherche.

Pour exercer ces droits ou poser des questions au sujet de cette recherche, vous pouvez vous adresser directement à Léa Mayonnade. Une réponse vous sera apportée dans les plus brefs délais avec un délai maximal d'un mois à compter de la réception de la demande.

Vous pouvez contacter également la Déléguée à la Protection des Données de l'Université de Limoges à l'adresse dpd@unilim.fr.

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL (www.cnil.fr).

9) Comment sont gérées vos données personnelles ?

Dans le cadre de cette étude, les informations suivantes sont collectées et analysées :

- *Nom, prénom, civilité*
- *Nationalité, langue parlée*
- *Tranche d'âge*
- *Coordonnées personnelles : numéros de téléphone fixe ou portable*
- *Situation familiale*
- *Catégories socio-professionnelles*
- *Données relatives à la santé*
- *Données permettant d'apprécier le vécu et ressenti des personnes*
- *Captations sonores*

Ces données sont traitées par l'interne Léa Mayonnade et la directrice de thèse, Nadège Lauchet.

Aucune donnée n'est transférée en dehors de l'Union européenne.

Pour garantir la sécurité et la confidentialité de vos données, les mesures suivantes sont mises en place :

- La collecte et l'accès aux données personnelles sont limités à l'utilisation exclusive de l'interne Léa Mayonnade, dans le cadre des finalités précisées ci-dessus ;
- Aucune des données personnelles collectées ne peut être publiée ou rendue publique de telles sortes que l'on puisse identifier les participants ;
- Les données personnelles collectées via la fiche d'information et les enregistrements sonores des entretiens sont stockées de manière sécurisée.

Seules des données ne permettant pas de vous identifier seront publiées sous la forme d'un manuscrit de thèse, afin d'améliorer les connaissances de la recherche. Les résultats de la recherche pourraient également être diffusés dans des colloques professionnels et scientifiques, là encore sous une forme qui ne permette pas de vous identifier.

Les données directement identifiantes (contacts sur la fiche d'information, formulaires de consentement audio, tables de correspondance entre identité patients et pseudonymes) seront conservées par Léa Mayonnade, jusqu'à deux ans à compter de la date de soutenance de la thèse ou du mémoire.

Elles seront définitivement supprimées par la suite.

Cette note d'information vous appartient et vous pouvez la communiquer et en parler à votre médecin traitant et/ou à vos proches pour avis.

Nous vous remercions, Madame, Monsieur, de votre participation.

Contacts : Investigateur principal : Léa Mayonnade
Coordonnées

Annexe 4. Fiche d'identification

Questionnaire préalable Patient n°...

1. Quelle est votre tranche d'âge ?

18-25

25-30

30-45

2. Votre lieu de résidence est dans un milieu :

urbain

rural

3. Quelle est votre catégorie socio-professionnelle ?

- exploitant agricole
- artisans, commerçants, chefs d'entreprise
- cadres
- professions intermédiaires
- employés
- ouvriers
- sans activité

4. Avez-vous un conjoint ?

oui

non

5. Si oui à la question précédente, est-il en activité ?

oui

non

6. Combien d'enfants avez-vous ?

.....

7. Avez-vous eu des fausses couches ?

oui

non

8. Avez-vous déjà présenté une pathologie de la grossesse ?

oui

non

9. Si oui à la question précédente, quelle(s) étai(en)t la(les) pathologie(s) de la grossesse ?

.....

Annexe 5. Le guide d'entretien

- 1) Vous avez vécu une grossesse pathologique : quelle en était la cause ?
- 2) Comment s'est organisé le suivi de votre grossesse ?
 - A quel moment avez-vous appris la pathologie ?
 - Quel était le rythme de surveillance avant et après la connaissance de la pathologie ?
- 3) Comment s'est déroulé l'annonce de la maladie liée à la grossesse et comment l'avez-vous vécue ?
 - Quelle a été votre réaction et vos émotions lors de l'annonce du diagnostic ?
- 4) Qu'est-ce qui a été difficile pour vous lors du suivi de cette grossesse pathologique ?
 - Quelles difficultés avait-vous ressenties ?
- 5) Qu'est-ce qui vous a aidé lors du suivi de cette grossesse pathologique ?
 - Qu'avez-vous mis en place pour rendre le suivi de cette grossesse plus facile ?
 - Qu'est-ce qui ne vous a pas posé problème lors du suivi de cette grossesse ?
- 6) Qu'attendiez-vous des soignants qui vous entouraient lors du suivi de cette grossesse pathologique ?
- 7) Quelles améliorations proposeriez-vous pour le suivi de votre pathologie ?
 - Quels conseils donneriez-vous aux femmes suivies pour une grossesse pathologique ?
- 8) Avez-vous des choses à ajouter ?

Annexe 6. Autorisation de réalisation et d'utilisation enregistrements sonores

Université de Limoges Autorisation de réalisation et d'utilisation enregistrements sonores

Ce document est destiné à recueillir le consentement et les autorisations nécessaires dans le cadre de la captation, l'exploitation et l'utilisation d'enregistrement sonores de personnes majeures, quel que soit le procédé envisagé. Elle est formulée dans le cadre des finalités spécifiés ci-dessous

1- Finalités de la réalisation et de l'utilisation d'enregistrements sonores :

Dans le cadre d'un projet de thèse de Doctorat afin de connaître le vécu des femmes ayant ou ayant eu un suivi pour une grossesse pathologique.

2- Mode d'exploitation

Autorisation n°	Support	Durée de conservation	Étendue de la diffusion
<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	Dictaphone	2 ans	Léa Mayonnade (interne en Médecine Générale)
<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON			

*Autorisation

Je soussigné(e) (Nom / Prénoms) :

Autorise la captation de ma voix et l'utilisation qui en sera faite

Date :

Signature :

J'ai compris quelles sont les finalités et l'étendue de cette diffusion. Je reconnais être entièrement investi(e) de mes droits personnels. Je reconnais expressément n'être lié(e) par aucun contrat exclusif pour l'utilisation de ma voix. Cette cession de droit ne me permettra de prétendre à aucune rémunération. **Cette autorisation exclut toute autre utilisation et diffusion de l'enregistrement sonore.**

Pour exercer vos droits

Les données personnelles collectées sont utilisées à des fins d'étude. Elles sont utilisées par l'Université de Limoges et seront conservées pour une durée de 2 ans . Conformément à la Loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 modifiée, vous pouvez accéder et obtenir copie des données vous concernant, les faire rectifier ou les faire effacer. Vous disposez également d'un droit d'opposition, de limitation du traitement de vos données ainsi que du droit à la portabilité. Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter la déléguée à la protection des données par voie électronique : dpd@unilim.fr, ou par courrier postal à l'adresse de l'Université de Limoges.

Annexe 7. Retranscription entretien patiente 3

Patiente n°3

- *Vous avez vécu une grossesse pathologique : quelle en était la cause ?*

- Alors, euh, au 5ème mois, donc à la 3ème échographie, le gynécologue a trouvé dans les intestins de Côme des calcifications, donc à partir de là a débuté la grossesse pathologique et les examens au CHU.

- *Comment s'est organisé le suivi de votre grossesse ?*

- Donc on a eu un rendez-vous avec mon gynécologue qui nous a expliqué les différentes possibilités avec les calcifications intestinales, de ce que ça pouvait être, donc plutôt le CMV et puis qu'elles étaient les conséquences en fonction des examens si c'était avant la grossesse, pendant la grossesse ce qu'il pouvait se passer. Il a pris rendez-vous à l'hôpital pour moi et après on est allé donc au CHU 10 jours après pour les examens complémentaires et l'échographie de référence.

Donc 10 jours après on est allé à l'examen de référence, le système du CHU avec les SMS et la prise de rendez-vous a mal fonctionné donc on est arrivé, je sais plus, le jeudi, on avait rendez-vous pardon à 8h pour l'échographie, apparemment on avait rendez-vous à 7h30, donc tout a été décalé, pour une faute parce que mon prénom sur un rendez-vous c'était « Rachel » ce qui est la bonne orthographe et le deuxième rendez-vous c'était « Rachelle » donc je n'ai pas eu le SMS (rire) donc on s'est fait grondé par l'équipe soignante. Donc on a eu le rendez-vous avec l'infirmière du service de gynécologie, je crois, je ne sais plus trop qui c'était, au lieu que ce soit à 8h, donc à 9h30 et après à 11h au lieu de 8h on a eu l'échographie de référence pendant 1h pour voir si le bébé (on ne savait pas si c'était une fille ou un garçon encore) avait des calcifications neuronales ou est-ce qu'il y avait d'autres problèmes, il fallait ensuite voir s'il avait la mucoviscidose. Elles nous ont tout expliqué, de toutes les possibilités qui pouvaient exister comme maladie ou comme non maladie (rire) mais c'était très peu dit, hein ça pouvait ne déclencher sur rien mais surtout toutes les conséquences que pouvaient avoir ces calcifications. Donc, on a eu le jeudi l'échographie de référence et l'entretien avec l'infirmière donc 10 jours après l'échographie chez le gynécologue, des prises de sang, je ne sais plus combien j'en ai fait pour des examens et en fait on avait le résultat à chaque fois 7 à 10 jours après et en fonction des résultats je devais passer d'autres examens. A l'échographie de référence elle n'a rien vu de trop suspect, donc ils ont fait des études pour savoir quand est ce que le CMV avait été positif. Ca ça a pris beaucoup de temps, je pense : on a découvert début septembre, vers le 20-25 septembre au CHU, et le temps de savoir quand est ce que la CMV était dans le sang suivant les bilans, vers le 25 octobre, un petit peu long comme attente, c'est très très long, et là on a vu qu'en fait j'avais déjà été contaminé avant et que j'avais été re contaminé pendant la grossesse dès le début de grossesse dans les trois premiers mois. Et donc, qu'est ce qui s'est passé, je devais accoucher aux Emaillieurs, donc j'ai pris tous mes rendez-vous pour accoucher et pour le suivi au CHU et donc là après j'ai juste fais les examens

avec la sage-femme : monitoring qui a duré 1h15 juste après les résultats, c'était après monitoring tous les 15 jours au CHU et puis après j'ai accouché au mois de décembre. Et Prise de sang toutes les 3 semaines pour la toxoplasmose car évidemment je ne suis pas immunisée ça aurait été trop simple (rire).

- A quel moment avez-vous appris la pathologie ?

- J'ai appris la pathologie à 6 mois et demi. Le gynécologue a vu les calcifications à la 3ème échographie mais en remontant les bilans sanguins et en re faisant les examens des prises de sang avec le sang qu'ils avaient gardé, c'était dès le début.

- Comment s'est déroulé l'annonce de la maladie liée à la grossesse et comment l'avez-vous vécue ?

- Je suis suivi par un gynécologue, je le trouve génial, franchement, donc voilà je l'ai vu pour l'échographie, nous on discute très bien, il est devenu très silencieux, l'échographie a duré beaucoup plus longtemps que d'habitude et il n'était pas plus sérieux que d'habitude mais plus grave que d'habitude. Ça a duré 45 minutes. Il m'a expliqué qu'il avait vu des calcifications intestinales, que c'était le signe de complications d'une grossesse pathologique et que voilà il y avait différentes possibilités : soit des scénarios, soit j'étais positive en fait il pensait au CMV (mais fallait faire une prise de sang pour en être certain), et qu'en fonction de ce résultat il m'appellerait pour m'expliquer qu'elles étaient les conséquences de cette infection. Donc moi je lui ai déjà demandé ce que c'était la CMV : donc là il m'a expliqué, ensuite qu'elles étaient les conséquences, il a fallu que je lui arrache un petit peu les vers du nez parce-que comme il n'en était pas certain il ne voulait pas non plus m'affoler sur le sujet mais mon caractère n'est pas d'attendre le résultat des examens (rire). Et, voilà en fonction de ça il m'appellerait dès qu'il avait les résultats de la prise de sang. Donc, 4 jours après il me laisse un message sur mon répondeur me demandant de venir entre midi et deux que le résultat était positif et donc qu'il fallait venir pour qu'il nous explique et qu'il puisse répondre à nos questions. Donc moi pendant ces 4 jours je m'étais déjà renseignée, j'ai une amie qui est infirmière puer à l'hôpital de la Rochelle qui avait demandé évidemment aux pédiatres avec qui elle travaille qu'elles étaient les conséquences, voilà, donc j'avais ma liste de questions à lui poser auxquelles il a répondu sans aucune difficultés et en prenant son temps.

- Quelle a été votre réaction et vos émotions lors de l'annonce du diagnostic ?

- Bah j'ai fondu en larmes parce-que je me suis dit ok, si mon enfant à la mucoviscidose, obligé de se projeter avec chaque scénario en fait, s'il a un handicap comment on va organiser la maison, avec tel handicap et puis après il a fallu attendre 10 jours pour aller faire cette échographie de référence qui allait en fait un petit peu plus déterminer quelle était la gravité ou non de ces calcifications. On savait à l'échographie de référence que c'était le CMV mais on ne savait pas à quel degré, quelles conséquences ça allait emmené, mais on savait que c'était le CMV donc on savait qu'il y avait de très fortes probabilités que le bébé qui allait naître

allait avoir un handicap plus ou moins fort et on attendait encore les résultats pour savoir si la mucoviscidose pouvait... s'il pouvait être atteint de mucoviscidose ou non... voilà ce qui était pour moi le pire des scénarios en handicap, je dis pas que c'est facile de vivre un handicap, mais je trouve ça surmontable, la mucoviscidose c'est un peu...on connaît comment ça se passe.

- Qu'est-ce qui a été difficile pour vous lors du suivi de cette grossesse pathologique ?

- L'attente des résultats, c'est le plus difficile, après mon conjoint comme moi on connaît assez bien les hôpitaux malheureusement, après mon père est médecin, oncle, tante chirurgiens, enfin voilà, donc je baigne là dedans, que ce soit dans le libéral ou à l'hôpital donc je connais en plus très très bien le fonctionnement, donc le fonctionnement de l'hôpital ce n'est pas ce qui m'a gêné, je sais que j'avais ma liste de questions et que je ne bougeais pas de mon siège tant que le médecin n'y avait pas répondu, voilà quitte à reposer 3 fois les questions sous 3 formes différentes, la dessus je n'ai pas lâché. Mais ce qu'on ne peut pas, là où on n'a pas de pouvoir c'est sur l'attente des résultats donc voilà c'est le plus difficile, après on était assez bien entouré. Donc après il y a une certaine fatalité aussi, on sait que c'est comme ça, à part attendre, c'est le plus compliqué.

- Quelles difficultés avait-vous ressenties ?

- Alors les difficultés : la prise de rendez-vous par SMS, il y a eu un petit couac on s'est fait franchement engueulé ce qui est franchement désagréable surtout quand on n'y peut rien et qu'on ne sait pas pourquoi. Ce qui était aussi un petit peu compliqué aussi par exemple pour les rendez-vous avec la sage-femme, pour les monitorings parce que le rythme était assez bas, le rythme cardiaque, mais bon je savais que Romane c'était exactement la même chose et que notre rythme cardiaque est assez bas, donc mais j'étais toute seule, impossible d'être accompagné pour tous les examens sauf pour l'échographie de référence, à cause du Covid, donc ça c'est un peu compliqué quand même. Je veux bien croire qu'il faut restreindre mais un bébé, certaines personnes le font entre guillemets seules mais là non...(rire) faudrait au moins laisser le choix. Là où je m'étais préparé aussi pendant l'échographie de référence, souvent ils n'expliquent pas ce qu'il font, j'avais mis une petite règle, je leur avais demandé de me dire exactement qu'est-ce qu'ils voyaient parce qu'on avait quand même l'écran, donc il y a des choses que l'on peut reconnaître, d'autres choses qu'on ne reconnaît pas absolument pas et donc je voulais savoir qu'est-ce qu'elle était en train de regarder, pourquoi et une fois qu'elle avait vu ou analysé qu'elle me dise ce qui était bon ou pas bon, voilà parce que on m'avait dit si tu es avec un tel elle ne parle pas du tout, voilà ayant 2-3 connaissances au CHU elle m'avait fait la description de chaque personne et en fonction de chaque personne, son mode de fonctionnement, la dessus aussi ça a été beaucoup plus simple pour moi, pour mon expérience, c'est que je savais quel médecin, comment elle réagissait donc comment « paraît » soit le silence, soit le manque d'explication et de pouvoir dire dès le départ « j'ai besoin d'explications », il faut me parler, je ne peux pas rester 1h avec une échographie avec des « hum hum ». Voilà, donc je ne sais pas si j'ai été très apprécié mais je m'en fiche. Voilà, j'ai cette force de caractère et la chance de connaître les personnes qui ont pu m'aiguiller

là-dessus. La difficulté, voilà, l'attente obligatoire des résultats et en fonction des résultats de cocher ou de barrer quel scénario en fait. C'est l'attente et puis surtout c'est de dire oui en même temps on saura ce que vous avez et si c'est grave on a aucun traitement, il faudra attendre la naissance du bébé pour savoir exactement quelles sont les conséquences, et alors quand il n'y a pas de traitements : voilà ça arrive mais en fait ce qui est resté dans ma tête c'est pourquoi nous dire qu'on a été infecté CMV, j'ai passé les 3 derniers mois : d'angoisse, franchement de pas être bien, de pas du tout profiter des 3 derniers mois alors que les 5 premiers étaient fantastiques. Donc voilà. C'est ça. C'est difficile et de savoir que de tout façon l'attente c'est le jour de la naissance qu'on saura, et pas avant.

- Qu'est-ce qui vous a aidé lors du suivi de cette grossesse pathologique ?

- Ce qui nous a aidé c'est le rendez-vous avec le gynécologue libéral quand il nous a expliqué vraiment et qui a répondu à toutes nos questions sans éluder les réponses, il a vraiment répondu à tout même quand il n'avait pas envie d'y répondre parce qu'il trouvait ça prématuré (rire), il a vraiment répondu à tout, ça c'était très bien. On a vu le médecin traitant, le généraliste car il a fallu qu'on soit en arrêt maladie. Donc son écoute. A l'hôpital : rien ... après peut être que mon cas est un peu atypique, heureusement que j'avais des amis et de la famille autour pour m'expliquer et en fait être vraiment direct... on m'a prise pour une « imbécile », c'est peut-être pour protéger les patientes c'est peut-être ça où les réponses que je trouve sont très général, on ne rentre pas dans la précision, on a l'impression que comme on n'a pas fait d'études de médecine on ne va pas comprendre des choses (rire) ce qui est faux. On est quand même doué d'intelligence même si on ne connaît pas tous les termes techniques, on peut comprendre ce qu'il se passe et les conséquences. Voilà. Donc ce qui m'a aidé dans le suivi, en tout cas ça n'a pas été au CHU.

- Qu'avez-vous mis en place pour rendre le suivi de cette grossesse plus facile ?

- Ma sœur et ma mère sont venues pendant 1 mois à la maison pour nous soutenir, nous aider, qu'on puisse en discuter. Après je pense qu'on a lu tout ce qui était possible sur internet sur certains livres au cas où : comment vivre avec un enfant qui a une mucoviscidose, comment vivre avec un enfant qui est atteint de surdit , avec un enfant qui a un handicap, voilà, on a fait des plans pour changer la maison, voilà s'il a un handicap moteur il ne va peut-être pas monter les escaliers, s'il est sourd comment on va pouvoir agencer les choses, voilà. Donc, même si on ne connaissait pas l'issue, de lire et de me renseigner sur comment faire avec un bébé né avec un handicap, m'a permis de surmonter en fait l'attente de la naissance. Après, j'ai très bien vécu ma grossesse j'ai pas été malade, enfin j'avais deux sciatiques mais à part ça ça allait bien, j'étais entourée j'arrivais à faire autre chose tout façon on avait Romane qui est une petite fille hyper dynamique, qui bouge et qui est joyeuse donc on ne pouvait pas juste rester sur un canapé... ce n'est pas possible, qui stimule qui prend toujours un livre, qui fait toujours quelque chose, donc ça a permis aussi de penser à autre chose et de ne pas ruminer, je pense ça aurait été vraiment différent si cette grossesse avait été la première et non pas la deuxième.

- *Qu'est-ce-qui ne vous a pas posé problème lors du suivi de cette grossesse ?*

- C'est compliqué parce que tout pose problème et rien ne pose problème, je suis allée chercher les informations vers les personnes qui pouvaient m'apporter une réponse ou me donner en tout cas le contact d'une autre personne, là-dessus je suis hyper chanceuse dans mon cas. C'est que mon amie d'enfance est infirmière puéricultrice dans un hôpital, une très bonne amie est sage-femme, voilà j'avais des gens qui travaillent même si c'est pas leur spécialité, qui sont docteurs quoi donc qui peuvent m'expliquer assez facilement donc voilà. J'avais mon gynécologue et mon médecin traitant qui étaient évidemment disponibles quand je prenais rendez-vous pour répondre aux questions, je le savais.

- *Qu'attendiez-vous des soignants qui vous entouraient lors du suivi de cette grossesse pathologique ?*

- Vu mon expérience, je ne m'attendais à rien, ces 5 dernières années je les ai passé à l'hôpital pour mon père qui était gravement malade, on a fait 5 hôpitaux donc je connaissais très bien le fonctionnement mon conjoint aussi donc en fait on n'attendait rien, on savait qu'on n'aurait pas de réponses si on ne s'acharnait pas à avoir les réponses, il n'y a pas de chaleur humaine, voilà, un hôpital, c'est hyper médicalisé, c'est des protocoles hyper stricts, donc en fait j'attendais rien (rire). On est allé chercher d'autres soignants en dehors de l'hôpital. On attendait de ceux-là une écoute et une réponse direct à nos questions. Qu'on nous dise pas « non mais il faut attendre, peut être que s'il y a ... », j'aime qu'on soit direct donc ok les conséquences peuvent être x, y ou z et en fonction de ça voilà plan A plan B ou plan C. Donc des réponses directes que je n'avais pas à l'hôpital mais ce que je peux comprendre, il y a aussi beaucoup de monde. L'avantage du gynécologue ou du médecin traitant d'autant plus, c'est qu'ils nous connaissent, ils connaissent notre caractère et ils nous suivent nous depuis 4-5 ans donc, ils savent ce qu'ils peuvent dire ou ce qu'ils ne peuvent pas dire surement et comment le dire. Ce qui n'est pas le cas à l'hôpital puisqu'ils nous connaissent pas donc ils ne connaissent pas nos réactions. Et ils ne savent pas aussi si on a de la famille autour, voilà il y a tout cet environnement-là qui est différent.

- *Quelles améliorations proposeriez-vous pour le suivi de votre pathologie ?*

- C'est rendre l'hôpital plus humain mais c'est avoir plus de personnel, plus de temps par patient, voilà des choses simples en soi mais apparemment pas si écouté que ça. Plus de temps, plus de dialogue, connaître plus les gens pour savoir comment leur répondre, c'est faire de l'humain peut être avant la science. Mais j'ai envie de dire à Limoges encore, je trouve que c'est par rapport à d'autres hôpitaux ou d'autres CHU plus humain, plus à l'écoute voilà. Pour d'autres circonstances, je n'ai jamais été frustré, personne n'a été dur « allez j'ai pas le temps », patient suivant. Là-dessus, il y a quand même une qualité d'écoute et de soin que j'apprécie vraiment sur Limoges, mais je pense qu'un peu plus de temps et de personnel régleraient les choses parce que la qualité des soins d'un point de vue professionnel y a rien

à redire sur ça mais ils font avec ce qu'ils peuvent quoi, donc c'est un peu compliqué. Quand j'avais eu un rendez-vous avec la sage-femme, comme elle m'a pris en rendez-vous et que le monitoring était un peu plus long que prévu, elle est partie dans un autre bureau pour faire d'autres rendez-vous, alors je peux le comprendre elle m'a dit « je suis désolée, autrement je vais être franchement en retard pour tout le monde » mais alors être trois quart d'heure toute seule sur un côté avec un monitoring qui fait « bip bip » tout le temps, par moment on a envie de péter un plomb, on a chaud, on a des sueurs, on est seul, c'est un peu difficile sachant que le conjoint ne peut pas être là, donc je pense que c'est le temps. Le temps passé avec chaque patient qui manque un petit peu.

- Quels conseils donneriez-vous aux femmes suivies pour une grossesse pathologique ?

- De poser toutes les questions aux différents médecins, de poser même les mêmes questions aux différents médecins qu'elles peuvent voir. D'aller voir leur médecin généraliste pour avoir une écoute, et spécialiste en plus de l'hôpital et de ne pas bouger tant qu'on n'a pas les réponses, de poser 3 fois ou 4 fois la question soit la même, soit de manière différente, et de ne pas partir tant qu'on a un petit doute. Moi à chaque réponse que j'avais je les ai reformulé à ma manière pour avoir la confirmation que j'avais bien compris le sens de la réponse. Si on a besoin d'avoir 3 fois la même réponse pour l'assimiler et pour être sûr d'avoir compris la réponse, il faut le faire, et quitte à prendre 30 minutes de plus, on prend 30 minutes de plus, tant pis, ne pas partir avec un doute, avec une question non répondue voilà. Mais pour ça c'est hyper compliqué, quelqu'un qui n'a pas l'habitude d'un hôpital, ou d'un stress autre, qui n'a pas vraiment eu d'épreuves douloureuses et tant mieux pendant sa vie, je pense que c'est hyper compliqué à faire il faut avoir une force et passer outre quand même quand on a un docteur ou un spécialiste qui nous dit « bon bah voilà... », on a envie de l'écouter, c'est une spécialité, on ne sait pas, donc on l'écoute mais on n'ose peut être pas aller contre cette personne et lui dire bah non j'ai encore besoin de... on n'ose peut être pas aller un peu frontalement lui imposer notre rythme mais ça il faut le faire, et puis être accompagné par quelqu'un c'est-à-dire que si le conjoint ou si le père de l'enfant ne peut pas être là, être accompagné par une amie, sa sœur, sa mère, on s'en fiche mais être accompagné par quelqu'un qui puisse même si émotionnellement est engagé, prendre la liste des questions qui est écrite, et confirmer et reposer des questions à une distance un petit plus lointaine. Ça ce serait vraiment le conseil.

- Avez-vous des choses à ajouter ?

- Être entouré mais ça c'est compliqué, soit on l'est dès le départ soit c'est compliqué de trouver mais peut-être qu'il existe des associations ou des personnes au sein de l'hôpital qui pourraient accompagner les femmes qui sont seules, cela pourrait être une solution. Après ça dépend tellement des caractères des personnes, que c'est compliqué, et de leur vécu. Chacun sera différent.

Serment d'Hippocrate

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

Comment les femmes vivent-elles ou ont-elles vécu leur suivi de grossesse pathologique ?

Introduction – Un vécu difficile de grossesse peut avoir des conséquences sévères sur l'état psychologique de la femme, mais également sur le développement cognitif de son enfant. La grossesse pathologique accentue la vulnérabilité de la femme enceinte. C'est pourquoi, connaître le vécu des femmes concernant leur suivi de grossesse pathologique paraît important. Comment les femmes vivent-elles ou ont-elles vécu leur suivi de grossesse pathologique ? **Méthode** – L'objectif de cette étude était de décrire le vécu des femmes ayant ou ayant eu un suivi pour une grossesse pathologique. Une étude qualitative inspirée de l'approche phénoménologique interprétative a été réalisée. L'échantillonnage au sein de cette population était homogène et ciblé sur des femmes qui vivaient ou avaient vécu une grossesse pathologique. Des entretiens individuels ont été effectués. **Résultats** – Le phénomène retrouvé se construit dans la temporalité : le vécu des femmes à propos de leur suivi de grossesse pathologique se construit de façon évolutive pour aboutir aux solutions adéquates pour affronter la situation, impliquant un bouleversement global de leur vie. On constate qu'elles passent par une phase émotionnelle de sidération traumatique compte tenu de l'ignorance de la maladie. **Discussion et conclusion** – Les patientes ont suggéré un suivi par le médecin traitant renforcé, la distribution de documents explicatifs personnalisés et un suivi psychologique systématique. Ceci, afin d'améliorer le suivi pour une grossesse la plus épanouissante possible malgré la pathologie. Notre étude a fait émaner le fait que l'annonce est l'élément central à ne pas négliger pour qu'une grossesse soit bien vécue. La coordination pluridisciplinaire permet une prise en charge globale de la femme y compris sur le versant psychologique. Le médecin traitant pourrait être davantage impliqué et semblerait pouvoir améliorer le vécu des femmes enceintes.

Mots-clés : grossesse pathologique, vécu, étude qualitative phénoménologique

How do women experience, or have they experienced their monitoring of a high-risk pregnancy?

Introduction – A difficult pregnancy experience can have severe consequences on a woman's psychological state, but also on her child's cognitive development. A high-risk pregnancy increases the vulnerability of the pregnant woman. Therefore, knowing women's experiences after having a high-risk pregnancy seems relevant. How do women experience, or have they experienced their monitoring of a high-risk pregnancy? **Method** – The objective of this study was to describe the experiences of women who have or had a monitoring for a pathological pregnancy. A qualitative study inspired by the interpretative phenomenological approach was conducted. The sampling population was homogeneous and targeted women who were having or had a high-risk pregnancy. Individual interviews were conducted. **Results** – This phenomenon is built in temporality: the women's experience regarding their monitoring of a high-risk pregnancy is built in a progressive way to arrive at adequate solutions to face the situation, involving a major change in their lives. We can see that they go through an emotional phase of traumatic shock due to being unaware of the disease. **Discussion and Conclusion** – The patients suggested a monitoring by their general practitioner, a distribution of customized explanatory documents and a systematic psychological monitoring in the aim to have the most fulfilling pregnancy despite their pathology. Our study has highlighted the fact that the announcement is the central element that should not be overlooked to ensure a successful pregnancy. The multidisciplinary coordination allows a global management of the woman including the psychological side. The general practitioner may be more involved and appear to be able to improve the experience of pregnant women.

Keywords : high-risk pregnancy, life experience, phenomenological qualitative study

