

UNIVERSITE DE NANTES

UFR DE MEDECINE

ECOLE DE SAGES-FEMMES

Diplôme d'État de Sage-Femme

**Le refus du dépistage anténatal de la trisomie 21 par les  
couples**

Étude sociologique à partir de cinq entretiens

Mémoire présenté et soutenu par

Carmine D'ACREMONT

Née le 22 juillet 1995

Sous la direction de Madame Sylvie MOREL

**Années universitaires 2013-2018**

# Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement ma directrice de mémoire, Madame Sylvie Morel, sociologue, pour sa confiance, sa patience et tous ses conseils.

Je remercie également Madame Isabelle Hervo-Desmeure, sage-femme enseignante, pour son écoute, sa disponibilité et ses conseils.

Un grand merci à toute ma famille qui m'a soutenue et supportée tout le long de mes études. Tout spécialement à maman qui a lu mon mémoire à de nombreuses reprises et écouté mes peurs quant à ce travail de recherche mais aussi tous mes problèmes quotidiens.

Merci aussi à papa qui m'a appris à me relever de mes échecs et à en sortir grandie.

Merci aux nombreux lecteurs qui doivent aujourd'hui connaître chaque ligne par cœur : Alice, Servane et Fanny (qui a réalisé le miracle de me diminuer le nombre de pages!)

Je tiens aussi à remercier mes autres frères et sœurs : Stan, Nicolas et Clémence qui, certes n'ont pas participé à ce mémoire, mais ont toujours été là pour me changer les idées, me faire rire et me détendre dans mes pauses. (family forever!)

Ainsi que mes grands parents et mes cousins de qualité : Erwan, Lætitia et Mathilde avec qui chaque moment passé est une fête.

Enfin, merci à tous mes amis, spécialement Alix, qui, depuis que nous sommes petites, a toujours su me consoler, me conseiller et surtout me faire rire.

Et pour finir, merci à mes copines de promotion : Claire, Julie, Gwen et Nancy qui ont rendu ces quatre années d'études inoubliables !

# Glossaire

**AFP** : Alpha Foeto-Protéine

**AMP** : Aide Médicale à la Procréation

**B HCG** : Béta Hormone Chorionique Gonadrophine Humaine (fraction libre)

**CCNE** : Comité Consultatif National d'Éthique

**CDI** : Contrat de travail à Durée Indéterminée

**CFEF** : Collège Français d'Échographie Fœtale

**CMU** : Couverture Médicale Universelle

**CMUc** : Couverture Médicale Universelle Complémentaire

**CMV** : Cytomégalovirus

**CN** : Clarté Nucale

**CNGOF** : Collège Nationale des Gynécologues Obstétriciens Français

**CNOM** : Conseil National de l'Ordre des Médecins

**CNRS** : Centre National de Recherche Scientifique

**CPDN** : Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal

**DPNI** : Diagnostic Prénatal Non-Invasif

**FCS** : Fausse Couche Spontanée

**FIV** : Fécondation In Vitro

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**ICSI** : Injection Intracytoplasmique

**IMG** : Interruption Médicale de Grossesse

**INSEE** : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

**IVG** : Interruption Volontaire de Grossesse

**LCC** : Longueur Cranio-Caudale

**NR** : Non Renseigné

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**PAPP-A** : Pregnancy-Associated Plasma Protein-A

**QI** : Quotient Intellectuel

**SA** : Semaines d'Aménorrhées

**SS** : Sécurité Sociale

**T21** : Trisomie 21

**VPP** : Valeur Prédicative Positive

# Table des matières

Introduction.....	1
I Contexte.....	3
1 D'une déficience raciale à une déficience génétique.....	3
1.1 L'internement des « aliénés ».....	3
1.2 Le 18ème-19ème siècle : la recherche de traitement du « fou ».....	5
1.3 Des premières descriptions des « idiots » au « mongolisme » (dégénérescence raciale)....	6
1.4 Du « mongolisme » à la « trisomie 21 », anomalie chromosomique.....	8
2 Politique de dépistage de masse.....	10
2.1 Le diagnostic anténatal et l'IMG.....	10
2.2 Première politique de dépistage.....	12
2.3 La mise en place du DPNI.....	15
2.4 Les controverses autour du dépistage.....	16
2.5 Intégration des personnes handicapées.....	17
Étude.....	18
II Méthodologie.....	18
III Le profil sociologique des enquêtés.....	20
1 Des conditions socio-économiques aisées.....	20
IV Une grossesse désirée ? Pas toujours .....	24
1 Grossesse attendue impatiemment.....	24
2 Grossesse non prévue.....	25
V Une proposition de dépistage professionnel-dépendant.....	27
1 Dans les années 2000 : une proposition autoritaire.....	27
1.1 « Mettre le doigt dans l'engrenage ».....	27
1.2 Des pratiques médicales d'intimidation.....	29
2 Aujourd'hui : vers un consentement libre et éclairé.....	30

2.1 Une présentation technique et objective.....	30
2.2 Une obligation légale.....	31
VI Un manque d'information ?.....	32
1 Ne pas vouloir savoir.....	33
2 Remettre en cause les informations données.....	34
3 Des confusions.....	35
VII Les différents types de refus.....	36
1 Le refus par des femmes jeunes.....	36
1.1 Un refus timide.....	37
1.2 Un refus assumé.....	38
2 Un refus réitéré et demandant des ressources.....	38
VIII « Je garderai l'enfant quoi qu'il arrive ».....	40
1 Éviter un désinvestissement de l'enfant.....	40
2 L'enfant accepté dans sa globalité.....	41
IX La religion, une place importante dans la décision de non-recours.....	42
1 Un refus du dépistage préconisé par l'église catholique.....	42
2 Une position plus nuancée adoptée par les protestants.....	44
3 La religion musulmane.....	46
4 Athée.....	47
X « La trisomie 21, un handicap parmi tant d'autre » .....	47
1 La trisomie 21, un handicap « joyeux » ?.....	48
1.1 Des connaissances limitées.....	48
1.2 « Le moins pire ».....	50
1.3 Les hommes plus optimistes que les femmes.....	52
XI La place importante de l'échographie.....	55
1 Des limites de l'échographie peu considérées.....	55
2 Un résultat peu parlant : « C'est purement statistique ».....	57

2.1 Un résultat non définitif.....	58
XII Les raisons spécifiques.....	59
1 « Je veux pouvoir avoir le choix ».....	59
2 Une mauvaise expérience.....	60
XIII La grossesse et l'accouchement non influencés par le non-recours.....	60
1 Une grossesse angoissée chez les jeunes.....	60
1.1 « Faire attention ».....	60
2 Des souvenirs oubliés ?.....	61
3 Le vécu de l'accouchement lié à la grossesse.....	62
Conclusion.....	63
Bibliographie.....	65
Annexe.....	73
Planches Esquirol.....	73
Descriptions Paul et Cécile.....	74
Tableaux.....	75
Tableau couple.....	75
Tableau parité.....	75
Lettre extralouise.....	75
Entretiens.....	76
Entretien 1 : Valentine.....	76
3.1Entretien 2 : Hélène et Marc.....	87
3.2Entretien 3 : Clothilde.....	109
Entretien 4 : Louise.....	127
Entretien 5 : Estelle et André.....	142
Notes d'observation du stage en échographie.....	176

## Introduction

Depuis 2009, le dépistage anténatal de la trisomie 21 (T21) est proposé systématiquement à toutes les femmes enceintes durant la grossesse. Il permet de classer les femmes non à « risque » ou « à risque » d'avoir un enfant atteint de T21. Dans le second cas, des examens complémentaires pourront être réalisés pour confirmer le diagnostic. La proposition systématique du dépistage à toutes les femmes avait provoqué de nombreux débats auprès des chercheurs en sciences sociales, médecins et porte-paroles de l'Église<sup>1</sup>. Suite aux nouvelles recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) concernant le Diagnostic Prénatal Non Invasif (DPNI) en mai 2017, la controverse sur le dépistage anténatal de la T21 a ressurgi.

A l'âge de 14-15 ans, j'ai rencontré une famille qui m'a fait réfléchir sur la complexité des questions concernant la T21. En effet, je me suis occupée régulièrement de Benjamin, leur enfant atteint de T21, jusqu'à ma rentrée en 1ère année de médecine. C'est Benjamin et cette famille qui m'ont donné envie de travailler sur ce sujet. Je ne connaissais pas leur histoire mais j'étais face à la réalité de la difficulté de ce handicap. En effet, Benjamin ne parle pas, a un retard mental très important, est sourd et communique grâce à un langage des signes simplifié<sup>2</sup>.

Lors de mes stages et par le biais de discussions avec mes proches, le refus du dépistage de la T21 m'a vite interpellée. Comment des couples font-ils le choix de « prendre le risque » d'avoir un enfant handicapé ? Pourquoi refuser de savoir si son enfant est atteint de ce handicap incurable ?

De nombreuses études ont été réalisées sur l'information que les professionnels fournissent aux couples lors de la proposition du dépistage mais le point de vue des parents est rarement étudié et encore moins celui de ceux qui refusent.

En 2016, 88,2 % des femmes ont réalisé le dépistage, 4,9 % l'ont refusé et 2,1 % ont réalisé la consultation trop tardivement<sup>3,4</sup>. De plus, 96 % des couples demandent une Interruption Médicale de Grossesse (IMG) suite à un diagnostic révélant une T21<sup>5,6,7</sup>.

---

1 Champenois-Rousseau Bénédicte, Vassy Carine, « Les échographistes face au dépistage prénatal de la trisomie 21. Le difficile arbitrage entre excellence professionnelle et éthique du consentement », *Sciences sociales et santé*, 4/2012 (Vol. 30), p. 39-63

2 Il ne sait signer que des mots et non des phrases.

3 INSERM, DREES, « Enquête nationale périnatale, Rapport 2016, Les naissances et les établissements. Situation et évolution depuis 2010 », octobre 2017

4 0,6 % non proposé, 0,2 % caryotype foetal d'emblée ou DPNI, 3,6 % autres motifs ou non précisé, 0,4 % ne sait pas.

5 Hélène Revil, « Le non-recours aux soins de santé », *La Vie des idées*, 13 mai 2014. ISSN : 2105-303

6 R. Tourraine, B. de Fréminville, D Sanlaville, « La Trisomie 21 », *Collège National des Enseignants et Praticiens de Génétique Médicale*, 2010-2011

7 B. Simon-Bouy al, « Dépistage de la trisomie 21 : Mise en place du dépistage combiné au premier trimestre de la grossesse », *La Revue du Practicien*, vol 62, décembre 2012

Comment la T21 est-elle passée à un statut de problème de santé publique et comment est-elle perçue aujourd'hui auprès de la société ? Qui sont ces rares couples qui refusent le dépistage de la T21 ? Pour quelles raisons ne souhaitent-ils pas y accéder et ces raisons diffèrent-elles en fonction des caractéristiques socio-démographiques des couples (âge, parité, métier de la femme et/ou du conjoint (niveau socio-économique), religion, etc.). Enfin, ont-ils pleinement conscience des enjeux liés à cette maladie et l'information donnée est-elle claire ?

Ce mémoire a pour objectif de comprendre la perception que les couples ont du dépistage ainsi que les raisons motivant leur non-recours. Pour cela, j'ai effectué cinq entretiens semi-directifs avec trois femmes seules et deux couples ayant refusé le dépistage de la T21 au moins une fois lors d'une grossesse.

De plus, j'ai effectué une enquête statistique sur 292 dossiers de femmes ayant accouché au CHU de Nantes pour ensuite étudier les catégories socio-économiques plus ou moins concernées par le refus du dépistage.

Nous allons dans un premier temps étudier l'intégration dans la société des personnes trisomiques du Moyen Age à aujourd'hui ainsi que sa découverte étiologique et la mise en place du diagnostic et du dépistage pendant la grossesse.

Puis nous réaliserons l'analyse des cinq entretiens accompagnée de quelques statistiques pour mieux comprendre leur cheminement vers le refus.

# I Contexte

## 1 *D'une déficience raciale à une déficience génétique*

Pendant de nombreux siècles, les handicapés mentaux et/ou physiques ont été rejetés, ostracisés par des sociétés aux représentations largement influencées par la religion. Au fil de l'histoire, les personnes trisomiques, stigmatisées, ont été sujettes à une exclusion importante que ce soit dans la filière médicale ou sociale. Comment comprendre ce phénomène social ? Comment les personnes trisomiques ont-elles pu devenir la cible d'une volonté « d'éradication » ? Pour mieux comprendre leur statut particulier, nous allons retracer leur histoire. Cependant, la littérature relative au traitement des personnes « trisomiques » est très fragmentaire avant le 18ème siècle. Aussi nous avons choisi de retracer dans un premier temps l'histoire des handicapés mentaux et physiques pour nous rapprocher ensuite de celle plus spécifique relative aux personnes trisomiques.

### 1.1 L'internement des « aliénés »

Au Moyen Âge (du 5ème au 15ème siècle), le bannissement des infirmes (et des pauvres) domine, guidé par la logique d'exclusion qui les laisse vivre mais en dehors de la communauté<sup>8</sup>. C'est l'époque des « cours des miracles » regroupant les aveugles, les paralysés, etc, dans des quartiers délabrés<sup>9</sup>. Une logique paternaliste, voire caritative car largement marquée par la religion, consistant à aider et assister l'infirmes a prédominé au Moyen Âge<sup>10</sup>. Ainsi, une place importante était donnée au droit à l'aumône des miséreux qui permettait au bourgeois de remplir sa mission de charité et de travailler pour son salut. « *Dans la mesure où vous l'avez fait à l'un de ces plus petits de mes frères, c'est à moi que vous l'avez fait*<sup>11</sup> » Pour suivre les préceptes de la Bible, différents « Hôtels-Dieu » sont créés afin d'accueillir les infirmes, les pauvres et miséreux, principalement dans un souci de charité. Les nécessiteux sont alors considérés comme des « souffrants » du Christ rappelant que le véritable bonheur sera obtenu lors de la vie éternelle auprès de Dieu<sup>12</sup>. De rares soins leur sont procurés et une guérison de l'âme est mise en place.

Au cours des 15 et 16èmes siècles, certains établissements commencent à se spécialiser dans le

---

8 Cagnolo Marie-Claire, « Le handicap dans la société : problématiques historiques et contemporaines », *Humanisme et Entreprise*, 2009/5 (n° 295), p. 57-71. DOI : 10.3917/hume.295.0057.

9 Histoire de Paris, « La cour des miracles »

10 Cagnolo Marie-Claire, Op.cit, p59

11 Christian Chevandier, « L'hôpital dans la France du Xxe siècle », édition Perrin, 2009, Chapitre 1, p22

12 Annie Antoine, Cédric Michon, « Les sociétés au XVIIè siècle : Angleterre, Espagne, France », Chapitre VII. Aux marges de la société : pauvres et pauvreté, p179 – 195, Presses universitaires de Rennes, 2006, 510p (Histoire)

domaine des « insensés » ou « aliénés », termes désignant les fous et simples d'esprit. Cependant, lorsque ceux-ci étaient considérés comme trop encombrants ils étaient jetés en prison, fouettés ou chassés de la cité. Les quelques internés pouvaient entrer et sortir à leur guise de l'établissement, la famille était autorisée à leur rendre visite pour respecter une liberté et une considération relatives de l'individu malade. En effet, le handicap était perçu comme une épreuve et non une honte que l'Église devait tenter de prendre en charge car derrière chaque miséreux se cache le visage du Christ<sup>13</sup>.

A partir du 16ème siècle, une nouvelle éthique du travail, issue de la réforme protestante, considère le pauvre comme un oisif profitant du travail des autres, un parasite et un trouble de l'ordre public<sup>14</sup>. Une distinction est néanmoins établie entre les « bons » et les « mauvais » pauvres ; c'est-à-dire entre les malades et/ou infirmes de naissance, et les mendiants ou migrants. Les premiers trouveront le bonheur dans l'internement et les autres méritent le malheur, la punition et donc d'être enfermés.

Au 17ème siècle, de nombreux internements de « fous » sont ordonnés par les administrations municipales (plus d'un habitant sur cent à Paris<sup>15</sup>). Les frais d'entretien demeurent à la charge de la famille, les visites sont limitées et les conditions de vie y sont cruelles. La famille peut refuser l'internement d'un proche et assumer son éducation car avoir un proche interné reste malgré tout une honte car un enfant anormal était alors considéré comme une punition divine. Parallèlement, les « aliénés » ont commencé à éveiller une curiosité morbide et une attraction auprès de la société. Tous les dimanches, des promenades étaient organisées pour les bourgeois qui payaient pour apercevoir à travers des grillages quelques « insensés ». Des geôliers s'amusaient à leur faire faire des acrobaties ou des danses à coups de fouet pour l'amusement du public<sup>16</sup>

Sous le règne de Louis XIV, un Hôpital Général dirigé par des membres de l'Église et du gouvernement est créé à Paris. Il a pour but de rassembler (enfermer) tous les pauvres valides et invalides ainsi que des « aliénés » (représentant 1/10ème des internés). Ceux-ci y viennent de leur plein gré ou sont envoyés par les autorités royales ou judiciaires. Cela permettait par ailleurs d'assurer la sécurité des habitants, d'éviter l'oisiveté et la mendicité et enfin de bénéficier d'une main d'œuvre gratuite. En effet, les plus « valides » sont envoyés aux galères, marqués au fer rouge tandis que les autres sont pendus<sup>17</sup>. Les internés ont divers travaux d'entretien à effectuer et perdent au fil du temps toute liberté dans l'établissement qui se rapproche plus d'une maison de correction

---

13 Nathalie Eckert, « Un bref historique de la notion d'enfermement en psychiatrie », Comité d'Éthique

14 *ibid*

15 Michel Foucault, *op.cit*, Première Partie Chapitre 2, p59

16 Michel Foucault, *op.cit*, Première Partie, Chapitre 5, 161

17 Selon leur soumission à l'ordre prévu.

ou de détention que d'un hôpital. Aucun traitement n'est mis en place pour les « aliénés » qui ne sont pas véritablement considérés comme malades. Ainsi, un médecin passe dans les cachots seulement en cas de pathologie telle que « la fièvre des prisons<sup>18</sup> ». Enfin, suite à un ordre du roi s'appliquant à toute la France, certains nobles vont ainsi créer des maisons d'internement dans leur propre ville<sup>19</sup>.

## **1.2 Le 18ème-19ème siècle : la recherche de traitement du « fou »**

Le siècle des Lumières constitue un tournant dans l'histoire du traitement des personnes handicapées. En effet, la raison et la science prônent le respect de l'humanité et développent de nouvelles façons de penser. Ainsi, la notion de charité fait place à la bienfaisance et la logique de réadaptation prédomine<sup>20</sup>. L'infirme est accepté en tant qu'individu et peut évoluer, voire se perfectionner. De plus, les progrès de la science vont permettre la séparation des différentes maladies ainsi que de meilleurs soins, une bonne hygiène et une alimentation plus saine.

Des « maisons de fous » se construisent dans lesquelles on enferme les « insensés » mais aussi les personnes jugées trop encombrantes et passées pour folles par la famille. La médecine se développant, les religieux sont rapidement substitués par du personnel médical qui décidera du bien-fondé de l'internement du patient. La qualité de vie y est particulièrement médiocre et les traitements se font à l'aide d'une discipline stricte, purificatrice et spirituelle. Dans la continuité du 17ème siècle, le « fou » n'est pas considéré comme un citoyen mais comme un rebut à cacher.

En 1789, avec la révolution française, les mentalités évoluent et la notion d'assistance (incluse dans la logique paternaliste<sup>21</sup>) apparaît, mettant en place une aide de l'État pour gommer les différences entre riches et pauvres. Selon la nouvelle devise française « Libre et Égale », l'infirme ne doit plus être exclu de la société. Malgré tout, l'inégalité et l'exclusion ont perduré, la personne handicapée étant davantage considérée comme une personne à aider, que l'on prenait en pitié, que comme une personne en tant que telle. Durant cette période apparaissent les premiers hôpitaux psychiatriques appelés asiles : leur rôle était de protéger la société du « fou » mais aussi le « fou » de la société et de lui-même<sup>22</sup>. La détention était décidée par l'autorité préfectorale et médicale et leur organisation se rapprochait encore des prisons (uniforme, discipline sévère, restriction des visites, sanctions) et la contention, système de liens empêchant de bouger, était très utilisée auprès des internés<sup>23</sup>.

---

18 Typhus

19 Christian Chevandier, op.cit, Chapitre 1, p30

20 Cagnolo Marie-Claire, op.cit, p60

21 Ibid, p60

22 Christian Chevandier, op.cit, Chapitre 4, La psychiatrie, p257

23 Cela pouvait se faire par des chaînes attachées au niveau des pieds

Au début du 19<sup>ème</sup> siècle, le Dr Esquirol (1772-1840), a joué un grand rôle dans l'amélioration de la qualité de vie des malades en dénonçant les abus dont il était témoin au sein de ces hôpitaux psychiatriques<sup>24</sup>. Ce médecin s'est intéressé toute sa carrière aux traitements des aliénés en luttant pour faire voter le 30 juin 1838, la loi régissant le règlement sur les conditions d'internement et de prise en charge des insensés dans l'établissement spécialisé qu'est l'asile<sup>25</sup>. Cette loi fut en vigueur jusqu'en 1990, c'est ainsi qu'un système juridique se met en place pour procurer des soins adaptés en fonction de la dangerosité présumée et de l'origine du placement de l'interné<sup>26</sup>.

Le sujet des « idiots » va ensuite intéresser des chercheurs Esquirol, Seguin puis Down qui vont faire des premières descriptions de la T21 et parvenir à un parallélisme avec le peuple de Mongolie.

### **1.3 Des premières descriptions des « idiots » au « mongolisme » (dégénérescence raciale)**

Au 18<sup>ème</sup> siècle, les handicaps mentaux étaient rassemblés au sein d'un même groupe : démences, alcoolisme chronique, tuberculose, syphilis<sup>27</sup>, etc. Mais certains médecins vont différencier la démence, du retard mental ou du handicap cognitif. Le Dr Esquirol a classé ces handicaps selon leur gravité : « idiotie », « imbécillité » (moins grave) et « débilité mentale » (plus léger)<sup>28</sup>. D'autres médecins ont classé ces pathologies selon l'âge du patient : « bêtise, niaiserie » dans l'enfance, « imbécillité » à l'âge de raison et « radoterie ou état d'enfance » lors de la vieillesse<sup>29</sup>.

Pour Esquirol, la maladie mentale (démence) est guérissable car elle n'est pas d'ordre intellectuel mais due à des « passions »<sup>30</sup>. Le handicap mental quant à lui est jugé incurable car il est liée à un non-développement des capacités intellectuelles. Son travail auprès de ces « idiots » a abouti à la rédaction d'un ouvrage<sup>31</sup> dans lequel il expose les différentes catégories « d'idioties » qu'il a pu identifier au cours de ses recherches. En 1785 il retrouve pour la première fois certaines caractéristiques de la « trisomie 21 » qui n'était à l'époque ni isolée ni comprise. Il parle d'enfants atteints « d'états de stupeur » ou encore « d'idioties incurables » présentant des muscles mous, un ventre volumineux, une tête souvent grosse, des yeux écartés, un nez épaté, des lèvres épaisses, une

---

24 Esquirol, « Des établissements consacrés aux aliénés en France », 1818, dans *Des maladies mentales*, Paris, 1838, t.II, p134 cité dans Michel Foucault, « Histoire de la folie à l'âge classique », édition Galimard, 1972

25 CRPA, « 1838-06-30 (lég) Loi n° 7443 sur les aliénés du 30 juin 1838 - Recueil Duvergier page 490 • Loi Esquirol », 2016

26 Christian Chevandier, op.cit, Chapitre 1, p36

27 Jean-Adolphe Rondal, « La trisomie 21 : Perspective historique sur son diagnostic et sa compréhension », Chapitre I : les grands pionniers, p 10, édition Mardaga, 2010, 94p (Psy), chapitre 1, p6

28 Aujourd'hui ce sont des expressions qui ne sont plus utilisées car elles ont une connotation péjorative.

29 Michel Foucault, op.cit, Deuxième Partie, Chapitre 3, p278

30 En psychologie classique, terme qui désigne un état affectif durable, intense et concentré sur un seul objet, qui s'accompagne d'une réduction de la critique et du contrôle de soi pouvant atteindre un niveau pathologique.

31 Esquirol, *Dictionnaire des sciences médicales* (1818)

langue pendante, une bouche mi-ouverte<sup>32 33</sup>. Cependant, certains auteurs contemporains tels que Michèle Carlier, Catherine Ayoun<sup>34</sup> ou Jean Adolphe Rondal<sup>35</sup> estiment que ces descriptions peuvent concerner un grand nombre de handicaps mentaux, entre autres le « crétinisme » ou « goitre » qui est dû à une carence en iode<sup>36</sup>.

Plusieurs explications sont possibles au fait qu'aucun écrit n'ait distingué ces particularités physiques auparavant. Les enfants atteints de T21 ayant une santé plus fragile, mourraient en bas âge. De plus, à l'époque, les femmes avaient des enfants plus jeunes ; or, on sait que la fréquence des naissances trisomiques augmente lorsque les mères ont plus de 35 ans.

Il faudra attendre le 19<sup>ème</sup> siècle pour avoir de nouvelles descriptions de la T21. Un médecin, Édouard Seguin (1812-1880), psychiatre et pédagogue, va s'intéresser aux pathologies mentales infantiles. Il va trouver son inspiration auprès de l'un de ses prédécesseurs : Itard (1775-1838) qui a tenté l'éducation d'un « enfant sauvage », Victor, considéré comme un « idiot congénital » par un médecin aliéniste. Selon Itard le souci pour cet enfant venait de son absence d'éducation, faisant de lui un être non socialisé et non pas un « idiot congénital ». Selon cette approche, ses capacités intellectuelles se développeraient grâce à l'éducation : exposition à une vie sociale, éveil émotif et affectif, création de motivations diverses, langage par imitation, etc. Ses tentatives restèrent néanmoins sans succès. Malgré tout, ces travaux ont permis l'ouverture de plusieurs écoles pour les « crétins » et « idiots congénitaux ». Il y préconisa de bonnes conditions d'hygiène, d'habillement, le travail des sens, la stimulation de la mémoire et l'apprentissage de la lecture et de l'écriture.

En 1846, nous retrouvons pour la première fois dans les écrits de E. Seguin une description de deux enfants, Paul et Cécile, probablement atteints de T21<sup>37</sup> dont il a observé la morphologie et le comportement. On y retrouve des signes physiques et comportementaux typiques de la T21 (« Affectueux et gais, ils sont sujets à un épuisement rapide, une hypotonie et un retard mental, ils sont maladroits, ont une langue épaisse, une peau sèche et comme « farineuses » »<sup>38</sup>, etc.<sup>39 40</sup>) Pour désigner ces enfants, il parlait à l'époque « d'idiotie furfuracée<sup>41</sup> » en lien avec l'aspect de leur peau<sup>42</sup>.

---

32 Michèle Carlier et Catherine Ayoun, « Déficiences intellectuelles et intégration sociale », Chapitre VI. Les anomalies du nombre de chromosomes, l'exemple de la trisomie 21, p 135-139, édition Mardaga, 2007, 225p (Psycho et Sciences Humaines)

33 Annexe : planches Equirol p73

34 Ibid, p135

35 Jean Adolphe Rondal, op.cit, chapitre 1, p10

36 Michèle Carlier et Catherine Ayoun, p136

37 Terme non utilisé à l'époque

38 Jean Adolphe Rondal, op.cit, Chapitre I- Les grands pionniers p 10- 24

39 Michèle Carlier et Catherine Ayoun, op.cit, p136

40 Annexe, descriptions Paul et Cécile p74

41 Furfuracé : Qui se détache, lors de certaines maladies de peau, en pellicules semblables à de la farine ou du son.

42 André Stahl, Pierre Tourame, « L'ancienneté de la trisomie 21 et sa représentation dans les arts visuels », 2013

Grâce à sa prise en charge, Paul et Cécile ont rapidement fait des progrès. Paul a eu un développement très favorable à partir de cinq ans, ce qui lui a permis de rentrer au collège<sup>43</sup>. Quant à Cécile, les progrès tels qu'une diminution de l'hypotonie, une normalisation de la voix et de l'articulation ont été plus longs à venir malgré un investissement parental énorme (dix à douze heures par jour de travail éducatif). Elle savait écrire mais elle rencontrait des difficultés avec le calcul et la valeur de l'argent. Seguin écrira un second ouvrage en anglais en 1866 pour présenter une approche thérapeutique et une classification des différents sous-types « d'idioties ».

Parallèlement aux travaux de Seguin, le Dr John Langdon Haydon Down, un aristocrate britannique qui dirige l'asile *Earlswood Asylum for Idiots*, va faire une description détaillée des personnes trisomiques. Il effectue de nombreuses observations de patients présentant les mêmes dysmorphies faciales et « qui se ressemblaient tous au point de croire qu'ils provenaient de la même famille ». Ses travaux donnent lieu à la publication en 1866 d'un article dans lequel il expose ses classifications ethniques dont « l'idiotie Mongolienne » qui désigne les personnes atteintes de T21. Il estime « qu'un très grand nombre d'idiotis congénitaux sont des mongols typiques. ». Le peuple oriental de Mongolie était alors considéré comme une race inférieure, dont le développement n'était pas terminé<sup>44</sup>. Ce médecin classe dans cette catégorie les individus présentant les caractéristiques suivantes : des yeux bridés, un petit nez aplati, des mains courtes, une faible tonicité des muscles, une stature trapue et corpulente et des retards de développement physique et intellectuel. Le terme « Mongolisme » sera employé pour qualifier la pathologie (ou « Mongoliens » pour les trisomiques).

Jusqu'au 20<sup>ème</sup> siècle, cette idiotie sera considérée comme une dégénérescence raciale. Aujourd'hui encore, le terme « mongol » permet de désigner une personne stupide ou trisomique. En 1961, le bureau éditorial de la revue médicale anglaise « The Lancet » propose de remplacer l'expression « d'idiotie mongolienne » par « Syndrome de Down », appellation acceptée par l'OMS en 1965<sup>45</sup>.

#### **1.4 Du « mongolisme » à la « trisomie 21 », anomalie chromosomique**

En 1881, Jules Ferry fait voter des nouvelles lois concernant l'obligation de l'école dans toute la France. Grâce aux travaux d'Édouard Seguin, les « idiots » sont aussi concernés alors que certains parents et professeurs se montrent déjà mitigés face à cette mesure craignant que cela empêche le bon apprentissage des élèves « normaux ». Un test « d'intelligence » est réalisé afin de les classer et de les répartir dans les classes correspondant à leur niveau<sup>46</sup>.

---

43 Jean Adolphe Rondal, op.cit, p12

44 Jean François Martin, « Un peu d'Histoire », Regroupement pour la trisomie 21

45 Jean Adolphe Rondal, op.cit, Préface- annotation n°3

46 Des classes de perfectionnement et des écoles spécialisées voient ainsi le jour pour les « idiots » plus profonds.

Au début du 20<sup>ème</sup> siècle, malgré une intégration plus importante des « idiots », l'envie qu'ils ne procréent pas et restent célibataires, car la maladie mentale est dite héréditaire, conduit à l'apparition de la notion d'eugénisme<sup>47</sup>. Au cours de la seconde guerre mondiale, l'Allemagne Nazie, dans la poursuite de cette idéologie et dans une logique séparatrice<sup>48</sup>, avec son objectif de société parfaite composée uniquement de la race aryenne, décide d'éliminer les personnes trisomiques ou handicapées physiques et/ou mentales. Après la guerre, les représentations évoluent et les handicapés mentaux sont écoutés, considérés comme des individus à part entière et commencent à être pris en charge par la sécurité sociale. Parallèlement, la qualité de vie et de soins des asiles est dénoncée par des psychiatres qui œuvrent pour que ceux-ci deviennent plus accueillants et adaptés.

Dans les années 1930, le Professeur Turpin (1895-1988), pédiatre et généticien, entreprend une étude clinique sur les « mongols » et leurs ascendants. En 1937, il établit une hypothèse selon laquelle il y aurait un lien entre « mongolisme » et anomalie chromosomique mais sans grande conviction des autres chercheurs<sup>49</sup>. Par ailleurs, plusieurs savants notent que l'incidence du « mongolisme » augmente avec l'âge maternel.

Puis, dans les années 1950, un jeune médecin et généticien s'intéressant à l'étiologie des maladies intellectuelles infantiles, le Dr Jérôme Lejeune (1926-1994), s'intéresse à l'étiologie du « mongolisme » et rejoint le service de Pédiatrie du Pr Turpin en 1952. Il est nommé chercheur au CNRS (Centre National de la Recherche Scientifique). Les deux collègues vont collaborer avec Marthe Gautier, une pédiatre, qui lors de ses études aux États-Unis a travaillé sur les techniques de culture cellulaire. Elle entre de même dans le service du Pr Turpin en 1956.

Cette année-là, les généticiens découvrent que les hommes ont 46 chromosomes. Raymond Turpin émet alors l'idée de compter le nombre de chromosomes chez les enfants « mongoliens ». En 1958, Marthe Gautier va ainsi compter, à l'aide de J. Lejeune, 47 chromosomes chez les enfants atteints de T21. Pour la première fois de l'histoire il est ainsi établi qu'une déficience intellectuelle est, non pas raciale, mais liée à une anomalie chromosomique. Ils mettent ainsi en évidence un chromosome surnuméraire : le 21. Le 27 janvier 1959, un article est publié sur cette découverte et la pathologie est alors appelée « trisomie 21 »<sup>50</sup>. Le Pr Jérôme Lejeune a créé par la suite des consultations pour les enfants atteints de T21 et s'est voué à trouver un traitement pour cet handicap.

---

47 L'eugénisme désigne l'ensemble des recherches (biologiques, génétiques) et des pratiques (morales, sociales) qui ont pour but de déterminer les conditions les plus favorables à la procréation de sujets sains et, par là même, d'améliorer la race humaine (*définition Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales*). L'eugénisme est interdit d'après l'article 16-4 du Code Civil : « Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite. »

48 Cagnolo Marie-Claire, op.cit, p59

49 Sabrina Orlandi, « Historique de la trisomie 21 », les médecins maîtres-toile, 2008,

50 Seulement en France. Mondialement on parle toujours du Syndrome de Down.

Suite à cette découverte de nombreuses pathologies génétiques ont été comprises et la recherche cytogénétique a pris son essor. De plus la connotation raciale ayant été abrogée, la société s'est ouverte à ce handicap et à son inclusion dans la communauté. Après de nombreuses années de recherche, la T21 est comprise et analysée. Ces découvertes vont placer cet handicap dans les premières places de problèmes de santé publique et conduire à une politique de dépistage de masse.

## 2 *Politique de dépistage de masse*

### 2.1 **Le diagnostic anténatal et l'IMG**

Après avoir découvert l'origine de la T21, des généticiens ont rapidement eu l'idée de la diagnostiquer pendant la grossesse pour, dans un premier temps, prendre en charge dès la naissance l'enfant et suivre la grossesse de façon adaptée. Mais ce diagnostic voulait aussi rassurer les parents ayant déjà eu un enfant porteur d'une anomalie chromosomique face à un risque de récurrence non constant et ainsi d'envisager une nouvelle naissance (normale dans 99 % des cas)<sup>51</sup>.

Le premier caryotype sur culture cellulaire permettant un diagnostic pré-natal voit le jour en 1966, mais il faudra attendre 4 ans pour une politique de dépistage. En effet, la proposition restrictive a posé question car le risque de T21 augmente avec l'âge de la mère<sup>52</sup> et peut donc concerner une grande partie de la population, proposer le diagnostic à une population plus large s'est donc imposé. C'est ainsi qu'en 1970, les femmes âgées de plus de 40 ans et celles avec un antécédent d'enfant trisomique peuvent recourir à une amniocentèse, remboursée par la sécurité sociale, pour réaliser un caryotype et donc un diagnostic pré-natal.

Cependant, l'amniocentèse n'est pas proposée à toutes les femmes car elle présente des risques à prendre en considération. Cette technique consiste à prélever une petite quantité du liquide amniotique à l'aide d'une aiguille traversant la paroi abdominale et utérine de la mère. Les risques sont : une rupture des membranes amniotiques, un accouchement prématuré ou encore le déclenchement d'une fausse couche spontanée (FCS : 0,5 à 1%)(<sup>53</sup>). Alors pourquoi le risque de perdre un enfant sain est-il devenu moins important que celui de donner naissance à un enfant trisomique ?

La T21 reste la première cause de déficit intellectuel d'origine génétique (le Quotient Intellectuel ou

---

51 Annie Nivelon-Chevallier, « Diagnostic prénatal et trisomie 21 regard sur une évolution législative », *Laennec* 2006/4 (Tome 54), p19-28. DOI 10.3917/lae.064.0019

52 Sa prévalence augmente avec l'âge de la femme : 1/500 à 20 ans, 1/900 à 30 ans, 1/250 à 38 ans et 1/100 à 40 ans.

53 CNGOF, « Amniocentèse, Fiche d'information des patientes », mis en ligne en 2002, mis à jour en 2009,

QI varie entre 20 et 75, moyenne autour de 50<sup>54</sup>). Les complications cardiaques (40-50 %) et les malformations digestives (20 %) ne sont pas moindres et aucun traitement étiologique n'a été trouvé à ce jour. L'enfant peut être atteint à différents degrés et dans de nombreux cas ne sera jamais réellement indépendant et restera à la charge de ses parents.

J. Lejeune avait pour objectif de prendre en charge précocement ces enfants et de développer les recherches pour un traitement. Cependant, le diagnostic anténatal n'a pas eu l'effet escompté par le chercheur car, depuis 1975, si le fœtus est diagnostiqué trisomique, une IMG peut être demandée par les parents<sup>55</sup> Aujourd'hui, une IMG est réalisée dans 96 % des cas<sup>56, 57, 58</sup> montrant que cette pratique est acceptée par un grand nombre de professionnels de santé et de couples. Néanmoins, la demande doit toujours passer par le Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDN), mais elle n'est jamais refusée aux parents<sup>59</sup>.

La loi dispose que l'IMG peut être pratiquée « *s'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* »<sup>60</sup>. La T21 est actuellement incurable. Mais qu'entendons-nous par « d'une particulière gravité » ? Le diagnostic de la T21 est certain mais qu'en est-il du pronostic ? Comme expliqué précédemment, les complications sont, certes nombreuses, mais incertaines. De plus, depuis 1975, le mode de vie des personnes trisomiques a favorablement évolué et leur espérance de vie est de plus de 50 ans<sup>61, 62</sup>. Est-ce pris en compte dans notre prise en charge anténatale ?

C'est pour ces raisons que la mise en place du diagnostic anténatal et de l'IMG a donné lieu à de nombreuses discussions éthiques parmi les acteurs gravitant autour de cet handicap.

J. Lejeune s'est interposé à ce mouvement car il était fermement opposé à l'interruption de grossesse. De plus, il a compris que les fœtus diagnostiqués trisomiques, seraient probablement éliminés. Ayant découvert la pathologie pour la traiter il a ressenti ces déviances comme une trahison et cela l'a motivé à chercher un traitement et ainsi, selon lui, les « sauver ». La fondation Jérôme Lejeune a pris le relais à sa mort. On peut la considérer aujourd'hui comme « pro-vie », fermement opposée à l'Interruption Volontaire de Grossesse (IVG) et au diagnostic prénatal.

---

54 QI moyen d'une personne non handicapée mentale : 90-110

55 Loi Veil n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse (IVG) Section II Art. 162-12.

56 Hélène Revil, op.cit

57 R. Tourraine, B. de Fréminville, D Sanlaville, op.cit, p4

58 B. Simon-Bouy et al, op.cit

59 O. Stricher, « Interrompre ou poursuivre la grossesse lors d'un diagnostic de trisomie 21 : réflexions éthiques », la revue sage-femme, volume 13, n°5 pages 221-224, octobre 2014

60 Loi Veil n°75-17, op.cit

61 Inférieure à celle de la population générale du fait des complications cardiaques, des démences précoces et d'un vieillissement rapide des tissus.

62 R. Tourraine, B. de Fréminville, D Sanlaville, op.cit, p14

En outre, pour beaucoup de médecins et en particulier les généticiens, avoir un diagnostic à donner aux parents va être un véritable soulagement.

Devant certaines oppositions, l'aspect économique a certainement joué un rôle dans la concrétisation du projet. En effet, il semble que la prise en charge des enfants trisomiques coûte plus cher à l'État et à la société que la réalisation d'une amniocentèse puis d'une IMG, car leur suivi demande une prise en charge adaptée et complexe qui a un coût conséquent. Une étude en 1993 a mis en évidence que la charge financière pour la société de l'accompagnement tout au long de sa vie d'une personne T21 s'élevait à l'époque à 2 650 000 francs (soit 556 694,74 euros)<sup>63</sup> tandis qu'une amniocentèse coûte entre 1 000 et 1 300 euros<sup>64</sup>

Dix ans plus tard, en 1980, le seuil de 40 ans pour l'accès à l'amniocentèse a été reculé à 38 ans car le risque de perte fœtale associé à l'examen équivaut au risque de donner naissance à un enfant trisomique et le risque de T21 demeure plus important à cet âge.

Parallèlement à l'apparition de l'amniocentèse, de 1977 à 1990, l'échographie de dépistage s'est améliorée dans sa qualité et sa précision. Suite à une conférence de consensus, en février 1988, une convention a été signée pour étendre l'accès au diagnostic prénatal (amniocentèse) aux femmes ayant présenté des signes échographiques reconnus comme étant associés à une aberration chromosomique. En 1990, l'échographie est reconnue officiellement par les pouvoirs publics comme un instrument de surveillance de la grossesse et une mesure est mise en place de façon systématique lors de l'échographie du 1er trimestre : la mesure de la clarté nucale fœtale (CN : décollement entre la peau et le rachis au niveau de la nuque du bébé). Si elle est anormalement épaisse (supérieure à 3,5 mm), elle peut être signe d'une anomalie chromosomique ou de pathologies cardiaques entre autres. Une amniocentèse peut alors être réalisée.

## **2.2 Première politique de dépistage**

Près de 10 ans après l'avènement du diagnostic prénatal, le dépistage anténatal de la T21 va se mettre en place. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « *Le dépistage consiste à identifier de manière présomptive à l'aide de tests, d'examens ou d'autres techniques susceptibles d'une application rapide, les sujets atteints d'une maladie ou d'une anomalie passée jusque-là inaperçue. Les tests de dépistage doivent permettre de faire le partage entre les personnes apparemment en bonne santé mais qui sont probablement atteintes d'une maladie donnée et celles qui en sont probablement exemptes. Ils n'ont pas pour objet de poser un diagnostic. Les personnes*

---

63 O. Stricher, op.cit

64 Vincent Portois, « Trisomie 21 : vers le remboursement du dépistage sanguin ? », le 24 juin 2016

*pour lesquelles les résultats sont positifs ou douteux doivent être orientées vers leur médecin pour vérification du diagnostic et, si besoin est, pour la mise en place d'un traitement. »<sup>65</sup>*

Pourtant, comme expliqué précédemment, il n'existe pas d'option thérapeutique et la grossesse est interrompue dans 96 % des cas. L'IMG serait-elle alors considérée comme un traitement ? Il est d'ailleurs intéressant de noter que le développement du dépistage est remboursé par l'État tandis que la recherche clinique est financée et organisée par une fondation privée (Jérôme Lejeune, Provie)<sup>66</sup>. Cela met en évidence que la société se montre favorable au dépistage et à l'IMG.

La principale raison pour le développement de cette politique de dépistage est le nombre important de fausses couches liées à l'amniocentèse (0,5 à 1%) par rapport au taux de trisomies détectées. De plus, proposé à toutes les femmes enceintes quel que soit leur âge, il permet aux couples de se préparer psychologiquement à l'accueil de leur enfant trisomique s'ils souhaitent poursuivre la grossesse<sup>67</sup>. Cependant, il est important de retenir que ce test n'est en aucun cas obligatoire. En effet, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) a donné un avis défavorable en 1985 à un dépistage systématique de la T21 : « un recours généralisé à un tel diagnostic anténatal ne pourrait que renforcer le phénomène social de rejet des sujets considérés comme anormaux »<sup>68</sup>. Enfin, l'aspect économique peut encore être impliqué. Le diagnostic par amniocentèse coûte plus cher que la politique de dépistage<sup>69</sup>.

Le dépistage commence à se développer dans les années 1980 via l'analyse des marqueurs sériques, des hormones présentes dans le sang maternel. Leurs taux vont guider ou non vers la présence d'une anomalie chromosomique. Ils peuvent mettre en évidence d'autres pathologies vasculaires (pré-éclampsie), neurologiques (anomalie de fermeture du tube neural) et cela permet de s'orienter vers une surveillance approfondie de la grossesse. Ces techniques se généralisent dans les années 1990.

En 1997, le dépistage séquentiel se basant sur les marqueurs sériques du deuxième trimestre et sur l'échographie est mise en place. Il consiste à doser au deuxième trimestre l'AFP (Alpha Foeto-Protéine : effondrée en cas de T21) ainsi que la fraction libre de la  $\beta$ -HCG (Béta-HCG : augmente en cas de T21). Celles-ci doivent être mesurées entre 14 et 17+6 Semaines d'Aménorrhée (SA) pour obtenir des taux fiables et communs à chaque grossesse. Les femmes avaient ainsi le choix entre une mesure de la CN seule, un dépistage séquentiel ou une amniocentèse d'emblée en raison d'un

---

65 Catherine Arnaud, « Évaluation des procédures de dépistage », 2011

66 O. Stricher, Op.cit

67 Carine Vassy, 2011, op.cit, p13

68 Comité Consultatif National d'Éthique CCNE, «Avis sur le dépistage du risque de la trisomie 21 fœtale à l'aide de tests sanguins chez les femmes enceintes. Rapport. », N°37, 1993, p3

69 François Jauzein, Acces, « Aspects éthiques du dépistage de la trisomie 21 : quelques points de vue », 2010

âge supérieur ou égal à 38 ans. Mais ces propositions étaient très « médecins dépendant » et amenaient à une hétérogénéité des pratiques sur le territoire<sup>70</sup>.

C'est ainsi qu'en 2007, la HAS établit un rapport qui met en évidence un nombre trop important de prélèvements invasifs effectués (80 000 amniocentèses permettant de dépister 1900 cas de T21<sup>71</sup>). Pour diminuer ces taux, de nouveaux tests que l'on dit combinés font leur apparition et sont recommandés par la HAS : ils permettent d'une part un meilleur taux de dépistage, d'autre part de diminuer le nombre de caryotypes réalisés (et donc de fausses couches engendrées), tout en augmentant le taux de détection de la T21. C'est pourquoi depuis l'arrêté du 23 juin 2009 (JO du 3 juillet 2009), le dépistage combiné du 1<sup>er</sup> trimestre est fondé sur :

- une étude combinée de marqueurs échographiques : mesure de la CN et de la Longueur Cranio-Caudale (LCC : distance entre la tête et le siège fœtal)

- et sur les marqueurs sériques du 1<sup>er</sup> trimestre :  $\beta$ -HCG et PAPP-A (qui diminue lors d'une T21)

Il doit être réalisé, de façon précise, entre 11 SA et 13+6 SA lorsque le fœtus a une LCC entre 45 et 84 mm. L'âge de la femme enceinte est pris en compte ainsi que l'âge gestationnel, le poids, l'origine géographique, le tabac, le diabète ou un antécédent de T21. Le seuil de 38 ans a été aboli et le dépistage est désormais proposé systématiquement à toute femme enceinte quel que soit son âge. Les femmes de plus de 38 ans n'ont plus d'emblée une amniocentèse ou une choriocentèse.

Comme prévu, cela a permis une diminution franche du nombre de caryotypes après amniocentèse ou choriocentèse (79 105 en 2009 versus 38 541 en 2014 ou encore de 8,7 à 3,6 % entre 2010 et 2016<sup>72</sup>) et ainsi d'éviter 180 à 360 pertes fœtales en 2013<sup>73</sup>. Sa sensibilité a été estimée à 81,2 %, sa spécificité à 97,2% et sa valeur prédictive positive (VPP) à 5,7%<sup>74</sup>.

Ce test définit un risque plus ou moins important. Si le risque calculé est égal ou supérieur au seuil de positivité fixé en France à 1/250, la grossesse est considérée comme à risque de T21. Jusqu'en mai 2017, il était dans ce cas proposé une ponction de trophoblaste<sup>75</sup> (dès 11SA) ou une amniocentèse (dès 15SA) pour réaliser un caryotype fœtal et confirmer ou infirmer le diagnostic.

---

70 HAS, « L'évaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21, Rapport de la Haute Autorité de Santé », Juin 2007, p 44

71 F.Muller et al, « Le dépistage combiné du 1<sup>er</sup> Trimestre : passé ou avenir ? », Journal International de Médecine, publié le 19 janvier 2016

72 INSERM, DREES, op.cit, p13

73 HAS, « Les performances des tests ADN libre circulant pour le dépistage de la trisomie 21 fœtale », 120p, septembre 2015, p19

74 Ibid, p87

75 Il s'agit du prélèvement d'un très petit fragment du tissu qui deviendra le placenta à la fin du premier trimestre de la grossesse (L'examen est habituellement effectué entre 11 et 13 semaines d'aménorrhée)

De plus, si la CN est  $\geq 3,5$  mm ou sur autres signes échographiques, on peut proposer d'emblée un caryotype sans vérifier les marqueurs sériques car le fœtus est alors considéré comme « à risque ». Pour les autres femmes, estimées à bas risque, une surveillance habituelle sera maintenue pour la grossesse. L'âge ici ne rentre pas en compte dans le remboursement de l'amniocentèse.

Si le dépistage combiné du 1er trimestre n'a pas pu être réalisé il peut être proposé :

- le dépistage séquentiel intégré à l'aide des marqueurs sériques du 2ème trimestre et les mesures échographiques. Cependant, il reste moins performant (VPP : 3,2%) que le test combiné<sup>76</sup>
- ou une mesure des marqueurs sériques seuls au 2ème trimestre lorsque les mesures de la CN et de la LCC ne sont pas disponibles ou qu'elles ne peuvent pas être prises en compte (datation tardive de la grossesse, mesure inexacte) (VPP : 1,5 %)<sup>77</sup>.

### 2.3 La mise en place du DPNI

Le 17 mai 2017, la HAS a émis de nouvelles recommandations concernant la stratégie de dépistage. Désormais, si le dépistage combiné met en évidence un risque de T21 compris entre 1/1000 et 1/51 il est recommandé de proposer le test ADN libre circulant de la T21 (« DPNI » : Diagnostic Prénatal Non Invasif). Si le risque estimé est supérieur ou égal à 1/50, la femme a la possibilité de réaliser un caryotype fœtal d'emblée (mais elle peut réaliser un DPNI avant un éventuel caryotype)<sup>78</sup>

Cette stratégie, développée depuis 2008, devrait permettre d'améliorer le taux de détection de 15 % et de diminuer les examens invasifs par 4. Elle consiste en une prise de sang pour compter le nombre de copies du chromosome 21 dans l'ADN fœtal libre en circulation dans le sang maternel. Il présente un taux de détection  $> 99\%$  et un taux de faux positifs  $< 1\%$ <sup>79</sup>. S'il est positif, le diagnostic est à confirmer par un caryotype, s'il est négatif, le fœtus est considéré sans risque de T21.

Le Collège National des Gynécologues Obstétriciens Français (CNGOF), le CCNE et la Direction Générale de la Santé (DGS) ont publié un avis favorable à sa généralisation et à son remboursement<sup>80</sup>. Ce test n'est pas proposé à toutes les femmes car le coût est élevé et il n'est pas remboursé par la sécurité sociale mais cela devrait évoluer dans les mois à venir<sup>81</sup>. Son prix,

---

76 HAS 2015, Op. cit, p19

77 HAS, « Place des tests d'ADN libre circulant dans le sang maternel dans la stratégie de dépistage de la trisomie fœtale 21 », note de cadrage, 48p [en ligne], validée par le collège en janvier 2016, p13

78 HAS, « Trisomie 21 : la HAS actualise ses recommandations concernant la stratégie de dépistage prénatal de la trisomie 21 », 17 mai 2017, p30

79 HAS, « Place des tests ADN libre circulant dans le sang maternel dans le dépistage de la trisomie 21 fœtale : Synthèse de l'argumentaire et recommandations », [en ligne] validé en avril 2017, mise en ligne en mai 2017, p7

80 Yann Lurton, « Enjeux éthiques du dépistage prénatal non invasif de la trisomie 21. Evolution du dépistage anténatal, de son information et de ses conséquences sociales », mémoire, juillet 2017, p6

81 Vincent Portois, op.cit

initialement à plus de 1000 euros, a rapidement baissé afin de généraliser la technique, pour être actuellement de 390 euros, toutefois certaines mutuelles le remboursent en partie<sup>82 83</sup>.

#### 2.4 *Les controverses autour du dépistage*

Les tests de dépistage anténatal ont souvent créé des polémiques auprès de chercheurs en sciences sociales, médecins, porte-paroles de l'Église<sup>84</sup>. Mais ces nouvelles recommandations de 2017 ont particulièrement animé certaines associations (telles que la fondation Jérôme Lejeune, très vigilante sur le sujet et « pro-vie »<sup>85</sup>) qui dénoncent le caractère eugénique de ce nouveau test.

La HAS justifie ce nouveau test pour abaisser le nombre d'amniocentèses réalisées et les pertes fœtales associées. La fondation Lejeune considère que cette défense n'est pas légitime mais un simple argument de vente et eugénique. En effet, cela valorise la vie des enfants sains mais par ce biais rejette les enfants trisomiques. Cependant, le fait que le test ne soit pas obligatoire, comme l'a demandé le CCNE, ne devrait pas éradiquer cette population. Le dépistage est toujours discuté avec le couple, le médecin lui laisse son libre-choix en insistant sur la compréhension de l'affection, la connaissance des examens, de leurs indications et objectifs. Les comités d'éthique ont mis en place une obligation de consentement signé par le couple pour éviter une éventuelle dérive eugénique.

De plus, selon la fondation Lejeune, le dépistage développerait une angoisse et une culpabilisation des futurs parents en les mettant face à un choix impossible alors que le principe serait justement soit de préparer psychologiquement les parents à la venue d'un enfant handicapé soit de ne pas les mettre, lors de la naissance, face à un enfant qu'ils ne se sentent capables ni d'assumer ni d'éduquer

Par ailleurs, pour la fondation Jérôme Lejeune, le dépistage a un but d'éradication des personnes trisomiques car sa généralisation a pour conséquence d'augmenter le taux d'IMG. La HAS indique que depuis 1980 le taux de T21 a augmenté (nouveau-né vivant ou mort né, IMG<sup>86</sup>) suite à l'augmentation de l'âge moyen des premières grossesses. Parallèlement, entre 1980 et 2012, les IMG ont augmenté régulièrement et la prévalence des nouveaux-nés vivants a diminué. L'arrivée du dépistage, sa généralisation ainsi que le diagnostic prénatal et les IMG jouent un grand rôle dans cette évolution mais il est très difficile de tirer des conclusions sur leur degré de participation. On dénombre aujourd'hui en France 1 cas pour 2000 naissances<sup>87</sup>.

---

82 DPNI Ninalia, « Questions fréquentes des futurs parents », [en ligne], mis à jour le 31 août 2017

83 F Muller, op.cit

84 Champenois-Rousseau et Bénédicte, Vassy Carine, 2012, op.cit, p41

85 Fondation Jérôme Lejeune, « Nouveau test de dépistage prénatal : la fondation Jérôme Lejeune dénonce la traque des enfants trisomiques », 17 mai 2017

86 HAS, 2015, op.cit, p13

87INPES 2015

Malgré ces controverses, de nombreux couples demandent le dépistage chaque année.

## 2.5 Intégration des personnes handicapées

Depuis le 20ème siècle, guidées par les républiques et démocraties, les logiques sociétales<sup>88</sup> basées sur le principe d'égalité prédominent avec l'objectif de mettre au même niveau les infirmes et les valides. Une loi est votée le 30 juin 1975 pour définir 3 axes fondamentaux : le droit au travail, à des ressources minimales par le biais de prestations et à l'intégration scolaire et sociale. Le 11 février 2005, une loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des handicapés est votée pour favoriser la scolarisation et l'intégration professionnelle (selon le degré de handicap). Le 13 novembre 2009, Nadine Morano, secrétaire d'État chargée de la famille et de la solidarité, adopte une charte de l'insertion professionnelle des personnes handicapées afin de faire évoluer les représentations du handicap dans la société et dans l'entreprise<sup>89</sup> Mais les principaux obstacles, d'ordre économique, sont mis en avant. La prise en charge des handicapés mentaux et/ou physiques suppose la mise en place d'une organisation spécifique (matériel adapté, instituts, personnel médical, social, etc.) et donc un financement adéquat. Les représentations collectives, liées à des préjugés et à des méconnaissances mettent aussi en péril cette intégration.

Des actions sont réalisées pour faire évoluer les consciences. En 1996, « *Le 8ème jour* » de Jaco Van Dormael, a été un film phénomène. Daniel Auteuil y joue un homme seul, très impliqué dans son travail au détriment de sa famille. Tout va basculer quand il rencontre et se lie d'amitié avec Georges (Pascal Duquenne), jeune homme trisomique, qui vit dans l'instant. Le réalisateur voulait ainsi provoquer une prise de conscience de la stigmatisation du handicap. Dernièrement, sur TF1, le téléfilm « *Mention Particulière* » a été visionné par 5,8 millions de téléspectateurs (22,8 % de l'audience totale<sup>90</sup>). Inspirée d'une histoire vraie, il raconte le combat d'une trisomique de 21 ans obtenant son bac avec mention. L'actrice, elle-même trisomique, combat l'intolérance, la méconnaissance et les regards jugeant de la société envers la T21. Le téléfilm a reçu le soutien de l'UNESCO et du ministère de la santé. A Nantes, un restaurant « Le reflet », engageant des personnes trisomiques, a ouvert ses portes le 20 décembre 2016. Tout y est fait pour que le travail soit adapté à leur handicap. De même, suite à une demande publiée sur Facebook, une jeune fille atteinte de T21 a pu présenter la météo sur France 2. Enfin, le 21 mars est la journée mondiale de la T21, ce qui permet de communiquer plus largement sur cette maladie.

---

88 Cagnolo Marie-Claire, op.cit, p60

89 Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, N. Morano, secrétaire d'Etat chargée de la Famille et de la Solidarité, « Charte de l'insertion professionnelle des personnes handicapées », 2009

90 Rédaction Europe1.fr, « Les audiences du lundi 6 novembre : « Mention Particulière », une place à part dans les audiences », novembre 2017

# Étude

## II Méthodologie

Afin de mieux comprendre leur décision, nous avons pour objectif, via des entretiens semi-directifs, de donner la parole à des couples ayant refusé le dépistage. Vers mi-janvier 2017, j'ai tout d'abord publié sur le réseau social Facebook un message présentant mon projet accompagné de mes coordonnées permettant à des couples intéressés de me contacter (message personnel à mes proches mais également sur le groupe privé Facebook composé des étudiantes de l'école de sages-femmes de Nantes). J'ai eu une première réponse au niveau de l'école de sage-femme début février. J'ai hésité longuement avant de faire cet entretien car, la femme habite à Paris et ne prévoyait pas de venir à Nantes, cela devait donc se faire par Skype. De plus, elle était enceinte et je m'étais dit que la grossesse n'était pas forcément le meilleur moment pour discuter avec les enquêtées de leur refus de dépistage. En effet, j'ai supposé que l'entretien pourrait faire ressortir des angoisses concernant leur choix. Cependant, il s'agissait de mon premier entretien, je me suis donc lancée. Peu de temps après, une amie m'a annoncée que les parents de l'une de ses amies étaient intéressés pour m'en parler mais, une fois de plus, cela m'a amené à me questionner. Était-ce judicieux de faire des entretiens avec des femmes ayant accouché avant la nouvelle loi de 2009 ? J'en ai conclu que comparer les deux situations pouvait être intéressant. J'ai d'autres parts eu deux contacts qui n'ont finalement plus répondu à mes messages.

Par la suite, ma mère a diffusé mon projet auprès de ses relations ce qui m'a permis de rencontrer une maman avec qui j'ai effectué l'entretien en avril. Mais ensuite, en nous rendant compte que je m'entretenais principalement avec des couples de milieux aisés et de religion catholique, nous avons souhaité élargir notre échantillon à d'autres catégories socio-professionnelles. J'ai donc appelé une première sage-femme libérale (d'un cabinet près du centre). Elle m'a dit « Ha mais si, j'ai plein de petites cathos qui refusent ! ». Sachant que je voulais changer de catégorie, j'ai décidé d'appeler une autre sage-femme travaillant près d'un quartier défavorisé avec qui j'avais fait deux stages. Après autorisation d'une de ses patientes ayant accouché six mois auparavant, elle m'a transmis ses coordonnées pour que je la contacte. Nous nous sommes rencontrées en mai. J'ai contacté d'autres sages-femmes mais sans suite, j'ai donc eu des difficultés à obtenir un échantillon varié.

Enfin, j'ai voulu faire un entretien avec un couple ayant refusé le dépistage et dont l'enfant s'est révélé trisomique à la naissance. Je me doutais qu'il serait plus compliqué de recruter des enquêtés correspondant à ce critère mais le projet me tenait à cœur. J'avais deux pistes. La première était une

pédiatre, et dont j'ai appris par un proche qu'elle avait repris des consultations spécifiques pour les enfants atteints de T21. Je l'ai donc appelée à plusieurs reprises mais sans réponse de sa part. Ma deuxième piste était Elodie Bourdin, directrice de l'association « Rien qu'un chromosome en plus » à Nantes. Après une première réponse où elle me disait qu'elle se renseignerait, et malgré des relances, je n'ai pas eu de nouvelle. C'est ensuite, une nouvelle fois grâce à mon entourage, que ma recherche s'est orientée vers Estelle. Celle-ci m'a appelée pour me dire qu'ils seraient ravis, son mari et elle, d'en discuter avec moi.

Pour compléter mon étude, nous avons décidé de réaliser une brève étude statistique pour mieux cerner les profils socio-professionnels des patientes refusant le dépistage. Après avoir obtenu l'autorisation auprès de la cadre de salle de naissance, j'ai relevé chaque IPP<sup>91</sup> des naissances du mois de novembre 2017 (292 dossiers) puis, à l'aide du logiciel *Périnat*, j'ai consulté le dossier de chaque patiente et réalisé une grille de recueil en relevant les notions qui m'intéressaient :

- Age de la femme, gestité, parité, nationalité, antécédents notables dont FCS, IVG, IMG, proche handicapé, parcours AMP. Les commentaires notés par les professionnels en lien avec le dépistage ou leurs conditions de vie.
- Couverture sociale : Sécurité Sociale (SS) et Mutuelle, SS seule, Aide Médicale d'État (AME), Couverture Maladie Universelle (CMU), CMU complémentaire (CMUc), aucune ou NR (Non Renseigné).
- Travail de la femme : selon les différentes catégories socio-professionnelles (artisan, cadre, profession intermédiaire, employé, ouvrier, commerçant, profession intellectuelle supérieure) identifiées par l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE) . J'ai spécifié si elles étaient au chômage, en congé parental, étudiante et enfin sans emploi.
- Réalisation du dépistage : oui / non / NR. Si rien n'était coché dans le dossier patient, j'ai vérifié dans les différentes consultations et échographies si le dépistage était noté ailleurs. S'il n'était pas réalisé (coché comme tel et non pas NR), je classais en deux groupes : refus ou délai dépassé.
- Leur situation maritale (ou NR) puis l'âge, la nationalité, le travail et éventuellement les antécédents notables (handicap, origine étrangère ... ) du conjoint.

Enfin, je me suis aidée de mon expérience et de mon observation en stage d'échographie et de diagnostic anténatal au CHU de Nantes en février 2017 pour mieux percevoir la façon dont le dépistage est proposé par les professionnels.

---

<sup>91</sup> Identifiant Permanent du Patient, système qui attribue un numéro à une identité de patient lors de sa première venue à l'hôpital

### **III Le profil sociologique des enquêtés**

#### ***1 Des conditions socio-économiques aisées***

Les femmes avec lesquelles j'ai pu m'entretenir appartiennent, pour la plupart à une catégorie socio-économique située dans la partie supérieure de la hiérarchie sociale.

Valentine, 29 ans, habite à Paris. Elle a fait une école de commerce et, est désormais consultante en stratégie marketing ce qui l'amène à beaucoup voyager en France. Lors de l'entretien, elle est enceinte de 7 mois de son premier enfant et est en arrêt pour des contractions utérines. Elle a quatre frères et sœurs et a beaucoup déménagé au cours de son enfance en France et à l'étranger. Elle est proche de sa maman qui habite à trente minutes de chez elle, elle la voit toutes les semaines. Elle est mariée depuis trois ans avec Antoine qui est avocat d'affaire. Il travaille énormément mais parvient à se libérer pour les rendez-vous importants de la grossesse. Ils sont tous les deux catholiques.

Hélène, 53 ans, habite dans une maison avec un grand jardin située dans un quartier résidentiel et calme en dehors d'une grande ville. Elle a un frère et deux sœurs et dit que sa famille vit à deux kilomètres de chez elle. Elle s'est mariée « tard » (selon elle, sans plus de précision) avec Marc, 52 ans, vétérinaire ayant fait ses études à Lyon puis à Nantes. Marc a sept frères et sœurs dont l'un est en Vendée et les autres dans la région parisienne. Ses parents sont originaires de Brest. Le couple est très proche d'une des sœurs de Marc, Manon, sage-femme et marraine d'un de leurs fils. Hélène est infirmière, elle a effectué ses études à Cholet et a travaillé dans différents secteurs : à l'hôpital en service de réanimation néonatale, en médecine générale puis en service de cardiologie-soins intensifs, à domicile, en maison de retraite et depuis neuf ans, dans un centre pour handicapés. Elle est partie à plusieurs reprises en mission humanitaire en Afrique, dans des dispensaires. Elle a alors rencontré son mari avec qui elle a décidé de vivre quelque temps là-bas (Niger durant trois ans avant de se marier puis Centrafrique pendant un an et demi) . Sa première grossesse, à 32ans, s'est déroulée en Centrafrique, ils sont rentrés en France pour l'accouchement. Ils ont trois enfants : Alexandre (actuellement en première année d'école d'ingénieur), Mathilde née 18 mois après (en études à Paris à la Sorbonne pour une licence d'anglais et pour un diplôme de Lettres Edition Médias Audiovisuel) et enfin Thomas (en 1ère S). C'est pour ce dernier qu'elle a refusé le dépistage de la T21. Hélène et Marc sont tous les deux de religion catholique.

Clothilde, 34 ans, est architecte d'intérieur, elle devait s'installer à son compte en janvier 2017 mais le projet a été mis en pause avec l'arrivée d'une grossesse. Elle est actuellement enceinte de trois mois de son deuxième enfant. Elle a réalisé ses études à Nantes excepté un an à Paris, ses parents

habitent Nantes. Elle est issue d'une fratrie de cinq enfants dispersés dans la France (Saint-Nazaire, Ancenis, Troyes, Paris). Clothilde est mariée depuis huit ans avec Grégoire qu'elle a rencontré dans le cadre du scoutisme où ils étaient chefs scouts tous les deux. Celui-ci est nantais, avocat en libéral et travaille beaucoup. Sa famille (fratrie de trois) réside à Nantes. Clothilde me dit qu'il règne une bonne ambiance familiale des deux côtés. Le couple habite dans un immeuble situé dans le centre de Nantes, dans un petit appartement (2 chambres) au 5ème étage. Ils sont parents d'une petite Alice, 18 mois qui va à la crèche tous les jours. Ils sont catholiques pratiquants tous les deux.

Louise, 24 ans, a deux sœurs et est originaire du Finistère où habitent encore ses parents. Elle a réalisé ses études dans la région : baccalauréat-technologique et Brevet de Technicien Supérieur (BTS) en hôtellerie pour ensuite obtenir un Contrat de travail à Durée Indéterminée (CDI) dans une entreprise de séminaire à Paris où elle est restée durant trois ans. Elle a démissionné pour se rapprocher de son conjoint. Lors de l'entretien, elle exprime le souhait d'attendre encore un peu avant de rechercher du travail sachant qu'elle veut pouvoir profiter de sa fille. Aucun souci d'argent ne semble interférer avec son projet. Louise et son compagnon se sont rencontrés grâce à un proche, sont en couple depuis trois ans et se sont mis en collocation au bout d'un an de relation. Son conjoint est originaire du Togo, ses parents viennent deux fois par an durant un mois à Paris (« dans le 91 »). Il a une sœur et un frère. À Paris, son conjoint travaillait de nuit (pas plus de précisions) puis a trouvé un CDI dans l'informatique à Nantes. Ils y ont emménagé en octobre dans un appartement situé à quinze minutes du centre en bus. Elle était alors enceinte de sept mois de leur premier enfant à tous les deux : Alwena qui a 6 mois lors de l'entretien. Enfin, elle se revendique athée ainsi que son conjoint qui a cependant eu une éducation évangéliste.

Estelle, « 50ans et quelques années » est mariée avec André, 58 ans. Ils ont cinq enfants (qui ont entre 29 ans et 17 ans) Blandine, Margot, Thomas Joséphine et le dernier Benjamin (Ben) qui est atteint de trisomie 21 et de troubles du spectre autistique. Les deux aînées vivent à l'étranger : New-York et Londres. Thomas est à l'Institut Catholique d'Arts et Métiers (ICAM, école d'ingénieurs) à Nantes et enfin Joséphine fait ses études aux États-Unis depuis un an. Ils ont beaucoup déménagé et ont eu leurs cinq enfants dans cinq villes différentes (Paris, New-York, Belgique, Avignon puis Nantes). Ils sont installés à Nantes depuis la naissance de Benjamin (18ans) dans une maison spacieuse, avec un grand jardin, à dix minutes du centre de Nantes. Estelle a mené, tout comme André, des études de commerce. Elle a travaillé chez L'Oréal, a réalisé des activités artistiques (peinture, chantier de trompe l'œil) et a monté une école de langues étrangères. Aujourd'hui, elle préside le diaconat protestant de Nantes (contre la discrimination et la précarité) et participe à d'autres associations. André a également travaillé dans différents domaines : consulting, conseils

dans des fusions-acquisitions, chef d'une entreprise faisant travailler 800 handicapés mentaux. Aujourd'hui, il investit dans des entreprises et réalise toujours du consulting. De plus, il se consacre au bénévolat lié au handicap : il préside deux Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) et il est membre de la société philanthropique<sup>92</sup> de Paris. Il a été très souvent absent du fait de son travail. Leurs familles respectives habitent loin. Estelle garde une relation difficile avec ses parents qui ont tendance à exclure Benjamin des réunions familiales. Enfin, ils sont tous les deux protestants.

Comment comprendre la nette surreprésentation des personnes de classes supérieures dans mon échantillon ? Tout d'abord, elle peut s'expliquer par les modalités de recrutement des enquêtés. En effet, j'appartiens moi-même à un milieu relativement aisé<sup>93</sup> et le recrutement des couples a été réalisé à l'aide de mon réseau social (amis et famille proche). Seule Louise, dont le niveau social est plus modeste comparativement aux autres enquêtés, a été recrutée au moyen du réseau professionnel, à savoir par l'entremise d'une sage-femme libérale.

Par ailleurs, il est probable que les femmes refusant le dépistage appartiennent plus souvent aux catégories sociales supérieures. En effet, les ressources financières pourraient participer à cette décision, les enquêtés étant davantage en mesure d'assumer la venue d'un enfant handicapé. Estelle et André racontent qu'Estelle a dû mettre entre parenthèses sa carrière pour pouvoir s'occuper de Benjamin. Ce choix indique le renoncement à une source de revenu, l'essentiel du salaire du couple reposant alors sur le salaire du conjoint. Aussi, on peut émettre l'hypothèse que le non-recours au dépistage se retrouverait moins fréquemment parmi les couples n'ayant pas cette possibilité.

Il est à noter toutefois que la T21 étant un handicap lourd, l'État a prévu des aides financières pour les couples qui en font la demande : il est en effet possible de se faire rembourser à 100 % par l'Assurance Maladie les soins qui relèvent de la T21. Les parents peuvent également se tourner vers la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) pour obtenir une carte d'invalidité ainsi que l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH). S'agissant de l'AEEH, ils peuvent en bénéficier si l'enfant a moins de 20 ans avec une incapacité d'au moins 50 % (dans le cas des enfants T21 il est généralement noté une incapacité de 80%). Les parents doivent en faire la demande auprès de la MDPH qui les aidera pour tout ce qui concerne les frais et aménagements demandés par le handicap (non pris en charge par la sécurité sociale). Aucune condition de

---

<sup>92</sup> Association laïque fondée en 1780, à but non lucratif, reconnue d'utilité publique qui exerce dans le domaine de l'action sociale et médico-sociale (protection de l'enfance, logement-insertion, prise en charge du handicap, les soins adultes-enfants, l'accueil des personnes âgées)

<sup>93</sup> Mon père était directeur d'entreprise et est à la recherche d'emploi depuis quelques mois. Ma mère est mère au foyer.

ressource n'est exigée<sup>94</sup> <sup>95</sup>. Enfin, si nécessaire l'enfant peut être pris en charge par des établissements spécialisés (pour l'orientation et l'insertion scolaire et professionnelle).

Ainsi, les couples, ou la femme seule, ayant la possibilité d'avoir recours à des aides (qu'ils soient ou non en incapacité de travailler.) permettant de limiter la charge financière relative au handicap, on peut supposer que le facteur financier n'influe que partiellement sur la décision de non-recours au dépistage. Estelle et André n'évoquent pas ses aides. Lorsque Benjamin était bébé, ils ont recouru durant cinq ans à des jeunes filles au pair financées par eux-mêmes, sans chercher si une quelconque aide était possible.

« La jeune fille au pair c'est vous qui l'avez... Est-ce que vous avez eu des aides de l'État ou je sais pas ? Pour vous aider à financer.

*E- Non. C'était vraiment... Peut-être que j'aurais eu le droit mais on ne m'en a pas parlé. » [Estelle 544-546]*

De même, l'existence des aides ainsi que l'étude statistique de mes dossiers, révèle plus globalement que la situation financière (évaluée ici par l'accès à la Couverture Maladie Universelle (CMU), à des assurances spécifiques, etc) n'a pas d'influence sur ce choix.

**Tableau 1 : Le refus du dépistage en fonction de la couverture médicale**

/ Dépistage	n total	Oui (%)	Refus(%)	Délai dépassé(%)	NR(%)
<b>Couverture</b>					
SS Mutuelle	144	<b>90,28</b>	2,78	0	6,94
SS	5	60,00	<b>20</b>	0	20
CMU	47	50,00	<b>8,51</b>	<b>12,77</b>	29,79
AME	6	<b>66,67</b>	0	0	<b>33,33</b>
CMUc	2	<b>100</b>	0	0	0
Aucune	6	16,67	0	<b>66,67</b>	16,67
NR	80	76	<b>10</b>	2,5	10

D'après les données recueillies dans les dossiers, 90 % des femmes ayant une mutuelle ont réalisé le dépistage mais aussi 50 % de celles ayant la CMU. Au contraire, 20% des femmes n'ayant pas de mutuelle refusent (versus 3 % de celles ayant une mutuelle) et 8 % de celles ayant la CMU. Concernant celles n'ayant aucune couverture sociale, 67 % d'entre elle n'ont pas pu le réaliser car le délai était dépassé. Ainsi, le facteur financier n'apparaissant pas être un déterminant important du non-recours au dépistage. Nous pouvons nous demander si d'autres paramètres influent sur la prise de décision des couples tels que le désir de grossesse.

94 Handicap.fr, « Allocation d'éducation de l'enfant handicapé AEEH », novembre 2014

95 Fondation Jérôme Lejeune, « Questions et réponses – Allocations et aides »

## IV Une grossesse désirée ? Pas toujours ...

### 1 Grossesse attendue impatiemment

Au début de mes réflexions, je me suis demandé si le fait d'espérer un enfant depuis longtemps (temps déterminé par leurs propres attentes) empêche les couples d'envisager une IMG pour T21. Cependant, l'étude de mes entretiens ou de mes dossiers m'a amenée à remettre en cause cette hypothèse. En effet, dans l'analyse de mes dossiers, les couples suivant un parcours d'Aide Médicale à la Procréation (AMP<sup>96</sup>) ne semblent pas moins recourir au dépistage proposé. En effet, sur seize couples, deux seulement ont refusé le dépistage (12 % refus).

Après leur mariage, Clothilde et Valentine ont toutes les deux mis en attente leur projet de grossesse afin de profiter des premiers moments de cohabitation avec leur conjoint.

*« Nous on est sortis de nos études on n' avait jamais habité autre que chez papa et maman. On avait envie de construire notre vie de couple avant d'avoir des enfants. »  
[Clothilde 134-136]*

*« On voulait vivre ensemble un petit peu avant de... fonder une famille et donc c'est pour ça qu'on a attendu 2 ans puis après ça a mis une 3ème année avant que ça arrive donc voilà ! » [Valentine 394- 396]*

Le couple met ainsi en attente le projet de grossesse puis une fois décidé, la désire pleinement. Dans ces deux cas, le couple a cohabité seulement après le mariage, ce qui pourrait être lié à une religion. Valentine et son conjoint Antoine, ont essayé d'avoir un enfant pendant un an, temps qui leur a semblé « assez long », « un petit moment ».

*« Enfin je t'en parle parce que pour moi c'est un peu lié à notre refus de faire le dépistage de la trisomie 21 parce qu'on avait pas très envie, même si ça marchait pas très bien, d'aller enfin, de faire tu vois 15 000 analyses, de la stimulation hormonale... »  
[Valentine 54-57]*

Devant l'attente de la grossesse, Valentine n'a pas désiré chercher plus loin s'il y avait une raison, semblant vouloir laisser faire la nature. Elle me dit alors que ce refus de médicaliser la conception est lié à son positionnement sur le dépistage. Ainsi, le non-recours au dépistage semble s'expliquer ici, en partie tout du moins, par le refus plus général de médicaliser la grossesse.

Clothilde quant à elle a débuté une grossesse au bout de six mois, une attente qu'elle a vécue comme difficile et inquiétante.

---

96 Traitement pour l'infertilité, Fécondation In Vitro (FIV) /Injection Intracytoplasmique (ICSI), etc

*« J'ai été enceinte au bout de 6 mois. C'est vrai qu'il y a eu 6 mois où ça a été un peu dur parce que tous les mois... C'est toujours euh... et puis on s'inquiète » |Clothilde 201-203]*

Contrairement à Valentine, dès ses débuts elle a opté pour une médicalisation de la grossesse. Le médecin qui par ailleurs est spécialisé dans l'infertilité, a eu en effet, très tôt, un rôle à jouer en vérifiant au préalable que « tout allait bien ». Elle m'assure toutefois l'avoir choisi parce que sa belle-sœur lui avait conseillé et non pour ses compétences particulières.

L'inquiétude ressentie, ou en tout cas verbalisée par Clothilde, peut être due à son âge plus avancé (34 ans) et donc à la prise de conscience d'un temps plus limité pour avoir des enfants. De plus, elle m'explique qu'ils ont attendu six ans de mariage avant de décider d'avoir un enfant, un temps qu'ils ont dû justifier auprès de leurs proches qui s'inquiétaient.

*« C'est vrai qu'on a des copains ils ne comprenaient pas notre choix, nous on leur a dit « Euh, on fait ce qu'on veut ! » (rit) Et puis quelque fois « Ha bah vous avez du mal à avoir des enfants ? » euh non en fait... ! C'est un choix ! »[Clothilde 136-138]*

Ils assument sans équivoque de ne pas avoir eu d'enfant pendant leurs premières années de mariage malgré une pression sociale importante de la part de leurs proches. Cette décision met en lumière une capacité du couple à refuser d'obéir aux « règles dictées », tel que le dépistage de la T21 pendant la grossesse, malgré des contraintes externes.

## **2 Grossesse non prévue**

Nous pourrions penser, dans le cadre d'une grossesse non prévue, que les couples souhaiteraient encore moins « prendre le risque » d'avoir un enfant trisomique. Mais encore une fois, beaucoup de paramètres entrent en jeu dans cette prise de décision. Dans un grand nombre de cas, le fait que la grossesse ne soit pas désirée au départ n'aura pas d'incidence sur le choix de faire ou non le dépistage. Dans l'étude de mes dossiers, sur onze grossesses non planifiées une seule femme a refusé le dépistage. Cependant, il faut prendre en compte, en dehors de ces onze femmes, toutes celles ne faisant pas suivre leur grossesse (milieu social défavorisé).

Lors de mes entretiens, Louise et Estelle expliquent que leur grossesse n'était pas planifiée. Néanmoins, une petite nuance peut être apportée entre ces deux histoires. Louise parle d'une grossesse « un peu surprise » suite à un changement de contraception. Elle laisse la question de réaliser une IVG en suspens en me précisant directement qu'aucun aspect religieux n'a interféré dans sa prise de décision.

*« Déjà grossesse un peu surprise donc garder cette grossesse euh ... aucun aspect religieux dans cette histoire. » [Louise 145-146]*

Nous pouvons déjà établir une relation entre le facteur religieux et la problématique de l'IMG. En effet, Louise en notant l'absence de religion souhaite exprimer sa liberté de réaliser un avortement, sans contraintes morales ou familiales. Elle connaît une multitude d'émotions qui rendront l'annonce à son conjoint difficile : pleurs, inquiétude, etc. Elle s'interroge alors sur ses sentiments : doit-elle se réjouir de la grossesse ? En parler à son conjoint, était comme lui demander son aval, évaluer la situation puis se décider sur le sujet. Louise était donc dans une ambivalence entre sentiments négatifs et positifs mais sans rejet réel. Elle confie au cours de l'entretien qu'elle a réveillé, en pleurs, son conjoint pour lui annoncer sa grossesse. Celui-ci a semblé alors déçu par l'annonce.

*« L- [Le conjoint] un peu déçu parce que ... comment dire ? Quand je lui ai annoncé cette grossesse c'était pas une annonce euh*

*Qui fait rêver !*

*L- Ouais ouais c'est ça ! » [Louise 170-174]*

La grossesse semble ensuite bien acceptée par le couple.

Estelle me décrit également une grossesse non prévue pour Benjamin, leur dernier enfant alors qu'elle était impatiente de reprendre le travail. Contrairement à Louise, elle ne minimise pas la surprise et parle de « grande surprise », « vraiment inattendue », « pas vraiment planifiée », « pas vraiment prévue », etc. Plus loin dans l'entretien, elle parle de grossesse « pas très désirée au départ ». Cette nuance montre que la grossesse est aussi empreinte d'émotions plutôt négatives qui auraient pu l'amener à vouloir l'interrompre. Mais, cette idée ne semble pas avoir été une option pour elle :

*« J'ai poursuivi ma grossesse hein, il n'y avait pas de questions possibles » [Estelle 303]*

En écartant ainsi cette option, nous pouvons également nous demander si la religion a pu interférer dans cette réflexion. Cette volonté de ne pas interrompre la grossesse ressurgit dans l'entretien au moment où le couple raconte un week-end, lors de la deuxième grossesse. En effet, ayant réalisé le test de dépistage, le résultat se révèle « à risque ». Le couple se retrouve alors dans l'angoisse durant deux jours pensant que le « risque » fait office de diagnostic et que leur enfant est trisomique. Il serait alors compréhensible qu'elle puisse penser à une IMG. Toutefois, Estelle ne l'envisage pas :

*« Je suis enceinte de 6 mois ½ donc de toute façon ce bébé il est là et voilà. » [Estelle 199]*

Concernant sa grossesse non désirée, précocement, un épisode de saignement se produit et elle

pense faire une FCS.

*« Je saignais beaucoup. Et j'étais presque un peu soulagée parce que c'était pas du tout le plan de l'époque. » [Estelle 294-295]*

Elle m'avoue alors, un peu honteusement, qu'elle était « presque soulagée » que cela se produise ainsi. Selon une psychologue, les femmes devant faire le choix d'une IVG ou d'une IMG ressentent le même soulagement : si la grossesse s'interrompt toute seule, elles n'ont plus la responsabilité d'un choix à faire ni une culpabilité. Mais elle apprend lors d'une échographie qu'elle a perdu un jumeau et que l'autre est « bien accroché ». Elle poursuit alors la grossesse qui est investie pleinement.

Enfin, Hélène et Marc n'ont pas énoncé clairement si la grossesse était désirée ou non.

Au vu des situations différentes des enquêtés, le caractère désiré ou non de la grossesse ne semble pas influencer sur le non-recours au dépistage. Partant de ces premiers résultats, nous nous sommes ensuite questionnées sur les modalités d'annonce du dépistage par les professionnels : de quelle façon est-il proposé ? Est-ce que cela a déterminé le choix du non recours au dépistage ?

## **V Une proposition de dépistage professionnel-dépendant**

Il est d'usage que ce soit le professionnel de santé suivant la grossesse qui propose le dépistage au couple lors de la première consultation de grossesse. Dans mes entretiens, il est apparu que la proposition avait été faite différemment selon la croyance du professionnel en ce dépistage et ce pour conduire de façon plus ou moins consciente la patiente à choisir ce que le professionnel souhaite. Les entretiens révèlent que la frontière est nette entre les professionnels du début de la politique de dépistage (1990) et ceux d'aujourd'hui.

### ***1 Dans les années 2000 : une proposition autoritaire***

En réalisant des entretiens avec des mères ayant accouché dans les années 1990-2000, il m'est apparu que la proposition par les professionnels de santé se faisait de manière très directive et oppressante. En effet, Hélène et Estelle ont été confrontées toutes les deux à des situations difficiles face à leurs gynécologues qui ne semblaient pas vouloir leur laisser le choix.

#### **1.1 « Mettre le doigt dans l'engrenage »**

Hélène et Marc disent avoir eu une proposition étonnante. La gynécologue qui suivait la grossesse imposait, s'ils acceptaient la prise de sang, qu'ils consentent à l'idée d'une éventuelle amniocentèse ou encore, d'une IMG si l'enfant se révélait trisomique.

*« Surtout que dans son explication, si on s'engageait à faire cette prise de sang, ça voulait dire que si y avait l'évaluation d'un risque avéré euh... il fallait l'amniocentèse » [Marc 184-186]*

*« Elle refusait qu'on se dise bah non on fait pas ça si vous n'acceptez pas au bout de vous faire avorter. » [Hélène 207-208]*

Le couple me dit alors avoir eu la sensation, s'ils acceptaient, de ne pas pouvoir arrêter le processus.

*« On avait l'impression d'enclencher une démarche, une fois qu'on a mis entre guillemets "le doigt dans l'engrenage", on n'avait plus le choix de dire « ha non, ça y est on veut s'arrêter »[...]On avait l'impression qu'il n'y avait pas de porte de sortie au milieu quoi ! » [Marc 227-316]*

Ils insistent alors lourdement pour pouvoir dire non à tout moment mais la gynécologue refuse. Le refus apparaît donc ici comme une véritable épreuve pour le couple. De plus, présenté ainsi, le test, lui donne la sensation d'être bridé dans un système qu'il ne comprend pas et donc ne souhaite pas.

Leur gynécologue a commencé tout d'abord par leur présenter l'importance du dépistage au regard de l'âge d'Hélène<sup>97</sup> qui avait 37 ans. Hélène savait que l'âge limite était de 38 ans voire 40 ans, elle ne comprenait donc pas pourquoi la gynécologue lui proposait ce test.

*« Je pense que c'était un peu la façon de nous sensibiliser, où elle nous a dit euh... c'est important, à votre âge, il peut y avoir des risques... » »[Marc 173-175]*

En insistant sur ce point, de nombreuses patientes auraient accepté tandis qu'Hélène met en avant son âge qui est encore dans la « normale ». De même, grâce à leurs connaissances médicales, Hélène et Marc interrogent leur gynécologue sur la notion de fiabilité du test (cela montre le niveau de connaissances) et sur la suite des événements s'il révèle un problème. Ils connaissaient donc la possibilité de recourir à l'amniocentèse si le risque était avéré.

*« Mais je me souviens sur le chiffre tu vois, je la titillais là-dessus et je pense qu'elle disait "oui, je suis d'accord avec vous mais en même temps voilà, c'est pas un pourcentage pas fiable de diagnostic, c'est juste l'évaluation d'un risque, c'est un potentiel" donc euh... elle estimait que bah oui, c'était pas très juste, c'était pas la même chose quoi ! » [Hélène 326-329]*

La gynécologue ne parvient ni à donner une réponse claire au couple suffisamment informé et cultivé pour soutenir la conversation, ni à fournir des arguments solides en faveur du dépistage.

---

<sup>97</sup> Pour rappel, elle a accouché en 2001. Les femmes avaient le choix entre une mesure de la clarté nucale seule, un dépistage séquentiel ou alors une amniocentèse d'emblée en raison d'un âge supérieur ou égal à 38 ans.

## 1.2 Des pratiques médicales d'intimidation

Estelle quant à elle a été confrontée à un schéma différent et a subi une intimidation de la part du gynécologue pour qu'elle suive ses préconisations concernant le dépistage.

*« Et lui me saute dessus, vraiment, en me disant « Ha Mme R. vous êtes juste là la bonne semaine, on vient de trouver un nouveau test de dépistage tip top ! Donc c'est juste une prise de sang, super simple, pour dépister la trisomie ! » » [Estelle 178-180]*

Il le présente de façon très succincte, sans aborder ni la technique du dépistage, ni la problématique de la T21. Au début de la mise en place du dépistage, les gynécologues semblaient ainsi avoir une vision idéalisée de celui-ci perçu alors comme un progrès dont il faut absolument faire bénéficier sa patiente, sans toutefois véritablement le maîtriser ni l'interroger. En le présentant ainsi, la patiente prend notion du caractère technique du dépistage et du fait qu'il est encouragé par le professionnel. Cependant, elle ne peut se rendre compte d'éventuels inconvénients ou des enjeux encourus. Estelle a essayé alors timidement d'expliquer qu'elle ne souhaitait pas faire le dépistage mais sur ces mots, le professionnel a haussé la voix et l'a grondée comme une enfant qui a fait ou dit une bêtise.

*« Je l'ai regardé en disant « Bah écoutez j'ai pas vraiment le temps... », « Ha mais si si, c'est vraiment pas compliqué, vous allez à l'hôpital Américain ! » Après j'ai ajouté « De toute façon ça m'intéresse pas tellement parce que ça changera rien ! » Et là, je me suis fais engueuler comme un poisson pourri !! Il m'a dit « Mais vous savez absolument pas de quoi vous parlez, c'est n'importe quoi, vous pouvez pas parler comme ça ! » etc... Et moi du haut de mes 26 ans, impressionnée, je l'ai écouté et je suis allée à l'hôpital Américain, j'ai fait la prise de sang. » [Estelle 181-187]*

Par son comportement autoritaire et très intimidant, le médecin rend impossible, pour Estelle, un éventuel refus, empêchant toute liberté d'expression et questionnement. Aussi, « impressionnée », elle a accepté de réaliser un test qu'elle ne souhaitait pas au départ et qu'elle regrettera d'ailleurs par la suite. Suite à cette expérience, elle se méfiera alors de tous les tests qu'on lui propose pour les grossesses suivantes et refusera catégoriquement le dépistage de la T21. Lors de cet épisode, Estelle avait 26 ans et n'était pas familière du milieu médical et des dépistages. Elle maintient en effet que son gynécologue avait raison sur son manque de connaissances mais sa décision quant à garder l'enfant en cas de T21 était prise :

*« Il avait l'air choqué de me voir parler de choses que je ne connaissais pas. Ce qui était pas totalement faux parce que j'avais aucune connaissance particulière en trisomie » [Estelle 1454-1455]*

Le gynécologue a dénigré les propos d'Estelle car elle n'avait pas assez de connaissances pour

pouvoir, selon lui, refuser le dépistage. Nous pouvons donc émettre l'hypothèse qu'en cas de connaissances plus précises ou de ressources culturelles et sociales plus importantes, elle aurait eu d'avantage la possibilité de faire valoir son choix.

Certaines enquêtées se sont donc retrouvées face à une proposition du dépistage ferme et autoritaire. Aujourd'hui, les professionnels, tendent vers un consentement plus libre et éclairé rendant ainsi le refus plus simple pour les couples.

## 2 *Aujourd'hui : vers un consentement libre et éclairé*

L'analyse des entretiens menés auprès des femmes ayant accouché dans les trois dernières années révèle que les professionnels de santé<sup>98</sup> sont à présent beaucoup plus souples et ouverts à la discussion que leurs prédécesseurs. Les connaissances se sont affinées, les recommandations sont désormais plus précises et les informations sont ainsi données de manière plus explicite et plus aisée. Malgré tout, MC. Riglet a montré qu'encore aujourd'hui un grand nombre de femmes pensait le dépistage obligatoire : « *Un tiers des femmes n'ont pas choisi librement de réaliser le dépistage de la T21 et que plus de 70 % des femmes pensaient que le dépistage était conseillé voire obligatoire*<sup>99</sup> ». Carine Vassy le note également dans ses travaux<sup>100</sup>, ce qui confirme que l'information donnée aux couples n'est encore pas toujours adaptée. Le fait que le dépistage soit facultatif est pourtant primordial à savoir car c'est ainsi que le choix peut rester libre et éclairé ce qui permet d'éviter les dérives eugéniques interdites par la loi. Dans le cadre de notre enquête, les enquêtées savent toutes que le dépistage est facultatif mais il leur a été plus ou moins facile de dire non.

### 2.1 **Une présentation technique et objective.**

Un grand nombre de professionnels souhaitent réaliser une présentation objective, elle est ainsi très technique et sans information sur la T21 comme l'atteste les expériences de Valentine et Louise.

*« C'est mon généraliste, justement qui me suivait au début et euh qui m'a dit « bah voilà au moment de la 1ere écho, euh, on mesure certaines choses et en parallèle on peut vous faire une prise de sang pour euh voir s'il y a des risques de trisomie » et il me semble qu'après elle m'a expliqué qu'il y avait en plus une amniocentèse à faire pour confirmer. » [Valentine 170-173]*

---

98 Quel que soit leur statut : médecin, gynécologue, sage-femme

99 Riglet Marie-Caroline. « L'information autour du dépistage de la Trisomie 21 permet-elle aux femmes enceintes de réaliser un choix libre et éclairé ? », thèse de médecine générale 18 oct 2016, 82p [PDF], p31

100 Carine Vassy et Bénédicte Champenois-Rousseau, « Comment le risque devient une évidence : praticiens, femmes enceintes et dépistage prénatal de la trisomie 21 », Socio-anthropologie [En ligne], 29 | 2014, mis en ligne le 31 décembre 2015, p6

*« Du coup elle m'a expliqué ce test, elle m'a expliqué euh ... donc à quoi il servait et puis euh que signifiaient les résultats que du coup elle, elle allait recevoir. Les entre guillemets « une chance sur 100, sur 1000 » tout ça. » [Louise 107-109]*

Ainsi, l'information semble complète sur le plan organisationnel. Louise avait compris que la sage-femme recevait les résultats qui afficheront « 1 chance sur 1000 ». L'emploi du mot « chance » par Louise est d'ailleurs intéressant car les professionnels parlent de « risque ».

*« Donc il m'a dit « ok, euh je te fais pas l'ordonnance mais euh si t'en as besoin tu reviens me voir et puis voilà. » » [Valentine 182-183]*

*« Donc elle m'a juste dit « vous y allez et première prise de sang vous barrez ou pas si vous voulez le faire » » [Louise 114-115]*

Les deux femmes ont eu l'ordonnance pour la prise de sang<sup>101</sup> alors qu'elles n'étaient pas certaines de leur choix. Elles avaient donc la possibilité de réfléchir puis de barrer le calcul de risque si elles ne souhaitaient pas en savoir davantage. Cette méthode permet aux couples de prendre leur temps, d'aller chercher des informations supplémentaires si besoin et d'en parler à deux si le conjoint n'était pas présent au moment de la consultation. Valentine a finalement dit pendant la consultation qu'elle désirait en parler avec son conjoint mais qu'a priori il serait en accord avec elle concernant le refus du test. Son médecin lui a ainsi laissé l'opportunité de consulter de nouveau si elle changeait d'avis.

Ainsi, la présentation du dépistage peut se faire de façon technique et objective comme dans le cas de Valentine et Louise. Néanmoins, certains professionnels réalisent en effet une présentation technique mais font transparaître par leur langage leur avis sur le dépistage. C'est le cas du médecin de Clothilde qui parle alors « d'obligation légale ».

## **2.2 Une obligation légale**

Clothilde précise durant l'entretien que son médecin, un spécialiste de l'infertilité, n'était pas, selon elle, forcément très adepte du dépistage :

*« C'est vrai qu'en général il intervient pour des couples qui ont du mal à avoir des enfants donc forcément, il a un peu de mal avec le concept ! C'est un peu...le contraire de son éthique. » [Clothilde 246-247]*

Le gynécologue de Clothilde emploie à plusieurs reprises des termes d'obligation « je suis obligé de le dire », « je suis légalement obligé de vous le dire », « je dois vous proposer » etc, qui montrent qu'il est peu favorable à ce dépistage. Il conforte donc Clothilde dans l'idée de ne pas le réaliser. Sa présentation se veut ainsi très brève et technique :

---

101 Sur la même ordonnance que pour les examens biologiques obligatoires de la grossesse

*« Il m'a dit « c'est une prise de sang, c'est moi qui reçois le résultat, et s'il y a un souci je vous appelle. » » [Clothilde 337-338]*

Le médecin a donné les principales informations. Sachant que sa patiente ne le réalisera pas, il ne se sent pas « obligé » de lui fournir plus de renseignements. Lors de l'échographie, il a réagi de même :

*« En fait à la suite de l'échographie, le médecin a dit « Ho bah écoutez », enfin l'échographe a dit « Tout est bien, au niveau de la ... comment dire ? De la... clarté nucale... est-ce que ça vaut vraiment le coup ? » » [Clothilde 226-228]*

En posant la question ainsi « est-ce que ça vaut vraiment le coup », l'échographe confirme les pensées de Clothilde sur l'inutilité du test et l'intérêt protecteur de l'échographie. Pourtant, un fœtus trisomique peut n'avoir aucun signes physiques dépistables à l'imagerie. En effet, dans une étude publiée en 2000 par le Collège Français d'Échographie Fœtale (CFEF<sup>102</sup>), seulement 77 % des T21 ont été dépistées par l'échographie<sup>103</sup>.

La façon de proposer le dépistage a donc une influence non négligeable sur le choix des couples. Idéalement, pour éviter d'influencer les couples, il est présenté de manière objective mais parfois trop technique. En effet, nous pouvons nous demander si les informations reçues sont suffisantes et assez facilement assimilées par les couples pour prendre en considération les éventuels enjeux du non-recours au dépistage. La T21 est-elle une pathologie réellement comprise par les patientes ?

## **VI Un manque d'information ?**

Selon les recommandations de la HAS, les professionnels doivent fournir toutes les informations nécessaires à un consentement libre et éclairé des patients<sup>104</sup>. Cependant, j'ai pu remarquer, lors des entretiens ou de mon stage en échographie, que l'information délivrée semble incomplète ou insuffisamment claire pour les patientes qui ne retiennent qu'une partie des explications.

*« Je pense qu'elle m'a demandé si je connaissais au moins les grandes lignes. Je pense. qu'elle m'a demandé si je savais ce que c'était comme maladie. » [Louise 393-394]*

« Et est-ce que quand il t'a présenté le dépistage de la trisomie, [...] il t'a demandé si t'avais des connaissances sur la trisomie ? Ou il est pas revenu dessus ?

*C- Non il est pas revenu dessus. » [Clothilde 526-528]*

Les professionnels semblent partir du principe que tout le monde sait a priori ce qu'est la T21 et

---

102 237 observations échographiques après 15 SA sont présentées dans cette étude tout en excluant tous les dossiers rétrospectifs pour lesquels le caryotype était connu avant l'échographie et tous les dossiers avant 15 SA.

103 Dr Aly Abbara, « Trisomie 21, Syndrome de Down », novembre 2017

104 HAS, 2007, op.cit, p141

donc aucune information n'a été donné à ces deux enquêtées qui pourtant ne semblaient pas véritablement en connaître les principaux éléments. En revanche, certaines patientes soutiennent ne pas avoir besoin de plus d'informations.

*« J'ai pas forcément besoin de plus à ce stade tu vois. » [Valentine 242]*

*« J'avais aucune connaissance particulière en trisomie mais sur le principe même je savais où j'en étais. » [Estelle 1456-1457]*

Estelle part du principe que sachant sa décision certaine, il ne serait d'aucune utilité pour elle de connaître dans les détails les symptômes complets d'une T21. Pourtant, l'objectif des informations n'est pas de les faire changer d'avis mais de les amener à prendre leur décision dans un climat serein et sans laisser de questions sans réponses. Toutefois, mis à part Héléne, elles ont toutes une connaissance assez limitée sur le dépistage et la T21. Elles ne souhaitent pas davantage d'informations pour deux raisons majeures : « cela ne changera rien sur ma décision » et « peur de me faire peur ». Clothilde considère aussi que les informations techniques dépassent ses « compétences » car elle n'est pas « scientifique ». Dans le mémoire d'une étudiante sage-femme sur la compréhension du test de dépistage par les femmes enceintes, il apparaît que 19 % des patientes auraient souhaité avoir plus d'informations mais n'ont pas pu poser leurs questions, et 20 % d'entre elles se sont renseignées hors de la consultation. Celle-ci est souvent estimée trop courte, les professionnels ne prenant ou n'ayant pas le temps d'approfondir le sujet avec leurs patientes<sup>105</sup>.

Le professionnel, lors d'un refus de soin, peut avoir envie de donner plus d'informations afin d'être sûr que la patiente ne prenne pas sa décision « à la légère » par manque de compréhension. Cependant Louise et Valentine décrivent réellement l'envie de rester ignorantes sur le sujet : un droit des patients à la non information parfois difficile à comprendre pour les professionnels mais pourtant en lien avec leur non-recours au dépistage.

## **I Ne pas vouloir savoir**

Louise et Valentine préfèrent ne pas trop en savoir sur la grossesse en général afin de ne pas stresser à l'avance sur les risques pouvant survenir pendant ces neuf mois.

*« Je me suis pas focalisée sur tous ces problèmes qui pouvaient arriver pendant la grossesse parce qu'avec notre ami internet, je pense qu'on peut ... on peut trouver tout et rien enfin donc euh ... juste j'ai pas cherché quoi ! Parce que j'avais peur de me faire peur en fait ! » [Louise 332-335]*

---

<sup>105</sup> Marion Gilbert, « Compréhension du dépistage de la Trisomie 21 par les femmes enceintes », mémoire de diplôme d'état de sage-femme, 2016, 57p, [PDF]

*« Mais euh, tu vois je sais pas si c'est un peu une politique de l'autruche mais j'ai pas besoin de savoir pour l'instant. » [Valentine 245-246]*

Durant leur grossesse, Louise et Valentine apparaissent plus angoissées que les autres enquêtées et expriment un besoin important de ne pas se faire peur avec trop d'informations. Ainsi, concernant le dépistage et la T21, elles souhaitent en savoir le minimum nécessaire car elles ont conscience des « risques » encourus mais préfèrent ne pas s'en inquiéter pour le moment. Valentine appelle cela la « politique de l'autruche » : s'enfouir la tête dans la terre et fermer les yeux pour en savoir le moins possible. Elle se renseigne uniquement si elle se retrouve face au problème.

*« C'est pas quelque chose qui me travaille. J'ai pas voulu, en tout cas pendant ma grossesse, euh ... en savoir plus » [Louise 366-369]*

Louise et Valentine expriment par ailleurs un désintéressement de l'information sachant que ce n'est pas un sujet qui les inquiète. Elles nous donnent alors une première information quant à leur position sur la T21 qui n'est pas visualisée comme un « gros problème » qui pourrait les angoisser.

Estelle et André lors de la naissance de leur fils Benjamin, trisomique, ont cherché des informations de manière succincte :

*« On a acheté quelques bouquins. Oui, j'ai lu quelques histoires, j'ai essayé d'explorer pour essayer de comprendre un peu plus mais je suis pas dans le ... y a beaucoup de parents qui euh ... sont peut-être plus curieux, qui ont plus besoin de comprendre [...], qui essayent de vraiment avoir toutes les infos. Moi c'est moins mon caractère » [Estelle 1462-1466]*

Estelle et André souhaitent prendre les événements comme ils viennent et ne pas se renseigner sur tout ce qui peut se passer. Ils découvrent au fur et à mesure puis s'adaptent.

Ces entretiens révèlent que certains couples ne souhaitent pas avoir d'informations sur la grossesse, sur le dépistage et la T21 de « peur de se faire peur » mais aussi, parce que le sujet ne les inquiète pas et que l'information ne leur semble pas nécessaire au choix concernant le test.

## **2 Remettre en cause les informations données**

A l'inverse, d'autres couples parmi nos enquêtées, ont ressenti le besoin d'aller chercher des données supplémentaires. C'est le cas d'Hélène et Marc qui ont dû alors remettre en cause les renseignements fournis par le professionnel de santé. Ils sont les deux seuls enquêtés à avoir cherché des informations auprès de leur entourage et notamment auprès de la sœur de Marc, sage-femme.

*« Alors oui, surtout auprès de ma belle-sœur qui était dans le milieu déjà, donc elle*

*connaissait pas mal de choses donc c'est vraiment auprès d'elle qu'on a essayé de chercher des éléments quoi... » [Hélène 597-598]*

Pour Hélène et Marc, en désaccord et étonnés du schéma proposé par leur gynécologue, il leur semblait nécessaire d'avoir un autre point de vue, un avis extérieur éclairé qu'ils ont trouvé chez la sœur de Marc. Cette démarche suppose donc d'avoir un réseau social mais aussi des ressources culturelles permettant de se « rebeller » contre le médecin faisant figure d'autorité et de mettre en doute les informations données par le professionnel expert.

Clothilde de façon différente explique qu'elle aurait bien aimé savoir comment l'examen fonctionne.

*« L'examen il est pas expliqué ! Enfin pour moi il est pas suffisamment expliqué ! [...] Comment c'est fait ? Euh, comment il... parce que c'est vrai que je suis pas allée voir exactement comment c'était... Enfin, en quoi une prise de sang va aider à savoir si l'enfant est porteur de la trisomie 21 ou pas ? Ne serait-ce que ça. Après, tous les détails techniques peut-être pas mais au moins cette question-là. » [Clothilde 466-475]*

Clothilde semble dans l'incompréhension du fonctionnement du dépistage. Elle se demande en effet comment une simple prise de sang pourrait lui dire si son enfant est porteur de T21 ou non. Elle remet ainsi en question la confiance qu'elle pourrait avoir dans ce type de test et les statistiques médicales. Le manque d'information et parallèlement de confiance en ce dépistage pourrait donc être dans ce cas-là une des raisons de son refus du dépistage.

Les patientes ne ressentent pas toutes un manque d'information mais nous pouvons toutefois mettre en évidence des confusions entre dépistage et diagnostic par amniocentèse.

### **3 Des confusions**

*« Je n'aurais sûrement pas avorté parce qu'il y avait un tel pourcentage de chance qu'il naisse avec un problème. [...] Ça fait réfléchir en se disant, bah voilà, c'est quand même un peu idiot d'avorter alors que ça se trouve l'enfant il n'a absolument rien. Enfin, c'est un peu... Enfin surtout quand l'enfant est voulu ! » [Clothilde 234-241]*

Clothilde semble penser que suite à un résultat de dépistage à risque le couple peut choisir d'interrompre la grossesse. Or, ce ne sera fait que si le diagnostic le confirme. Cette croyance, encore une fois, dénigre l'objectif du dépistage et va conforter Clothilde dans l'idée de ne pas accorder d'importance à ce type de test qui pour elle, ainsi présenté, est éthiquement inconcevable. Hélène, quant à elle, nous décrit une nouvelle fois des connaissances précises sur la fiabilité des examens. Néanmoins, malgré son métier d'infirmière, elle semble également un peu confuse.

*« En tout cas, donc on avait calculé finalement que voilà pour euh... finalement aboutir,*

*si on fait toute la démarche comme elle veut, sur 10 enfants qui auront été avortés, finalement il y aura peut être qu'un au bout du compte qui est trisomique. Donc on s'est dit « mais c'est ... » » [Hélène 218-221]*

En théorie, le professionnel doit expliquer le fonctionnement du test de dépistage. Mais de nombreux professionnels pointent le fait que cela nécessite d'employer des notions biologiques et statistiques compliquées<sup>106</sup>, notions pas toujours comprises par les patientes ni par les professionnels de santé non spécialisés sur le sujet.

Après avoir étudié les modalités de proposition du dépistage ainsi que les éléments pouvant influencer le choix du couple, intéressons-nous au refus en lui-même. Nous allons tout d'abord étudier les différents types de non-recours au dépistage. Les couples en refusant se confrontent en effet à différents professionnels qui vont alors les mettre face à une difficulté supplémentaire et répétée. Un refus pas toujours simple devant être assumé afin qu'il soit accepté.

## VII Les différents types de refus

### 1 Le refus par des femmes jeunes

Il apparaît dans la thèse de MC. Riglet que les femmes jeunes (moins de 25 ans) refusent plus facilement le dépistage<sup>107</sup>. J'ai pu faire la même observation dans l'étude de mes dossiers :

**Tableau 2 : Réalisation du dépistage en fonction de l'âge des femmes.**

Age femme	n	Oui %	Non %	Refus (%)	NR %
<18 ans	4	75	0	0	25
18-20 ans	3	66,67	1,50	0	0
20-25 ans	33	57,58	<b>12,16</b>	<b>12,12</b>	21,21
25-30 ans	100	64	<b>21,88</b>	10	12
30-35 ans	88	79,55	7,54	2,27	13,64
35-40 ans	52	<b>90,38</b>	3,32	1,92	3,85
>40 ans	12	<b>83,33</b>	0,00	0	16,67

22% des 25-30 ans n'ont pas fait le dépistage mais seulement 10 % ont refusé. Chez les 20-25 ans 12 % ont refusé versus 2 % des 30-35 ans. Comment peut-on expliquer ce refus plus important chez les plus jeunes ? Les propos de Valentine permettent d'avancer une première piste d'explication :

*« Le médecin m'a dit bon euh, vous avez pas non plus.. euh enfin, je suis relativement jeune, euh, les mesures qu'on a ne montrent pas de gros problèmes » [Valentine 133-135]*

Ici, le médecin qui est l'autorité légitime dans ce domaine, explique à Valentine que la T21 touche

106 Carine Vassy, 2011, op.cit, p13

107 Marie-Caroline Riglet, op.cit, p28

principalement les femmes de plus de 38 ans. De fait, Valentine se sent moins concernée par le dépistage et n'essaie pas d'obtenir davantage d'informations au sujet de la T21. Les analyses de MC Riglet vont également dans ce sens<sup>108</sup>. Louise, quant à elle, estime que s'il y avait des antécédents particuliers dans leurs familles, elle se serait sentie plus concernée et y aurait peut-être plus longuement réfléchi.

*« Si on avait eu peut être des suspicions de quelque chose dans la famille, même autre, on se serait sans doute plus posé la question. » [Louise, 311-312]*

Du point de vue de notre échantillon, Louise est la plus jeune (24 ans, 23 ans à l'accouchement) suivie de Valentine (29 ans) puis de Clothilde (34 ans). Concernant les autres enquêtées, Hélène avait 37 ans lors de la grossesse où elle a refusé le dépistage, Estelle avait 26 ans lorsqu'elle s'est retrouvée forcée à faire le dépistage puis 37 ans lors de sa dernière grossesse (Benjamin).

J'ai pu noter une différence majeure entre les deux refus de femmes jeunes : celui de Louise (actuel) et celui d'Estelle (début de mise en place du dépistage).

### **1.1 Un refus timide**

Estelle exprime très clairement que son jeune âge l'a desservie (26 ans à l'époque). Elle se dit impressionnée par son gynécologue, dont elle était pourtant proche et qui a souhaité lui imposer le dépistage. Sa grossesse était initialement suivie aux États-Unis, elle souhaitait seulement faire une visite de « courtoisie ». Elle explique tout d'abord ne pas penser à cette problématique qui ne lui évoquait rien avant que son gynécologue lui en parle.

*« Bon moi j'avais 26 ans euh... j'étais totalement à des années lumières de toutes ces problématiques ! » [Estelle 180-181]*

Ces propos confirment ce que MC Riglet évoque dans son analyse: les femmes jeunes ne veulent pas se soucier de problématiques qui a priori ne les touchent pas. Comme dit précédemment (III.1.2), Estelle essaye timidement d'expliquer qu'elle ne souhaite pas faire le dépistage puis se fait alors « gronder comme une petite fille ». Elle se sent alors dans l'obligation d'obéir et elle réalise la prise de sang. Elle refusera le dépistage pour toutes les grossesses suivantes. La situation d'Estelle met en évidence qu'il est demandé une assurance et une confiance en soi pouvant être mise à rude épreuve face à la « violence symbolique » du médecin gynécologue qui détient l'autorité en matière de savoir dans ce domaine.

---

108 Riglet Marie-Caroline, op.cit, p34

## 1.2 Un refus assumé

L'expérience de Louise (24 ans) est différente car c'est une sage-femme qui lui a proposé le dépistage de façon neutre et sans obligation. Elle a eu de plus la possibilité de refuser de façon « cachée », c'est-à-dire qu'elle a pu rayer de sa prescription le dépistage, sans dire oralement à la sage-femme « Non je ne souhaite pas le faire. » Elle a eu le temps de la réflexion et n'était donc pas stressée par une réponse – voire une justification – dans l'urgence.

Nous pouvons parler d'un deuxième refus lorsqu'elle doit confirmer à l'échographe qu'elle n'a pas souhaité faire le dépistage : « *Non, on n'en a pas ressenti le besoin* » [Louise 307]. Louise confirme ainsi son refus par une simple phrase, sans réellement chercher à se justifier de façon plus approfondie. Elle donne alors l'impression d'assumer pleinement ce choix. Nous pouvons supposer alors que le refus dans ce cas-ci peut-être envisagé plus facilement par les patientes.

Les deux types de refus mis en évidence ici sont peut-être dus aux deux époques différentes. Lors de la mise en place du dépistage, les médecins étaient plus insistants qu'aujourd'hui où, désormais, ils semblent laisser les couples libres de toute pression. De plus, la loi du 4 mars 2002<sup>109</sup> redéfinit les droits du patient et l'obligation d'obtenir son consentement avec un soin. Par ailleurs, les caractéristiques sociales des enquêtées entrent probablement aussi en jeu pour expliquer ces types de refus. Néanmoins, même si le choix est certes plus facilement assumé dans ce cas là, il est toujours demandé aux couples de le répéter et de le justifier devant les différents professionnels interagissant durant la grossesse. Le fait que ce refus doive être réitéré nécessite donc des ressources aux patients qui sont ainsi mis en difficulté leur décision.

## 2 Un refus réitéré et demandant des ressources

Que ce soit aujourd'hui ou il y a 20 ans, les patientes me décrivent toutes une certaine surprise de la part de leurs médecins, sages-femmes, etc, à l'annonce de leur refus ce qui montre que cette position reste encore rare et, peut-être pas toujours comprise. Le professionnel part en effet souvent du principe que le dépistage est fait et paraît donc surpris lorsque ce n'est pas le cas. Par exemple, Valentine lorsqu'elle se rend à l'hôpital se voit questionner :

*« Donc quand on te demande « vous avez pas fait votre test de trisomie ? On ne trouve pas vos résultats ! » et j'ai dit « bah non, je voulais pas le faire. ». En général euh « mais pourquoi ? » » [Valentine 115-117]*

Ici, la demande est intéressante car le professionnel part du principe qu'elle aurait dû faire le test

---

109 Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

puisqu'il cherche le résultat avant de lui demander si elle l'a fait. Que le résultat du test soit introuvable semble ainsi plus probable que le fait qu'elle n'ait pas voulu faire le test. Carine Vassy<sup>110</sup> note d'ailleurs :« *Tout se passe comme s'il était évident que toutes les femmes enceintes voulaient savoir à l'avance si leur fœtus est atteint de trisomie 21.* » De nombreux médecins et sages-femmes présentent le test comme étant très favorablement recommandé.

*« Et elle a dit « Ha mais vous avez pas fait ? » Et puis on a dit « Non, on n'en a pas ressenti le besoin », elle a dit « Ha d'accord ! » Un peu dans le ton « ha c'est original » » [Louise 306-308]*

*« On sent que c'est un peu bizarre pour le corps médical quand on leur dit « bah non, moi je le fais pas... » » [Valentine 492-494]*

*« « Ha bon mais euh... POURQUOI ? ». Parce que euh... oui pour eux c'était un peu bah euh, je viens d'un milieu éduqué, et euh... je suis jeune » [Valentine 207-208]*

Valentine souligne que selon le médecin, être jeune et d'un milieu éduqué devait lui permettre de faire le bon choix et donc de faire le dépistage. Mais ce « bon choix » est différemment perçu entre les deux interlocuteurs. Valentine et Louise réalisent qu'elles ne sont pas dans la « norme » en refusant le test et à plusieurs reprises, les professionnels vont insister sur cet état « anormal ».

*« Après c'est à l'hôpital qu'on a commencé le suivi euh donc un mois et demi plus tard où euh c'est plus là où j'ai l'impression euh que... les gens me prenaient pour une originale quoi » [Valentine 197-198]*

Valentine a la sensation d'être une « outsider », sensation qui pourrait contraindre certains à revenir sur leur décision et faire le test. Les couples semblent ainsi devoir se justifier à plusieurs reprises, auprès de différents professionnels. Le refus est accepté si le couple a de bons « arguments » et s'il apparaît sûr de lui. Valentine lors d'une consultation à l'hôpital ressent cette pression :

*« Mais voilà, ça n'a pas été accepté par tous les médecins mais bon au final, comme on a été très clair, euh, ils n'ont pas insisté parce que de toute façon ils ne vont pas faire la prise de sang à ma place ! » [Valentine 130-131]*

C'est seulement parce que Valentine a été ferme que les médecins n'ont pas insisté. Elle souligne de plus la position impuissante des professionnels qui ne pourront pas réaliser la prise de sang à sa place. La patiente a ici inévitablement le dernier mot. De même lors de l'échographie :

*« Est-ce que vous allez faire la prise de sang ? » Je lui ai dit non, elle m'a dit « bon ok. ». Elle, elle m'a pas trop euh... Bah euh, comme elle a vu... là aussi mon mari était*

---

110 Carine Vassy et Bénédicte Champenois-Rousseau, 2015, op.cit, p26

*là pour les échographies donc euh elle a vu qu'on était tous les deux assez investis et qu'on était euh clairs aussi là-dessus, elle n'a pas insisté. » [Valentine 191-194]*

Valentine semble penser que l'échographe n'insiste pas en voyant l'investissement du couple et son discours « cohérent ». Cela met en évidence qu'une justification claire des patientes est implicitement demandée. Le couple doit mobiliser des ressources leur permettant de s'affirmer voire de s'insurger contre l'avis du professionnel comme en témoigne l'expérience d'Hélène et Marc :

*« On a réagi un peu brutalement » [Hélène 173]*

*« J'ai un souvenir qu'on s'était fortement accrochés hein... » [Marc 245]*

Valentine et Hélène sont les deux enquêtées ayant ressenti de manière importante cette pression et demande de justification de la part des professionnels. Au regard de la complexité du refus aux différentes étapes de la grossesse, quelles sont les raisons évoquées par le couple pour refuser le dépistage ? Ce refus est un choix complexe, parfois incompris mais que les couples assument à l'aide d'arguments guidés par leurs croyances, idéologies et parcours personnels. Certains arguments se retrouvent dans chaque témoignage, d'autres seront très spécifiques et liés à leur vécu. Tout d'abord, tous les couples partagent l'idée de ne pas vouloir interrompre la grossesse sur une « simple différence » de leur enfant, en l'occurrence la T21 mais aussi d'autres handicaps.

## **VIII « Je garderai l'enfant quoi qu'il arrive »**

### **1 Éviter un désinvestissement de l'enfant**

*« Bah de toute façon, ça changera rien. » [Estelle 1451]*

*« On savait tous les deux que même si il y avait un souci de ce point de vue là, ça ne changeait rien à notre désir de garder l'enfant. Et du coup, on s'est dit puisque de toute façon ça ne changera rien, euh on a pas besoin de savoir tout de suite qu'il y a un problème. » [Valentine 124-127]*

Valentine exprime de nouveau l'envie d'avoir le moins d'information possible sur l'état de son enfant. Elle désire le garder quel que soit le résultat et ne veut donc pas s'encombrer d'un diagnostic qui l'angoisserait pendant la grossesse pour aboutir au même résultat : la naissance de son enfant.

*« J'ai un peu peur que le fait de savoir qu'il y a un problème, ça nous fasse changer les choses, tu vois ? [...] Quand tu sais que le bébé a déjà des problèmes, je sais pas si t'arrives à être aussi discipliné. Donc bon... je préfère pas savoir et puis on verra plus tard ! » [Valentine, 149-155]*

Valentine pense que cela peut conduire à un désinvestissement de la grossesse qui la mènerait à

faire « moins attention » que pour un enfant sain. Il est certain que l'annonce d'un handicap est source de beaucoup d'émotions (peur, révolte, déception, échec, rejet, culpabilité). Elle est souvent peu concrète pour les parents et leur enfant n'étant pas encore né, leur imagination va étayer des hypothèses généralement plus noires que la réalité<sup>111</sup>. La prise de décision du couple dépendra de la réelle gravité du handicap dépisté et de leur capacité à y faire face. Avant cette décision, la grossesse sera « mise en pause », le temps que le couple décide si oui ou non il souhaite poursuivre la grossesse et donc l'investir<sup>112</sup>. Si la grossesse est poursuivie, la femme se recentre alors sur son futur enfant, apprend à le connaître et la grossesse se revoit investie, parfois plus que pour une grossesse « habituelle », comme si elle ressentait le fait que le fœtus a besoin de plus de protection

Souhaitant garder l'enfant quel que soit son handicap, Valentine ne souhaite rien savoir pour s'investir pleinement dans la grossesse. Les couples présentent ensuite une envie d'accepter l'enfant dans toute sa globalité.

## 2 *L'enfant accepté dans sa globalité*

*« De toute façon si on a un enfant trisomique bah... on l'accueillera en tant que tel parce que... euh que c'était pas un problème » [Marc, 178-180]*

*« Si on avait un enfant on l'accueillerait de toute façon qu'il soit petit, gros, grand, maigre... » [Clothilde 490]*

Par ailleurs, Marc et Clothilde soutiennent le même concept de vouloir accueillir l'enfant avec ses défauts et qualités. Clothilde émet l'idée qu'on ne choisit pas l'enfant qu'on attend et qu'il faut donc le prendre dans son intégralité, « c'est la vie ». Quant à Valentine, elle décrit l'action de faire le dépistage comme un moyen de « *se débarrasser de l'enfant avant de devoir subir les conséquences* ». Enfin, Marc affirme que la T21 n'est « pas un problème » montrant que le handicap est accepté sans difficulté et n'est pas une raison valable pour interrompre la grossesse. Nous pouvons alors penser que c'est pour eux une manière de dénoncer un eugénisme envers les personnes trisomiques.

En refusant le dépistage, ces couples ont tous conscience que la T21 peut être un handicap touchant leur enfant mais ils l'acceptent. Derrière cette envie de « garder l'enfant quoi qu'il arrive » se cache une position plus ou moins nette sur la problématique de l'avortement et parallèlement sur la religion qui guide les couples dans leur prise de décision.

---

111 Marie-Louise Briard, « Les spécificités de l'annonce anténatale d'un handicap », Espace Ethique Région Ile-de-France, [en ligne], mis en ligne le 17 novembre 2005

112 Dr Anne-Matir Rajon, « Quand le diagnostic anténatal vient bouleverser l'attente d'un enfant », Enfant différent, [en ligne], mis en ligne le 02 mars 2015

## **IX La religion, une place importante dans la décision de non-recours**

Au cours de l'étude de mes dossiers je me suis rapidement rendu compte que la culture pouvait guider les couples à faire ou non le dépistage qu'on leur propose. A l'aide de mes entretiens j'ai pu affiner mon observation par rapport à la religion. Il est peu étonnant que la religion intervienne dans cette problématique puisque les différentes religions partagent globalement la même vision sur l'IVG et l'IMG qui sont considérés comme des meurtres. MC Riglet fait la même observation<sup>113 114</sup>. Cependant, il est important de noter que dans chaque religion tous les pratiquants ne sont pas systématiquement en accord avec ces points de vue.

Dans mon échantillon, la religion catholique prédomine concernant Clothilde, Valentine, Hélène et Marc.

### ***1 Un refus du dépistage préconisé par l'église catholique***

Les catholiques sont les plus représentés dans mon échantillon, sans doute puisque j'en ai plus dans mon entourage et qu'ils refusent plus couramment le dépistage. En effet une sage-femme, que j'ai sollicité pour recruter des patientes, m'a rapidement dit « Ha mais oui, j'ai plein de petites cathos qui ont refusé le dépistage ! ». D'emblée ses propos tendent à montrer la prédominance du non-recours dans ces milieux mais aussi la stigmatisation que les professionnels peuvent en faire.

La religion catholique considère que l'enfant prend vie dès la fécondation. Ainsi, l'IVG est considérée comme un meurtre<sup>115</sup> car elle permet de tuer un futur enfant qui est innocent de la situation dans laquelle la mère se trouve. Parallèlement, l'IMG est inenvisageable car l'enfant handicapé reste un être humain ne méritant pas de mourir pour une anomalie physique ou mentale, quelle que soit sa gravité. Cela est d'autant plus le cas dans la T21 qui est considérée comme un handicap permettant une belle vie et plaçant ainsi le dépistage comme une dérive eugénique.

Valentine, Clothilde, Hélène et Marc ont reçu une éducation catholique et parlent de leur religion avec plus ou moins de ferveur. Clothilde a très rapidement parlé de sa religion.

*« On essaye de le transmettre à notre petite fille qui a 18 mois [...] Mais bon euh, on essaye de l'habituer à la petite prière du soir, ça fait partie de son rituel de sommeil en fait ! On a remarqué ! Et puis, on va à la messe le dimanche. » [Clothilde 193-197]*

Nous pouvons alors mesurer l'importance de sa croyance qui est pratiquée au quotidien et intégrée dans la vie de sa petite fille qui a 18 mois. Je pouvais aussi apercevoir dans son logement des signes

---

113 Les femmes qui n'ont pas réalisé le dépistage de la T21 pratiquaient plus souvent une religion (66,6% vs 21,7%)

114 Riglet Marie-Caroline, op.cit, p34

115 La croix, « Avortement »

de croyance importante (croix, statue de Marie et Jésus etc ...) Elle partage la même éducation que Valentine : elles n'ont jamais cohabité avec leur conjoint avant le mariage. Cette pratique est souvent signe de religion car le fait de cohabiter est une tentation pour avoir des relations sexuelles avec son partenaire avant le mariage.

Grégoire et Clothilde ont fait une préparation au mariage catholique, comme les autres enquêtés.

*« C'est une préparation au mariage catholique. [...] C'est une réflexion donc autour du couple, autour de la famille, autour de la foi » [Clothilde 162-172]*

Cette préparation leur a permis de parler de sujets importants pour le couple, dans la lignée de la doctrine sociale et familiale de l'Église : la famille, le couple, la foi, la civilité et l'éthique. Ce parcours a permis à ces trois couples d'aborder les sujets du handicap de façon précoce dans leur relation, avant d'avoir des enfants. C'est ainsi, qu'avant de concrétiser leur union, la décision de poursuivre la grossesse malgré un handicap était prise et a rendu la décision du refus plus simple :

*« On avait décidé avant de se marier de toute façon... » [Clothilde 489]*

*« Y a juste eu le moment où je lui dit « tiens le médecin m'a posé cette question, nous on avait dit qu'on gardait le bébé même si il était handicapé donc euh, je pense pas faire le test, t'en pense quoi ? » Il m'a juste dit « ho oui, effectivement je vois pas l'intérêt ! ». C'est tout ! Vraiment ça a été réglé en 30secondes ! » [Valentine 371-374]*

Valentine semble aussi très croyante, elle en parle toutefois plus tard dans l'entretien et brièvement.

*« On est catholiques tous les deux, on a certains points de vue sur ce genre de questions qui euh... qui sont assez liés à ça. » [Valentine 375-376]*

Elle confirme alors que la religion l'a guidée sur certains sujets. Nous pouvons supposer que « ce genre de question » concerne l'IVG et l'IMG mais ce sera la seule fois où elle en parlera. La religion la guide donc mais de manière non prédominante, tout comme Hélène qui explique qu'on ne peut pas savoir comment on réagirait avant d'être devant le fait accompli.

*« C'est pas que je suis à priori contre l'avortement ou pas, je ne sais pas comment je me positionnerai sur le moment » [Hélène 210-211]*

Cette position met en évidence une ouverture d'esprit avec une considération pour les émotions qui pourraient prendre le dessus le moment venu. Hélène explique par la suite que la famille de son époux est plus impliquée dans la religion.

*« Manon et son mari, qui sont peut-être encore plus côté religion que nous. Mais c'est*

*vrai que... alors, peut-être plus chez Marc, dans la famille de Marc que moi mais bon on est quand même de religion catholique tous les deux. Moi c'est pas la religion qui me dirait, moi je pense que dire qu'il faut pas d'avortement et tout ça, je suis pas à ce point-là. » [637-641]*

Ils ne précisent pas s'ils sont croyants ou pratiquants mais qu'ils sont d'éducation catholique<sup>116</sup>. Sa belle-sœur Manon, a priori pratiquante et ayant sa propre vision du dépistage de la T21, les a conseillés concernant celui-ci et aurait pu les influencer sur un non-recours. La religion d'Hélène ne lui dicte pas sa conduite mais la guide tout de même vers certaines idéologies chrétiennes :

*« Y a peut-être le côté après voilà euh, “pro-vie”, par rapport à la vie, l'avortement enfin voilà, on aurait pu être tiraillé un peu là-dessus peut être » [Hélène 223-224]*

Elle confie qu'elle « aurait pu » être tiraillée montrant qu'elle ne s'estime pas vraiment « pro-vie ». Peut-être voit-elle dans ce terme le respect de toute vie mais elle ne semble pas considérer l'IVG/IMG comme un meurtre.

Concernant ces catholiques, la religion est vécue et exprimée à différents degrés, et semble avoir son importance dans leur façon de percevoir l'avortement qui n'est pas considéré comme une réelle option. Cependant, cet argument n'est pas la raison principale énoncée lors du refus du dépistage. Qu'en est-il du protestantisme ?

## **2 Une position plus nuancée adoptée par les protestants**

Les Protestants ne sont pas totalement fermés à l'IVG considérant qu'elle peut être pratiquée dans des situations de détresse sociale sans réellement définir la notion de « détresse sociale »<sup>117</sup>. Estelle, protestante, ne semble pas partager cette vision ou ne se considère pas en détresse car pour elle une IVG ou IMG est inenvisageable.

*« J'ai poursuivi ma grossesse hein, il n'y avait pas de questions possibles. » [Estelle 356-357]*

Cette position franche contre l'avortement remet en question l'utilité du dépistage dans son cas. En effet, elle ne souhaite rien savoir avant la naissance :

*« A- ça nous aurait fait gamberger. Alors que quand le petit est là, bah tu ... il est là. Alors qu'avant tu vas te mettre euh ... à en parler, tu vas avoir la pression des uns et des autres « comment bon ». Tu te retrouves euh, manipulable en fait.*

*E- Ou jugé. » [1493-1496]*

---

116 Leurs enfants sont baptisés

117 Fédération Protestante de France, « Les protestants et l'IVG »

En effet, leurs entourage, s'il était au courant, se sentirait dans l'obligation de donner son avis et d'influencer le choix du couple qui risque éventuellement de ne pas s'approprier la décision.

Autre point important énoncé : cela pourrait créer des angoisses importantes et par conséquent un rejet de l'enfant et de la grossesse. Il est vrai que quand le couple a l'enfant dans les bras, il est généralement plus facile de créer une relation avec celui-ci et de relativiser l'annonce qui est faite. Ainsi, lors de l'annonce d'un diagnostic post-natal, il est conseillé de mettre l'enfant dans les bras des parents<sup>118</sup>. Ce sera le cas de Benjamin qui est mis dans les bras d'Estelle lors de l'annonce et qui a de la sorte permis au couple de garder un souvenir « positif » du diagnostic.

*« E- On nous a annoncé le 21 après-midi. On a été reçus dans son bureau et il a fait ça vraiment hyper bien*

*A- Ha oui c'était très bien !*

*E- Il a fait venir la psychologue de l'hôpital qui était une femme remarquable euh et...Je pense que Corentin était là, lui était là et il a demandé à ce qu'on me mette Ben dans les bras. » [417-421]*

Ils répéteront le même schéma pour l'annoncer aux enfants qui serreront à tour de rôle « Ben » dans leurs bras. Par ailleurs, Estelle dénonce le dépistage comme mettant les parents face à un choix impossible, situation qu'elle n'aurait pas souhaité vivre lors de la grossesse.

*« J'ai toujours dit que je regrettais vraiment pas du tout de ne pas avoir su avant parce que je trouve que savoir avant ça met les parents devant un choc qui est inhumain. Parce que quel que soit le choix qu'ils vont faire, c'est un choix qui euh ... qui est contre euh, oui qui est contre eux-mêmes ou contre la nature ou contre Dieu ou contre ce qu'on veut mais qui est impossible à faire ! Impossible de prendre une décision pareille. Quand on sait pas vers quoi on va, c'est porteur de tellement, tellement de ... d'angoisse quand même, de peur et d'inconnu. Se dire bah non tant pis je le garde, je m'accroche contre les médecins en plus ! Parce qu'ils sont quand même à fond pour euh encourager l'interruption, on le sait. Ou qu'on décide quand même, bon voilà, d'interrompre avec tout ce que ça implique de culpabilité, de remords, de questionnement, de doutes. Dans les deux choix, il y a pas de bonne réponse tu vois ! Y a pas de bonne décision. Quelle que soit la décision qu'on prend je pense qu'on n'est pas bien. » [Estelle 1503-1513]*

Ces explications sont données aussi par les associations « pro-vie ». Estelle nous parle de choix « contre Dieu ». Elle nomme Dieu comme un point important dans cette décision : si les parents décident d'arrêter la grossesse, ils se rebellent contre Dieu et sa création qu'est l'enfant trisomique. Ils vivent ensuite avec cette décision entraînant de la culpabilité, des remords, des doutes, etc. Mais dans le cas contraire, décider de garder l'enfant est une rébellion contre l'équipe médicale qui, selon

---

118 Mission Handicaps sous la direction de Philippe Denormandie, « Accueil de l'enfant différent et accompagnement des parents », 2002

Estelle, encourage l'IMG mais aussi entraîne un véritable saut dans l'inconnu, angoissant, effrayant etc. Selon elle, aucun bon choix donc : Dieu contre la médecine. La concernant, Dieu lui a permis de surmonter le choc à la naissance de Ben :

*« Le fait d'être dans une forme de spiritualité, d'avoir la foi, d'être reliée quelque part à un peu plus grand que nous m'a aidée énormément. Moi du coup là je suis un peu partie dans le lâcher prise en disant « Bon bah de toute façon euh... » C'est pas... on va dire que j'ai passé un contrat, quelque part, avec là-haut en disant « Ouais ok. Mais il faudrait que tu sois là » Parce que sinon je... je vois pas comment je... je peux m'en sortir. » [Estelle 519-523]*

Sa croyance en Dieu lui permet de se sentir soutenue et accompagnée dans le choc de la naissance de son enfant et de son handicap. Elle emploie postérieurement souvent des mots empreints de croyances : « petit miracle », vraie bénédiction », « cadeau du ciel », etc. Elle parle ensuite à plusieurs reprises de sa sensation d'être soutenue par lui depuis la naissance de Benjamin. En revanche, André ne m'en parle à aucun moment.

Cependant, pour certains couples cette préparation est nécessaire et permettra de se renseigner sur le handicap et/ou d'en parler avec des associations pour accueillir l'enfant dans des conditions psychologiques, financières et environnementales les plus adaptées possibles.

Qu'elle est la position de la religion musulmane ?

### **3 La religion musulmane**

L'Islam considère la vie du fœtus comme sacrée. Cependant, les musulmans pensent que l'âme est insufflée dans le fœtus au terme du 4ème mois de grossesse (120 jours). Au-delà, l'avortement est interdit (sauf dans de rares cas où la vie de la mère est en danger) mais auparavant la femme peut avoir recours à l'IVG si elle a « une raison valable ». Certains musulmans considèrent que l'IVG ne peut être autorisée quel que soit le terme de la grossesse<sup>119</sup>.

Je n'ai certes pas eu de couples musulmans dans mes entretiens mais dans mes dossiers, je pense qu'il y a une prédominance de la culture musulmane. Ce n'est évidemment pas explicitement marqué sur leurs dossiers mais étant originaires d'Algérie ou de pays d'Afrique nous pouvons supposer qu'ils sont, pour une partie non négligeable, de culture musulmane (voire de religion). L'origine géographique et l'appartenance culturelle (outre la religion) auront une influence car en fonction des pays, le dépistage est plus ou moins intégré dans la politique de santé.

---

119 Mouhammad Patel, « L'avortement », Muslimfr.com, aout 2001

#### 4 Athée

Louise se revendique athée tout comme son conjoint. Cependant, celui-ci a reçu une éducation chrétienne (évangéliste) dans laquelle il s'est impliqué dans son enfance jusqu'à en avoir « ras le bol ». Il n'est certes plus croyant mais nous pouvons supposer que son éducation religieuse a forgé ses opinions concernant tous ces sujets, d'autant plus si ses parents sont très croyants.

*« Il y avait aussi aucun aspect religieux non plus. J'ai eu une éducation athée, mon conjoint il a eu une éducation religieuse mais il est complètement athée euh ... qui faisait que si un avortement devait être fait pour une détection de trisomie par exemple ou autre chose, c'était pas ... y avait pas d'aspect religieux qui pouvait contraindre »  
[Louise 139-142]*

Louise expose ici sa position envers l'avortement : elle n'est pas contre et peut l'envisager personnellement. Elle semble voir la religion comme « une contrainte », biaisant le libre-arbitre des couples face aux décisions telles que l'IMG.

La sœur de Louise a été baptisée, fait sa première communion tandis que Louise ne l'a pas souhaité. Cela montre une ouverture d'esprit de la part des parents qui laissent leurs enfants choisir leur orientation religieuse ou athée. Le cas de Louise dévoile que lorsque le couple n'est pas croyant, il est guidé par son histoire personnelle, son acceptation du handicap et d'autres principes pouvant rejoindre les principes religieux à savoir l'acceptation de l'humain dans tous ses défauts.

Les couples énoncent donc une envie de garder l'enfant « quoi qu'il arrive » et se positionnent contre un eugénisme éventuel mais aussi, pour certains, contre l'avortement. Ces pensées se trouvent être influencées par la religion mais pas de façon prédominante car d'autres facteurs peuvent être repérés. En effet, il ressort de nos entretiens que leur vision de la T21 et du handicap dans sa globalité est positive et va donc leur permettre de refuser le dépistage de façon sereine.

### **X « La trisomie 21, un handicap parmi tant d'autre »**

*« Mais si le bébé est handicapé, il peut y avoir 40 000 autres trucs euh... ils ont pas la trisomie 21 qu'on aura pas testé mais c'est pareil donc euh... voilà on s'est dit que c'était pas la peine » [Valentine, 136-138]*

*« Voilà, c'est vraiment le fait de se dire : La trisomie 21 c'est tout, il peut y avoir d'autres problèmes. Donc ça va pas nous ... nous alléger d'un poids. Euh, il y a d'autres choses encore. » [Louise, 384-386]*

Louise et Valentine ont, toutes les deux, pleinement conscience des risques d'une grossesse dont le handicap : la T21 mais aussi la surdit , la mal-voyance, l'autisme, etc. Qu'on leur annonce que leur

bébé n'est pas atteint de T21 ne les soulagera pas totalement puisqu'il peut y avoir plein d'autres problèmes, la T21 n'est qu'une petite partie de ce qui peut advenir à l'enfant.

La T21 est dans leurs représentations un handicap à caractère joyeux et donc facile à vivre. Cependant, leurs connaissances restent assez limitées. De plus, les couples mettent tous en évidence un lien étroit et personnel avec un handicap.

## ***1 La trisomie 21, un handicap « joyeux » ?***

### **1.1 Des connaissances limitées**

Les couples ne semblent pas avoir une connaissance très précise sur la T21 mais n'en ressentent pas non plus le besoin. Aucun ne me cite le physique particulier de ces enfants mais c'est souvent le symptôme le plus évident pour les parents.

*« Sur la trisomie en soi, je me suis pas trop renseignée, j'ai pas beaucoup de connaissances techniques dessus, euh pas très précises. J'ai seulement l'expérience euh d'avoir encadré les groupes euh handicapés. Et du coup c'est via ces échanges que je me suis fait une idée de c'est quoi les gens avec un enfant trisomique. » [Valentine 239-242]*

Valentine me parle davantage de l'aspect éducatif et social difficile que les familles traversent lorsqu'elles ont un enfant trisomique et me confie qu'elle n'a pas beaucoup de connaissances « techniques » qui pourraient peut-être concerner le mécanisme chromosomique. Via son expérience en tant qu'étudiante, elle a pu accompagner des adultes handicapés dans des journées ou week-ends remplis d'activités diverses pour alléger le quotidien des parents. Elle nous montre alors sa capacité à s'adapter à ce milieu et son aisance avec les personnes souffrant d'un handicap. Une expérience qui l'a bien sûr marquée mais de façon positive comme négative :

*« J'ai fait ça pendant 1an et j'ai trouvé ça super. C'était une sortie par mois et j'ai trouvé ça très difficile... surtout de rencontrer des familles de ces personnes-là [...] J'ai vu que c'était très difficile pour les familles » [Valentine 144-145]*

Elle a pu ainsi se rendre compte de la réalité du quotidien de ces personnes et de leur famille. Elle note alors que si le couple ne se sent pas capable d'élever un enfant handicapé, dans ces conditions, le choix de l'IMG est « excusé »<sup>120</sup>.

*« C'est encore pire de ne pas pouvoir s'en occuper correctement parce qu'on est dépassé quoi » [Valentine 513]*

---

120 « C'est pas un cadeau pour l'enfant » [Valentine 508]

Elle reconnaît alors que tous les parents ne peuvent faire face à cette problématique et que l'avortement peut être une solution.

Valentine a intégré grâce à son expérience la réalité du quotidien de ces familles mais arrive à envisager une vie avec un enfant handicapé tout en s'interrogeant tout de même sur les capacités potentielles de son couple face à cette situation. Le handicap peut être source de conflits importants dans un couple où l'un et l'autre perçoivent de façon différente cette situation (« 13 % versus 9 % de famille monoparentale chez les enfants de 4-6 ans et 21 % versus 17 % pour les 10-12 ans. Dans près de la moitié, le rôle du handicap est cité comme un des facteurs de séparation<sup>121</sup>») Cela demande le deuil d'une vie antérieure et d'un futur planifié, tout est remis en cause et une adaptation psychologique, organisationnelle doit se mettre en place. Estelle me faisait part de la même observation à propos de ces conséquences.

*« Pour certaines familles ça peut aussi être facteur de d'explosion totale. Les parents divorcent beaucoup quand il y a un enfant porteur d'un handicap. La différence est trop compliquée avec les projections qu'on s'était faites » [Estelle 1548-1550]*

Concernant mon questionnement sur leurs connaissances de la T21, les autres enquêtées se retrouvent elles aussi embarrassées :

*« Ha, pas facile ta question... ! Euh, si la trisomie on sait que c'est un chromosome en plus. Il y a autant de formes de trisomie que d'enfants » [Clothilde 517- 518]*

*« Je pense voilà, le côté génétique. » [Louise 366]*

Clothilde spécifie qu'il y a un chromosome en plus puis complète sur les différents degrés d'atteinte. Louise de même me parle du côté « génétique » mais sans plus de précisions. Estelle n'avait pas « de connaissances particulières » mais insiste sur le fait qu'elle n'aurait pas demandé une interruption de grossesse entre autres car ce sont des personnes « pouvant avoir une vie ».

*« J'avais aucune connaissance particulière en trisomie mais sur le principe même je savais où j'en étais tu vois donc j'aurais jamais interrompu ma grossesse. » [Estelle 1454-1455]*

Enfin, Hélène et Marc ont, grâce à leur métier médical, des données plus précises sur la T21. Hélène est infirmière et dans son métier, elle a eu l'occasion de travailler au contact des personnes handicapées. C'est encore plus d'actualité aujourd'hui puisqu'elle travaille dans un institut accueillant des adultes handicapés ainsi que leurs parents âgés. Cela montre qu'elle est tout de même à l'aise avec ce milieu et qu'elle apprécie d'être en contact avec ces personnes. Elle a

---

121 Agence France Presse, « Handicap : des parents plus isolés que les autres », Handicap.fr, mars 2015

cependant toujours émis une réserve sur la manière dont elle aurait pu réagir face à la naissance d'un enfant handicapé, tout comme Valentine. Hélène et Marc ne parlent pas réellement du caractère médical mais plutôt humain et relationnel pour ensuite rappeler qu'il y a plusieurs degrés d'atteinte :

*« On était pas dans le rejet de toute façon parce qu'il y a tous les degrés donc...trisomique ça veut tout et rien dire ! » [Hélène 366-367]*

Le caractère incertain de l'atteinte<sup>122</sup> semble tenir à cœur aux couples. Nous pouvons supposer que l'IMG les dérangerait d'autant plus s'ils imaginent avoir « supprimé » un enfant peu handicapé.

Leurs connaissances à toutes sont limitées d'un point de vue médical mais concernent principalement le côté humain. Les enquêtées, avec leurs propres connaissances comparent régulièrement la T21 avec d'autres handicaps et la considère comme « le moins pire ». Elles relativisent donc et ne la considère pas réellement comme un problème.

## **1.2 « Le moins pire »**

*« Bon ok, c'est une chose la trisomie 21. Mais euh ... c'est pas la non-voyance, c'est pas je sais pas ... la surdité, c'est pas l'autisme. » [Louise, 131-132]*

La T21 est souvent comparée à d'autres handicaps qui peuvent n'avoir aucun symptôme en commun : la surdité, la mal-voyance et très souvent l'autisme. Louise nomme en premier la « non-voyance » qui est un parallèle avec son amie aveugle.

*« Le handicap, bah ça nous faisait pas peur et on a une de nos amies très proche qui est non-voyante et puis elle est en licence, en 3ème année de licence de psycho euh ... la vie euh, continue je pense avec un handicap! Quel qu'il soit. » [Louise 378-380]*

Elle insiste sur le fait que leur amie est en troisième année de licence, montrant qu'elle peut s'en sortir malgré son handicap. Le handicap demande ainsi une adaptation mais, selon elle, il n'empêche pas une vie sociale, professionnelle, etc. Elle va ensuite citer la vie de sa cousine, née prématurément avec des séquelles intellectuelles et physiques et vivant avec ses parents :

*« J'ai grandi avec cette cousine handicapée donc c'est .. je sais pas, ça me paraît pas infaisable de vivre avec un enfant. Même si je vois qu'aujourd'hui elle a 40 ans et que ma tante et mon oncle c'est dur ! C'est dur. Mais euh ... voilà, elle a 40 ans, elle a même eu un amoureux enfin bref ! » [Louise 372-374]*

Elle précise qu'elle « a même eu un amoureux » montrant que la personne a des sentiments, s'attache, a des aventures comme tout le monde, la vie semble continuer malgré/avec le handicap.

---

122 En effet, il y aura un retard mental plus ou moins prononcé qui permettra une vie indépendante ou non.

Un quotidien cependant qu'elle reconnaît comme difficile mais pas insurmontable et qui ne l'empêche pas de concevoir d'avoir un enfant handicapé.

Marc quant à lui ne considère pas la T21 comme étant réellement un problème :

*« C'est différent, c'est pas un problème parce qu'on sera pas dans le même type de handicap que les enfants autistes complètement fermés ou des enfants avec des déficiences cardiaques ou cérébrales... » [Marc 363-365]*

La comparaison avec l'autisme émerge souvent, comme si cet handicap, connu du grand public, était celui qu'on ne souhaite absolument pas à son enfant. André nous apporte une partie de réponse à cette réflexion :

*« Je me suis tout de suite dit que c'était un handicap, entre guillemets, « joyeux ». [...] ça m'a soulagé. [...] Je me dis ça doit être terrible pour un père ou une mère de voir son enfant souffrir et prostré [...] et là tu vois il y a une marche de progression » [André 1478-1484]*

André va même dans l'extrême en pointant un soulagement lors de l'annonce de la T21 de son fils, car pour lui, c'est un handicap « joyeux » (qu'il a pu côtoyer étant enfant). Puis il explique que Benjamin pourra développer des compétences toute sa vie. Un point en effet non négligeable par rapport aux handicaps dégénératifs ou ceux empêchant toute amélioration. Au-delà de l'indépendance souvent pas totale, c'est aussi voir, pour les parents, que la vie de leur enfant aura une signification et des objectifs. Pour Estelle, chaque nouvelle compétence est « une victoire ». Enfin, Valentine compare elle-même la T21 à d'autres pathologies plus graves selon elle.

*« C'était pas des trisomies c'était vraiment des gros soucis où y en a une le bébé est décédé euh avant la naissance donc elle a dû euh... s'en débarrasser et l'autre où il y avait une grosse malformation cardiaque » [Valentine 226-228]*

*« J'ai vu que c'était très difficile pour les familles mais qu'en soi la trisomie c'est entre guillemets euh c'est le plus facile à gérer. » [Valentine 160-161]*

La T21 semble toujours le handicap le plus « acceptable », celui qui fait le moins peur. Peut-être parce que les médias montrent de plus en plus de personnes trisomiques qui sont indépendantes, ont un travail, une vie « quasi normale », presque en voulant masquer ce handicap justement.

Valentine a pu voir différents handicaps lors de ses week-ends et raconte que ce sont des situations très difficiles mais que la T21 reste la plus facile à gérer. Les personnes trisomiques ont en effet des capacités intellectuelles et de sociabilisation permettant une intégration plus facile que pour d'autres. Estelle me confirme ce caractère globalement agréable : « Ils ont ça en eux, ce côté hyper

*affectif, hyper aussi tactile. » [Estelle 1405-1406]*

Cependant, il ne faut pas faire de généralités sur les caractéristiques des personnes trisomiques. Une association « *extralouise* » se bat pour cela en publiant une campagne contre les préjugés que la société a sur les trisomiques<sup>123</sup>.

La T21 est donc considérée comme un handicap relativement facile à vivre et n'empêchant pas un minimum d'indépendance. J'ai réalisé de plus que les hommes parlaient de la T21 de façon plus optimiste que leurs épouses.

### **1.3 Les hommes plus optimistes que les femmes**

L'avis du conjoint semble important pour toutes et la décision s'est faite à deux. Ils sont fréquemment présents lors des échographies, moins lors des consultations où ils ne se sentent pas à leur place. Valentine donne à son médecin une première réponse en expliquant qu'il faut qu'elle reconfirme auprès de son mari.

*« Ce jour-là en fait j'ai juste dit : « je pense pas que je vais le faire, je vais en parler à mon mari. Enfin je vois pas ce que ça changerait donc euh à priori je le ferai pas » [...] Je voulais pas l'exclure de la décision parce que euh bah c'est quand même important ! » [Valentine 180-184]*

En faisant cela, elle lui donne la parole, l'inclut dans les prises de décisions autour de la grossesse qui sont très centrées sur la femme enceinte. De plus, elle considère que c'est important qu'il prenne part à la décision sachant que sa vie et son rôle de père seront tout aussi impactés par le handicap ou par le deuil lié à une IMG. De même, après la consultation, Louise en a parlé avec son conjoint qui l'aide activement à prendre sa décision.

Avant leur grossesse, Clothilde et Hélène avaient évoqué avec leur conjoint le fait de poursuivre ou non une grossesse si leur enfant est handicapé. Clothilde me dit qu'elle en a parlé rapidement avec son conjoint après la proposition du dépistage mais qu'en soi la décision était déjà prise avant la grossesse. Marc lui aussi a participé activement à la prise de décision car il me spécifie qu'il s'est fortement accroché avec la gynécologue. « *J'ai un souvenir qu'on s'était fortement accrochés hein...* » [Marc 245]. Ensuite, ils acceptent ce handicap avec « bonheur », peut-être parce qu'ils s'en occupent moins mais aussi grâce à leur caractère plus pragmatique. André, comme dit précédemment, se voit soulagé à la nouvelle d'un handicap comme une T21. Mais avant cela, André ne nageait pas dans l'inconnu car sa « *famille est depuis deux générations frappée par certains handicaps* ». Le terme « frappé » est assez fort et montre tout de même un certain terrassement face

---

<sup>123</sup> <https://www.extralouise.com/>

au handicap qui peut être rude pour certaines familles, comme une malédiction. Mais encore une fois, cela aurait pu faire peur à André et le convaincre de ne pas vouloir d'enfant handicapé.

*« Voilà c'est comme ça, c'est un signe, on est préparés » [André 233]*

Au contraire, il voit cela comme une préparation pour le futur, comme un signe du destin qui le voue à l'accueil de son fils. Il s'y investit même dans son travail par le biais d'une association ainsi qu'une entreprise faisant travailler 800 handicapés mentaux.

*« On est content de savoir qu'on va accueillir un enfant trisomique, enfin que tout est positif, qu'il a un caryotype qui le montrait etc, on s'y prépare parce que c'est quelque chose de différent et euh... on s'y prépare avec bonheur quoi ! » [Marc 229-231]*

Marc parle d'un bonheur d'accueillir un enfant trisomique. Il voit cela comme une simple différence, une adaptation et non comme un problème. Le caryotype « positif » dans sa façon de l'exprimer serait une bonne nouvelle. Il ne semble voir que le côté positif qui est d'apporter le maximum de bonheur à un enfant en recherche d'amour comme tout individu. Son épouse relativise :

*« Après on sait que ce sont des personnes qui sont très riches et très chouettes mais c'est aussi un quotidien qui est compliqué. Par rapport à ce qu'on vit aujourd'hui et que bah y a des fratries entières et des parents et des vies qui ont été très marqués par la... par un enfant trisomique, c'est pas rien non plus. C'est pas rien. Et je sais pas si j'aurais été en mesure d'élever un enfant trisomique finalement. » [Hélène 407-411]*

Hélène reconnaît que ce sont des personnes plutôt sympathiques mais leur quotidien est compliqué et cela peut apporter des tensions importantes intra-familiales et un futur plein d'incertitudes. Elle reste très réservée sur les réactions qu'elle aurait pu avoir si on lui avait annoncé qu'elle attendait un enfant trisomique. Estelle est elle aussi moins positive :

*« Moi je serai peut-être moins positive qu'André. Enfin, j'étais aussi forcément dans l'acceptation parce que si ça devait arriver, voilà, ça devait nous arriver, bon bah si c'est ça on prendra notre enfant, notre bébé comme il arrivera. Mais je peux pas dire que j'étais... enfin j'étais pas très sereine ! C'était... c'était pas du tout du tout quelque chose que j'avais euh... envisagé. Donc euh... j'espérais quand même très fortement que ce ne soit pas le cas » [Estelle 240-244]*

Elle souligne un point important : même si tous les enquêtés pensent poursuivre la grossesse en cas d'enfant trisomique, aucun couple ne souhaite a priori avoir un enfant handicapé mais tous n'ont pas les mêmes capacités pour s'en occuper, réagir, rebondir face à une situation aussi angoissante.

Seul Grégoire, le mari de Clothilde se montre plus craintif que sa femme<sup>124</sup>.

---

124 Il n'était cependant pas là pour l'exprimer de lui-même.

*« Il était plutôt peureux. Plutôt peureux parce que... bah ça fait toujours peur un enfant qui peut avoir des soucis de santé, ça veut dire plus de rendez-vous avec des médecins, éventuellement chez des pédo-psy, chez.... » [Clothilde 155-157]*

Clothilde me décrit cela comme de la peur de tous les rendez-vous médicaux (selon elle) plutôt que de la difficulté d'apprentissage, de développement et d'indépendance de l'enfant. Une peur qui pourrait être liée à leur neveu sourd de naissance suite à une infection par CytoMégaloVirus (CMV) durant la grossesse<sup>125</sup>. Elle estime dès le début de l'entretien que ce handicap est une problématique.

*« La question du handicap me touche particulièrement parce que j'ai un neveu qui est sourd de naissance donc c'est une problématique qu'on... voilà, qui fait partie de notre famille ! » [Clothilde 60-61]*

Cependant plus tard, elle me dit que ce n'est « pas un gros handicap » ou encore « pas un souci mais une richesse ». Ils ont ainsi mis leur fille, Alice, dans une crèche (dont Estelle me parlera aussi) accueillant des enfants handicapés. Alice apprendra alors la langue des signes ainsi que toute la famille pour pouvoir communiquer avec leur neveu. La surdité de son neveu est perçue de façon positive car sans lui, ils n'auraient jamais appris la langue des signes. Estelle a été elle-même confronté à cet handicap. En effet, les médecins ont diagnostiqué vers les 2 ans de Benjamin une surdité en plus de sa T21. Elle ne le percevait alors pas sous un angle positif car son handicap s'en trouvait augmenté et ses capacités intellectuelles diminuées.

*« Moi j'ai trouvé ça hyper lourd. Bon c'est pas une leucémie hein mais quand même hein ! Ça plus le reste, plus l'angoisse de me dire euh ... parce qu'au début, bon ça ils me l'ont bien dit « Mais faut continuer à lui parler hein ! » Mais quand il t'arrive un truc comme ça tu te dis « Mais en fait ça sert à rien » Donc tu peux même presque perdre le lien parce que tu sais qu'il entend pas.[...] Ça semblait énorme ! Tu vois y avait pas de ... «Mais est-ce qu'un jour il fera quelque chose tout seul ? »» [1318-1329]*

Estelle compare, à nouveau, la T21 et la surdité à une autre pathologie : ici la leucémie. La surdité se rajoute à un handicap déjà lourd pour la famille, le vécu va donc être différent. Tout dépend sous quel angle on le prend : une diminution des capacités ou un événement auquel on doit s'adapter.

Cependant, Clothilde, malgré sa vision positive de la surdité de son neveu, a été particulièrement stressée par le test auditif à la naissance de sa fille Louise. En effet, ils ne savent pas si c'est un problème génétique. Elle me décrit des sentiments de peur lorsque le test ne fonctionne pas, « Ne me dites pas qu'il est sourd ! », qu'elle rectifie par la suite en peur que ce soit un problème génétique et non de la surdité en elle-même. Contrairement à ce qu'on pourrait penser, ils craignaient tout de même que leur fille soit sourde. Tandis que quand elle me décrivait la surdité de son neveu ce n'était

---

125 Elle trouve d'ailleurs qu'il y a un manque d'information par rapport aux risques de ce virus.

pas un problème mais une richesse, preuve qu'on ne le souhaite jamais vraiment pour son enfant.

Ensuite, Clothilde m'explique que dès sa petite enfance, elle a grandi avec des enfants handicapés qui lui ont permis de s'ouvrir à la différence. Les enfants ont la capacité de ne pas se formaliser d'un handicap : c'est un enfant, un ami, c'est tout. Elle a la même réflexion que le fils d'Estelle qui ne voyait en son frère qu'un petit garçon. Les enfants n'ont pas toujours conscience, selon l'âge je pense, des différences qui les entourent.

Pour conclure, nous pouvons mettre en évidence un point commun à tous ces enquêtés : chacun a côtoyé le handicap ce qui a permis une ouverture sur la T21 mais aussi une relativisation. La T21 est donc perçue dans son ensemble : des enfants joyeux mais rendant le quotidien des familles compliqué mais néanmoins envisageable. Il est important de penser aux autres couples ayant été en contact avec un proche handicapé et qui ne souhaitent pour rien au monde vivre cela. Tout dépend du degré de gravité du handicap, de la vision personnelle et des capacités de chacun à être prêt à assumer un problème pouvant être lourd de conséquences pour la famille. Les entretiens mettent ensuite en évidence que les couples ont une confiance importante en l'image échographique qui donnera ou non des éléments d'inquiétude. Une image « normale » les confortera dans l'idée d'un non-recours au dépistage.

## **XI La place importante de l'échographie**

L'échographie semble avoir une place très importante dans la prise de décision des couples face au dépistage de la T21. L'image est plus concrète, visible, parlante et semble plus fiable que des statistiques sur un potentiel risque. La mesure de la CN prend toute sa place et permettra le verdict : est-ce qu'on va m'inciter à faire des recherches plus approfondies ou me rassurer ?

### ***1 Des limites de l'échographie peu considérées***

Les parents, au cours de l'échographie retiennent surtout le sexe de l'enfant, la vision du profil et si « tout va bien », tandis que l'échographe recherche l'anomalie. Cependant, le couple lors du choix de l'échographe, est rassuré par un professionnel qui a déjà eu l'occasion de montrer ses compétences et sa capacité à dépister une anomalie grave auprès de collègues, proches.

*« Vu comment elle était cette échographe, je pense que si elle avait eu suspicion de quelque chose, elle nous l'aurait clairement dit comme pour ma collègue » [Louise, 321-323]*

Louise ne doute pas de la parole de l'échographe qui sera honnête si elle dépiste une anomalie et elle se voit donc rassurée. Concernant le dépistage, si l'échographie ne montre rien d'anormal, il

semble difficile pour eux de comprendre qu'une prise de sang leur dicte une conduite à tenir pour la suite de la grossesse. L'échographie était normale, il n'y avait donc pas de raisons de s'inquiéter.

*« Et que si par exemple, il y avait des malformations ou quelque chose d'autre, c'est l'échographie qui parlerait et les mesures et tout ça » [Hélène 182-183]*

*« Si vraiment c'était flagrant, bon bah on aurait été au courant ! Mais si c'est pas flagrant, il y a pas de raison de se stresser plus quoi ! » [Clothilde 230-232]*

*« Moi à la limite je fais plus confiance à l'image que dans la prise de sang ! Parce que l'image en soi elle est... pour moi, elle est plus parlante. » [Clothilde 352-353]*

*« Donc on s'est dit « Bah de toute façon s'il y avait quelque chose aussi elle le verrait » » [Louise, 260-261]*

Ils montrent tous une confiance aveugle en l'échographie : « si l'échographe fait bien son boulot », il ne peut pas passer à côté d'une anomalie. Ce n'est pas une prise de sang et un résultat statistique sans preuve visible qui leur dicteront de réaliser un geste à risque tel qu'une amniocentèse. De plus si l'anomalie n'est pas visible c'est qu'elle ne doit pas être si grave que cela. Il est certain que l'imagerie obstétricale a permis de grands progrès dans le dépistage d'anomalies morphologiques, des organes, du rachis cervical, etc. Cependant, il existe quelques limites à cette discipline: une mauvaise position fœtale ne permettant pas de visualiser tout ce que l'on souhaite, une paroi abdominale maternelle (obésité) importante empêchant le bon passage des ondes ou tout simplement des anomalies passant inaperçues. De plus, la T21 ne mettra pas toujours en évidence des anomalies visibles sans oublier que le retard mental ne sera certainement pas diagnostiqué par échographie. Une feuille d'information est ainsi signée par les parents avant la première échographie précisant que l'échographie obstétricale détecte 60 % des malformations fœtales<sup>126)</sup>

*« La feuille qu'on nous a fait signer en disant il y a 40 % de chance qu'on voit ceci, qu'on cela...[...] Je pense qu'aujourd'hui les médecins ils se protègent. Parce que si à l'échographie ça a pas été vu euh, du coup cette feuille-là indique qu'on n'attaquera pas le médecin parce qu'il l'aura pas vu ! » [Clothilde 229-307]*

Clothilde est la seule qui me nomme cette feuille. Elle comprend que c'est une protection médico-légale pour les échographes contre un éventuel procès pour non-diagnostic anténatal d'une pathologie. Dans le *code de la santé publique*, il est en effet noté : « *En cas d'échographie obstétricale et fœtale, il lui est précisé en particulier que l'absence d'anomalie détectée ne permet pas d'affirmer que le fœtus soit indemne de toute affection et qu'une suspicion d'anomalie peut ne pas être confirmée ultérieurement* <sup>127</sup> .»

126 Dr Aly Abbara, « Limites de l'échographie obstétricale » mise à jour le 3 septembre 2012

127 Code de la santé publique, « Diagnostics anténataux : diagnostic prénatal et diagnostic préimplantatoire. Article L2131-1 », [en ligne], modifié par LOI n°2016-87 du 2 février 2016 – art 5

Ensuite, dans l'éventualité où l'échographie montrerait en effet des signes, les couples refuseraient-ils de faire l'amniocentèse ? Valentine me donne un élément de réponse :

*« Comme y a rien à faire pour la trisomie 21... Après ça aurait été différent si il y avait une maladie où ils pouvaient changer les choses! [...] Si on peut garantir une meilleure qualité de vie à son bébé, pourquoi pas ! » [Valentine, 502-504]*

Elle ne conçoit pas d'intérêt à connaître l'état de son enfant avant la naissance si aucun traitement ne peut être mis en place pour améliorer sa qualité de vie. Dans le cas de la T21, les seuls traitements seront d'ordre chirurgical pour des éventuelles pathologies cardiaques ou intestinales qui sont habituellement dépistées par l'imagerie.

Le fait que l'échographie soit privilégiée par les parents par rapport à une prise de sang montre aussi que les résultats du dépistage sont peu concrets pour eux.

## **2 Un résultat peu parlant : « C'est purement statistique »**

Certes, le dépistage est basé sur des statistiques pour mettre en évidence les grossesses plus à « risques » mais, ne manipulant pas souvent ces chiffres, les résultats ne vont pas être bien compris par tous les couples. Clothilde a particulièrement du mal avec ce principe :

*« Pour moi c'est purement statistique. [...] C'est de la statistique, pour moi ça ne veut strictement rien dire, ça veut rien dire. Parce que ça veut dire qu'à l'inverse il peut aussi ne rien avoir cet enfant. Et d'ailleurs ça s'est vu ! » [Clothilde 235-238]*

Elle dit aussi qu'elle a entendu parler de fœtus à risque de T21 (ou à « chance ») qui à la naissance allaient bien : « La preuve que ce n'est pas fiable ». Louise exprime aussi cette incompréhension :

*« Donc faire une prise de sang pour avoir un chiffre euh ... qui est pas très clair, pour peut-être faire une amniocentèse ... » [Louise 356-357]*

Des professionnels essayent d'imager ce risque : « Si vous avez un risque estimé à 1/97, cela veut dire que si vous mettez 97 bébés dans la pièce, il y en a 1 qui a la T21 et 96 qui ne l'ont pas. Et de même, si vous avez un risque à 1/1200, il y aura 1199 bébés qui ne l'auront pas. Donc vous comprenez bien que le risque ici d'avoir un bébé trisomique est beaucoup plus bas<sup>128</sup> ? » Il est bien de spécifier que même si le test se révèle positif, rien n'est certain : l'enfant peut avoir un risque à 1/3000 mais présenter des signes à l'échographie (ou pas) et se révéler trisomique à la naissance.

Hélène, grâce à son métier d'infirmière, est familiarisée avec les statistiques, les études médicales et donc son vocabulaire. Mais ses connaissances vont remettre en cause la fiabilité du test qui est

---

128 Issu de mon observation de stage

proposé et approfondir les données que lui apporte sa gynécologue :

*« Non mais « ce que vous me proposez, c'est pas quelque chose de fiable ! » » [Hélène, 312]*

*« Je crois me souvenir, à l'époque en tout cas, qu'on parlait de 40 % de faux positif ou de faux négatif je sais plus. Mais euh, en tout cas, le taux de fiabilité était vraiment euh... c'était énorme, peut-être du 1 sur 2 donc je trouvais que c'était quand même pas très fiable donc est-ce que c'était judicieux de se lancer là-dedans pour après se baser sur quelque chose qui est plus ou moins... » [Hélène 192-196]*

Elle parle de « faux positifs », « faux négatifs », etc, termes utilisés par ceux qui ont une culture médicale. Hélène se plaint que ce ne soit pas un diagnostic de certitude et n'apportant donc pas une réponse suffisante. Ensuite, elle parle de 40 % de faux positif ou de faux négatifs, ce qu'elle estime donc de pas fiable et qui ne peut pas selon elle l'inciter à faire une amniocentèse qui est à risque de fausses couches. Hélène va loin dans sa réflexion car elle émet l'idée que si une FCS est déclenchée par l'amniocentèse, elle aura des difficultés à être enceinte de nouveau sachant son âge.

*« Moi je me disais, j'ai déjà cet âge-là, euh... je me suis mariée tard, j'ai un 3ème enfant, si ça me provoque un accouchement spontané et puis qu'il faut recommencer pour cette dernière, je serai encore plus âgée enfin voilà... moi ça m'embêtait, je ne voulais pas prendre ce risque aussi de l'amniocentèse. ça je pense aussi que ça jouait. » [Hélène 336-340]*

Hélène a des connaissances précises sur le dépistage et le diagnostic qui vont lui permettre de comprendre le schéma que la gynécologue lui propose mais aussi, de le remettre en cause. Elle peut refuser avec des « arguments solides » tels que la fiabilité de l'échographie. Valentine et Louise ne se satisfont pas d'un résultat statistique qui reste incertain et donc ne les soulagera pas d'un poids.

## **2.1 Un résultat non définitif**

*« En rentrant j'en ai parlé avec mon conjoint et puis il m'a regardé et il m'a dit « Hum, c'est pas une très bonne idée » [...] Il m'a dit « Euh, Tu penses vraiment que tu vas assumer de te dire qu'il y a une chance sur 1000 que ... tu vas pas stresser pour le 1 sur 1000 ? » » [Louise 116-119]*

Le conjoint de Louise lui fait remarquer que même si le fœtus n'est pas dans un groupe à risque, il restera une incertitude. Le dépistage va certes lui donner un résultat mais qui peut l'inquiéter plus que la rassurer puisqu'il reste imprécis. Selon l'étude de Nathalie Muller<sup>129</sup>, 25 % des femmes se révèlent stressées par l'incertitude de la réponse (70 % des couples sont rassurés par le résultat ne

---

<sup>129</sup> Nathalie Muller, « Le dépistage de la trisomie 21 par les marqueurs sériques maternels : information, compréhension et ressenti des couples », mémoire sage femme de Metz, 2009, p54

plaçant pas le fœtus dans un groupe à risque). Dans un autre mémoire<sup>130</sup>, 13 à 54 % des femmes sont anxieuses à la proposition du dépistage, 28 à 46 % à l'attente des résultats et 4 à 30 % restent stressées jusqu'à la fin de leur grossesse. Enfin, dans la thèse de MC Riglet<sup>131</sup>, 52 % des femmes se sont déclarées pas à peu angoissées par le dépistage, 42 % moyennement à beaucoup angoissées.

*Si la prise de sang pouvait tout nous dire, à ce moment-là peut-être on se serait laissés tenter ou peut-être pas. » [Louise 360 – 361]*

Nous pouvons nous demander quelle aurait été sa position face au DPNI qui est plus précis.

Pour terminer, les expériences personnelles d'Hélène et Estelle les ont confortées à assumer leur choix de non-recours pour des raisons très spécifiques.

## **XII Les raisons spécifiques**

### **1 « Je veux pouvoir avoir le choix »**

Hélène a été confrontée à un schéma habituellement non imposé aux futurs parents.

*« Je veux pouvoir avoir le choix à n'importe quel moment, à n'importe quelle étape de la démarche. » [Hélène 212]*

Hélène et Marc refusent principalement car ils voudraient avoir la possibilité de retirer leur consentement à tout moment si le dépistage révèle le fœtus comme « à risque », et ainsi ne pas réaliser obligatoirement l'amniocentèse ou l'avortement. D'ailleurs, Valentine me dit très vite que l'amniocentèse était inenvisageable car elle a « mauvaise presse » sachant qu'elle a un « risque ».

*« De toute façon, l'amniocentèse on n'aurait pas voulu la faire. Parce que c'est mauvaise presse. Je sais que maintenant c'est toujours mieux fait mais il y a toujours un risque donc ça euh c'était hors de question » [Valentine 176-178]*

Valentine, même si elle avait réalisé la prise de sang, savait qu'elle n'aurait pas franchi « l'étape suivante », l'amniocentèse. Des études ont démontré que certaines femmes n'envisageaient pas ces différentes étapes ou du moins n'y avaient pas réfléchi. Dans le mémoire de N. Muller<sup>132</sup>, 25 % des femmes n'ont pas envisagé les différentes possibilités de résultat et 34 % n'ont pas pensé à l'éventualité d'une IMG. Dans la thèse de MC Riglet, « 80% des femmes ont déclaré qu'elles avaient pensé au fait qu'une amniocentèse pourrait leur être proposée en fonction des résultats du

---

130 Jessica Verschuère, « Aspects psychologiques du dépistage de la trisomie 21 par les marqueurs sériques », revue de la littérature, mémoire sage femme Angers, mars 2011, p54

131 Marie-Caroline Riglet, op.cit, p25

132 Nathalie Muller, op.cit, p28

dépistage, et qu'elles avaient anticipé le fait qu'une IMG pourrait leur être proposée à terme<sup>133</sup>». Cette prise de sang semble sans conséquences pour certains alors qu'Hélène et Marc sont très conscients de ce qu'elle peut impliquer, ce qui les freine d'autant plus. Ensuite, l'expérience d'Estelle très différente l'a convaincue de ne plus réaliser le test.

## 2 *Une mauvaise expérience*

Les femmes restent très marquées par leurs premières grossesses et les différents obstacles qu'elles ont rencontrés. Concernant le dépistage, Estelle a vécu une mauvaise expérience. Sous la pression de son gynécologue français, elle a réalisé le dépistage qui a révélé un fœtus à risque, mauvaise nouvelle qu'elle reçoit aux États-Unis à six mois de grossesse. Impossible d'avoir une réponse claire en France, André et elle ont angoissé tout un week-end certains d'attendre un enfant trisomique.

*« Donc voilà, si tu veux ça a quand même conduit un peu à la suite. Après j'ai plus jamais demandé le test. [...] Cette histoire est quand même assez importante ... enfin pour mes grossesses en tout cas et de la vision que j'avais des tests qu'on pouvait me proposer. » [Estelle 215-223]*

Cette histoire l'a profondément marquée et pour les grossesses suivantes elle a toujours refusé de façon sûre et autoritaire le test.

En conclusion, le refus est réfléchi et assumé par le couple et révèle deux grands axes : l'envie d'intégrer le handicap dans la société mais aussi une volonté de ne pas savoir durant la grossesse. Après avoir étudié les facteurs amenant les couples à refuser le test, nous pouvons nous demander si cela a des conséquences sur le vécu de la grossesse. Ne pas faire le test entraîne-t-il une angoisse ?

## **XIII La grossesse et l'accouchement non influencés par le non-recours**

A priori c'est moins la réalisation ou non du dépistage qui marque la présence d'une angoisse que l'âge, la parité et la personnalité de la femme.

### 1 *Une grossesse angoissée chez les jeunes*

Il m'est apparu que plus l'âge de la première grossesse est jeune, plus la future maman semble angoissée par les aléas qui peuvent arriver durant 9 mois. Louise et Valentine ont un avis similaire concernant le ressenti de la grossesse qu'elles ont vécue avec stress et appréhension.

#### 1.1 **« Faire attention »**

Valentine montre une envie de vouloir tout contrôler et anticiper : elle suit à la lettre toutes les

---

133 Marie-caroline Riglet, op.cit, p23

recommandations que les professionnels lui donnent quitte à ne pas vivre pleinement sa grossesse. Elle emploie à de nombreuses reprises les termes : « faire très attention », « contraignant », « très stricte », « assez difficile », « tous les dangers », « le moindre souci », « ne pas être surprise » . Malgré une relation de confiance avec son médecin généraliste, elle commence à faire suivre sa grossesse à l'hôpital au 4ème mois de grossesse afin que l'accouchement se passe au mieux.

*« A partir du 4ème mois, j'ai commencé mon suivi à l'hôpital. Je vais faire naître mon bébé à l'hôpital et du coup je préférais être suivie là-bas ... » [Valentine 110-112]*

Valentine souhaite tout contrôler pendant sa grossesse pour ne pas se faire surprendre et pourtant elle ne réalise pas le dépistage. Certes elle contrôlera moins mais une peur plus forte que d'avoir un enfant T21 prédomine sur le reste : savoir pendant la grossesse et être tentée par une IMG ou alors désinvestir la grossesse et « moins faire attention ». Elle « désobéit » à deux reprises au « code de bonne conduite de la grossesse » en refusant le dépistage et en travaillant, voyageant intensivement.

*« Mon premier séjour aux urgences ça a été au bout de quatre mois et demi [...] Moi je voyage beaucoup en fait.. Et je sais que c'est pas très compatible avec la grossesse mais euh bon parfois ça t'arrive donc euh voilà. » [Valentine 75-78]*

Valentine semble culpabiliser à chaque petit écart de peur d'être responsable d'une naissance prématurée mais aussi avec l'impression que chaque acte a une conséquence sur la vie de son bébé. Elle a également été surprise par l'aspect social de la grossesse qui a été difficile à gérer pour elle : une période qu'elle décrit comme solitaire et difficile psychologiquement. Le fait de ne pas avoir encore accouché révèle peut-être des angoisses que Louise avait mais qu'elle exprime moins du fait d'avoir son bébé dans les bras et que l'accouchement soit passé.

Clothilde, de manière brève, exprime un « trop pleins » d'examens.

*« Moi ça me suffit déjà la glycémie, la toxo et... (rit), tous les mois déjà ! C'est déjà bien suffisant ! » [Clothilde 365-366]*

Nous pouvons donc supposer que le dépistage fait partie de ces examens trop présents durant la grossesse. Tout comme Valentine elle respecte le « règlement » qu'on lui dicte de façon assez passive, en faisant confiance aux médecins et aux sages-femmes.

## **2 Des souvenirs oubliés ?**

Hélène et Estelle me racontent quelques angoisses qu'elles ont pu avoir pendant leur grossesse, particulièrement concernant le dépistage.

*« Cette question qui nous a turlupinés parce que cette accroche avec la gynéco, on sentait qu'elle était pas sur la même position.... ça je pense que c'était compliqué un petit peu à vivre... » [Hélène 421-422]*

Hélène me décrit une grossesse marquée par la confrontation avec la gynécologue mais elle a aussi un souvenir amer d'un syndrome du canal carpien qui l'a décidée à ne plus avoir d'enfant par la suite. Elles ont l'air cependant plus sereines concernant la grossesse dans sa globalité, peut-être est-ce dû au fait que ces souvenirs sont lointains et qu'elles n'ont donc retenu que les bons.

Estelle est très heureuse de ses grossesses sans « souci particulier », qui « se passaient bien ». Cependant, sa deuxième grossesse a été bouleversée par un test de dépistage réalisé et révélant un risque élevé de T21. Cela a conduit à une grossesse surveillée de manière plus rapprochée.

*« Par contre ce qu'on m'a proposé c'est de faire des suivis d'échographie beaucoup plus fréquents, on l'a mesuré dans tous les sens » [Estelle 255-256]*

Sa dernière grossesse a été surveillée car Benjamin était plus petit que la moyenne et bougeait peu.

*« Je crois qu'il y avait une sage-femme qui devait venir peut-être tous les deux jours. Ils voulaient quand même enregistrer un peu, voir s'il n'y a pas de souffrances fœtales parce qu'ils étaient étonnés qu'il bouge si peu et qu'il soit si petit, qu'il ait pas beaucoup grossi etc » [Estelle 309-311]*

Elle utilise des termes pouvant inquiéter pourtant elle dit plus loin que la grossesse a été « très facile car Benjamin était un très petit bébé », elle ne semblait donc pas inquiète. Peut-être ne l'était-elle pas à l'époque ou alors elle a pu oublier les sentiments qu'elle a ressentis à ce moment-là sachant qu'ensuite le choc du diagnostic de T21 a occulté tout le reste.

La grossesse est donc peu marquée par le refus du dépistage. Mais qu'en est-il de l'accouchement ?

### **3 Le vécu de l'accouchement lié à la grossesse**

Le refus de dépistage ne donne pas l'impression de modifier le vécu de l'accouchement. En aucun moment, lorsqu'elles me racontent la naissance de leur enfant, elles ne font illusion au dépistage ou à une angoisse de voir s'il n'a aucune anomalie. Cependant, l'anxiété ressentie pendant la grossesse s'exprime de même pendant l'accouchement.

## Conclusion

Le dépistage de la T21 est aujourd'hui proposé et réalisé de manière quasi-routinière, à tel point qu'il semble presque anachronique de refuser cet examen. Nous avons souhaité explorer les raisons d'un tel refus. Les entretiens menés auprès des couples ayant choisi de ne pas recourir au dépistage, pourtant présenté comme un progrès, m'ont permis de mieux cerner la perception qu'ils pouvaient avoir de ce test, de ses finalités et de ses enjeux et in fine, de mieux comprendre leur refus.

Les caractéristiques socio-démographiques de ces couples ne semblent pas interférer dans leur décision, cependant, il est important de rappeler que notre échantillon est peu varié, ce qui n'a pas permis de développer davantage cet aspect. Malgré tout, l'enquête a permis de repérer quelques uns des facteurs qui déterminent leur choix : la façon dont le professionnel présente le dépistage, la religion, la proximité avec une personne handicapée, l'échographie, un parcours personnel spécifique, etc ... mais surtout leur vision de la T21 ou des handicaps en général qui sont considérés comme de simples « différences » réclamant simplement une adaptation. Le souhait de garder l'enfant quel que soit son handicap et le refus d'interrompre la grossesse ressortent alors de manière prédominante. Ainsi, leur refus ne marque par réellement une position contre le dépistage mais plutôt une vision de la T21 positive et l'envie d'accepter l'enfant à venir avec tous ses défauts (handicaps) et qualités.

La perception de la T21 divise la société depuis de nombreuses années : d'une part, elle est considérée comme un problème de santé publique qu'il s'agit donc éventuellement de résoudre par le recours à l'IMG ; d'autre part, elle est perçue comme un handicap « joyeux, le moins pire ». Dans ce cadre de perception, l'IMG est inenvisageable quel que soit le handicap. Nous pouvons alors mettre en lumière les différentes personnalités, type d'éducation et épreuves qui nous forment tout au long de notre vie et vont nous permettre d'envisager ou non d'élever un enfant handicapé.

La rédaction de ce mémoire et les entretiens réalisés m'ont permis d'éclaircir de nombreux points sur ma pratique professionnelle. Tout d'abord, les informations données doivent être objectives, complètes et adaptées à la compréhension de chaque couple. Nous ne devons toutefois pas imposer nos informations si ceux-ci ne le souhaitent pas. Ainsi, s'ils refusent le dépistage, il est important de vérifier la compréhension de l'information puis d'écouter et accepter, la position adoptée. En effet, tout jugement qui pourrait mettre à mal le refus des couples se sentant alors dans l'obligation de justifier leur choix, est à éviter.

Pour terminer, suite aux nouvelles recommandations de la HAS, le DPNI devrait prochainement être remboursé ce qui entraînerait une diminution du nombre d'amniocentèses. De plus, la technique devrait s'améliorer et ainsi remplacer le dépistage combiné (et dépister d'autres pathologies) puis ensuite peut-être se développer en tant que diagnostic. Ainsi il ne sera plus nécessaire de réaliser de gestes invasifs pour confirmer le diagnostic de T21. Tous ces changements concernant le dépistage de la T21 vont nous amener à modifier nos rapports avec ce handicap, son dépistage mais également avec la génétique en elle-même. En effet, elle se développe rapidement, un grand nombre de pathologies plus ou moins graves sont dépistées, sans que nous n'ayons réellement de traitement à mettre en place par la suite. Nous pouvons ainsi nous demander comment se déroulera l'intégration des personnes trisomiques, celle-ci étant de moins en moins nombreuses.

*« Il demeure une interrogation éthique sur la manière dont la société accueillera et accompagnera celles et ceux qui, de moins en moins nombreux, continueraient de naître porteurs de ce handicap. Quel regard porterait la société sur les parents qui auraient choisi de donner naissance à des enfants porteurs de trisomie 21 ? Une telle interrogation ne devrait pas pour autant, aboutir à culpabiliser ceux qui préféreraient éviter, pour eux même et leurs familles, les difficultés liées à l'éducation d'un enfant trisomique et à son devenir. » CCNE<sup>134</sup>*

---

134CCNE, « Avis n°120 relatif aux questions éthiques associées au développement des tests génétiques foetaux sur sang maternel » [en ligne], mis en ligne en avril 2013, consulté le 20/12/17, disponible sur <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis-120.pdf>

## **Bibliographie**

### **Ouvrages**

- Annie Antoine, Cédric Michon, « Les sociétés au XVIII<sup>e</sup> siècle : Angleterre, Espagne, France », Chapitre VII. Aux marges de la société : pauvres et pauvreté, p179 – 195, Presses universitaires de Rennes, 2006, 510p (Histoire)
- Christian Chevandier, « L'hôpital dans la France du X<sup>e</sup> siècle », édition Perrin, 2009, 415p
- Esquirol, « Des établissements consacrés aux aliénés en France », 1818, dans Des maladies mentales, Paris, 1838, t.II, p134 cité dans Michel Foucault, « Histoire de la folie à l'âge classique », édition Galimard, 1972
- Jean-Adolphe Rondal, « La trisomie 21 : Perspective historique sur son diagnostic et sa compréhension », édition Mardaga, 2010, 94p (Psy)
- Michel Foucault, « Histoire de la folie à l'âge classique », édition Galimard, 1972, 587p
- Michèle Carlier et Catherine Ayoun, « Déficiences intellectuelles et intégration sociale », Chapitre VI. Les anomalies du nombre de chromosomes, l'exemple de la trisomie 21, p 135-139, édition Mardaga, 2007, 225p (Psycho et Sciences Humaines)

### **Sites Internet**

- Agence France Presse, « Handicap : des parents plus isolés que les autres », Handicap.fr, [en ligne], mis en ligne le 21 mars 2015, consulté en mai 2017, disponible sur <https://informations.handicap.fr/art-parents-isolement-separation-853-7588.php>
- CNGOF, « Amniocentèse, Fiche d'information des patientes », [en ligne], mis en ligne en 2002, mis à jour en 2009, consulté en mars 2017, disponible sur [http://www.cngof.asso.fr/D\\_TELE/cngof\\_info-amniocentese-OK.pdf](http://www.cngof.asso.fr/D_TELE/cngof_info-amniocentese-OK.pdf)
- Code de la santé publique, « Diagnostics anténataux : diagnostic prénatal et diagnostic préimplantatoire. Article L2131-1 », [en ligne], modifié par LOI n°2016-87 du 2 février 2016 – art 5
- CRPA, « 1838-06-30 (lég) Loi n° 7443 sur les aliénés du 30 juin 1838 - Recueil Duvergier

page 490 • Loi Esquirol », [en ligne], 2016, consulté en juin 2017, disponible sur <https://psychiatrie.crpa.asso.fr/1838-06-30-leg-Loi-no-7443-sur-les-alienes-du-30-juin-1838-Recueil-Duvergier-page-490o-Loi-Esquirol>

- DPNI Ninalia, « Questions fréquentes des futurs parents », [en ligne], mis à jour le 31 août 2017, consulté en décembre 2017, disponible sur <https://www.dpni-biomnis.com/futurs-parents/questions-frequentes/>
- Dr Aly Abbara, « Trisomie 21, Syndrome de Down », [en ligne], mise à jour le 5 novembre 2017, consulté en novembre 2017, disponible sur [http://www.aly-abbara.com/livre\\_gyn\\_obs/Medecine\\_foetale/trisomie\\_21.html#histoire](http://www.aly-abbara.com/livre_gyn_obs/Medecine_foetale/trisomie_21.html#histoire)
- Dr Aly Abbara, "Limites de l'échographie obstétricale", mise à jour le 3 septembre 2012, [en ligne], consulté en décembre 2017, disponible sur [http://www.aly-abbara.com/livre\\_gyn\\_obs/termes/echographie\\_obstetricale.html](http://www.aly-abbara.com/livre_gyn_obs/termes/echographie_obstetricale.html)
- Dr Anne-Matir Rajon, « Quand le diagnostic anténatal vient bouleverser l'attente d'un enfant », *Enfant différent*, [en ligne], mis en ligne le 02 mars 2015, consulté en septembre 2017, disponible sur <http://www.enfant-different.org/suivi-de-grossesse/diagnostic-antenatal-rajon>
- Dr Anne-Matir Rajon, « Quand le diagnostic anténatal vient bouleverser l'attente d'un enfant », *Enfant différent*, [en ligne], mis en ligne le 02 mars 2015, consulté en mai 2017, disponible sur <http://www.enfant-different.org/suivi-de-grossesse/diagnostic-antenatal-rajon>
- Fédération Protestante de France, « Les protestants et l'IVG », [en ligne], consulté en novembre 2017, disponible sur <http://avortement.protestants.org/index.php?id=31541>
- Fondation Jérôme Lejeune, « Nouveau test de dépistage prénatal : la fondation Jérôme Lejeune dénonce la traque des enfants trisomiques », [en ligne], mis en ligne le 17 mai 2017, consulté en juin 2017, disponible sur <https://www.fondationlejeune.org/nouveau-test-de-depistage-prenatalfondation-jerome-lejeune-denonce-traque-enfants-trisomiques/>
- Fondation Jérôme Lejeune, « Questions et réponses – Allocations et aides », [en ligne], consulté en novembre 2017, disponible sur <https://www.fondationlejeune.org/questions-reponses/questions-et-reponses-allocations-et-aides/>
- François Jauzein, *Acces*, « Aspects éthiques du dépistage de la trisomie 21 : quelques points de vue », [en ligne], mis en ligne le 8 mars 2010, consulté en mai 2017, disponible sur

[http://acces.enslyon.fr/acces/thematiques/sante/epidemiologie/depistage\\_trisomie21/Points/depistage\\_t21\\_ethique](http://acces.enslyon.fr/acces/thematiques/sante/epidemiologie/depistage_trisomie21/Points/depistage_t21_ethique)

- Handicap.fr, « Allocation d'éducation de l'enfant handicapé AEEH », [en ligne], mis en ligne en novembre 2014, consulté en novembre 2017 disponible sur <https://informations.handicap.fr/art-education-scolarite-24-475.php>
- Histoire de Paris, « La cour des miracles », [en ligne], mis en ligne le 26 octobre 2014, consulté en juin 2017, disponible sur : <http://www.histoires-deparis.fr/cour-des-miracles/>
- Jean François Martin, « Un peu d'Histoire », Regroupement pour la trisomie 21, [en ligne], consulté en mai 2017, disponible sur <http://trisomie.qc.ca/ressources/repertoire/un-peu-dhistoire/>
- La croix, « Avortement », [en ligne], consulté en novembre 2017, disponible sur <http://croire.la-croix.com/Definitions/Lexique/Avortement>
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>
- Loi Veil n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse (IVG) Section II Art. 162-12., disponible sur <http://www.voltairenet.org/article3014.html>
- Marie-Louise Briard, « Les spécificités de l'annonce anténatale d'un handicap », Espace Ethique Région Ile-de-France, [en ligne], mis en ligne le 17 novembre 2005, consulté en mai 2017, disponible sur <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/les-sp%C3%A9cificit%C3%A9s-de-l%E2%80%99annonce-ant%C3%A9natale-d%E2%80%99un-handicap>
- Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, Nadine Morano, secrétaire d'Etat chargée de la Famille et de la Solidarité, « Charte de l'insertion professionnelle des personnes handicapées », [en ligne], mis en ligne le 13 novembre 2009, consulté en février 2017, disponible sur [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Charte\\_CAC\\_40-2.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Charte_CAC_40-2.pdf)
- Marie-Louise Briard, « Les spécificités de l'annonce anténatale d'un handicap », Espace Ethique Région Ile-de-France, [en ligne], mis en ligne le 17 novembre 2005, consulté en septembre 2017, disponible sur <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/les-sp%C3%A9cificit%C3%A9s-de-l%E2%80%99annonce-ant%C3%A9natale-d>

## [%E2%80%99un-handicap](#)

- Mouhammad Patel, « L'avortement », Muslimfr.com, [en ligne], mis en ligne le 28 aout 2001, consulté en novembre 2017, disponible sur <http://muslimfr.com/lavortement/>
- <https://www.extralouise.com/>, consulté en novembre 2017
- R. Tourraine, B. de Fréminville, D Sanlaville, « La Trisomie 21 », *Collège National des Enseignants et Practiciens de Génétique Médicale*, 2010-2011, [en ligne], consulté en novembre 2016, disponible sur <http://campus.cerimes.fr/genetique-medicale/enseignement/genetique29/site/html/cours.pdf>
- Rédaction Europe1.fr, « Les audiences du lundi 6 novembre : « Mention Particulière », une place à part dans les audiences », [en ligne], mis en ligne le 07 novembre 2017, consulté en novembre 2017, disponible sur <http://www.europe1.fr/medias-tele/les-audiences-du-lundi-6-novembre-mention-particuliere-une-place-a-part-dans-les-audiences-3485705>
- Vincent Portois, « Trisomie 21 : vers le remboursement du dépistage sanguin ? » [en ligne], mise en ligne le 24 juin 2016, consulté en juillet 2017, disponible sur <http://www.mutualistes.com/trisomie-21-vers-le-remboursement>
- 

## **Mémoires, Thèses**

- Jessica Verschuère, « Aspects psychologiques du dépistage de la trisomie 21 par les marqueurs sériques », revue de la littérature, mémoire sage femme Angers, mars 2011, [en ligne], consulté en mai 2017, disponible sur [https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00664667/PDF/memoire\\_verschuere.pdf](https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00664667/PDF/memoire_verschuere.pdf)
- Marion Gilbert, « Compréhension du dépistage de la Trisomie 21 par les femmes enceintes », mémoire de diplôme d'état de sage-femme, 2016, 57p, consulté en août 2017

## Ouvrages

- Nathalie Muller, « Le dépistage de la trisomie 21 par les marqueurs sériques maternels : Information, compréhension et ressenti des couples », mémoire sage femme de Metz, [en ligne], 2009, consulté en juillet 2017, disponible sur [http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED\\_MESF\\_2009\\_MULLER\\_NATHALIE.pdf](http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_MESF_2009_MULLER_NATHALIE.pdf)
- Riglet Marie-Caroline. « L'information autour du dépistage de la Trisomie 21 permet-elle

aux femmes enceintes de réaliser un choix libre et éclairé ? », thèse de médecine générale 18 oct 2016, 82p

- Yann Lurton, « Enjeux éthiques du dépistage prénatal non invasif de la trisomie 21. Evolution du dépistage anténatal, de son information et de ses conséquences sociales », mémoire, [en ligne], consulté en décembre 2017, mis en ligne en juillet 2017, disponible sur <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01560957/document>

## Articles

- André Stahl, Pierre Tourame, « L'ancienneté de la trisomie 21 et sa représentation dans les arts visuels », [en ligne], 2013, consulté en juin 2017, disponible sur : <http://www.biusante.parisdescartes.fr/sf/hm/hsm/HSMx2013x047x001/HSMx2013x047x001x0019.pdf>
- Annie Nivelon-Chevallier, « Diagnostic prénatal et trisomie 21 regard sur une évolution législative », *Laennec* 2006/4 (Tome 54), p19-28. DOI 10.3917/lae.064.0019, [en ligne], consulté en février 2017, disponible sur [https://www.cairn.info/load\\_pdf.php?ID\\_ARTICLE=LAE\\_064\\_0019](https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=LAE_064_0019)
- B.Simon-Bouy et al., « Dépistage de la trisomie 21 : Mise en place du dépistage combiné au premier trimestre de la grossesse », *La Revue du Practicien*, vol 62, décembre 2012 [en ligne], consulté en février 2017, disponible sur [http://www.larevuedupraticien.fr/sites/default/files/news-images/RDP\\_2012\\_10\\_1340.pdf](http://www.larevuedupraticien.fr/sites/default/files/news-images/RDP_2012_10_1340.pdf)
- Cagnolo Marie-Claire, « Le handicap dans la société : problématiques historiques et contemporaines », *Humanisme et Entreprise*, 2009/5 (n° 295), p. 57-71. DOI : 10.3917/hume.295.0057. [en ligne], consulté en mai 2017, disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-humanisme-etentreprise-2009-5-page-57.htm>
- Champenois-Rousseau Bénédicte, Vassy Carine, « Les échographistes face au dépistage prénatal de la trisomie 21. Le difficile arbitrage entre excellence professionnelle et éthique du consentement », *Sciences sociales et santé*, 4/2012 (Vol. 30), p. 39-63, consulté en avril 2017
- Carine Vassy et Bénédicte Champenois-Rousseau, « Comment le risque devient une

évidence : praticiens, femmes enceintes et dépistage prénatal de la trisomie 21 », *Socio-anthropologie* [En ligne], 29 | 2014, mis en ligne le 31 décembre 2015, consulté en octobre 2016, disponible sur <http://socio-anthropologie.revues.org/1704>

- Carine Vassy, « De l'innovation biomédicale à la pratique de masse : le dépistage prénatal de la trisomie 21 en Angleterre et en France », *Sciences sociales et santé* 2011/3 (Vol. 29), p. 5-32. DOI 10.3917/sss.293.0005, consulté en novembre 2016
- Catherine Arnaud, « Évaluation des procédures de dépistage », [en ligne], mis en ligne le 16 décembre 2011, consulté en mai 2017, disponible sur : [http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module1/sous\\_module1/011\\_depistage\\_CA\\_SA.pdf](http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module1/sous_module1/011_depistage_CA_SA.pdf)
- F.Muller et al, « Le dépistage combiné du 1<sup>er</sup> Trimestre : passé ou avenir ? », *Journal International de Médecine*, publié le 19 janvier 2016
- Hélène Revil, « Le non-recours aux soins de santé », *La Vie des idées*, 13 mai 2014. ISSN : 2105-303, consulté en février 2017, disponible sur : <http://www.laviedesidees.fr/Le-non-recours-aux-soins-de-sante.html>
- Mission Handicaps sous la direction de Philippe Denormandie, « Accueil de l'enfant différent et accompagnement des parents », 2002, [en ligne], consulté en octobre 2017, disponible sur [http://www.medical78.com/nat\\_fmc\\_annonce\\_handicap\\_maternite.pdf](http://www.medical78.com/nat_fmc_annonce_handicap_maternite.pdf)
- Nathalie Eckert, « Un bref historique de la notion d'enfermement en psychiatrie », Comité d'Étude, [en ligne], mis en ligne en 2013, consulté en juin 2017, disponible sur : [http://www.cpn-laxou.com/IMG/pdf/historique\\_de\\_l\\_enfermement.pdf](http://www.cpn-laxou.com/IMG/pdf/historique_de_l_enfermement.pdf)
- O. Stricher, « Interrompre ou poursuivre la grossesse lors d'un diagnostic de trisomie 21 : réflexions éthiques », *la revue sagefemme*, volume 13, n°5 pages 221-224, octobre 2014 [en ligne], mis en ligne le 14 octobre 2014, consulté en février 2017, disponible sur : <http://www.emconsulte.com/en/article/931135>
- Sabrina Orlandi, « Historique de la trisomie 21 », *les médecins maîtres-toile*, [en ligne], mis en ligne le 18 novembre 2008, disponible sur <http://www.medecins-maitres-toile.org/wp-content/uploads/Historique-de-la-Trisomie-21.pdf>

## **Études**

- INSERM, DREES, « Enquête nationale périnatale, Rapport 2016, Les naissances et les

établissements. Situation et évolution depuis 2010 », [en ligne], mis en ligne en octobre 2017, consulté en octobre 2017, disponible sur [http://www.epopé-inserm.fr/wp-content/uploads/2017/10/ENP2016\\_rapport\\_complet.pdf](http://www.epopé-inserm.fr/wp-content/uploads/2017/10/ENP2016_rapport_complet.pdf)

- Comité Consultatif National d'Éthique CCNE, «Avis sur le dépistage du risque de la trisomie 21 fœtale à l'aide de tests sanguins chez les femmes enceintes. Rapport. », N°37 [en ligne], mise en ligne le 22 juin 1993, consulté en août 2017, disponible sur <http://www.ccneethique.fr/sites/default/files/publications/avis037.pdf>
- CCNE, « Avis n°120 relatif aux questions éthiques associées au développement des tests génétiques foetaux sur sang maternel » [en ligne], mis en ligne en avril 2013, consulté en décembre 2017, disponible sur <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis-120.pdf>
- HAS, « *L'évaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21*, Rapport de la Haute Autorité de Santé », mis en ligne en Juin 2007, consulté en février 2017, disponible sur : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport\\_evaluation\\_des\\_strategies\\_de\\_depistage\\_de\\_la\\_trisomie\\_21.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_evaluation_des_strategies_de_depistage_de_la_trisomie_21.pdf)
- HAS, « Les performances des tests ADN libre circulant pour le dépistage de la trisomie 21 fœtale » [en ligne], mise en ligne en septembre 2015, consulté en octobre 2017, disponible sur : [www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201511/recommandation\\_trisomie\\_21.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201511/recommandation_trisomie_21.pdf)
- HAS, « Place des tests d'ADN libre circulant dans le sang maternel dans la stratégie de dépistage de la trisomie foetale 21 », note de cadrage, [en ligne], validée par le collège en janvier 2016, consulté en juin 2017, disponible sur [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-04/note\\_cadrage\\_place\\_des\\_tests\\_dadn\\_libre\\_circulant\\_dans\\_le\\_sang\\_maternel\\_dans\\_la\\_strategie\\_de\\_depistage\\_de\\_la\\_trisomie\\_foetal.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-04/note_cadrage_place_des_tests_dadn_libre_circulant_dans_le_sang_maternel_dans_la_strategie_de_depistage_de_la_trisomie_foetal.pdf)
- HAS, « Trisomie 21 : la HAS actualise ses recommandations concernant la stratégie de dépistage prénatal de la trisomie 21 », [en ligne], mise en ligne le 17 mai 2017, consulté en mai 2017, disponible sur [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-05/dir42/synthese\\_et\\_recommandations\\_place\\_des\\_tests\\_adn\\_libre\\_circulant\\_dans\\_le\\_sang\\_maternel\\_dans\\_le\\_depistage\\_de\\_la\\_trisomie\\_21\\_f.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-05/dir42/synthese_et_recommandations_place_des_tests_adn_libre_circulant_dans_le_sang_maternel_dans_le_depistage_de_la_trisomie_21_f.pdf)
- HAS, « Place des tests ADN libre circulant dans le sang maternel dans le dépistage de la trisomie 21 foetale : Synthèse de l'argumentaire et recommandations », [en ligne] validé en

avril 2017, mise en ligne en mai 2017, consulté en mai 2017, disponiblesur  
[https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-05/dir42/synthese\\_et\\_recommandations\\_place\\_des\\_tests\\_adn\\_libre\\_circulant\\_dans\\_le\\_sang\\_maternel\\_dans\\_le\\_depistage\\_de\\_la\\_trisomie\\_21\\_f.pdf](https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-05/dir42/synthese_et_recommandations_place_des_tests_adn_libre_circulant_dans_le_sang_maternel_dans_le_depistage_de_la_trisomie_21_f.pdf)

## Annexe

### *Planches Esquirol*



Source gallica.bnf.fr / Bibliothèque nationale de France



Source gallica.bnf.fr / Bibliothèque nationale de France

### ***Descriptions Paul et Cécile***

*« l'hypotonie généralisée, une implantation dentaire irrégulière, une anatomie défectueuse des organes de la parole, une langue épaisse, « sèche et comme fendillée transversalement », une voûte palatine plate et basse, les cheveux rares et absents par plaques, une peau sèche et « comme farineuses »*

*Jean Adolphe Rondal, op.cit, Chapitre I- Les grands pionniers p 10- 24*

*« il s'épuise vite, ne s'applique qu'à des jeux insignifiants, même pour son âge ; il court peu et saute mal, ne cherche pas s'habiller ; Il est plus attentif à la parole qu'aux choses ; aime la musique mais ne chante pas lui-même; il est affectueux et câlin, reconnaissant, gai, très imitateur<sup>135</sup>»*

---

135 Michèle Carlier et Catherine Ayoun, op.cit, p136

## Tableaux

### Tableau couple

Couple	n	oui (n)	%	non (n)	%	NR
oui	253	201	<b>79,45</b>	26	10,28	26
non	21	16	<b>76,19</b>	3	14,29	2
NR	18	8	<b>44,44</b>	2	11,11	8

### Tableau parité

Parité	n	oui %	non %	NR %
0	133	<b>79,70</b>	9,77	10,53
1	88	<b>77,27</b>	11,36	11,36
2	43	<b>79,07</b>	9,30	11,63
3	22	59,09	<b>18,18</b>	22,73
>3	6	66,67	0	<b>33,33</b>

### Lettre extralouise

« S'il vous plaît quand vous rencontrez une Louise, ne demandez pas à sa mère "Ça n'a pas été dépisté pendant la grossesse?" Soit ça l'a été et la décision de "garder l'enfant" est assumée, soit ça ne l'a pas été et la surprise a été assez importante pour ne pas revenir dessus. En plus, toute mère à une fâcheuse tendance à culpabiliser sur tout et n'importe quoi, alors un chromosome en plus passé inaperçu, je vous explique pas.

**Ne dites pas à sa mère "C'est votre bébé malgré tout". Non. C'est mon bébé, point. Et "malgré tout", c'est moche comme prénom, je préfère largement Louise.**

Ne dites pas à sa mère "comme c'est une petite trisomique... etc" Non. C'est une petite âgée de quatre mois qui est atteinte de trisomie, ou qui a une trisomie, comme vous voulez. Ce 47e chromosome n'est pas ce qu'elle EST, c'est ce qu'elle A. Vous ne diriez pas "Comme c'est une petite cancéreuse... etc".

Ne dites pas "ils sont comme ci, ils sont comme ça". "Ils" ont tous leur caractère, leur physique, leurs goûts, leur parcours. Ils sont aussi différents entre eux que vous l'êtes de votre voisin.

Je sais que quand on ne le vit pas, on ne le pense pas, mais les mots importent. Ils peuvent reconforter ou blesser. Alors, pensez-y juste une petite seconde, surtout si vous faites partie du corps médical et portez une blouse blanche, rose ou verte.

Je n'ouvre d'habitude pas mes statuts à tous, mais pour celui-ci ce sera le cas. Vous pouvez faire tourner et le partager si vous le souhaitez. Car des "mamans de Louise", il y en a 500 nouvelles par an qui se font gâcher une journée par des mots malheureux. Je sais que ce n'est pas fait pour blesser. Il suffit de le savoir. »

## *Entretiens*

### *Entretien 1 : Valentine*

- 1 J'ai pu contacter Valentine grâce à une étudiante sage femme de l'école, Lætitia. J'avais posté une  
2 explication de mon projet sur un groupe facebook composé d'étudiantes de l'école de sage femme de  
3 Nantes. Son frère et sa femme ont refusé le dépistage néonatal de la trisomie 21.  
4 Habitant loin de Nantes, nous avons décidé de réaliser ce 1<sup>er</sup> entretien par skype. Valentine était  
5 allongée sur son lit, avec une tablette en guise d'écran et semblait à l'aise. Son conjoint, Antoine,  
6 travaillant beaucoup n'a pas pu se libérer pour l'occasion. Elle était actuellement enceinte de 7mois.  
7 C'est sa 1ere grossesse.  
8 Nous avons d'abord commencé par mettre en place le skype, pour bien nous entendre et bien nous  
9 voir.  
10  
11 *C'est la 1ere fois que je fais ça par skype, donc c'est une découverte pour moi mais euh c'est très*  
12 *bien. Je vous remercie d'avoir accepté de vous entretenir avec moi.*  
13 V- Y a pas de problème. Mais on pourrait peut-être se tutoyer parce qu'on doit pas avoir une très  
14 grande différence d'âge ?  
15  
16 *Si tu veux !*  
17 V- ça allégera un peu !  
18  
19 *Si tu veux, ça ne me pose aucun problème !*  
20 Euh donc du coup, je ne sais pas ce que t'a dit Laetitia, donc euh, je suis en 4ème année, à Nantes,  
21 euh j'ai 21 ans et du coup je fais mon mémoire de fin d'étude sur les femmes qui refusent le  
22 dépistage de la Trisomie 21. Et pour ça je fais un entretien... enfin je fais un mémoire sociologique  
23 et du coup je fais des entretiens avec des femmes et des couples qui ont refusé le dépistage et qui  
24 acceptent d'en parler avec moi. Et du coup c'est un entretien plus pour discuter autour de tout ça,  
25 c'est pas... Je n'attends pas forcément des réponses précises... voilà euh, c'est vraiment une  
26 discussion où vous... euh tu me racontes ce que tu veux et euh voilà. Ça te va ?  
27 V- ok, très bien ! Du coup je vais peut-être me présenter en 2 secondes non ?  
28  
29 *Oui très bien !*  
30 V- Du coup, je sais pas non plus ce que t'a raconté Lætitia mais je suis sa belle-sœur, je suis en  
31 couple avec son frère Antoine. Moi je vais avoir 29 ans, au moment où mon bébé va naître, bientôt !  
32 C'est le 1<sup>er</sup> bébé.  
33 On vient tous les deux d'une famille où il y a beaucoup d'enfants donc on est très content de  
34 continuer cette tendance. Et sinon bah j'ai fais une école de commerce et donc je suis consultante en  
35 stratégie marketing. Donc euh... un peu comme mon mari je travaille beaucoup et euh.. voilà.  
36  
37 *D'accord. Et du coup tu travailles encore un peu en ce moment ?*  
38 V- Non alors, euh, j'ai eu une grossesse un petit peu fatigante avec des contractions très tôt donc du  
39 coup j'ai été arrêtée à 6mois.  
40  
41 *D'accord, ok.*  
42 V- Donc là je me repose ! Et le terme est prévu le 14avril, donc tu vois j'ai été arrêtée le 5janvier.  
43  
44 *D'accord. Donc t'es à combien de mois de grossesse là ?*  
45 V- euh 7mois aujourd'hui.  
46

47 *Ok. D'accord, et sinon la grossesse euh qu'est ce que tu peux m'en dire ?*

48 V- Oulala, y a beaucoup de choses à dire. Non mais c'est marrant parce que c'est une vraie  
49 découverte parce qu'on a beau t'expliquer plein de choses, moi j'ai l'impression que chaque femme a  
50 ses grossesses à elle avec ses particularités, ses stress et tout ça... Euh, nous ça fait un petit moment  
51 qu'on attendait. Ça fait 1 an que j'avais arrêté la pilule donc euh... ça faisait assez longtemps qu'on  
52 attendait. Après je pense que comme on travaille beaucoup tous les deux et qu'on a eu une année  
53 assez stressante. Que ça a mis du temps à se mettre en place euh... Euh enfin on a pas eu besoin  
54 d'aller faire de test ou de se faire aider par la médecine donc tant mieux parce que tu vois... Enfin je  
55 t'en parle parce que pour moi c'est un peu lié à notre refus de faire le dépistage de la trisomie 21  
56 parce qu'on avait pas très envie, même si ça marchait pas très bien, d'aller enfin, de faire tu vois 15  
57 000 analyses, de la stimulation hormonale... euh tu vois, que... La fécondation in vitro etc, on  
58 trouve ça très bien sur le principe mais là je parle de mon mari et moi. Mais on trouve ça très bien  
59 que ce soit accessible à qui en a besoin et qui veut mais c'est pas un choix qu'on a forcément fait  
60 nous donc euh voilà on est très content que ça ait fini par arriver tout seul.

61 Après j'ai trouvé ça assez difficile en fait la grossesse. Les 3 premiers mois euh... Tu peux pas en  
62 parler, t'es hyper malade... On voulait vraiment pas en parler avant d'avoir passé la 1ere  
63 échographie, justement au cas où il y avait des problèmes, au cas où on perdait le bébé enfin voilà  
64 ce genre de choses. On voulait un peu se préserver d'en avoir parlé à tout le monde et après de se  
65 dire « on aurait pas du en parler... ».

66 Donc euh vraiment très difficile, une période assez solitaire... En plus euh, personnellement j'ai fais  
67 le choix de faire très attention. Je sais que c'est pas toutes les femmes pareilles, parce que là c'est  
68 pareil je pense que chacun gère comme il peut mais euh... J'ai pas eu la toxoplasmose donc je fais  
69 très attention, j'ai été très stricte euh surtout sur mon alimentation, j'ai pas bu une seule goutte  
70 d'alcool depuis que je sais que je suis enceinte euh... Je fais vraiment très attention et au début je  
71 faisais beaucoup de chutes de tension et je tombais souvent dans les pommes au début donc euh...  
72 Voilà en tout cas en terme de vie sociale pendant 3- 4mois, j'étais inapte [rit]. Avec mes copines à 9h  
73 du soir je leur disais « écoutez, je suis épuisée donc je rentre.. ». Donc ça a pas été très rigolo.  
74 Après on a pu l'annoncer donc ça a été sympa parce que tout le monde était content et après en fait  
75 euh... assez vite euh au bout de je crois... euh en fait mon 1<sup>er</sup> séjour aux urgences ça a été au bout de  
76 4mois ½ donc ça a été... Euh parce qu'après une longue semaine de travail... Moi je voyage  
77 beaucoup en fait.. Et je sais que c'est pas très compatible avec la grossesse mais euh bon parfois ça  
78 t'arrive donc euh voilà. Et après donc une très longue 1ere semaine bah euh j'ai fait un séjour aux  
79 urgences parce que j'avais des contractions donc euh ça m'a fait très peur. Il se trouve que ça a pas  
80 été très grave, mon col avait pas bougé donc euh j'ai pu reprendre le travail la semaine d'après donc  
81 il n'y avait pas de problème.

82 Après j'ai eu un 2 ème épisode comme ça 1mois plus tard où là pour le coup j'ai été arrêtée 1  
83 semaine parce que mon médecin a trouvé que j'étais vraiment beaucoup trop fatiguée. Et là aussi je  
84 voyageais beaucoup donc euh... Je pense que ça a été le moment où ça a commencé à être vraiment  
85 stressant.

86  
87 *Ha oui d'accord.*

88 V- et après en fait euh... Je travaille avec beaucoup d'hommes euh... qui sont assez exigeants et je  
89 les ai habitués à un certain niveau de performance et d'acceptation des contraintes du métier. Du  
90 coup quand j'ai commencé à leur dire que voilà euh... j'avais besoin de voyager moins, d'être plus  
91 tranquille, de partir plus tôt, ça a un peu coincé et euh donc comme ils ont pas réussi à m'aider là-  
92 dessus euh en fait c'est pour ça que j'ai été arrêtée début janvier parce qu'en reprenant après les  
93 vacances ça a été euh trop donc euh voilà.

94  
95 *ok.*

96 V- Je pense que... franchement on est super contents d'attendre un bébé, on l'attend vraiment avec

97 impatience, c'est super euh... On passe notre temps à attendre les mouvements du bébé donc euh  
98 vraiment super mais c'est vrai que je ne m'attendais pas à ce que ça soit aussi difficile peut-être d'un  
99 point de vue social et peut-être un peu psychologique...

100  
101 *Ouais, tu n'imaginais pas ça quoi. C'est un peu plus compliqué que ce que t'avais prévu.*

102 V- C'est ça. Et encore j'ai beaucoup de chance parce que j'ai pas de vrais problèmes enfin... Mais  
103 après ce qui est rigolo c'est que chaque stade c'est vraiment euh... Ces questions là... euh j'ai fait ma  
104 dernière écho la semaine dernière et euh j'ai un très gros bébé...

105  
106 *Ha !*

107 V- Et ouais ! Et euh ils l'ont projeté à naître à 4kg ce qui est un peu beaucoup. Donc euh voilà... T'as  
108 des grandes joies et puis plein de questions. Et sur les trisomies 21 c'est marrant parce que j'avais  
109 été assez euh... en fait j'étais suivie par mon médecin généraliste au début, que j'aime beaucoup et  
110 qui est une femme très attentive donc euh ça se passait très bien et puis à partir du 4ème mois, j'ai  
111 commencé mon suivi à l'hôpital. Je vais faire naître mon bébé à l'hôpital et du coup je préférerais être  
112 suivie là-bas comme ça...et donc j'étais très contente de tout ça mais euh après... euh... ha oui ! c'est  
113 vrai que j'ai l'impression que ce soit dans certains hôpitaux et dans certains milieux médicaux, le fait  
114 de pas faire le test de la trisomie est un peu... C'est pas que c'est mal vu mais les gens sont très  
115 étonnés et donc euh ont des réactions un peu.. bon ! Donc quand on te demande « vous avez pas  
116 fait votre test de trisomie ? On ne trouve pas vos résultats ! » et j'ai dit « bah non, je voulais pas le  
117 faire. ». En général euh « mais pourquoi ? »

118  
119 *La grande question !*

120 V- Et ce qui était rigolo c'est que j'ai une de mes meilleures amies qui est psy et ses parents sont  
121 tous les deux médecins... euh voilà ! Et j'ai l'impression que plus on est confronté à des situations de  
122 santé d'enfants un peu difficile, donc à priori les enfants en général, euh, plus on trouve ça normal  
123 de faire ce genre de test pour voir si il y a un problème et voir enfin pour pouvoir se débarrasser  
124 de l'enfant avant de devoir subir les conséquences. Moi, avec mon mari on en avait parlé et on  
125 savait tous les deux que même si il y avait un souci de ce point de vue là, ça ne changeait rien à  
126 notre désir de garder l'enfant. Et du coup, on s'est dit puisque de toute façon ça ne changera rien,  
127 euh on a pas besoin de savoir tout de suite qu'il y a un problème.

128  
129 Ouais ok.

130 V- Et du coup euh... Mais voilà, ça n'a pas été accepté par tous les médecins mais bon au final,  
131 comme on a été très clair, euh, ils n'ont pas insisté parce que de toute façon ils ne vont pas faire la  
132 prise de sang à ma place ! Après, ce qui est un peu rassurant c'est qu'à la 1ere écho comme ils font...  
133 enfin qu'il y a eu une mesure de la clarté nucale et qui était très bien euh... le médecin m'a dit bon  
134 euh, vous avez pas non plus.. euh enfin, je suis relativement jeune, euh, les mesures qu'on a ne  
135 montrent pas de gros problèmes donc euh c'était un peu... enfin moi ça me suffisait largement. Je  
136 n'avais pas besoin d'en savoir plus. Mais si le bébé est handicapé, il peut y avoir 40 000 autres trucs  
137 euh... ils ont pas la trisomie 21 qu'on aura pas testé mais c'est pareil donc euh... voilà on s'est dit que  
138 c'était pas la peine. En plus quand j'étais en école euh, j'étais dans le bureau d'une association qui  
139 s'occupait d'adultes handicapés mentaux donc euh... Je suis pas une experte, j'ai fait ça pendant 1an  
140 et j'ai trouvé ça super mais c'était une sortie par mois et j'ai trouvé ça très difficile... surtout de  
141 rencontrer des familles de ces personnes là parce que c'étaient des adultes et des enfants handicapés  
142 mentaux.. mais il y avait un peu tout, y avait des trisomiques, y avait des euh...comment... euh des  
143 autistes, y avait aussi des personnes qui n'avaient pas de problèmes diagnostiqués et euh qui  
144 n'étaient pas du tout autonomes... J'ai vu que c'était très difficile pour les familles mais qu'en soi la  
145 trisomie c'est entre guillemets euh c'est le plus facile à gérer. Donc euh, de toute façon même si on a  
146 des réponses pour ce genre de choses bah... il peut y avoir 15 000 autres problèmes et c'est pas

147 grave hein, on fera avec! Après aussi ce qu'on m'a beaucoup dit, c'est que euh de faire le test tôt  
148 dans la grossesse même si on veut garder l'enfant, ça permet de se préparer psychologiquement. Et  
149 donc là c'est pareil en fait, j'ai un peu peur que le fait de savoir qu'il y a un problème, ça nous fasse  
150 changer les choses, tu vois ? Je faisais très attention à mon alimentation, je faisais très attention à...  
151 bah dès que je sentais des contractions, bah tant pis j'arrêtais de sortir, et bah tant pis je voyais  
152 moins de monde mais c'était pas grave... Je voulais pas que le bébé arrive trop tôt. Je sais pas, enfin  
153 je dis pas que ça aurait comme ça que ça aurait été mais quand tu sais que le bébé a déjà des  
154 problèmes, je sais pas si t'arrive à être aussi discipliné. Donc bon... je préfère pas savoir et puis on  
155 verra plus tard ! Voilà.

156

157 *D'accord. Et euh du coup, la clarté nucale tu l'as fait au 1<sup>er</sup> trimestre, à la 1ere écho et euh cette*  
158 *écho tu l'as fait où ?*

159 V- euh alors...

160

161 *A l'hôpital ou...?*

162 V- Alors non, pour le coup je n'étais pas encore suivie à l'hôpital donc j'ai trouvé un cabinet qui  
163 avait des horaires qui m'arrangeaient à Paris et donc j'ai été là-bas.

164

165 *D'accord. Ok. Et euh, est ce que tu peux me raconter un peu comment elle t'as parlé du*  
166 *dépistage ?... Ce qu'elle t'en a dit ?*

167 V- Euh, bah à vrai dire ce n'est pas vraiment elle qui m'en a parlé...

168

169 *Ouais, euh c'est ton médecin généraliste ?*

170 V- oui c'est mon généraliste, justement qui me suivait au début et euh qui m'a dit bah voilà au  
171 moment de la 1ere écho, euh, on mesure certaines choses et en parallèle on peut vous faire une prise  
172 de sang pour euh voir s'il y a des risques de trisomie et il me semble qu'après elle m'a expliqué qu'il  
173 y avait en plus une amniocentèse à faire pour confirmer.

174

175 *D'accord.*

176 V- De toute façon l'amniocentèse on n'aurait pas voulu la faire. Parce que c'est mauvaise presse. Je  
177 sais que maintenant c'est toujours mieux fait mais il y a toujours un risque donc ça euh c'était hors  
178 de question et donc euh voilà, j'avais expliqué que... bah en fait je m'étais pas trop préparée... enfin  
179 je pensais que c'était une démarche qu'il fallait faire euh.. pro-activement. Donc je ne n'étais pas du  
180 tout préparée à ce qu'on me demande ça. Ce jour-là en fait j'ai juste dit : « je pense pas que je vais le  
181 faire, je vais en parler à mon mari. Enfin je vois pas ce que ça changerait donc euh à priori je le ferai  
182 pas » donc il m'a dit « ok, euh je te fais pas l'ordonnance mais euh si t'en as besoin tu reviens me  
183 voir et puis voilà. » Donc j'en ai parlé avec mon mari ce jour-là et on était d'accord sur le fait que  
184 bah non. Moi je voulais pas l'exclure de la décision parce que euh bah c'est quand même important !  
185 Et on était tous les deux d'accord dessus sans en avoir forcément parlé dans le détail. On savait tous  
186 les deux que... que si on avait un enfant handicapé on le garderait. Et euh après technico-technique  
187 de est ce que je fais la prise de sang ou pas on l'avait pas abordé quoi !

188

189 *Ok, d'accord.*

190 V- Donc c'est plus le généraliste et après l'échographiste donc quand elle m'a dit « la clarté nucale  
191 c'est bien donc euh je vois pas trop de problèmes à priori. Est-ce que vous allez faire la prise de  
192 sang ? » Je lui ai dit non, elle m'a dit « bon ok. ». Elle, elle m'a pas trop euh... Bah euh, comme elle  
193 a vu... là aussi mon mari était là pour les échographies donc euh elle a vu qu'on était tous les deux  
194 assez investis et qu'on était euh clairs aussi là-dessus, elle n'a pas insisté.

195

196 *D'accord.*

197 V- Après c'est à l'hôpital qu'on a commencé le suivi euh donc 1 mois ½ plus tard où euh c'est plus là  
198 où j'ai l'impression euh que... les gens me prenaient pour une originale quoi [rit]. J'imagine que  
199 euh... on est assez nombreuses j'imagine à pas faire ce test, je sais pas. Mais en tout cas c'est là que  
200 j'ai sentis un peu plus la pression de bah euh « vous allez quand même le faire » et euh j'ai quand  
201 même dit que ça ne changerait rien.

202  
203 *Mais euh, qu'est ce qui t'as donné l'impression que euh qu'ils te mettaient la pression justement ?*  
204 *Enfin, euh, c'était par leurs questions ? Qu'ils te demandaient « mais pourquoi vous le faites pas »*  
205 *ou euh...*

206 V- C'était justement ça. Bah un peu le genre de euh... bah d'expression que tu viens de faire ! Un  
207 peu euh « Ha bon mais euh... POURQUOI ? ». Parce que euh... oui pour eux c'était un peu bah euh,  
208 je viens d'un milieu éduqué, et euh... je suis jeune euh... je sais pas, je sais pas trop comment ils  
209 euh... comment les sages femmes... Parce que je crois que c'était plus les sages femmes que les  
210 médecins à ce moment-là. Et euh qui avaient l'air de euh... bah ok. Là aussi elles avaient vu que  
211 j'étais assez ferme donc elles n'ont pas insisté mais ça les a étonné.

212  
213 *Ok d'accord. Et euh, est-ce que t'avais des connaissances un peu du dépistage avant ta grossesse ?*

214 V- Non pas trop.

215  
216 *Tu t'étais pas euh... on t'en avait jamais parlé ou euh...*

217 V- non.

218  
219 *Du coup t'en avais pas entendu parler jusqu'à ce que ton médecin généraliste t'en parle ?*

220 V- C'est ça. Après, euh... bah l'amniocentèse pour moi c'est quelque chose dont j'ai entendu parler  
221 parce que j'ai eu une tante qui a eu une grossesse... euh deux grossesses après 40ans donc euh... je  
222 ne sais même pas si elle l'a fait au final mais du coup j'en avais entendu parler dans la famille. Donc  
223 bon, je savais à peu près ce que c'était, mais toutes les étapes concrètes qu'il fallait faire je ne les  
224 connaissais pas. Après euh, dans mon entourage, j'ai 2-3 copines ou collègues qui ont eu des gros  
225 soucis de santé avec leur bébé. Et donc moi, euh sans avoir tous les détails non plus, voilà, euh  
226 c'était pas des trisomies c'était vraiment des gros soucis où y en a une le bébé est décédé euh avant  
227 la naissance donc elle a dû euh... s'en débarrasser et l'autre où il y avait une grosse malformation  
228 cardiaque et elle a dû voir 34 euh médecins différents pour qu'il n'y en ait un qui accepte le fait  
229 qu'elle voulait garder son enfant malgré tout et puis faire les opérations qu'il faudrait après et puis  
230 voir comment ça se passerait... d'ailleurs le bébé va très bien maintenant donc elle est très contente  
231 de l'avoir fait. Mais euh... du coup je savais que de toute façon le parcours d'une femme enceinte, si  
232 on fait les choses un peu sérieusement il est assez balisé et que s'il y avait eu un gros souci, il y a les  
233 échographies pour euh un peu euh... voir les premiers gros problèmes, y a des prises de sang tout le  
234 temps... Bon j'étais vraiment en confiance sur le fait que j'allais être guidée et de toute façon s'il y  
235 avait des choses à faire on me le dirait.

236  
237 *D'accord. Très bien. Euh au niveau de la trisomie 21 est-ce que pareil, est-ce que t'avais des*  
238 *connaissances avant ta grossesse ? ou tu t'es renseignée après ? Au même moment du dépistage ?*

239 V- Sur la trisomie en soi, je me suis pas trop renseignée, j'ai pas beaucoup de connaissances  
240 techniques dessus, euh pas très précises. J'ai seulement l'expérience euh d'avoir encadré les groupes  
241 euh handicapés. Et du coup euh c'est via ces échanges que je me suis fait une idée de c'est quoi les  
242 gens avec un enfant trisomique. Mais euh donc j'ai pas forcément besoin de plus à ce stade tu vois.  
243 Finalement avoir un enfant qui est handicapé, je pense que comme beaucoup de couples dans ce  
244 cas-là, oui on va carrément aller se renseigner plus pour pouvoir s'occuper de l'enfant au mieux,  
245 pour qu'il puisse se développer et qu'il puisse être autonome etc... Mais euh, tu vois je sais pas si  
246 c'est un peu une politique de l'autruche mais j'ai pas besoin de savoir pour l'instant.

247  
248 *Ouai, ok.*  
249 V- Tu vois, parce ce que je trouve qu'en plus autour de la grossesse on sait tellement de choses  
250 maintenant et le moindre truc peut être un signe de facteur de risque de je sais pas quoi... que tu  
251 peux euh en fait vite angoisser. Tu peux vite euh,... tu vois quand on m'a dit que j'avais un bébé un  
252 peu trop gros, j'ai me suis tout de suite dit « ha bah merde, il y a un problème euh, il faut que je  
253 fasse le test du diabète, euh il faut que je fasse ci et que je fasse ça... » En fait il y avait pas de  
254 problème, c'était un gros bébé et c'est comme ça mais du coup euh je trouve que se renseigner sur  
255 toutes les choses que le bébé pourrait avoir en fait c'est assez anxiogène et ça apportait pas grand-  
256 chose. Donc voilà. Mais pour l'instant euh... on verra, s'il y a un problème à la naissance on se  
257 renseignera sur ce problème-là et puis voilà.  
258  
259 *Ok. Et euh quand tu m'as dit que du coup euh t'as... euh j'ai pas tout compris mais euh t'as travaillé*  
260 *pendant Ian avec des adultes handicapés euh, tu faisais des... C'était quoi cette expérience ?*  
261 V- C'étaient des sorties euh enfin c'était vraiment... En fait le concept c'était au moins une fois par  
262 mois de faire une journée ou un week-end avec un petit groupe d'handicapés pour donner un peu de  
263 temps aux parents de faire autre chose. On a fait des choses différentes, on a fait des sorties à  
264 Versailles, on a aussi fait un week-end de char à voiles, bon en fait ils ne pouvaient pas faire de char  
265 à voile donc concrètement on les a mis dans une barquette pour les pousser et ils étaient supers  
266 contents parce qu'ils avaient jamais fait ce genre de trucs. Mais du coup on s'est fait 2jours euh  
267 c'était au stade O. quelque chose comme ça. Voilà euh,... j'étais à HEC et on a un grand campus  
268 donc on pouvait accueillir euh 20-30 participants dans notre groupe enfin 20-30 membres  
269 handicapés et euh donc on pouvait faire un week-end où on les sortait sur le campus et puis on  
270 faisait des jeux euh c'était avant Noël donc on avait fait des chants de Noël enfin tu vois c'était rien  
271 de bien compliqué finalement mais c'était juste passer de temps avec eux, faire des activités  
272 différentes.  
273  
274 *Ok, ouai c'est sympa !*  
275 V- C'est vrai que c'était une expérience euh... ça prend beaucoup de temps et d'énergie mais j'ai pas  
276 retrouvé l'équivalent maintenant ! mais c'était très bien ouais !  
277  
278 *Ok, euh je reviens un peu sur euh..ta grossesse en général, euh, quand tu me dis que t'as trouvé ça*  
279 *stressant euh est ce que tu peux m'en dire un peu plus là-dessus ? Qu'est ce qui a été stressant pour*  
280 *toi ?*  
281 V- Bah je trouve que... là aussi c'est parce que je suis très stricte euh... on me dit de ne pas manger  
282 de fromage, je ne mange pas de fromage mais sauf qu'en fait quand tu écoutes tous les médecins et  
283 tous les conseils, y a énormément de choses donc faut faire attention! Et euh, en fait tu vois je me  
284 dis tellement si il y a un problème à la fin, j'ai pas envie de me sentir responsable donc je préfère  
285 suivre tout ce qu'on me dit après voilà euh... voilà ça peut être assez contraignant. Et du coup, en  
286 plus comme j'ai eu mes contractions assez vite alors que je faisais... je faisais beaucoup de sport  
287 avant, j'ai arrêté le sport parce que bah je tombais dans les pommes donc c'était euh pas top ! Euh  
288 j'ai vite arrêté d'en faire et dès que je recommençais euh bah je sentais que ça tirait dans mon ventre,  
289 que j'étais vraiment fatiguée et donc c'est plus que j'avais l'impression que chaque acte que je  
290 pouvais faire, ça avait des conséquences sur le bébé et donc il fallait que je fasse attention. Et je  
291 trouve que euh, 9mois c'est très long pour euh faire attention et anticiper que euh... enfin tous les  
292 dangers qui peuvent euh être liés à ce qu'on fait quoi...  
293  
294 *Ouais je comprends...*  
295 V- Après je pense aussi que c'est une 1ere grossesse et que j'espère que la 2ème sera un peu moins  
296 stressante parce que j'aurai déjà... je serai déjà passée par plein de choses. Mais tu vois même au

297 début, euh, quand t'es malade pendant les 2-3 premiers mois, où vraiment que tu te sens pas  
298 bien....Moi, il y a eu 1 ou 2 jours où je me suis sentie super bien et là je me suis dit « merde, il y a un  
299 problème avec le bébé ! » [rit] alors que c'était normal.. ! Enfin, c'est pas très et puis euh... je sais  
300 que quand t'es sage femme t'as beaucoup plus de connaissances sur tous les petits maux de  
301 grossesse que tu peux avoir euh je veux dire c'est ridicule mais euh à un moment.... euh 1 jour, 1 fois,  
302 j'ai eu une fuite urinaire parce que le bébé appuyait vraiment très fort sur la vessie et là si tu veux ça  
303 a été 2h de stress parce que je me suis dit « mais je suis en train de perdre les eaux ! », ça ne  
304 m'était jamais arrivé ! Et puis ça ne m'est pas arrivé depuis, heureusement, mais tu vois c'est le  
305 genre de truc où comme c'est la 1ère fois que t'arrives pas à contrôler ton corps tu te dis « mais euh,  
306 qu'est ce qui se passe ? » donc voilà...

307  
308 *Et dans ces moments-là, euh, pour te rassurer t'en parles à ton médecin ? Tu fais quoi ?*

309 V- Euh... Alors ça dépend, euh... Oui, en général... enfin au début mon généraliste, je pouvais  
310 l'appeler au téléphone, elle avait un super contact donc ça m'est arrivé de l'appeler une ou deux fois  
311 pour des questions où vraiment je savais pas quoi faire. Après le fait d'être suivie tous les mois, ça  
312 permet quand même aussi d'anticiper pas mal de choses, je fais les cours d'accouchement aussi donc  
313 ça aussi on discute de plein de petites choses... pour pas être surprise c'est bien! J'en parle aussi pas  
314 mal à mes copines parce que j'ai pas mal de copines enceintes donc euh ça fait toujours du bien !  
315 Après je me rends compte que parfois, ça peut être contre productif parce que chacun a ses petits  
316 trucs et n'est pas du tout pareil donc euh...faut faire un peu attention là-dessus. J'ai fait beaucoup de  
317 recherches sur internet aussi, ce qui est aussi très contre productif parfois euh... parce que t'as  
318 beaucoup de messages rassurants mais aussi beaucoup de trucs un peu flippants mais euh qui  
319 t'applique pas parce que euh voilà ! Donc euh, non ça dépend ! Ou j'en parle avec ma maman aussi  
320 parce que ma maman a eu 5 enfants donc elle est pas angoissée ! Et c'était il y a 30 ans donc euh, il  
321 y a beaucoup de choses qui ont évolué depuis et c'est vrai que c'est... je pense que c'est euh, c'est ce  
322 qui me rassure le plus parce qu'elle...Comme à l'époque il y avait pas autant de ressources pour  
323 avoir des informations... et euh on a beaucoup déménagé, on a beaucoup vécu à l'étranger quand on  
324 était tout petit, du coup ma mère a accouché aux 4 coins de la terre sans forcément parler la langue  
325 de ses médecins... Du coup, elle ne se posait pas autant de questions que moi et donc quand plus  
326 tard je lui parle de 2-3 trucs qui me stressent elle me dit « bah ça euh, je savais même pas que... »

327  
328 *ça existait... !*

329 V- ouais c'est ça ! « ça a dû m'arriver mais euh...bah c'est rien ! » donc ça c'est sympa ! En général  
330 pour tout ce qui est... ce qui me stresse le plus c'est avoir des contractions parce que j'ai cru que  
331 j'allais perdre mon bébé euh...donc ça c'était vraiment stressant euh, mais en fait au bout d'un  
332 moment, après avoir été 2 fois aux urgences, les sages femmes m'ont quand même rassuré et m'ont  
333 dit « écoutez voilà, si ça vous arrive... ça peut arriver de temps en temps d'avoir des contractions,  
334 c'est pas grave... » Donc ça déjà, je savais pas que c'était pas grave. Au début, je pensais que c'était  
335 grave... voilà. Enfin bon après, ça a été vraiment douloureux donc les deux fois je pense que j'ai  
336 bien fait d'aller les voir mais bon euh...voilà, « les prochaines fois, vous vous allongez et si ça passe  
337 pas au bout de 2-3 heures là vous pouvez nous appeler mais faut que... » Alors ça, tu vois, je le  
338 savais pas et donc le fait d'avoir vu des sages femmes qui m'ont expliqué ça... ça m'a fait du bien  
339 aussi !

340  
341 *Ouais ok.*

342 V- alors évidemment, je posais des questions à Lætitia mais je la vois pas tous les jours donc euh...  
343 c'est pas pareil !

344  
345 *Et euh, ta maman elle habite dans le coin ou euh elle est... ?*

346 V- ouais elle est pas très loin ! A 1/2heure de chez moi donc je la vois toutes les semaines en ce

347 moment !  
348  
349 *Ok ! C'est pratique !!*  
350 V-ouais ouais ! C'est un super soutien quoi !  
351  
352 *Hum... Et ton conjoint, euh, tu m'as dit qu'il travaillait beaucoup, il fait quoi exactement ?*  
353 V- Il est avocat d'affaire.  
354  
355 *Ok. Donc oui j'imagine que ça prend pas mal de temps! Il arrive à être là pour euh... je sais pas, tes*  
356 *échographies, ou euh...*  
357 V- alors pour le coup il est hyper investi donc euh... j'ai vraiment pas à me plaindre là-dessus au  
358 contraire! Euh, même quand il travaille beaucoup...il est venu à toutes les échographies, il était là  
359 les deux fois où j'étais aux urgences euh...je lui envoie...on a un peu des déformations  
360 professionnelles... Je lui envoie des invitations dans son calendrier professionnel pour qu'il soit au  
361 courant des rendez-vous ! Par exemple on a un cours d'accouchement où le papa est invité donc  
362 euh, il est invité, il a son invitation dans son calendrier pour pas l'oublier ! Donc euh, parfois il doit  
363 retourner au travail après, il travaille tard mais il est toujours là donc non c'est super ! C'est hyper  
364 important ! Et typiquement pour les grandes décisions comme euh bah euh... est ce qu'on part en  
365 week-end alors que j'ai des contractions ? Euh est ce qu'on fait un test de trisomie 21 ? il est très  
366 euh, très à l'écoute et il est très investi là-dessus, il donne toujours son avis mais à la fin il me laisse  
367 choisir quand même ! Donc c'est super !  
368  
369 *Ok, c'est bien ! Et du coup, bah justement le dépistage de la trisomie 21 vous avez réussi à... vous*  
370 *étiez d'accord très facilement sur le sujet ?*  
371 V- oui! Bah oui, mais il y a pas eu vraiment de discussion sur le sujet... enfin y a juste eu le moment  
372 où je lui dit « tiens le médecin m'a posé cette question, nous on avait dit qu'on gardait le bébé même  
373 si il était handicapé donc euh, je pense pas faire le test, t'en pense quoi ? » Il m'a juste dit « ho oui,  
374 effectivement je vois pas l'intérêt ! ». C'est tout ! Vraiment ça a été réglé en 30secondes ! Après ça  
375 c'est vrai que...nous enfin... y a aussi un côté euh... on est catholiques tous les deux, on a certains  
376 points de vue sur ce genre de questions qui euh... qui sont assez liés à ça. On avait fait une  
377 préparation au mariage où on avait eu toute une discussion justement tout autour de ce qu'est ce  
378 qu'on fait si on a des enfants euh... qui sont handicapés. Et ça je pense que... donc c'était y a euh...  
379 4ans, donc euh voilà. Mais si tu veux, ce genre de sujet de fond ils avaient déjà été abordés avant de  
380 devoir prendre une décision et donc forcément ça a aidé. Parce que du coup on savait déjà ce que  
381 pensait l'autre du sujet en général ! Donc pour ce genre de... enfin pour moi, choisir de faire ou non  
382 la prise de sang c'était vraiment un détail quoi !  
383  
384 *Ouais, d'accord. Du coup vous êtes mariés depuis 4ans c'est ça ?*  
385 V- Bah on est marié depuis 3ans ½....  
386  
387 *D'accord, ok ! .... Et donc tu m'as dit que vous aviez mis Ian pour euh...cette grossesse. Pour avoir*  
388 *cette grossesse. Ça faisait combien de temps que vous aviez envie justement de euh...ça faisait juste*  
389 *Ian? T'as arrêté la pilule et t'es tombée enceinte Ian après c'est ça ?*  
390 V- Oui c'est ça ! Mais après quand on s'est mariés, on s'est mariés en sachant qu'on voulait plusieurs  
391 enfants et que... on voulait attendre un petit peu avant de les mettre en route parce que euh... bah on  
392 s'est mariés à 25ans ce qui est assez jeune... euh, et on avait envie de profiter un petit peu... Comme  
393 on a été beaucoup à distance, euh.. jusqu'à notre mariage on était chacun... moi j'étais en suisse, bon  
394 euh...Antoine était en Italie donc on voulait vivre ensemble un petit peu avant de... fonder une  
395 famille et donc c'est pour ça qu'on a attendu 2ans puis après ça a mis une 3ème année avant que ça  
396 arrive donc voilà !

397  
398 *Ok !... Donc là t'es dans ton 7ème mois, c'est ça ?*  
399 V- Oui c'est ça ! 7ème mois aujourd'hui, enfin demain !  
400  
401 *C'est ça... et tu vas accoucher à l'hôpital ?*  
402 V- Oui! Pour le coup c'était aussi un choix ! Moi toutes mes copines euh... parisiennes, elles  
403 accouchent à Sainte Isabelle euh... je sais pas si tu connais ?  
404  
405 *Non !*  
406 V- C'est un peu euh...LA super maternité, tenue par des bonnes sœurs, dans le 15ème  
407 arrondissement qui est assez chic etc, et euh...où on chouchoute vraiment la maman ! Au début  
408 euh...on lui prend son bébé la nuit pour qu'elle puisse dormir, ce genre de choses ! Mais c'est une  
409 clinique, donc y a pas toutes les...infrastructures que tu peux avoir à l'hôpital en cas de problèmes!  
410 Moi, pour le coup c'était à l'inverse... ça, c'était vraiment une des choses, pour mon mari comme  
411 pour moi, était importante ! On voulait un hôpital pour euh...être sûr, s'il y a le moindre souci  
412 pendant l'accouchement ou après euh...qu'on puisse être pris en charge! Même si je sais que les  
413 hôpitaux ont parfois la réputation d'être un peu moins confortables pour les 4-5j ours après le...après  
414 l'accouchement, surtout à Paris où il y a beaucoup de monde !! Donc euh, donc voilà, ça c'était  
415 important pour nous !  
416  
417 *Ok ! Et euh...quand tu parles de soucis au moment de l'accouchement tu penses à quoi ?*  
418 V- Alors là aussi tu vois, je suis pas très renseignée! Parce que tu sais, pour la politique un peu de  
419 l'autruche mais... je sais que... d'autant plus que j'ai eu plusieurs fois l'impression que j'allais  
420 accoucher beaucoup trop tôt donc je me suis dit un bébé euh...prématuré, euh, je pense qu'il est  
421 mieux pris en charge en hôpital qui a... tout ce qui faut plutôt que dans une clinique où c'est pas trop  
422 prévu, il faut qu'il soit transféré... euh, j'ai une copine qui a fait une grosse hémorragie suite à son  
423 accouchement, bah heureusement qu'il y avait un chirurgien et un anesthésiste sur le pied de guerre  
424 juste à côté parce que sinon elle y serait restée ! C'est ce genre de choses que j'ai en tête ! Après,  
425 pareil j'ai pas plus de précision que ça... ! Euh, bah après toutes les cliniques parisiennes sont  
426 capables de faire une césarienne et de gérer un prématuré euh dans les limites du raisonnable mais  
427 c'est plus pour les gros problèmes qu'on avait anticipé et qu'on pouvait pas forcément anticiper où...  
428 où je pense que ça fait une grande différence !  
429  
430 *D'accord ! Ok !... euh est ce que tu vois d'autres choses à me dire?*  
431 V- Non, non écoutes euh... rien de particulier ! Après je sais pas si toi t'as... enfin je sais pas  
432 comment se sont passés tes autres entretiens ? Si t'as... ?  
433  
434 *C'est mon 1<sup>er</sup> !*  
435 V- haaa ! D'accord ok ! T'as pas de comparatif du coup !  
436  
437 *Eh non, pas encore !*  
438 V- Non, non, mais du coup, honnêtement, bon euh... pour avoir été à ta place y a quelques années,  
439 j'ai fait aussi un mémoire avec plein d'entretiens à faire et tout, si jamais dans quelques semaines, au  
440 fur et à mesure que tu fais d'autres entretiens, t'as d'autres questions, n'hésite pas parce que ça peut  
441 venir après !  
442  
443 *C'est ce qu'on m'a dit ! Bah merci beaucoup !!*  
444 V- mais écoute, moi j'ai une petite question pour toi si ça t'ennuie pas !? Maintenant que j'ai tout dit,  
445 on peut pas revenir en arrière ! Euh du coup c'est... enfin, est ce que t'as déjà en tête les...des  
446 hypothèses, des choses que tu penses démontrer avec tes entretiens ?

447  
448 *Euh, bah moi en fait... Donc à la base j'ai fait ce... j'ai choisi ce sujet de mémoire parce que euh...*  
449 *ça m'intriguait beaucoup de savoir... enfin, oui, pourquoi les femmes refusaient le dépistage et*  
450 *savoir comment après les professionnels de santé, euh...accompagnaient ces femmes ! Parce que je*  
451 *vois bien, moi aussi j'ai bien vu, à des consultations, la réaction des médecins ou des sages femmes,*  
452 *quand elles voient que la femme n'a pas fait le dépistage. Et euh...du coup, mes hypothèses c'était*  
453 *plus par rapport au...Tu veux savoir mes hypothèses de refus en fait ? Qu'est ce que je veux*  
454 *démontrer par rapport à ça ?*  
455 V- Oui je sais pas, ouais... pas qu'est ce que tu cherches parce que tu cherches pas forcément  
456 quelque chose de très précis dans tes entretiens mais plus ce que tu penses démontrer à la fin !  
457  
458 *Bah en fait moi, mon objectif ce serait de montrer que euh... y a toutes sortes de profils de couples,*  
459 *de femmes qui refusent le dépistage de la trisomie 21 et de... en fait on a... j'ai remarqué que les*  
460 *médecins et enfin tout le monde des professionnels de santé en gros, ont tendance à stigmatiser un*  
461 *peu les couples qui refusent... donc y a les musulmans et y a euh.. les catholiques !*  
462 V- Ha bah voilà ! Désolée ! [rit]  
463  
464 *Bah non, parce qu'il m'en faut aussi !! Mais euh, du coup j'ai envie de montrer aussi que y a de tout*  
465 *et que euh... c'est pas parce qu'on est catholique euh... qu'on refuse le dépistage ou qu'on le refuse*  
466 *juste parce qu'on est catholique ! Y a plein de raisons qui font qu'on peut refuser le dépistage et que*  
467 *la grossesse peut très bien se passer et que voilà euh...faut...C'est...*  
468 V- hum, ok !  
469  
470 *J'ai vraiment envie de montrer le pourquoi du comment enfin voilà !*  
471 V- Ouais, alors du coup y a peut être deux choses que je rajouterai !  
472  
473 *Oui ?*  
474 V- Une chose c'est que j'ai jamais regretté de pas l'avoir fait ! Parce que ça, j'imagine aussi que tu  
475 peux sur le coup te dire « c'est pas grave » et puis 6mois plus tard te dire« ha merde, en fait euh...  
476 j'ai envie de savoir ». Parce que c'est un peu comme le sexe du bébé, parce que nous on ne veut pas  
477 savoir le sexe du bébé parce que ça fait partie de la nature et que ça nous fera une surprise et qu'on  
478 est... Voilà ! J'ai des copines qui voulaient absolument savoir, et t'as envie de connaître ton bébé  
479 parce que tu l'attends pendant 9mois donc...donc voilà ! Moi j'ai jamais regretté de pas l'avoir fait  
480 encore une fois parce que je savais que ça me pourrait la grossesse plus qu'autre chose de savoir ça  
481 sachant que ça ne changeait rien à la fin!  
482 Deuxième chose c'est que euh... même de façon générale, après,... encore une fois, moi quand je  
483 discute avec des personnes qui sont dans le milieu médical, c'est qu'ils sont confrontés à des bébés  
484 qui ont des gros soucis, très jeunes et qui passent leur temps à l'hôpital... c'est... je peux comprendre  
485 que y a un peu un sentiment de « c'est pas une vie d'avoir 2 ans et d'être à l'hôpital un mois sur  
486 deux » ! je pense que c'est très difficile pour les familles qui ont ce genre de problèmes, c'est très  
487 difficile aussi pour des médecins malgré tout de voir ce genre de choses au quotidien... Et alors je  
488 comprends très bien du coup pourquoi, dans les maternités où on voit passer statistiquement toutes  
489 sortes de problèmes euh...qu'on soit étonnés euh... parce que en soi, du côté médical je pense que  
490 c'est un peu un confort et une vraie avancée de pouvoir diagnostiquer ce genre de choses mais moi  
491 c'est... Je suis pas du tout contre le faire pour qui veut le faire mais c'est juste que moi  
492 personnellement je voyais pas l'intérêt pour les raisons que je t'ai expliqué ! Mais du coup, oui, on  
493 sent que c'est un peu bizarre pour le corps médical quand on leur dit « bah non, moi je le fais  
494 pas... »  
495  
496 *Je pense qu'en fait, pour eux, ils ne comprennent pas parce qu'il y a un moyen de savoir si le bébé a*

497 *une maladie ou pas et les couples refusent et ça je pense qu'ils arrivent pas à comprendre parce que*  
498 *le but des médecins c'est justement de dépister ces maladies et de pouvoir faire quelque chose...*  
499 *sauf que dans le cas de la trisomie, y a pas grand-chose à faire mais euh...du coup c'est... oui pour*  
500 *eux c'est... ils ne comprennent pas. Après y en a certains qui sont très à l'écoute et voilà mais euh...*  
501 *on sent que c'est pas toujours très simple pour eux.*  
502 V- Mais comme tu dis, comme y a rien à faire pour la trisomie 21... Après ça aurait été différent si il  
503 y avait une maladie où ils pouvaient changer les choses! Enfin, ça c'est sûr que... je comprends  
504 pourquoi on le fait et si on peut garantir une meilleure qualité de vie à son bébé, pourquoi pas !  
505 Mais c'est... en fait de ne rien pouvoir faire de toute façon c'est...  
506 Après pareil, je comprends très bien qu'une famille... Encore une fois, pour avoir passé du temps  
507 avec des adultes handicapés mentaux, parfois le prix à payer pour la famille est un peu trop élevé, y  
508 a énormément de couples divorcés ou de parents très malheureux. C'est pas un cadeau pour l'enfant  
509 non plus donc euh... quand on sait que... Enfin, après je dis pas qu'on serait capable d'élever un  
510 enfant handicapé, c'est très difficile mais quand on sait dès le début qu'on ne se sent pas capable,  
511 effectivement je comprends la démarche ici de le faire ! Et pour le coup je juge pas du tout les gens  
512 qui font en se disant « bah si il y a un problème, on va pouvoir ne pas avoir cet enfant » parce que  
513 si... parce que c'est encore pire de ne pas pouvoir s'en occuper correctement parce qu'on est dépassé  
514 quoi ! Mais voilà, chacun gère comme il peut parce que c'est très personnel hein... ! Voilà ! J'ai tout  
515 dit maintenant !  
516  
517 *Parfait ! Bah merci beaucoup !*  
518 V- n'hésite pas si t'as d'autres questions plus tard ! Tu sais où me trouver ! Et ce qui serait super, si  
519 ça ne t'ennuie pas, c'est de m'envoyer ton mémoire quand tu l'auras fini !  
520  
521 *Ça marche !*  
522 V- si ça ne t'ennuie pas !  
523  
524 *Non pas du tout !*  
525 V- j'imagine que tu anonymises tout donc, y aura pas de problèmes pour les autres entretiens etc !  
526  
527 *Non mais y a pas problème, je t'enverrai ça, je note !*  
528 V- super !  
529  
530 *Dans 1 an, y a du temps encore !*  
531 V- Dans 1 an ? Ha oui d'accord, super ! Bon bah bon courage pour la suite !  
532  
533 L'entretien a duré 41 minutes

### 3.1 *Entretien 2 : Hélène et Marc*

1 Au début de mon projet, j'ai publié sur le réseau social facebook une recherche de couples ayant  
2 refusé le dépistage de la T21 et acceptant d'en parler avec moi. Suite à cela, une amie m'a indiqué  
3 que la mère d'une de ses connaissances était intéressée. Elle a refusé le dépistage pour son dernier  
4 enfant, en 2001.  
5 Je l'ai donc appelée pour en discuter avec elle. Hélène était contente de me parler de son expérience  
6 qui les avait marqués elle et son conjoint. Nous avons rapidement fixé une date, un samedi à 11h.  
7  
8 Le jour J, je me suis rendue chez elle en voiture. Elle habite un lieu résidentiel et calme, bâti de  
9 maisons modernes devancées de jardins . Sa maison est crépie de teintes beiges, longue avec de  
10 grandes baies vitrées. Un garage se trouve sur le côté. J'ai traversé un petit jardin fleuri pour sonner  
11 à la porte .Son conjoint m'a ouvert, m'a serré la main, et s'est présenté avec un grand sourire:  
12 "Marc, je suis le mari d'Hélène. Je t'en prie entre !".  
13  
14 Je me suis avancée dans le couloir, un chien est venu me saluer au passage puis Hélène l'a appelé  
15 pour l'enfermer dans une pièce.  
16 Je suis rentrée dans la pièce principale: un grand salon- salle à manger. En face de moi se trouve un  
17 canapé noir en cuir, tourné vers un écran plat. Situé sur le mur opposé. Sur le côté droit de la pièce,,  
18 ce canapé et des fauteuils en cuir noir entourent une table basse, Quelques tableaux sont suspendus  
19 ainsi que des petites figurines Africaines. Sur ma gauche, une grande table est dressée avec des  
20 couverts, prête pour le déjeuner.  
21 La salle à manger donne sur une véranda qui fait la liaison avec un grand jardin fleuri sur l'arrière.  
22 De la maison. Je peux apercevoir la cuisine sur ma droite.  
23  
24 Hélène vient vite se présenter et me propose de m'installer sur le canapé dans le salon. Elle me  
25 demande si je souhaite boire un thé, un jus d'orange... ce que j'accepte avec plaisir. Pendant qu'elle  
26 va s'en occuper, Marc me présente rapidement sa sœur qui est de passage chez eux. Elle va ensuite  
27 s'installer dans une autre pièce. "Tu pourras répondre au téléphone si jamais ça sonne ? Comme ça  
28 on sera bien tranquille !"  
29  
30 Marc m'a ensuite demandé:  
31 " - Vous voulez faire comment ? Est-ce que vous faites l'entretien juste avec Hélène ou avec moi  
32 aussi ou les deux séparés ?  
33 - Ha bah moi je serais ravie de vous entendre aussi ! donc on peut le faire tous ensemble si ça vous  
34 va ?  
35 - oui parfait ! Par contre il faudrait juste que je parte vers 12h30 pour récupérer mon fils à la gare !  
36 Si on le fait ici ça vous va ? je sais que vous enregistrez donc il faut qu'il y ait le moins de bruit  
37 possible...  
38 - Ici c'est parfait ! ”  
39  
40 Nous nous sommes donc installés dans le salon: moi sur le canapé et tous les deux en face de moi  
41 sur des fauteuils séparés. Hélène boit un thé et Marc fume une cigarette électronique.  
42  
43 Nous avons d'abord discuté de façon générale de mon projet: j'ai réexpliqué le sujet de mon  
44 mémoire de façon brève.  
45 Hélène m'a rapidement parlé de sa belle-soeur Manon qui est sage femme, qui a travaillé à Paris,  
46 avec qui ils sont beaucoup en contact. Ils ont beaucoup parlé avec elle de ses grossesses et du test de  
47 dépistage. Marc à ce moment-là est intervenu: "Ha mais on va peut-être pas en parler tout de suite !  
48 On va peut-être enregistrer avant non ?".

49 J'ai donc enclenché le dictaphone. .  
50  
51 *Du coup ce que je vous propose pour commencer c'est de vous présenter chacun, vous me dites ce*  
52 *que vous voulez..*  
53 H- Alors moi c'est Hélène, donc euh, j'ai 53 ans et euh, je suis infirmière et euh... on a 3 enfants.  
54 Donc euh, moi j'ai eu ma 1ère grossesse a 32 ans, on s'est mariés tard. 32 ans pour Alexandre et puis  
55 euh...Mathilde 18 mois après et puis sinon euh... à 36 ans et quelques, un petit peu moins  
56  
57 *ok.*  
58 H- entre 32 et 37 en fait.  
59 M- Et donc Marc, j'ai 52 ans, je suis vétérinaire et euh... et puis voilà.  
60 H- on va peut-être donner les dates des naissances, ça va être plus simple ? Euh 1996-1997..  
61 M- Alexandre mars 1996, Mathilde septembre 1997 et Thomas janvier 2001.  
62 H- Voilà.  
63  
64 *Alors, euh... 96, 97 et 2001 ?*  
65 H- c'est ça.  
66  
67 *ok.*  
68 H- Peut-être par rapport à la législation, qui a peut être bougé...  
69 M- Pour Thomas, tu avais donc 35 ans donc euh... les propositions de... elles étaient différentes des  
70 deux premières grossesses  
71 H- Ouais, c'est ça, je pense que c'est ça qui a changé.  
72  
73 *Parce que du coup euh, pour votre 1ère grossesse, euh on vous avait pas proposé...*  
74 H- non.  
75  
76 *D'accord, donc juste en 2001 ?*  
77 H- oui c'est ça, juste pour le 3ème. Alors, est-ce que c'est la législation ou que ça s'est mis en place à  
78 ce moment-là, entre le 2ème et le 3ème ou est ce que c'est parce que j'avais 36 ans ? Euh... je sais  
79 pas...  
80 M- Pour moi c'est l'âge de la mère qui amenait à la proposition...  
81 H- je crois que c'est l'âge !  
82 M- ... de rechercher une trisomie  
83 H- Mais peut être qu'avant ils le faisaient pas non plus... Je sais pas.  
84  
85 *Hum... d'accord. Euh, vous avez toujours habité là.. ?*  
86 H- euh, au tout début, quand les enfants sont nés, on était à St Julien.  
87  
88 *C'est où ça ?*  
89 H- C'est juste à côté.  
90  
91 *D'accord, dans les environs.*  
92 H- On habitait aussi au début en Afrique. La 1ère grossesse s'est passée en Afrique, donc la 1ère  
93 grossesse s'est passée en Afrique. Je suis rentrée pour accoucher d'Alexandre.  
94 M- les 7 premiers mois c'était en République Sud Africaine.  
95  
96 *Et vous faisiez quoi en Afrique ?*  
97 H- Alors moi, euh la 1ere fois j'étais dans un dispensaire de nomades  
98 M- ça c'était avant qu'on se marie !

99 H- Après on s'est marié et puis on est repartis ensemble en Afrique et euh là, j'étais responsable d'un  
100 dispensaire qui avait déjà des euh, des autochtones qui géraient le dispensaire et j'étais plus  
101 responsable de gestion et de personnel.  
102  
103 *D'accord. Vous êtes restés combien de temps là-bas ?*  
104 H- euh le Niger c'était 3ans et puis le Centrafrique 1ans ½. On est revenu plus tôt parce qu'on est  
105 revenu pour accoucher et on devait repartir avec Alexandre bébé et puis les événements dans le  
106 pays... déjà à l'époque...donc on est pas reparti.  
107  
108 *Ok.*  
109 H- Mais déjà la grossesse, cette grossesse-là, c'est la 1ère grossesse Alexandre... en fait euh, enfin  
110 euh... on devait prendre l'avion début janvier, c'était à 7 mois le dernier délai donc début janvier... et  
111 début décembre on m'a appelé... euh de la capitale où je me faisais suivre un peu et euh...je faisais la  
112 prise de sang pour la toxoplasmose et euh... début décembre ils ont découvert qu'il y avait un virage  
113 sérologique. Donc j'étais pas très bien et donc on a appelé ma belle..  
114 M- en fait on nous a annoncé un résultat positif de Toxo alors que t'étais négative et euh rentrée en  
115 France dans le mois..  
116 H- On s'est beaucoup appuyé sur ma belle sœur qui était sage femme à l'époque qui nous a dit que  
117 déjà le dernier trimestre c'était moins grave parce qu'on était quand même pas très tranquille hein...  
118 et puis bah du coup ils m'ont quand même fait prendre euh... c'était de la rovamycine, je crois...  
119 enfin ils avaient un protocole d'antibio, et puis en rentrant en France.... j'étais 1 mois comme ça et  
120 puis en France ils ont jamais retrouvé la..  
121  
122 *La toxoplasmose...*  
123 M- Alors c'était négatif et puis à priori il y a eu..  
124 H- Alors on a re téléphoné à l'institut pasteur de Bangui en disant « y a sûrement une femme qui se  
125 balade avec une toxo sans le savoir » parce qu'on pense qu'il y a eu une erreur d'étiquetage... Enfin  
126 moi je suppose, on sait pas.  
127 M- On ne l'a jamais retrouvé ici.  
128 H- Oui, on ne l'a jamais retrouvé ici. Et c'était à l'institut Pasteur, c'était l'Afrique, parce que  
129 l'Afrique c'est un peu isolé mais c'était quand même l'institut Pasteur.  
130  
131 *Et du coup vous êtes rentrés en France suite à ce résultat ou... ?*  
132 H- Bah fallait que je rentre parce que je voulais accoucher ici donc euh..  
133 M- C'est pas suite au résultat... le résultat c'était en décembre et toi t'as pris l'avion début janvier..  
134 H- Mais c'était prévu que je vienne accoucher ici parce que moi je me voyais pas accoucher... On  
135 n'était pas à la capitale déjà, on avait 400km et puis euh... voilà, les conditions.... enfin d'autres  
136 personnes disent que bah c'est un acte naturel hein, la grossesse et l'accouchement mais moi étant  
137 infirmière, étant été en Niger, ayant vu plein de femmes... parce que la seule chose qu'on pouvait  
138 faire c'était aider les femmes à accoucher donc sans formation et voyant tous les problèmes  
139 s'imposer, c'est pas si naturel que ça, enfin c'est naturel comme acte mais il peut y avoir tellement de  
140 problèmes... C'est pas sécuritaire du tout d'accoucher euh... surtout pour une 1ere fois..  
141 M- Et puis heureusement en plus vu comment s'est passée la naissance d'Alexandre..  
142 H- Ha oui, heureusement  
143 M- Heureusement qu'on était en France..  
144  
145 *Alors qu'est ce qui s'est passé justement ?*  
146 H- Bah euh pour Alexandre, l'expulsion a été très longue euh, y a eu le méconium donc une  
147 souffrance fœtale un peu et euh voilà... et puis du coup, de la température derrière donc ils l'ont  
148 gardé en couveuse et puis il a été mis sous antibiotiques... Finalement, ils n'ont rien trouvé

149 M- Ils ont fait un prélèvement je crois dans l'estomac, ils ont trouvé quelques germes et donc par  
150 précaution il a été en néonate pour quelques jours...

151 H- Et moi j'avais de la température aussi donc euh... Mais du coup je leur ai dit que moi je venais de  
152 zone à paludisme donc euh... ils m'ont dit « prenez tout ce qu'il faut, comme vous avez l'habitude »  
153 parce qu'ils connaissaient pas... donc je me suis traitée moi-même pour le Palu en même temps et  
154 euh...Bah en fait après ça s'est bien terminé hein, au bout de 3-4 jours ils ont dit on arrête... à un  
155 moment donné on arrête les antibiotiques... Mais c'est vrai que ça a été... enfin bon voilà !

156 M- ça a été long... et euh aussi le gynéco a fait euh... double épisio et forceps...

157 H- ça a duré 1h je crois la poussée

158 M- avec quelques petites secondes où la sage femme attendait le gynéco et euh...on sentait que  
159 c'était un petit peu tendu quoi ! Mais bon, après ça s'est bien passé !

160

161 *Bon !*

162 H- Et la 2ème après euh... pour Mathilde du coup j'ai fait euh... sans péridurale et puis du coup  
163 euh...

164 M- T'as fais une hémorragie.

165 H- J'ai fait une hémorragie derrière donc euh...quand il m'a parlé de révision utérine, moi... j'avais  
166 vu faire en Afrique et je me suis dit « Non pitié, pas ça !! ». Et en fait du coup il a dit « Bon allez  
167 vous me l'endormez, terminé, on fait ce qu'on a à faire ! » parce que j'avais un peu envoyé  
168 valdinguer tout le monde !! Voilà euh... et puis la 3ème et ben ça s'est bien passé !

169

170 *Enfin !!*

171 H- Sauf qu'il y a eu cette histoire de test où ma gynéco n'était pas très ravie parce qu'elle n'était pas  
172 très contente du positionnement qu'on prenait. Hein ? Il semble me souvenir que..

173 M- Parce qu'on a réagi un peu brutalement euh...allez y... Je pense que c'était un peu la façon de  
174 nous sensibiliser, où elle nous a dit euh... « c'est important, à votre âge, il peut y avoir des  
175 risques... » Et puis, alors si j'ai bien compris la fameuse prise de sang, c'était pour évaluer un risque  
176 probable de trisomie

177 H- évaluer un risque

178 M- Alors déjà c'était pas un diagnostic de certitude, euh... nous on lui dit que de toute façon si on a  
179 un enfant trisomique bah... on l'accueillera en tant que tel parce que... euh que c'était pas un  
180 problème et puis elle a vachement insisté ! Alors c'est peut être son boulot de vouloir nous  
181 sensibiliser mais je pense que... moi je me suis un peu braqué en lui disant que c'était quand même à  
182 nous de décider et que nous on décidait que non. Et que si par exemple il y avait des malformations  
183 ou quelque chose d'autre, c'est l'échographie qui parlerait et les mesures et tout ça et donc cette prise  
184 de sang nous paraissait sans intérêt. Surtout que dans son explication, si on s'engageait à faire cette  
185 prise de sang, ça voulait dire que si y avait l'évaluation d'un risque avéré euh... il fallait  
186 l'amniocentèse et que l'amniocentèse pour nous entraînait des risques de euh...

187 H- C'était toute la démarche moi....Je n'acceptais pas le protocole parce qu'en fait, c'était donc avant  
188 euh... à 4 mois ½ je crois qu'il fallait la faire, il me semble de tête... Donc moi elle me l'a proposé à  
189 3 mois ou en début de grossesse, je sais plus exactement, un petit peu avant les 4 mois ! Et donc  
190 quand elle présente ça, bon bah voilà, bon bah c'est le facteur de risque de trisomie donc on s'est  
191 appuyé aussi sur Manon hein, on a vu les choses avec Manon ma belle sœur donc qui est... sage-  
192 femme et euh... donc ça n'évalue qu'un risque euh... voilà. Et en plus, je crois me souvenir, à  
193 l'époque en tout cas, qu'on parlait de 40 % de faux positif ou de faux négatif je sais plus. Mais euh,  
194 en tout cas, le taux de fiabilité était vraiment euh... c'était énorme, peut être du 1 sur 2 donc je  
195 trouvais que c'était quand même pas très fiable donc est-ce que c'était judicieux de se lancer là-  
196 dedans pour après se baser sur quelque chose qui est plus ou moins... et puis l'intérêt c'est surtout  
197 qu'après... donc nous, parce que j'ai insisté beaucoup à un moment donné : Mais si toutefois  
198 j'accepte de faire cette prise de sang, on évalue le risque et supposons que je sois dans le risque

199 euh... est-ce que je peux dire à tout moment, parce qu'elle me dit si... à tout moment est ce que je  
200 peux arrêter ? Dire « bah non, maintenant stop ! » Ou, voilà, j'accepte ou je me prépare à recevoir  
201 un enfant trisomique ou pas. Mais ça veut dire que si, donc je suis évaluée à risque euh... du coup  
202 on va me proposer à faire une amniocentèse. Donc est-ce que je peux refuser cette amniocentèse ?  
203 Elle dit « Bah non, hein ! ». Bah, est-ce que du coup si je fais l'amniocentèse... en plus après avec  
204 l'amniocentèse on a un résultat qui est sensé être sûr...Mais avec cette amniocentèse je peux à ce  
205 moment dire « Bah non, je sais ou je sais pas et donc je décide de ne pas faire d'interruption  
206 volontaire de grossesse » et elle me dit « Non ». En fait voilà, la démarche, elle à l'époque me disait  
207 ça va jusqu'au bout. Elle refusait qu'on se dise bah non on fait pas ça si vous n'acceptez pas au bout  
208 de vous faire avorter. Bah je dis « bah écoutez non, moi je veux bien à la limite faire la prise de sang  
209 pour évaluer un risque qui est plus ou moins fiable pour aussi savoir... pour me dire bah je vais vers  
210 ça ou pas mais pour obligatoirement me faire avorter, je sais pas... ». C'est pas que je suis à priori  
211 contre l'avortement ou pas, je ne sais pas comment je me positionnerai sur le moment mais je veux  
212 pouvoir avoir le choix à n'importe quel moment, à n'importe quelle étape de la démarche. Et puis en  
213 plus, du coup avec ce faux positif ou négatif, donc les amniocentèses après, euh... on nous disait  
214 aussi à l'époque, peut être que c'est plus fiable aujourd'hui, que du coup en faisant l'amniocentèse, y  
215 avait euh...un pourcentage de risque en fait de euh...d'avortement spontané suite à l'amniocentèse,  
216 elle pouvait déclencher des avortements... C'était je sais plus, je me souviens plus des chiffres  
217 M- C'était quelques pourcents... 1 ou 2 %  
218 H- 1 % ? Je sais plus... En tout cas, donc on avait calculé finalement que voilà pour euh...  
219 finalement aboutir, si on fait toute la démarche comme elle veut, sur 10 enfants qui auront avorté,  
220 finalement il y aura peut être qu'un au bout du compte qui est trisomique. Donc on s'est dit « mais  
221 c'est ... »  
222 M- Pour nous ça n'avait aucun sens ! La démarche n'avait pas de sens.  
223 H- Ouais...Bon nous ce serait plus aussi... Enfin, y a peut être le côté après voilà euh, “pro-vie”, par  
224 rapport à la vie, l'avortement enfin voilà, on aurait pu être tiraillé un peu là-dessus peut être mais  
225 c'est surtout que dans la démarche scientifique moi ça ne me convenait pas quoi ! Quand on voyait  
226 des chiffres je me disais...  
227 M- Voilà et on avait l'impression d'enclencher une démarche, une fois qu'on a mis entre guillemet  
228 “le doigt dans l'engrenage”, on n'avait plus le choix de dire “ha non, ça y est on veut s'arrêter, ça  
229 nous convient et on est content de savoir qu'on va accueillir un enfant trisomique, enfin que tout est  
230 positif, qu'il a un caryotype qui le montrait etc...” on s'y prépare parce que c'est quelque chose de  
231 différent et euh... on s'y prépare avec bonheur quoi !  
232 H- Je sais pas si ça aurait été avec bonheur, on sait pas comment on aurait pu...  
233 M- On sait pas, mais disons qu'on était plus dans cette idée là. On s'est dit que finalement, avoir  
234 une prise de sang qui donne un risque et qui est pas si fiable que ça et une amniocentèse qui met en  
235 jeu la vie de l'enfant bah finalement non, on accueillera l'enfant. On l'accueillera et on est très  
236 confiant, enfin on est très confiant dans l'écho pour nous dire s'il y a un spina bifida, une  
237 hydrocéphalie majeure ou une malformation cardiaque... Cette prise de sang finalement elle  
238 estimait que la notion de risque et...  
239 H- Et surtout voilà, c'était vraiment adhérer ou non pour pouvoir aller faire un avortement ou  
240 permettre... Mais la démarche pour se préparer éventuellement à avoir un enfant trisomique, c'était  
241 pas du tout la démarche qu'ils proposaient quoi ! Enfin elle, elle refusait ça, je sais pas si c'était la  
242 démarche de l'époque, médicale ou si c'était le positionnement de cette gyneco là ? J'en sais rien...  
243 M- C'est une époque avec une législation que je ne connais pas bien de l'époque et une gyneco qui  
244 était la nôtre à ce moment-là, voilà parce qu'elle était... peut être que c'était présenté différemment  
245 par d'autres mais euh... J'ai un souvenir qu'on s'était fortement accrochés hein...  
246 H- vous savez ?  
247  
248 *Bah... Je saurais pas vous dire parce qu'à l'époque euh... Normalement, bon ce qu'on fait*

249 *aujourd'hui c'est qu'on propose la prise de sang et après donc soit on la refuse soit on l'accepte et*  
250 *si on l'accepte, si le fœtus est dans un groupe à risque, on peut proposer l'amniocentèse et on a*  
251 *droit de refuser l'amniocentèse et de s'arrêter là. Et si on fait l'amniocentèse et que... ça révèle que*  
252 *le fœtus est trisomique, le couple peut très bien...*

253 H- choisir de la garder ou non !

254

255 *Voilà !*

256 H- Voilà ! à chaque étape moi je voulais qu'on ait "oui, non, oui, non, oui, non" et là, elle, ne  
257 voulait pas ! Donc je sais pas si c'était tout le temps comme ça. Moi en tout cas j'ai ressenti que  
258 c'était plus cette gynéco qui disait "bah non attendez, on va pas faire ça si vous voulez pas aller  
259 jusqu'au bout du truc !"

260

261 *Bah oui...*

262 H- Donc moi c'est pour ça que c'était pas possible que...

263 M- Elle voulait que si on accepte de faire cette prise de sang, ça veut dire qu'on accepte de  
264 l'éventualité de faire l'avortement.

265 H- voilà.

266 M- Moi ça m'a scotché, je me suis un peu accroché avec elle. Et voilà donc si c'est vraiment cette  
267 démarche-là on ne rentre pas dedans...

268 H- D'autant plus que moi, la situation n'est pas fiable parce que d'emblée, on peut avoir un  
269 positionnement sur pour ou contre l'avortement avant ça et en même temps quand on suit cette  
270 démarche-là, c'est après quand on est devant le fait accompli, on peut avoir aussi une autre euh... à  
271 moins que ce soit pour des critères religieux, voilà on est contre donc voilà, c'est bon c'est bâclé  
272 mais euh... On peut aussi, voilà avoir un positionnement "oui/non" et que bah finalement quand on  
273 est devant cette situation on a cheminé et tout et puis bah notre positionnement peut être différent  
274 quoi... ! Donc euh... je trouve que c'est pas normal d'arrêter la progression de cette étape et de pas  
275 avoir le choix de ces étapes-là.

276

277 *Vous auriez bien aimé vous faire la prise de sang puis... enfin pour vous préparer*  
278 *psychologiquement ou vous pensez que ça n'aurait servi à rien ?*

279 H- Moi je pense que si, si du coup... bah à condition que ce soit fiable parce que déjà le 1er truc sur  
280 la prise de sang, je sais plus quels sont les chiffres aujourd'hui mais à l'époque il y avait un 40%, je  
281 m'en rappelle donc c'est presque la moitié... Alors je sais plus dans quel sens, si c'est faux positif ?  
282 ... Non c'était des faux négatifs... Je sais plus ! En tout cas c'est quand même, donc je me dis "bah  
283 d'emblée, d'engager tout le reste derrière pff...sur une base de 1 sur 2 pratiquement, je trouvais que  
284 c'était pas...pas très crédible quand même !

285

286 *Ouais ok. Et la gynéco, là, qui vous a parlé du test, c'est celle qui suivait la grossesse ?*

287 H- oui. Et qui a suivi mes deux grossesses avant.

288

289 *Ok. Et ensuite l'échographie vous l'avez faite avant ou après cette histoire de proposition de test ?*  
290 *Est-ce que vous vous souvenez ?*

291 H- Je sais plus...Bah j'en ai fais une au début, une à 4 mois ½ puis l'autre à 7 mois quoi ! J'en ai fait  
292 trois, à l'époque c'était comme ça en tout cas ! Donc celle de milieu de grossesse et y en a eu après  
293 mais et y en a eu une avant mais en tout début de grossesse, à 2-3 mois là... Je pense donc que la  
294 proposition... Je ne me souviens plus exactement quand elle a été faite... Je ne me souviens plus  
295 quand elle nous a proposé la prise de sang. Dès le début de la déclaration ou...

296 M- C'était assez tôt il me semble mais je ne saurais pas dire... Y a eu une échographie après, c'est  
297 sûr !

298 H- Ho oui après mais avant est-ce qu'il y en avait déjà une ou pas ? Bah celle de tout début de

299 grossesse, elle était passée...? Je pense ouais... Elle ne me l'a proposée qu'après ou au même  
300 moment quoi ! Parce qu'au moment où on déclare la grossesse donc on fait l'écho de début et elle  
301 m'a proposé ça parce que j'avais l'âge que j'avais quoi... !  
302  
303 *D'accord.*  
304 M- Et elle est partie en retraite maintenant ou...?  
305 H- Elle est partie en retraite oui.  
306 M- Bon c'était quelqu'un de très très compétent, très scientifique mais bon...pas toujours euh...  
307 H- dans le relationnel... pas très dans la discussion.  
308 M- Dans la relation technique  
309 H- Mais justement je me heurtais sur ce côté technique en lui disant "bas attendez, votre test il est  
310 pas fiable donc euh...voilà !"  
311 M- Son test euh... c'est pas son test !  
312 H- non mais "ce que vous me proposez, c'est pas quelque chose de fiable !"  
313  
314 *Vous vous souvenez qu'est-ce qu'elle vous répondait à ça justement, au sujet de la fiabilité ?*  
315 M- Euh, je crois qu'elle le remettait pas en cause mais que c'était euh... bah c'était la démarche  
316 qu'il fallait qu'on accepte. La démarche jusqu'au bout... On avait l'impression qu'il n'y avait pas  
317 de porte de sortie au milieu quoi ! Et que si on s'engageait là-dedans, c'était sa logique à elle et  
318 euh... elle avait du mal à accepter qu'on puisse se dire "bah nous ce test il nous intéresse dans  
319 l'éventualité, pour ne pas découvrir juste à la naissance qu'on a un enfant trisomique et puis se  
320 mettre un peu en relation avec des associations, baigner dans un milieu dans lequel on aurait pas  
321 baigné si on avait pas... parce que la famille n'est pas concernée... parce que ça pose quand même  
322 pas mal de questions.. c'est vrai que ça nous a pas empêché de discuter de pleins de choses autour  
323 du handicap et de l'acceptation d'un enfant handicapé...  
324 H- C'est vrai que comme elle parlait de ça, du coup c'est vrai que pendant la grossesse on s'est dit  
325 "bah tiens, peut être qu'on a plus de risques que les autres" mais euh... J'étais pas très âgée non  
326 plus hein...Mais je me souviens sur le chiffre tu vois, je la titillais là-dessus et je pense qu'elle  
327 disait "oui, je suis d'accord avec vous mais en même temps voilà, c'est pas un pourcentage pas  
328 fiable de diagnostic, c'est juste l'évaluation d'un risque, c'est un potentiel!" donc euh... elle estimait  
329 que bah oui, c'était pas très juste, c'était pas la même chose quoi !  
330 M- On a été sûrement beaucoup plus inquiet au moment de la séroconversion, de la fausse  
331 séroconversion pour la toxo !  
332 H- Oui ! Pour la toxo c'est sûr  
333 M- Qu'autour de cette histoire de prise de sang ! où on s'est dit...Le schéma qui nous est proposé ne  
334 me convient pas dans votre façon de l'aborder donc euh, on l'accueille...  
335 H- Et surtout le risque de se dire, de s'enclencher en plus dans l'amniocentèse aussi parce que  
336 euh... l'amniocentèse qui peut aussi entraîner un arrêt de grossesse. Euh... moi je me disais, j'ai  
337 déjà cet âge-là, euh... je me suis mariée tard, j'ai un 3ème enfant, si ça me provoque un  
338 accouchement spontané et puis qu'il faut recommencer pour cette dernière, je serai encore plus âgée  
339 enfin voilà... moi ça m'embêtait, je ne voulais pas prendre ce risque aussi de l'amniocentèse. ça je  
340 pense aussi que ça jouait.  
341 M- Sûrement.  
342  
343 *Hum. Et est ce que vous aviez déjà un peu des connaissances sur ce dépistage avant qu'on vous en*  
344 *parle ou c'est vraiment au moment de la grossesse ?*  
345 M- Les connaissances qu'on avait c'était ce qu'on entend depuis qu'on est en France et qu'une  
346 grossesse trop tardive, y a un risque de trisomie qui est plus élevé.  
347 H- Mais c'est 40ans. Moi j'ai quand même un souvenir d'après 40ans !  
348 M- C'est souvent ça oui !

349 H- A la rigueur 38 ! Mais après le test en lui-même, non j'en avais jamais entendu parlé avant qu'on  
350 me propose ce test-là.  
351  
352 *Et sur la Trisomie 21 ?*  
353 H- Alors moi dans mes études d'infirmières j'ai... y avait un stage obligatoire euh... un stage en  
354 psy donc j'avais été dans un IME à Aubert donc il y avait pas mal de trisomiques et d'autres  
355 déficiences mais euh...Donc je connaissais ! Après dans notre famille on ne connaît pas de  
356 trisomique ?  
357 M- Bah y en a dans plusieurs familles d'amis à Saint Jean, famille avec un garçon ou fille  
358 trisomique. On se côtoyait assez souvent donc... c'est pas de l'inconnu et puis...  
359 H- C'est pas de l'inconnu mais c'est pas notre quotidien, on a pas vraiment de relation avec des  
360 trisomiques.  
361 M- Y a un fils d'amis, qui est à Tressaint, tu sais...?  
362 H- Hum.  
363 M- Qu'on côtoyait souvent aussi. C'est différent, c'est pas un problème parce qu'on sera pas dans le  
364 même type de handicap que les enfants autistes complètement fermés ou des enfants avec des  
365 déficiences cardiaques ou cérébrales...  
366 H- On était pas dans le rejet de toute façon parce qu'il y a tous les degrés donc...Trisomique ça veut  
367 tout et rien dire !  
368 M- Oui c'est pas... C'est une adaptation, c'est une différence mais c'était pas abordé comme...  
369 H- Aujourd'hui je travaille dans le handicap donc du coup bah on a aussi des trisomiques et des  
370 déficiences quand même...  
371  
372 *Alors vous faites quoi du coup ?*  
373 H- Euh, je suis dans une maison qui est un peu expérimentale ici mais qui est là depuis 10 ans qui  
374 accueille les personnes âgées avec leur adulte euh... enfant-adulte handicapé.  
375  
376 *D'accord.*  
377 H- C'est un accueil familial donc ça fait à la fois un peu comme une communauté de vie pour les  
378 personnes âgées et puis foyer occupationnel, comme on dit euh... foyer occupationnel et puis  
379 quelques personnes médicalisées aussi.  
380 M- Avec une idée dans le fond. C'est que quand les parents décèdent, l'orphelin handicapé ne  
381 change pas de repère, il est déjà dans son milieu de vie, il a pas de perte de repère.  
382 H- Il reste là, il y a un engagement de continuer à l'accueillir si c'est toujours son projet.  
383 M- S'ils sont en capacité de faire le choix et de proposer autre chose...  
384  
385 *Ouais. Vous y travaillez depuis quand ?*  
386 H- 2008.  
387  
388 *D'accord. Et est ce que euh... tout ce qui est...enfin surtout autour de la trisomie 21, d'avoir un*  
389 *enfant handicapé vous en avez parlé un peu ensemble avant vos grossesses, avant la 1ere peut*  
390 *être ?*  
391 H- Même avant, oui je pense. Oui je pense que quand on s'est mariés on en a parlé.  
392 M- On en a parlé à plusieurs reprises euh...  
393 H- et qu'on se tenait la porte ouverte. Euh, on l'acceptera sûrement ... on peut se dire à priori que  
394 bah on était ouverte mais "bah à priori s'il arrive quelque chose comme ça on sera prêt à  
395 l'accueillir" mais après vous voyez, on se dit qu'on...mais après devant le fait accompli ça peut  
396 peut-être aussi modifier les choses, ça on en sait rien.  
397 M- Je crois que ce dont on avait discuté même avant le mariage c'était le fait qu'on peut avoir un  
398 projet de vie qui nous est centré dans les 1eres années de vie sur l'Afrique, l'humanitaire... Et que si

399 un enfant venait et qu'il modifiait notre projet de vie parce qu'il faut pouvoir adapter notre mode de  
400 vie à l' handicap bah on le ferait ! On le ferait avec entre guillemets pas dans le sens devoir ou  
401 sacrifice mais dans le sens bah... c'est lui qu'on accueille et puis on vivra ensemble avec ce qu'on  
402 peut apporter et ce qu'on peut vivre de chouette et de beau avec lui. Je pense à Thierry et Manon qui  
403 sont plus impliqués dans "Foi et Lumière" et euh... en région parisienne et ils vont parfois à des  
404 week-ends « foi et lumière » avec beaucoup de trisomiques... enfin je pense avec surtout des  
405 trisomiques mais euh... c'est que du bonheur d'entendre euh...ces moments partagés, ces choses  
406 comme ça donc si on crée...

407 H- Après voilà...Après on sait que ce sont des personnes qui sont très riches et très chouettes mais  
408 c'est aussi un quotidien qui est compliqué. Par rapport à ce qu'on vit aujourd'hui et que bah y a des  
409 fratries entières et des vies qui ont été très marqués par la... par un enfant trisomique,  
410 c'est pas rien non plus. C'est pas rien. Et je sais pas si j'aurais été en mesure d'élever un enfant  
411 trisomique finalement. Enfin voilà, y a beaucoup de chouettes côtés et celle qu'on a là, elle nous  
412 fait rire aussi, c'est rigolo mais euh... 55 ans oui ça va mais 55ans tous les jours tous les jours ça  
413 doit être pas si drôle que ça.

414 Hum...Euh, est-ce que vous pouvez me raconter un peu comment s'est passée la grossesse en  
415 général ?

416

417 *Euh, votre dernière grossesse ?*

418 H- Après euh...

419

420 *Ce dont vous vous souvenez.*

421 H- A part cette question qui nous a turlupinée parce que cette accroche avec la gyneco, on sentait  
422 qu'elle était pas sur la même position.... ça je pense que c'était compliqué un petit peu à vivre...  
423 Alors ça n'a peut-être pas duré tout le long de la grossesse mais au moins tout le démarrage. Et  
424 après...

425 M- Y avait une chose qui nous a orienté... La 1ere grossesse avec Alexandre, enfin le début avec la  
426 séro, avec la Toxo euh... bah ça se passait plutôt bien.

427 H- Après la grossesse, j'étais super bien.

428 M- A part les nausées de début de grossesse.

429 H- Ouais. après voilà euh...

430 M- Mais sinon t'as toujours été bien...

431 H- Oui j'ai toujours été bien. Après c'est vrai que j'étais donc en Afrique la 1ère fois donc je ne  
432 travaillais pas en même temps et après je suis rentrée chez mes parents parce que je ne voulais pas  
433 rester en Afrique à ce moment-là. Et puis pour Mathilde la 2ème, elle venait 18 mois après  
434 Alexandre donc j'étais à la maison, je ne travaillais pas donc j'ai pas eu un début de grossesse avec  
435 un travail à assurer, c'est important et puis du coup... Mathilde j'ai repris un peu avec quelques  
436 remplacements et puis j'ai été enceinte de Thomas donc finalement j'ai pas eu de travail non plus  
437 avec la grossesse de Thomas. Euh... donc c'était assez confortable. Mathilde c'était un peu plus  
438 compliqué parce qu'Alexandre bougeait beaucoup... il avait 18 mois donc avoir un bébé de 18 mois  
439 et être enceinte....Mais je... j'étais pas malade, je bougeais, je faisais ce que je voulais enfin  
440 voilà... Et sinon par contre je me souviens que la grossesse était très bien jusqu'au début et par  
441 contre à partir de 6-7mois euh... j'ai eu le truc du canal carpien. Alors ça c'était pénible parce que  
442 j'avais envie de me coucher à 19h30 mais c'était pas possible parce que j'étais comme ça (*elle*  
443 *secoue ses mains en mimant le fourmillement*) .....Parce que ça, ça m'a beaucoup gêné, j'étais  
444 obligée de faire des infiltrations à 7 mois je crois, 7 ou 8 mois de grossesse, à la fin. Je passais mes  
445 nuits ici à tourner en rond....

446 M- ouais, c'était compliqué...

447 H - Avec l'imprégnation hormonale et tout, tu connais ça j'imagine... Après le reste autrement  
448 c'était bien, je n'étais pas malade ni rien mais ça c'était vraiment des douleurs qui étaient très

449 gênantes et puis surtout la nuit quoi... j'étais un peu fatiguée avec les deux autres qui étaient pas  
450 vieux. Donc c'est plus ça qui m'a embêté donc cette grossesse sera la dernière.

451 M- Parce que sinon le suivi de grossesse euh...pour le travail avec la sage femme, euh pour  
452 Alexandre ça a été un travail classique de préparation à l'accouchement etc... Pour Mathilde par  
453 contre on avait choisi l'option de l'haptonomie avec un côté... enfin moi j'aimais beaucoup euh...  
454 pendant la grossesse mettre les mains sur son ventre euh... sortir mon stétho et écouter son cœur  
455 euh... donc j'étais content et puis l'haptonomie ça nous a... enfin moi ça me parlait bien ! et toi  
456 aussi !

457 H- Hum. Donc après on a pas suivi le parcours comme ça pour le 3ème parce qu'on euh... classique  
458 puis haptonomie du coup on a fait un peu le même. Enfin

459 M- On le faisait un peu nous même et puis je pense qu'on était toujours...et puis voilà le déclic du  
460 papa je pense que c'est toujours un peu pareil... Nous on se dit "nous on portera jamais ce bébé  
461 dans notre ventre" et c'est des fois un peu spécial ! l

462 H- Et la 3ème grossesse ce qui était différent c'est que là à la fin on a su ce que c'était le sexe.  
463

464 *Ha oui.*

465 H- Le 1er on ne souhaitait pas, la 2ème on ne souhaitait pas non plus. Donc on avait un garçon et  
466 une fille donc le 3ème on s'est dit bah...

467 M- ça avait pas beaucoup d'importance

468 H- ça n'avait pas beaucoup d'importance et puis de toute façon. Et en fait on s'est dit "Bah que ce  
469 soit l'un ou l'autre...". On s'en fiche de savoir et puis en fait finalement toi à la 1ère écho t'as dit  
470 "ha j'aimerais bien voir ce que ça fait de savoir" et moi "ha bah non puisque ça n'a pas  
471 d'importance on demande pas" et puis à la 2ème écho c'était moi qui étais prête et pas toi et donc  
472 du coup on a pas demandé et c'est qu'à 7 mois qu'on a demandé ! Juste pour savoir ce que ça faisait  
473 de le savoir à l'avance. Et finalement ça nous a pas changé grand-chose ! On a trouvé que... bon on  
474 savait mais... de toute façon vu que ça n'avait pas d'importance non plus.

475 M- on a un peu moins discuté pour les prénoms ! (rit)

476 H- Oui voilà ! Donc on s'est vite mis d'accord vu qu'on savait que c'était un garçon mais euh...  
477 C'est tout ! C'est ça qui a changé... sur la fin ouais .  
478

479 *Vous étiez suivie pendant toute la grossesse par la gyneco ? Ou vous aviez un suivi à l'hôpital ?*

480 H- Hum... le dernier mois ! Oui, elle nous a envoyés à l'hôpital pour le 9ème mois.  
481

482 *D'accord. Et vous avez accouché où ?*

483 H- A l'hôpital de C  
484

485 *D'accord.*

486 H- Avec le gyneco euh... dr Herman, je crois que c'était ça.  
487

488 *Ok. Et euh... est-ce que vous pouvez me dire un peu comment vous prépariez justement l'arrivée de  
489 votre bébé, pour les trois ?*

490 H- ouais... bah euh...

491 M-H (les deux ensembles): Bah Alexandre ça a été un peu particulier parce que...

492 H- j'étais chez mes parents...

493 M- Enfin la chambre on l'avait préparé en Centrafrique...

494 H- Ha oui on avait préparé la chambre en Centrafrique

495 M- On avait le berceau, la petite moustiquaire, les couches tissus...

496 H- Ha oui les couches tissus !

497 M- On avait tout préparé là-bas.  
498

499 *Parce qu'au départ vous...*  
500 M- On devait partir avec Alexandre  
501  
502 *Ha oui pour revenir euh...*  
503 M- Et puis comme y avait beaucoup d'insécurité qui est montée et la région était... il commençait à  
504 y avoir des attentats militaires un peu partout... ils ont annulé, enfin ils ont rapatrié tous les  
505 Français..  
506 H- On a pris la décision 1 mois ½ avant le baptême de d'Alexandre, on s'est dit...bah on a pris la  
507 décision parce qu'on a appelé à Bangui et puis ça tirait de partout donc on repart pas. Et puis en fait  
508 on a eu bien raison parce que 3 semaines après tous les Français étaient rapatriés donc... on s'est dit  
509 heureusement qu'on a pas vécu ça avec un bébé de 2 mois... Mais du coup la chambre était  
510 préparée là-bas et euh... et du coup voilà, ici après j'étais chez mes parents et après donc chez tes  
511 parents y avait une partie qui était un peu indépendante, dans la maison de tes parents en Vendée  
512 M- Y avait deux chambres.  
513 H- On s'était préparé pour là donc voilà...  
514 M- Y avait deux chambres donc il était dès... dès après chez tes parents, il était dans la chambre  
515 côté.  
516 H- on est restés 8 jours chez mes parents puis après on est allés là et en fait il était dans la chambre  
517 à côté parce qu'on avait pris la bercelonnette de la famille là...euh voilà donc mais c'était  
518 temporaire normalement, c'était pour vivre avant de partir là-bas.  
519 M- on a passé 3 mois et puis après on a pris la maison à Ste Diane. On l'a eue en juillet, c'était  
520 prévu, y avait sa chambre  
521 H- Et puis Mathilde quand elle est née, Alexandre était pas bien vieux donc on avait 2 chambres  
522 M- On l'a gardée avec nous  
523 H- Et elle on l'a gardée avec nous  
524 M- pour qu'elle ne réveille pas...  
525 H- Bah oui et puis aussi pour l'avoir parce que par rapport à l'allaitement... Je les ai allaités tous  
526 donc... à part Alexandre, je l'ai allaité mais euh... c'était compliqué, l'allaitement, mes 15 premiers  
527 jours avec Alexandre.  
528 M- Je vais devoir vous laisser pour aller prendre Alexandre.  
529  
530 **Il se lève pour aller chercher son manteau.**  
531  
532 H- Ouais ok. Je pleurais, je pleurais. C'était vraiment dur, c'était abominable ! Bah c'est le 1er et  
533 puis en même temps bah voilà j'ai un sein qui est un peu ombiliqué donc du coup il arrivait pas à  
534 prendre ce sein donc bah elle m'a donné des bouts de seins pour avoir un intermédiaire pour essayer  
535 de... Et j'y arrivais pas mais je me disais "Mais il faut, il le faut parce que je repars en Afrique et  
536 donc moi je veux pas avoir de... Enfin voilà, faut que ça marche." Donc c'étaient les couches tissus,  
537 c'était casse-pieds, j'avais fait tout mon stock de couches tissus  
538  
539 M- Je vous dis au revoir,  
540 Au revoir, merci beaucoup !!  
541 M- Merci de nous avoir fait revivre tous ces bons moments ! C'est sympa ! Et puis surtout bonne  
542 continuation !  
543 Merci beaucoup !  
544  
545 **Il me sert la main puis s'en va. Je reste donc seule avec Hélène.**  
546  
547 H- Et puis du coup... voilà donc non, je vais pas m'embêter avec des biberons... et euh, du lait en  
548 poudre et tout ça ! Il fallait que ça marche. Donc ça m'a motivé aussi, en me disant "il faut que ça

549 marche !!” mais les 15 premiers jours ont été extrêmement difficiles. Et puis après, voilà, c’est  
550 parti ! Et donc Mathilde bah du coup... bah en plus je suis pour l’allaitement je trouve que ça rend  
551 les relations plus belles et tout ça donc euh... en dehors de là le contexte très particulier et...  
552 économique et pratique... donc du coup après j’étais vraiment dans un... euh Mathilde, j’ai voulu  
553 l’allaiter aussi évidemment et du coup je me disais aussi non seulement je ne veux pas qu’elle  
554 réveille son frère mais en même temps l’allaitement c’est tellement cool quoi... Hop on la prend  
555 directement, donc j’avais mis un petit couffin à côté de mon lit donc comme ça pas besoin de me  
556 lever ! Hop (*Elle mime le geste de la prendre dans le couffin puis de la mettre au sein.*) Et on  
557 s’endormait ensemble et puis voilà donc elle était dans notre lit à allaiter régulièrement et euh...  
558 Donc c’est vrai qu’elle, elle a eu le petit couffin pendant quelques... euh 4 mois ? euh, non au  
559 moins 2 mois parce que c’est vrai que... elle a beaucoup pleuré, elle a beaucoup demandé donc... au  
560 bout de 2 mois je l’allais encore 7 fois par jour et j’étais épuisée avec Alexandre à côté donc du  
561 coup j’ai introduit euh... du mixte pendant encore 2 mois et puis euh... et puis Antoine, bah  
562 Antoine on était dans cette maison et euh... bah on a préparé sa chambre parce que du coup ils  
563 avaient chacun leur chambre, les deux grands, qui étaient pas très grands (*elle rit*) 2 ans ½ et à peine  
564 5 ans. Et donc du coup on a mis les deux... On a du avoir si quand même, tout au début, on a dû  
565 préparer le petit berceau, la petite berceuse, dans notre chambre, euh... parce que Mathilde  
566 était à côté et puis Alexandre était dans l’autre. Et euh... rapidement... les bébés qui dorment dans  
567 notre chambre je trouve pas ça super super, ça nous empêche de dormir donc on dort moins bien.  
568 Donc on l’a mis dans la chambre à côté et du coup on a mis les 2 grands ensembles.

569  
570 *Ok.... Et je change un peu de sujet, est-ce que vous vous souvenez comment se passaient vos*  
571 *échographies ?*

572 H- Alors euh, j’ai un souvenir, mais ça aussi c’est hors norme parce qu’on a un souvenir très  
573 particulier du 1er parce que pour le 1er donc on découvre la 1ère grossesse et puis la toute 1ère  
574 échographie bah c’est forcément super chouette et tout et puis en plus nous c’était en Afrique donc  
575 théoriquement y a pas trop de moyens sauf que on est allé à Bangui, on avait... il y avait un petit  
576 cabinet privé et on est tombé sur un monsieur qui était extrêmement gentil, qui prenait le temps !!  
577 La 1ère écho je vais pas dire qu’elle durait 1h mais super longue, il avait le temps il nous a... donc  
578 on a été super encadrés, c’était une vraie joie ! ça, c’est un vrai souvenir de... pur bonheur avec  
579 quelqu’un qui était apprécié, qui voulait nous montrer... on pouvait regarder son petit cœur battre et  
580 tout ça !! Super bien quoi ! Alors qu’après, une fois ici euh... le tout début de grossesse bah on est  
581 super content à chaque échographie, c’est vrai que euh... enfin surtout la 1ère parce que bah... c’est  
582 tout petit, y a son petit cœur qui bat, c’est super sympa ! La 2ème est sympa mais après la 3ème a  
583 moins d’intérêt parce que c’est plus les détails. A la remarque bah voilà... le dépistage de  
584 malformations, des choses comme ça mais on n’a pas de vue d’ensemble de l’enfant quoi ! Mais la  
585 1ère et la 2ème ce sont de bons moments !

586  
587 *Est-ce que vous avez fait des... enfin oui du coup vous m’avez dit des cours de préparation à*  
588 *l’accouchement, vous avez fait l’haptonomie....*

589 H- Oui du coup classique pour le 1er, haptonomie pour le 2ème. C’était sur Nantes, on allait voir  
590 une dame sur Nantes. C’est des amis qui nous en avaient parlé. Et le 3ème sinon, j’ai dû reprendre  
591 les cours classiques, un peu de respiration mais à la maison on faisait un peu d’haptonomie et voilà.  
592

593 *Ouais d’accord....Euh... Est-ce que euh...Je reviens un peu sur le dépistage euh, de la trisomie et*  
594 *tout ça. Après que votre gynécologue vous en ait parlé, que vous lui avez dit que ne vouliez pas le*  
595 *faire, est-ce que vous avez un peu euh... cherché des informations euh... je sais pas sur internet, en*  
596 *en parlant à des amis...?*

597 H- Alors oui, surtout auprès de ma belle-soeur qui était dans le milieu déjà, donc elle connaissait  
598 pas mal de choses donc c’est vraiment auprès d’elle qu’on a essayé de chercher des éléments quoi...

599 Parce qu'internet à l'époque euh...y avait pas beaucoup (rit)

600

601 *Ha oui, c'est vrai que j'avais pas pensé à ça !!!*

602 H- On n'avait même pas d'ordinateur je crois !! ça commençait à venir hein mais on ne devait pas

603 en avoir ! Non. Mais euh... ouais. Voilà donc c'est surtout euh... Les bouquins euh...On n'est pas

604 vraiment allé chercher dans les bouquins, on est dans une petite ville, on a pas de grandes

605 bibliothèques ! Mais surtout par l'intermédiaire de ma belle-soeur. Voilà. J'ai un couple d'amis qui

606 sont médecins mais euh...Clarisse et Marin ils ont des enfants du même âge que nous, mais euh...je

607 sais plus si on en a parlé avec eux ? Non je pense que c'est surtout Manon qui est sage femme.

608

609 *Et elle travaille dans le coin ? Enfin elle travaillait, je sais pas où elle est maintenant !*

610 H- Non, non. Ils habitent à Versailles. Ils étaient déjà à Versailles donc euh... voilà.

611

612 *Ok.*

613 H- Et c'est la marraine d'Alexandre notre 1er, donc voilà, on a un lien qui est très fort avec elle

614 donc euh... de confiance et tout donc...

615

616 *Et vous avez de la famille près de chez vous ? Euh... Du coup les parents de votre mari ?*

617 H- Alors non. Ils sont originaires de Brest mais son papa avait une maison ici donc en fait euh... Ils

618 sont vite chez eux donc là c'est sa sœur qui est de passage. Et euh... les autres sont dans la région

619 parisienne. Y a un frère qui est en Vendée encore et puis maintenant y a une sœur qui est revenue

620 euh... sa jeune sœur. Et moi par contre ma famille vit à 2km, là, juste à côté.

621

622 *Ok. Et vous avez combien de frères et sœurs ?*

623 H- Alors moi j'ai... On est quatre. J'ai 1 frère aîné et 2 jeunes sœurs. Du coup la sœur qui vient

624 derrière moi, qui a 7 ans d'écart avec moi on était très proche parce que du coup... on a toujours

625 été...on a été enceintes en même temps. Elle a eu des jumelles euh...3 mois avant que j'ai

626 Alexandre, le 1er, donc après il y a eu Mathilde bon elle, elle en avait déjà deux donc... et puis

627 après, Thomas est né 6 mois avant Jacques.

628

629 *Et votre mari il en a combien ?*

630 H- Alors lui ils sont 8 chez lui. Il est le 6ème d'une fratrie de 8. Voilà et euh... actuellement il y a 14

631 petits enfants. Voilà.

632

633 *Ok. Hum...Oui euh, par rapport au dépistage et au fait de garder l'enfant quel que soit son*

634 *handicap est-ce qu'il y a certaines choses qui vous ont aidées à prendre votre décision ? Je sais pas*

635 *euh... le fait d'être en contact avec des personnes handicapées ?*

636 H- Euh... Ce qui nous a vraiment aidé à prendre la décision je pense que c'est la discussion avec

637 d'autres personnes, alors notamment peut être avec Manon et son mari, qui sont peut-être encore

638 plus côté religion que nous. Mais c'est vrai que... alors, peut-être plus chez Marc, dans la famille de

639 Marc que moi mais bon on est quand même de religion catholique tous les deux. Moi c'est pas la

640 religion qui me dirait, moi je pense que dire qu'il faut pas d'avortement et tout ça, je suis pas à ce

641 point-là. Je sais que euh...qu'il y a des raisons d'avorter qui peuvent être très très voilà... mais euh,

642 au contraire euh... parce que ça peut être une souffrance d'avoir un enfant. Mais du coup c'est vrai

643 que nous aider dans cette décision-là, je pense que c'est le dialogue avec Manon euh... Marc c'est

644 plutôt plus le côté euh, philosophie, sens de la vie même si moi ça a une importance aussi, lui c'est

645 peut être plus ce côté-là et moi plus le côté scientifique, les données qui...

646

647 *Ouais, plus la fiabilité du test.*

648 H- Voilà. Et la démarche et tout ça. ça m'a heurté, je ne comprenais pas, la logique était... n'était

649 pas cohérente pour moi... donc c'était hors de question. C'est surtout sur ça que je me suis appuyée.  
650 En dehors du fait que voilà, une vie c'est une vie quand même et je trouvais qu'il y avait ce côté-là  
651 aussi, effectivement... Donc les deux, l'un dans l'autre...

652  
653 *Est ce que euh... donc à part avec votre gynécologue vous avez été en contact avec d'autres*  
654 *professionnels de santé, je pense, pendant votre grossesse... Euh bah non, du coup vous avez pas*  
655 *fait de cours de préparation...*

656 H- Si

657

658 *Ha oui pardon ! c'était une sage femme ?*

659 H- Oui c'était une sage femme à domicile.

660

661 *Ok. Et pour l'accouchement, c'était...*

662 H- C'était à l'hôpital donc euh... c'était les sages femmes de l'hôpital qui m'ont accouchée sauf  
663 qu'elles ont fait venir bah pour Alexandre, notre 1er, bah vu que ça saignait le gynéco-obstétricien.

664

665 *Alors est-ce que euh... vous avez ressenti, de la part des professionnels de santé, euh...pareil, une*  
666 *réaction par rapport au fait que vous ayez pas fait le dépistage ?*

667 H- Alors non, à l'hôpital il était plus question de ça. Une fois qu'on était en fin de grossesse euh...  
668 c'était certainement notifié dans mon dossier mais on m'a fait aucun... non, on m'a rien demandé  
669 là-dessus.

670

671 *D'accord.*

672 H- On ne m'a même pas, même au moment où il est né... "Non y a pas de problème, il est normal."

673 Aucune allusion, rien. Ni question... Non.

674

675 *Ok. Euh... Je regarde juste les questions qu'il me reste... Euh... Et est-ce qu'aujourd'hui, vous*  
676 *pensez que vous avez une vision différente, un peu, avec le recul, de tous ces choix ? Est-ce que*  
677 *vous auriez fait les choses différemment ?*

678 H- Si c'était aujourd'hui ?

679

680 *Oui.*

681 H- ... Bonne question ! Avec l'expérience et tout euh... Bah si le test... Voilà c'est ça. La grande  
682 question c'est est-ce que le test s'est amélioré ou pas ? déjà. Avec un test plus fiable, euh...Oui  
683 enfin, non je reste bloquée sur cette histoire de démarche ! Je pense qu'aujourd'hui, si voilà je pense  
684 que le test est certainement aujourd'hui plus fiable aujourd'hui, mais compte... Enfin dans ce que tu  
685 as expliqué tout à l'heure, aujourd'hui bah à chaque étape, les gens peuvent dire "bah oui, je  
686 continue ou je continue pas." Bah ça, ça prend bien. Et peut-être qu'au bout du compte, je pourrais  
687 aboutir au fait que je vais dans ce qui nous était proposé à l'époque, c'est-à-dire l'avortement peut  
688 être, euh... ou au contraire j'aurais gardé d'abord la vie qui était là, parce que aussi, avec mon  
689 expérience, voilà je suis au contact du handicap, donc euh, voilà. Mais je dois avoir le choix. Et  
690 qu'on peut pas m'imposer au départ quelque chose, même si c'est plus ou moins fiable, en plus la  
691 fiabilité évalue quand même juste un risque, c'est toujours pareil ! C'est pas...niveau probabilité  
692 euh...Je pense qu'aujourd'hui, j'ai l'expérience d'autre chose, donc je pense que je... je pourrais me  
693 surprendre à prendre des décisions qui ne seraient peut être pas celles que j'avais autrefois. Mais en  
694 tout cas, je veux pouvoir maîtriser le chemin vers lequel je veux aller quoi.

695

696 *D'accord, ouais.*

697 H- Je pense que c'est surtout ça.

698

699 *Ok. Hum... Est-ce que vous pensez que..., donc vous êtes infirmière. Est-ce que vous pensez que vos*  
700 *études et vos connaissances médicales vous ont influencé un peu là-dessus ?*

701 H- Ho je pense oui. Et Peut-être que.... je pense que c'est peut être ça qui lui a pas trop plu. J'ai pas  
702 pris pour argent comptant ce qu'elle me disait, ce qu'elle me donnait comme éléments. Alors je lui  
703 pose des questions aussi, peut être plus... parce que... Enfin, je sais pas hein, c'est peut être moi qui  
704 imagine. Mais peut-être qu'un certain nombre de gens, elle leur présente le test, que ça calcule la  
705 probabilité d'avoir un enfant trisomique ou pas etc, est-ce que vous le voulez ? donc les étapes et  
706 tout...Est-ce que les gens posaient des questions à chaque fois d'aller plus loin ? ou est-ce que  
707 d'emblée on leur proposait toute la démarche jusqu'au bout ? Donc euh... si on leur dit que c'est  
708 pour évaluer un risque et dire "Ha bon, parce qu'on peut peut-être dépister la trisomie ? Ha bah  
709 oui ! bon bah peut-être alors..." Alors on dépistera pas la trisomie mais un risque. "Ha bah oui, ça  
710 coûte rien, autant le faire !"

711 Enfin si on présente les choses comme ça et qu'on s'arrête là bah on se dit "ça coûte rien, on va le  
712 faire." Voilà. Mais peut-être que moi du coup le fait que je sois infirmière, euh.. peut-être que j'ai  
713 voulu savoir bah à quoi ça allait servir. Peut-être que les gens se disent qu'ils feront la démarche  
714 jusqu'au bout, j'en sais rien mais j'ai eu la sensation peut-être aussi que je voulais savoir plus, plus  
715 plus, et donc bah je l'ai obligée à dérouler le fil et c'est ça qui m'a pas plu dans le déroulement de  
716 fil... et puis donc après je voulais savoir, je me suis interrogée et je suis allée me renseigner donc  
717 euh... Je pense que ça a influencé quand même. Je sais pas après euh... y a derrière aussi un certain  
718 nombre de gens qui prennent pour argent comptant ce que dit la gynéco, "c'est elle qui connaît donc  
719 elle me dit que c'est mieux de faire, bah après tout il y a pas de risque à faire une prise de sang."  
720 C'est pas un geste qui a des risques. Sauf que si tu le fais et que tu... qu'on te découvre le risque  
721 bah après t'es obligée de faire l'amniocentèse qui lui a un risque... enfin qui elle a un risque. Et tout  
722 ça euh... je sais pas si les gens sont avertis tout le long. Je sais pas.

723

724 *Ouais. Je crois que ça dépend des médecins, comment ils présentent...*

725 H- Après voilà, c'est chaque médecin qui euh... Hum.

726

727 *Ouais. Euh... et vous avez fait vos études dans la région ?*

728 H- Ouais.

729

730 *A Cholet ?*

731 H- Pas très original, désolée !

732

733 *Et votre mari aussi ?*

734 H- Euh non il était dans... Il a fait deux ans de prépa, il a fait Lyon, il a fait l'école véto de... non il  
735 fait une prépa à Rennes ? Un moment donné il a fait Rennes. Il a fait Lyon puis Nantes.

736

737 *Ok. Et vous vous êtes rencontrés pendant vos études ?*

738 H- Non en Afrique. Ce qui nous a fait rencontrer c'est que...voilà, moi après mes études j'ai voulu  
739 travailler d'abord, avoir une expérience professionnelle, avant de faire le projet de partir... et euh...  
740 on s'est adressés tous les deux à un organisme qui s'appelle euh... "service coopérationnel et  
741 développement". C'est un organisme de développement. Et puis on a fait le projet de partir en  
742 Afrique et donc on s'est rencontré à une session de préparation. Voilà.

743

744 *Et juste il faisait quoi euh, en Afrique parce que... il est vétérinaire...*

745 H- Alors, en fait il était en appui à... plus à des groupements agricoles alors que quand on était en  
746 Centrafrique il était vraiment sur les éleveurs, les éleveurs de bovins et euh...et il venait en appui  
747 des groupements qui s'organisent pour l'achat des médicaments pour le bétail euh... pour la  
748 vaccination chez les animaux etc...

749

750 *Ok. Et après l'Afrique vous avez travaillé...*

751 H- Bah j'ai retravaillé en fait qu'après la naissance de Thomas, notre 3ème.

752

753 *Et vous travailliez où ? A l'hôpital ? En libéral ?*

754 H- Moi j'étais en... donc en revenant juste après Thomas, j'étais en domicile à Clamer, à côté d'où  
755 je viens, surtout que j'avais déjà travaillé avec eux donc ils m'ont fait appel pour faire des  
756 remplacements. Et du coup après j'ai travaillé dans une maison de retraite, je ne connaissais pas les  
757 personnes âgées, moi j'avais travaillé beaucoup en hôpital et puis en domicile. Donc je suis allée 3  
758 ans dans une maison de retraite bah euh.. près d'ici. Et puis y'a le projet de Manour qui s'est ouvert  
759 qui m'intéressait beaucoup parce que c'est un ami à moi qui au départ était à l'origine de ce projet  
760 et qui était responsable du suivi de ce dossier. Et ce projet m'intéressait beaucoup mais je... on m'a  
761 dit au départ, le projet initial, avant qu'il ne soit annoncé, ouvert, qu'ils faisaient appel à des  
762 infirmières psy. De mon temps y avait les infirmières psy et les infirmières DE.

763

764 *C'est une spécialisation ?*

765 H- Ouais. Bah en fait c'était complètement séparé. Y avait infirmières DE et infirmière Psy. C'était  
766 3 ans complètement séparés. Maintenant il y a un tronc commun. Mais euh... et puis en fait, non  
767 c'est bon, ils ont pas engagé d'infirmière psy. Ils ont ouvert la maison au bout de 4 mois. La fille qui  
768 était là, elle a suivi son mari qui était diplomate donc du coup j'ai ma sœur qui travaillait dedans en  
769 tant que secrétaire qui m'a fait appel parce qu'ils voulaient faire des recrutements internes. Donc  
770 elle m'a dit "bah on recherche une infirmière est ce que ça t'intéresse ?" Donc voilà.

771

772 *D'accord. Et en tant qu'infirmière vous faites quoi ?*

773 H- Alors je suis dans la coordination du soin, je suis pas du tout dans le soin... Euh, parce qu'au  
774 départ y avait qu'un mi-temps pour une trentaine de résidents et euh... y avait qu'un seul mi-temps  
775 pendant très longtemps donc on est là pour assurer la coordination entre les différents intervenants,  
776 tenir les dossiers à jour euh, voilà. Encadrer l'équipe un petit peu mais euh... après on fonctionne  
777 comme si c'était un peu dans un foyer logement. On fait appel à des infirmières à domicile pour les  
778 prises de sang, pour les soins. On fait appel à un kiné à l'extérieur, enfin voilà. C'est plus un rôle  
779 administratif finalement. Et de lien.

780

781 *Et votre mari il travaille en ce moment ?*

782 H- Ouais. Alors lui depuis qu'on est revenu d'Afrique comme on devait repartir avec Alexandre  
783 bébé... C'était pas prévu comme ça ! Et du coup on est resté et là il s'est dit "bah qu'est-ce qu'on  
784 fait ?" Et puis en même temps on s'engageait aujourd'hui, on attend que ça se tasse et on revient  
785 plus tard ? En même bah il faut vivre et on n'est pas tous les deux décider, y a un petit bout de chou  
786 aussi avec nous ! Donc du coup il a décidé de chercher un boulot sur place et c'est là qu'il a trouvé  
787 un groupe de cabinet vétérinaire euh... de Rennes qui cherchait à avoir une implantation en sud  
788 Vendée. Donc il a monté le site qui est euh... à l'époque à Loire..., en Sarthe donc euh, au niveau de  
789 l'autoroute là à peu près. Donc il a monté un site pour euh... d'aviculture, c'est que les volailles en  
790 fait. Voilà, c'est très spécifique. Depuis, bah euh voilà... ils ont grossi un petit peu, tout ça, il a  
791 monté son propre truc ici.

792

793 *Ok, d'accord. Et vos enfants ils font quoi ?*

794 H- Euh... L'aîné que Marc est parti chercher à la gare est à Angers euh... il est en 1ère année  
795 ingénieur. Euh, Mathilde la 2ème, elle est à Paris à la Sorbonne pour une licence euh... en Lettres  
796 Edition Médias Audiovisuel et licence d'anglais. Plus littéraire elle. Et puis Thomas est en 1ère S.

797

798 *D'accord, ok. Très bien. Euh... je pense que j'ai fait le tour de mes questions. Est-ce que vous voyez*

799 *d'autres choses à me dire ? Euh, n'importe..., des questions, des remarques... ?*  
800 H- Euh non. Par rapport au sujet là, je pense qu'on a été euh.. voilà, je pense qu'on a pas mal  
801 développé le truc. Enfin, je sais pas si ça répond ?  
802  
803 *Ha si si !*  
804 H- C'est peut-être... Je sais pas, comme nous c'est en décalé dans le temps.. Je sais pas si ça répond  
805 tout-à-fait, si ça rentre vraiment dans ton truc, comme tu le souhaitais ?  
806  
807 *Si si !*  
808 H- Non, non. En tout cas ce que je veux dire c'est que... ouais c'est chouette, c'est vraiment des  
809 moments de la vie qui sont trop beaux quoi... ! Et c'est vrai que ce métier c'est magnifique, un  
810 métier qui donne la vie quoi ! Enfin voilà c'est super beau ! Et en même temps c'est pas simple quoi  
811 !  
812  
813 *Non. C'est pas tout rose !*  
814 H- Voilà, c'est pas tout rose ! Et puis surtout... là c'est ça qui me sidère parce que moi j'ai des amis  
815 ici depuis que je suis aux Soullans, j'ai plusieurs amis qui ont fait plusieurs accouchements à  
816 domicile ! Je suis sidérée par ça quoi ! J'arrive pas... Et pourtant c'est chouette de ne pas vouloir  
817 trop médicaliser ce geste. Je comprends. Mais euh.. alors c'est peut-être parce que je suis infirmière,  
818 je sais pas mais je... je n'arrive pas moi à me dire... C'est un risque quand même de... alors, en  
819 même temps je sais bien que c'est des sages femmes qui viennent les accoucher donc c'est quand  
820 même encadré et puis si y a un souci y a un hôpital de référence mais euh... Tu vois ? Pour avoir vu  
821 un certain nombre de... choses je... Mon 1er truc quand j'étais en Afrique... Quand je suis arrivée on  
822 m'a laissé le temps d'apprendre la langue d'abord. Donc je venais remplacer une autre fille  
823 coopérante qui était là depuis... C'était la 1ère fois qu'il y avait une fille dans le dispensaire là, une  
824 dame coopérante. Et donc euh... à un moment donné elle était partie je sais plus où et euh... Et en  
825 fait elles étaient débordées au dispensaire, y avait une sœur et puis bah, la coopérante. Et donc y  
826 avait une femme qui accouchait donc euh... Jean-Paul, parce que j'étais à l'intérieur d'une mission,  
827 et Jean-Paul, le prêtre, il me dit "Ha Hélène il faut que tu viennes parce qu'il faut qu'on aille  
828 chercher..." En fait, on déplaçait la voiture euh, on était dans une brousse hein, donc on déplaçait la  
829 voiture que pour deux choses: pour les femmes qui allaient accoucher et pour les hommes qui  
830 étaient tombés dans les puits. C'étaient des éleveurs qui avaient des grands puits. Autrement ils  
831 devaient venir à dos de chameau enfin ils se débrouillent pour venir au dispensaire comme ils  
832 veulent. Et donc les 1ers que je... La 1ère où j'ai quitté le dispensaire, c'était un jour de marché je  
833 pense, y avait beaucoup de monde et moi j'étais pas encore dans le bain. Et puis Jean-Paul me dit  
834 bah "Fanny me dit qu'il faut aller chercher une femme en pleine cambrousse qui va bientôt  
835 accoucher et fanny ne peut pas se libérer. Est-ce que tu peux venir ?" Alors moi j'y connais rien, tu  
836 sais "Euh... bah non !". Et en fait on est allé la chercher et puis du coup on a fait 30km de piste,  
837 c'est 2h de brousses euh... en seconde ou 3ème et puis tu sais de pistes de ça (elle me mime des  
838 bosses) Donc c'est très long ! Et en fait souvent ça déclenchait, parce que ça suffisait à donner des  
839 contractions ! Et donc en fait au milieu de la rue plusieurs fois je me suis... on s'est arrêté parce que  
840 la femme était derrière tu sais sur des pick up ! Donc elle était couchée derrière, euh... pas terrible !  
841 Et euh.. en fait, à un moment donné, au milieu de la route, enfin sur la route, à un moment donné y a  
842 la femme qui... les bébés arrivaient ! Et en fait elle avait des jumeaux ! C'était mon 1er  
843 accouchement et elle avait des jumeaux, un garçon et une fille ! Donc y avait le prêtre et puis moi  
844 qui étaient là, on nous avait donné des noms Peules, parce que les Peules nous donnent des noms  
845 donc moi c'était Maroud et Makassin et c'est des jumeaux qui sont nés sur le bord de la route mais  
846 qui se sont appelés Maroud et Makassin !! C'était drôle !  
847  
848 *Ha ouais j'imagine !*

849 H- Et à côté de ça, juste après ça, au début où j'ai vraiment été au dispensaire. Le 1er truc aussi,  
850 une femme qui est venue dans une case là à côté, qui est venue accoucher. Jean-Paul m'a dit que...  
851 bah ils avaient ramené cette femme là, il y était allé tout seul et puis en fait j'y suis allée et c'était  
852 une femme blanche mais blanche, complètement anémiée et euh... J'ai essayé de la perfuser mais  
853 j'y arrivais pas tellement elle... elle partait. Et euh... ce bébé est né et puis la maman est décédée  
854 quoi... ça fait drôle ça ! Tu vois je me rappelle que là j'avais été très touchée en me disant  
855 "whoua"... 1er orphelin, y en a eu d'autres après hein mais... Des trucs euh... ouais.  
856 Une femme aussi avec un bébé qui était coincé, elle avait des jumeaux. Et en fait ils étaient coincés  
857 dans le passage.

858

859 *Et comment vous faites dans ces cas-là ? Et ce qu'il y a un hôpital où...*

860 H- Bah on l'a évacué à Dokoro. Et ils ont réussi.. enfin ils ont évacué. C'est là, enfin ce bébé allait  
861 venir et moi j'ai pas été formé comme euh... une sage femme, j'y connais rien. J'essayais de faire  
862 des touchers et d'évaluer mais bon... Bon après j'arrivais un peu à sentir les choses parce que  
863 bah... en apprenant sur le tas quoi ! Et puis bah là les bébés, y avait la tête ! Qui était pas loin mais  
864 elle était là la tête, on la voyait ! Et puis bah c'était bloqué, ça n'avancait pas. Donc nous tout ce  
865 qu'on avait comme traitement c'était faire du puscopan, à part ça euh... voilà ! Les  
866 antidouleurs on n'en parle même pas ! Mais bon c'était même pas la peine, c'était des femmes qui  
867 ont l'habitude. Alors ce qui était très gênant aussi, c'était des accouchements sur ces petites tables  
868 qui étaient hautes et étroites. En plus c'est pas leur... on respectait pas... Enfin moi je suivais ce qui  
869 se faisait au dispensaire mais je trouve qu'on aurait mieux fait de les laisser accoucher accroupies  
870 comme elles ont l'habitude parce que du coup euh... c'est perturbant pour elles ! Alors ça aurait pas  
871 été pratique pour les examiner mais au moins on les examinait et puis après on les laissait... ! Et ce  
872 bébé-là donc du coup il était bloqué euh... on l'a gardé et on insistait pas non plus. On essayait de  
873 faire euh... un truc pour le col, pour dilater, pour... enfin pas dilater mais plus un myorelaxant un  
874 peu pour les muscles lisses je crois, enfin je sais plus quelle catégorie c'était mais c'était pas terrible  
875 ! On essayait de bouger mais les manœuvres moi j'ai pas appris non plus comment faire alors...

876

877 *Mais y a pas de médecins ? Vous étiez juste*

878 H- Ha non non non ! Y avait juste l'infirmière qui était au dispensaire ! On prescrit, on suture, on...  
879 j'ai même fait une ponction lombaire ! On a fait des trucs... enfin voilà c'est...

880

881 *Ha bah là c'est formateur !*

882 H- Ha c'est sûr ! Mais c'est chouette, c'est... mais après du coup c'est vrai que par moment, quand  
883 on réalise, bah on prend des risques parce que de toute façon c'est ça et si on fait rien bah ils passent  
884 aussi donc c'est un risque mais on le prend et puis...

885 Et ce bébé, bah on les a envoyés. Bah du coup on attendait un peu et puis on les évacuait  
886 rapidement. Mais de toute façon c'était 2h30 de piste. Mais on a su que là, quand ce bébé était  
887 bloqué en fait il était mort et puis derrière y en avait un autre qui était mort aussi. Ils ont réussi à  
888 sauver la maman je crois par contre ! Mais euh... quand on a vu ça, c'est sûr qu'après pour  
889 accoucher en Afrique euh... non merci ! Je me disais "non forcément faut que je revienne ici !"  
890 Et donc ça modifie forcément mon regard sur les grossesses...

891

892 *Et là-bas les grossesses elles étaient suivies un minimum ou pas trop ?*

893 H- Non pas trop. là où j'étais pas trop. On a essayé. Y avait une mater, enfin ce qu'on aimait appeler  
894 une mater, c'est un bien grand mot ! Mais y avait quelques femmes qui venaient mais euh voilà, les  
895 gens étaient nomades donc, ils étaient dispersés autour donc venir nous voir régulièrement... Alors  
896 si, voilà, de temps en temps, au marché, parce que c'était dans les parages, là ils voulaient bien  
897 venir voir, se faire regarder un peu, voilà, euh la mesure et tout et puis après... qu'est-ce qu'on  
898 pouvait faire d'autre? Voilà euh... même le suivi qu'on avait, qu'est-ce qu'on aurait pu dépister ?

899 Après coup je me disais... Y a des femmes **bouzous** qui étaient dans le coin et des aoussas là, des  
900 femmes de commerçants qui venaient se faire suivre régulièrement. Après on suivait l'évolution  
901 finalement, si c'étaient des petits poids enfin des petits poids ou la prise de poids, la mesure de  
902 ventre où on disait "c'est peut être un petit bébé, voilà donc peut être une grossesse à risque" mais  
903 après tout...

904

905 *Ouais et puis après...*

906 H- On les revoit pas quoi. Non, c'était très très limité.

907

908 *Après c'est aussi dans leur culture.*

909 H- Et puis en même temps faut savoir que celles qui venaient accoucher au dispensaire c'était très  
910 peu !

911

912 *Bah la plupart elles accouchent toutes seules!*

913 H- Bah oui voilà ! Avec la mère ou la belle mère ! Mais si elles viennent c'est qu'il y a un problème  
914 donc... On avait que des accouchements à problèmes finalement. Donc on arrivait parfois parce que  
915 voilà, le temps d'arriver en voiture ça avait peut-être aussi, tu vois... ça rajoutait plus de temps au  
916 travail et voilà ! Finalement, ça finissait par bien se terminer ! Ou alors c'était évacué. Elle passait  
917 chez nous et bah, non on pouvait rien faire et il fallait aller plus loin.

918

919 *Et c'était à combien de temps du coup l'hôpital ?*

920 H- Bah le dispensaire c'était à 2h30, et c'était encore 2h après. ça faisait 5h.

921

922 *Ouais donc, s'il y a une urgence...*

923 H- Après y a des fatalités, c'est euh, si ça se termine par un décès bah... c'est qu'il devait pas venir  
924 cet enfant... Voilà, c'est tout. C'est compliqué. C'est pas rien mais c'est chouette aussi.

925

926 *Et quand vous êtes allée en Afrique ça faisait combien de temps que vous étiez diplômée ?*

927 H- 3 ans.

928

929 *Et vous avez quand même travaillé à l'hôpital avant ?*

930 H- Ouais j'ai travaillé à l'hôpital. Bah j'ai commencé chez les préma. Je me rappelle, à la fin de  
931 l'école d'infirmière, ils m'ont fait passer un entretien pour savoir si je voulais rester à l'hôpital et  
932 qu'est-ce qu'on voudrait faire par exemple médecine. Et moi "ha bah la médecine je trouvais ça très  
933 formateur, y a plein de choses !" Je note. "Je veux pas un service trop spécifique quand même parce  
934 que c'est voilà... Et ils m'ont mis chez les prémas. Super ! Pas spécifique du tout ! En plus j'étais  
935 même pas passée en stage, j'étais passée en pédiatrie mais jamais en prémas, j'avais fait quelques  
936 épicrobiennes mais voilà... ! Puis après j'ai fais de l'ortho pendant longtemps, j'ai fait 2 ans  
937 d'ortho. Et puis ça faisait 3 ans que j'étais infirmière et puis c'est là que j'ai démissionné. Et quand  
938 je suis allée dire que je démissionnais "Ha bah c'est dommage, je voulais vous faire passer  
939 stagiaire" Ha bah oui c'est pas si mal ! Mais évidemment c'est quand j'ai dit que j'arrêtais, que je  
940 partais qu'ils ont décidé de me faire passer stagiaire. Donc je suis partie en Afrique. Je suis partie 3  
941 ans. Je suis revenue du coup j'ai fait des domiciles. Je trouvais que c'était sympa parce que la  
942 relation quand on passe chez les gens c'est pas eux qui viennent vers nous, c'est à peu près comme  
943 en Afrique. On allait vers eux, enfin sauf ceux qui venaient au dispensaire. Mais je trouve que on a  
944 un autre contact, on se débrouille avec les moyens du bord. En Afrique on examinait sur une natte  
945 dans du sable, voilà on fait avec les moyens du bord !

946 Et euh, du coup au domicile j'étais en Sud Vendée à ce moment-là. Et euh... après j'ai demandé à  
947 l'hôpital quand même s'il y avait des postes parce que après 3 ans je suis un peu déconnectée,  
948 j'aimerais bien me mettre à jour ! Et donc je suis rentrée en cardio- soins intensifs. Et puis après j'ai

949 fais bah... médecine et puis là bah, je suis décidée de partir. On va faire des études de médecine  
950 tropicale, à Anvers.  
951  
952 *Des études de médecine tropicale, c'est quoi ça ?*  
953 H- Bah euh... c'est une formation. Alors il y a différents pôles d'infirmières et de véto. Euh... C'est  
954 en Belgique à l'institut Prince Léopold qui forme les gens euh... aux maladies tropicales quoi ! Et  
955 euh, y a plein de gens qui le font avant de partir par exemple en humanitaire. Mais aussi on était un  
956 certain nombre qui avaient une première expérience et c'était chouette parce qu'on voulait se  
957 former plus. Donc on fait du labo, on apprend toutes les maladies tropicales, on fait aussi du  
958 laboratoire que j'ai utilisé en Centrafrique... Non c'est super chouette !  
959  
960 *Et c'est combien de temps cette formation ?*  
961 H- Nous on avait 4 ou 5 mois. Et puis Marc il a fait 9 mois. Il y a des médecins aussi, ils sont  
962 formés. Il y a plusieurs secteurs quoi !  
963  
964 *Et ça n'existe qu'en Belgique ? Y a pas en France ?*  
965 H- Non, pas en France. Celui-là est très connu hein. L'institut Prince Léopold est super ! Et puis  
966 c'est une super ambiance, c'est génial ! Ils ont plein de moyens, c'est vraiment super comme  
967 formation !  
968  
969 *Et après ça vous sert euh... pour votre métier... euh en France ?*  
970 H- Euh non non ! Alors après du coup je suis partie ! Parce que mon but c'était de repartir. Moi j'ai  
971 fait la médecine tropicale, je suis revenue, on a décidé de se marier, j'ai fait de l'intérim puis on est  
972 partis en Centrafrique.  
973  
974 *Ha bah oui, c'est vrai !*  
975 H- Mais après ici euh... bah un peu moins, non parce que c'est des maladies très typiques. On en  
976 entendait parler à la télé de certaines épidémies. Bah ça me dit quelques choses hein mais euh...  
977 l'autre jour ils ont parlé de quoi ? De quelle maladie ils ont parlé l'autre jour ? On s'est dit "ha tiens,  
978 y a des vaccins qui reviennent !"... Enfin, moi je me tiens moins à jour hein mais euh... ouais.  
979  
980 *Et quand vous êtes repartis en Centrafrique euh... vous étiez pareil, dans un dispensaire ?*  
981 H- Oui.  
982  
983 *Comme ce que vous aviez fait la 1ère fois ?*  
984 H- Alors non, la 1ère fois c'était en pleine brousse hein, c'était comme un mini hôpital dans le  
985 sable, dans le désert. Alors y avait un tout petit village, là où était le dispensaire, et du coup là il y  
986 avait une sœur qui était infirmière, moi qui étais infirmière et puis y avait Bango, un peul qui parle  
987 que le fulfulde hein, de toute façon qui ne parle pas français. Et qui était manoeuvre, on appelait ça  
988 manoeuvre, c'est comme ça qu'on l'appelait là-bas. Mais donc, bah c'est pas un infirmier mais du  
989 coup il avait appris avec les anciennes sœurs du dispensaire: soit piquer, soit faire des soins, des  
990 petits pansements etc.... Et euh.... Bah donc du coup, là dans le dispensaire tu faisais tout quoi !  
991 Alors que quand je suis allée en Centrafrique, parce qu'il n'y avait rien d'autre, on faisait aussi le  
992 programme de vaccination. On a fait quelque chose qui était très chouette avec Fanny avant qu'elle  
993 parte, on s'est mises toutes les deux et on a... donné une formation de secouriste pour qu'il y ait  
994 déjà des gens qui soient formés un peu dans la brousse, dans les villages enfin dans les campements,  
995 euh... pour donner les 1ers soins. Notamment, quand ils partaient en transhumance, pendant la  
996 saison des pluies parce qu'ils s'éloignaient encore plus de toute structure quoi ! Et donc soigner le  
997 palu, les diarrhées et tout ça quoi ! En gros c'était ça, avec un petit arsenal, une petite trousse et  
998 euh... on était en lien avec l'administration là-bas et euh... le ministère de la santé qui avait des

999 formations de faites déjà, c'était déjà en place. Et nous on a tout traduit cette formation pour  
1000 l'adapter au milieu nomade. Donc c'était super ! C'était vraiment sympa comme démarche. C'est  
1001 une expérience irremplaçable.  
1002 Donc c'est vrai qu'en Centrafrique c'était pas ma 1ère expérience, du coup là on me met dans une  
1003 ville, enfin c'était la 2ème ville du pays, c'est pas la capitale mais c'est quand même une ville déjà.  
1004 Dans un dispensaire où il y a déjà un médecin, un TSS Technicien Supérieur de Santé ça s'appelle.  
1005 C'est un peu comme un médecin. Y avait un infirmier qui était diplômé, il avait une fille qui était  
1006 formée en pharmacie, pas une vraie pharmacienne mais euh... Et puis, un autre infirmier euh...  
1007 Jules. Ils étaient 4. Et du coup voilà, je m'occupais de la gestion du dispensaire qui était laissé un  
1008 peu en plan depuis 2 ans. Et puis après le... je m'occupais un peu du personnel, notamment pour  
1009 qu'ils relancent tout ce qui s'appelait la prévention et la vulgarisation pour aller dans les différentes  
1010 parties de la ville. On avait des après-midis enfermés dans le dispensaire et puis du coup on allait tu  
1011 sais aller les informer sur les maladies, les soins, ce qu'il faut éviter et toute la prévention... Donc  
1012 voilà, il fallait relancer tous ces temps de prévention. Sauf que du coup euh... l'équipe avait tourné  
1013 pendant un moment sans personne et quand je suis arrivée bah j'ai eu l'impression que... bah ils  
1014 m'ont pas vue d'un bon œil vraiment et du coup ils ont eu du mal à... parce que du coup on passait  
1015 des après midi où ça marchait plus du tout ! C'était les sœurs qui m'avaient dit qu'elles voulaient  
1016 relancer les activités dans les quartiers sauf... qu'eux bah eux ça les arrangeait parce qu'il y avait  
1017 plus personne dans le quartier donc ça arrivait qu'ils travaillent plus ! Donc ils étaient pas super  
1018 motivés donc j'ai commencé à mettre un peu les pieds dans le plat en me disant je pense de faire  
1019 attention pour pas.... parce que t'arrives pas là-bas pour tout bouleverser hein ! J'avais un peu  
1020 d'expérience pour me dire "on est petit hein, il faut..." Et puis c'est eux qui sont du pays, c'est eux  
1021 qui savent mieux parler aux gens, c'est eux qui connaissent la culture, c'est eux qui sont les mieux  
1022 placés. Mais du coup je pense que bah... ça a un peu coincé parce que on a un peu bouleversé leurs  
1023 petites habitudes enfin en tout cas poser des questions sur le fait que ça fonctionnait pas et du coup  
1024 savoir qu'est-ce qu'on pouvait faire pour que ce soit un peu mieux. Et puis après, le pot-aux-roses,  
1025 on a découvert des détournements de médicaments. Donc ça, soit on ferme les yeux, le truc  
1026 classique de là-bas mais euh... je me suis pas sentie soutenue par les sœurs qui étaient au  
1027 dispensaire parce qu'elles m'ont dit "bah faut mettre des cadenas !" Je leur ai dit "Oui, moi je veux  
1028 bien mais les cadenas ça n'empêchera pas de voler quoi !" Alors j'étais jeune et puis j'étais...  
1029 voilà ! Et puis du coup mon projet a un peu vite pris l'eau. Et le rapport évidemment avec l'équipe,  
1030 c'est que moi je suis pas forcément une chef, je préfère être au contact avec les patients directement  
1031 et directement dans la population. Mais du coup, c'était pas du tout le même type de poste et ça a  
1032 moins bien passé. Je pense que j'étais moins à l'aise dans ce genre de boulot. Une fois y a François,  
1033 un infirmier qui était malade donc je l'ai remplacé pour faire des soins et du labo. Donc là j'ai  
1034 utilisé ma formation d'Anvers ! Ils t'emmènent leurs selles dans une petite feuille de bambou et  
1035 t'étales sur tes lamelles, tu regardes... C'est super sympa !  
1036  
1037 *Ouais ! ça doit être passionnant !*  
1038 H- Hum... Et on se dit qu'on y retournera peut-être pour donner un coup de main, on ne sait pas ! Y  
1039 a du boulot là-bas...  
1040  
1041 *Hum.*  
1042 H- Bon.  
1043  
1044 J'ai éteint le dictaphone. L'entretien a duré 1h09 minutes.  
1045  
1046 Nous avons ensuite parlé rapidement de ce que je souhaitais faire une fois diplômée. Elle m'a  
1047 demandé aussi où j'en étais dans mes entretiens. Je lui ai expliqué que j'en avais réalisé un pour le  
1048 moment et que je cherchais éventuellement un autre couple. Elle m'a répondu qu'elle y réfléchirait

1049 et que si jamais elle avait un contact elle me tiendrait au courant par SMS.  
1050  
1051 La belle-sœur d'Hélène nous a rejoints dans le salon puis son mari est arrivé. Il m'a expliqué qu'il  
1052 était médecin généraliste et que durant son exercice il avait accouché quelques dames, un souvenir  
1053 pas forcément bon pour lui !!  
1054  
1055 Étant donné qu'il était 13h15, Hélène m'a proposé de manger un petit morceau avant de partir mais  
1056 ayant peu de route, j'ai refusé poliment.  
1057  
1058 Elle m'a raccompagnée à la porte.  
1059 L'entretien était très agréable et intéressant.

### 3.2 *Entretien 3 : Clothilde*

1 J'ai rencontré Clothilde grâce à ma mère. Elles chantent toutes les deux dans la même chorale.  
2 Maman a diffusé un mail dans ses contacts en expliquant que je cherchais un couple ayant refusé le  
3 dépistage de la trisomie 21 qui accepterait d'en parler avec moi. Clothilde s'est alors proposée, se  
4 disant intéressée par mon projet.

1 J'ai appelé Clothilde plusieurs fois puis envoyé des textos car elle ne répondait plus. Nous avons  
2 finalement réussi à fixer un rendez vous pour nous voir. Elle m'a cependant expliqué que son  
3 conjoint, Grégoire, ne pourrait pas être présent sachant qu'il travaille énormément.

4

5 Je me suis rendue chez elle un jeudi matin. Elle habite en ville dans un immeuble moderne avec un  
6 grande façade blanche, légèrement salie par le temps. D'une hauteur de 6 étages, près d'un arrêt de  
7 Bus ,celui-ci bénéficie d'un carrefour Market sur sa droite.

8

9 Je sonne à l'interphone :

10 « - Bonjour, c'est Carmine, l'étudiante sage femme !  
11 - Ha bonjour Carmine ! Oui vas-y je t'ouvre, c'est au 5ème étage ! »

12

13 Je suis donc entrée dans le hall spacieux puis je suis montée au 5ème étage. Clothilde m'a ouvert la  
14 porte avec un grand sourire. Elle se trouvait seule, sa fille étant à la crèche.

15

16 C'est un petit appartement. La porte d'entrée donne sur un couloir étroit et sombre où se trouvent  
17 quelques cartons. En avançant, sur ma droite se trouve la chambre du couple ainsi que la chambre  
18 de leur fille, Alice. Sur ma gauche, une cuisine, et en face, un salon-salle à manger.

19

20 « - Vas y entre ! On va s'installer dans le salon. »

21

22 Nous entrons dans le salon. C'est une pièce très lumineuse avec une table à manger en bois sur la  
23 droite et le salon sur la gauche. Un canapé fait face à un écran plat. Sur le côté, des fauteuils  
24 ferment un cercle autour d'une table basse.

25

26 Elle m'invite à m'asseoir sur le canapé.  
27 Sur une étagère je remarque plusieurs photos de mariage, le leur. Ainsi qu'une ou deux photos de  
28 leur fille. Sur une étagère en face de moi, une figurine représentant, dans la religion catholique,  
29 Marie et son fils Jésus dans les bras ainsi qu'une croix .

30

31 « - Je vais me faire un thé, tu en veux un ?  
32 - Non c'est gentil merci !  
33 - Tu es sûre ? N'hésite pas !  
34 - Oui, oui ! Merci beaucoup ! »

35

36 Elle va se faire une théière puis vient s'installer sur un fauteuil en diagonale. Nous sommes  
37 quasiment face à face.

38

39 Je lui ai ensuite expliqué le principe de l'entretien, que nous allions discuter autour de la grossesse,  
40 de la trisomie 21, du dépistage... et de tout ce donc elle voudrait me parler, même si elle pense que  
41 ça n'a aucun rapport avec le sujet. Elle m'a demandé si j'avais un questionnaire. Ce à quoi je lui ai  
42 répondu que j'avais des questions prêtes pour me guider un peu mais que le but était de vraiment  
43 laisser la discussion libre.

44

45 J'ai lancé le dictaphone à ce moment.

46

47

48 *Alors du coup, je sais plus ce que maman vous avait dit mais... Donc je suis en 4ème année, à*

49 *Nantes. Et du coup on a un mémoire de fin d'études à faire que j'ai choisi de faire sur les femmes*

50 *qui refusent le dépistage de la trisomie 21. Euh... et du coup c'est un mémoire un peu plus*

51 *sociologique, c'est à dire que c'est plus sur des faits, sur la société, et du coup je fais des entretiens*

52 *avec plusieurs couples pour mon mémoire. Dont vous !*

53 C- D'accord. On peut peut être se tutoyer non ?

54

55 *Oui pas de soucis ! Du coup pour commencer, ce que je peux te proposer c'est de te présenter ? Tu*

56 *peux me dire un peu ce qui te passe par la tête, sur toi.*

57 C- Ok.. Alors, moi je viens d'avoir 34ans, j'ai une petite fille qui a 18mois, euh... j'attends un 2ème

58 bébé pour octobre prochain donc je suis enceinte de 3 mois. Euh... je suis architecte d'intérieur,

59 euh... que dire d'autre sur moi d'important ? Euh... je suis issue d'une fratrie de 5, je suis la 3ème !

60 Donc voilà euh... la question du handicap me touche particulièrement parce que j'ai un neveu qui est

61 sourd de naissance donc c'est une problématique qu'on... voilà, qui fait partie de notre famille !

62 Donc euh, c'est pas une grosse... enfin c'est pas un gros handicap la surdité mais voilà. Et puis

63 autour de moi j'ai grandi, il y avait des enfants qui étaient un peu, qui avaient un handicap moteur,

64 d'autres qui avaient des troubles mentaux... donc c'est quelque chose qui me paraît euh... enfin ça

65 fait partie du monde ! C'est pas quelque chose de... de repoussant ou de... comment dire ? C'est pas

66 quelque chose qui est mauvais en soi. Parce que ça ouvre à d'autres choses aussi ! Et ça a aussi

67 guidé notre choix pour la crèche d'Alice parce qu'Alice elle est au jardin des poupies.

68

69 *Ha j'en ai entendu parler de ça !*

70 C- C'est une crèche qui accueille des enfants en situation de handicaps, moteurs et mentaux. Et puis

71 Alice elle apprend du coup le langage des signes aussi à la crèche.

72

73 *C'est génial !*

74 C- Ce qui nous nous arrange aussi parce qu'on apprend et elle le pratique à la maison et à la crèche !

75 Donc c'est un peu dans une globalité mais ça fait... c'est quelque chose qui nous... voilà, qui nous

76 dérange pas et qui au contraire nous... enfin pour nos enfants on a envie qu'ils soient ouverts à ça !

77 Pas qu'ils en aient peur en tout cas !

78

79 *D'accord. Ton neveu qui est sourd ça a été quelque chose qui a été diagnostiqué à la naissance ?*

80 C- Oui.

81

82 *Des deux oreilles ?*

83 C- Oui ! Euh oui, Martin il a eu la chance d'arriver juste après... il y a eu plus ou moins une réforme

84 je crois sur le test auditif pour les tous petits bébés. Et il est né quelques mois après que ce test soit

85 obligatoire. Donc il a eu quelque part beaucoup de chance parce que sinon il s'en serait rendu

86 compte beaucoup plus tard !

87

88 *Oui, et puis après pour prendre en charge...*

89 C- Voilà !

90

91 *Quand tu dis que t'as été un peu en contact avec des enfants handicapés, c'était où ?*

92 C- A l'école ! Parce que j'étais à l'école à Saint Auguste et à Saint Auguste il y avait des... il y avait

93 notamment Jeanne, une de mes copines, qui était euh... qui avait fait... Enfin j'ai jamais vraiment su

94 parce quand on était petits on ne s'inquiète pas de ça ! Mais elle avait une main qui ne fonctionnait

95 pas bien et puis elle avait un peu de retard au niveau mental.. Mais bon... C'était une copine quoi !  
96 *(rit)*  
97  
98 *Ok ! Et sinon, donc tu m'as dit que t'étais architecte d'intérieur, tu travailles en ce moment ?*  
99 C- Alors non, en ce moment je ne travaille pas. Et puis en fait je devais m'installer à mon compte au  
100 mois de janvier et puis bah... y a eu une bonne surprise donc bon ! Du coup j'ai appelé les  
101 organismes tel la CPAM, la RAM etc... et je leur ai dit « Écoutez, je suis enceinte et je souhaite  
102 m'installer à mon compte. » . Le personnel de la RAM m'a dit « Ho vous savez, vous êtes bien à la  
103 CPAM là ! Pour votre grossesse ça va être beaucoup plus simple ! Donc restez à la CPAM, faites un  
104 beau bébé et puis l'année prochaine, revenez nous voir ! » Ils ont été sympas parce que c'est vrai que  
105 c'est un peu compliqué ! Mon mari en fait est déjà au RSI et la RAM et parfois les remboursements  
106 c'est pas toujours très facile ! Et puis Alice en fait est sous mon numéro donc elle... ça fonctionne  
107 très bien tous les échanges euh... si j'étais passée il y aurait peut être eu, certainement, beaucoup de  
108 *couacs* ! L'administration française est toujours très très simple !  
109  
110 *Oui ! C'est bien connu !*  
111 C- *(rit)* Voilà !  
112  
113 *Et t'as toujours habité à Nantes ?*  
114 C- Oui ! Enfin si, j'ai fait 1an à Paris mais bon...C'est loin dans mes études donc c'est pas...  
115  
116 *D'accord ! Et ton mari...*  
117 C- Mon mari il est Nantais !  
118  
119 *De bons nantais !!*  
120 C- *(rit)* Tout à fait !  
121  
122 *Tu l'as rencontré où ?*  
123 C- Alors, mon mari je l'ai rencontré... on est dans un gros cliché ! On était chef scout ! *(rit)* Voilà !  
124 C'est l'agence matrimoniale !! On était chef scout et euh... c'est comme ça qu'on s'est connu !  
125  
126 *Ok ! Et vous êtes mariés depuis combien de temps ?*  
127 C- Depuis 2009 ! Alors du coup tu fais le calcul... ça fait 8ans. Ça va faire 8 ans cette année !  
128  
129 *Ok. Et il fait quoi ?*  
130 C- Il est avocat. Profession libérale. La facilité tu vois ! L'indépendance! *(rit)*  
131  
132 *Du coup tu m'as dis que t'avais une petite fille qui s'appelle Alice, ça a été la 1ère grossesse ?*  
133 C- Oui ! 1ère grossesse ! Alors c'est vrai qu'on s'est mariés en 2009 et Alice est née en 2015. Euh, ça  
134 peut paraître long comme laps de temps mais en fait on a... nous on est sortis de nos études on n'  
135 avait jamais habité autre que chez papa et maman. On avait envie de construire notre vie de couple  
136 avant d'avoir des enfants. C'est vrai qu'on a des copains ils ne comprenaient pas notre choix, nous  
137 on leur a dit « Euh, on fait ce qu'on veut ! » *(rit)*  
138 Et puis quelque fois « Ha bah vous avez du mal à avoir des enfants ? » euh non en fait... ! C'est un  
139 choix ! Non, c'est juste que pour l'instant on est bien tous les deux et puis on sait qu'avec des enfants  
140 on va s'en occuper jusqu'à quasiment leur 25ans donc euh...  
141  
142 *Ouais ! C'est bien d'avoir un peu d'indépendance !*  
143 C- Oui et puis c'est bien de vivre un peu à deux avant d'avoir des enfants ! Après on est très très  
144 content d'avoir Alice et puis on est très content d'attendre un 2ème enfant ! Maintenant qu'on est

145 bien posés, et que... voilà qu'on est forts ! Enfin je sais pas... On a eu le temps de se poser beaucoup  
146 de questions ! Notamment la question de l'handicap, ça... ça a été une grosse discussion pendant  
147 notre préparation au mariage ! Mais on en reviendra peut être tout à l'heure j'imagine.

148

149 *Et bien on peut en parler maintenant si tu veux !*

150 C- ça a été une des questions... non mais si on a un enfant qui est handicapé... Je lui disais « Non  
151 mais c'est pas... C'est la vie hein, on choisit pas ! » Donc il vaut mieux s'y préparer, si on peut et  
152 puis bah sinon euh... voilà !

153

154 *Et lui il était plutôt dans cette optique là ou pas ?*

155 C- Il était plutôt peureux. Plutôt peureux parce que... bah ça fait toujours peur un enfant qui peut  
156 avoir des soucis de santé, ça veut dire plus de rendez-vous avec des médecins, éventuellement chez  
157 des pédo-psy, chez.... Enfin, toute une équipe médicale qui va entourer l'enfant et faire grandir  
158 l'enfant mais je lui ai dit « Tu sais c'est pas grave en soi. Enfin ça restera notre enfant quoi ! » Donc  
159 voilà...

160

161 *Ok. Et votre préparation au mariage, est-ce que tu peux expliquer un peu ce que c'est ?*

162 C- Alors c'est une préparation au mariage catholique. Je précise comme ça, ça sera... Et euh, donc  
163 en fait c'est au sein d'une paroisse, à l'époque c'était à Sainte Gisèle.

164

165 *D'accord.*

166 C- Euh, c'est le père Jacques, qui était aussi notre aumônier au Scout, qui nous a préparés au  
167 mariage. Donc on avait un lien un peu particulier avec ce prêtre là. Et euh... donc au sein de la  
168 paroisse, il y a des réunions donc avec un couple formateur, entre guillemets, qui vient... enfin on  
169 est en groupe avec d'autres couples qui se préparent au mariage et ce couple qui a lui , à peu près,  
170 une dizaine d'années de mariage derrière lui, vient poser des questions et vient aiguiller en fait une  
171 réflexion. Donc ça c'est assez... C'est une réflexion donc autour du couple, autour de la famille,  
172 autour de la foi euh... je crois que j'en oublie ! Euh... si ! Autour de la, entre guillemets, de la civilité  
173 aussi ! Parce que le mariage civil, enfin... Moi je l'ai trouvé hyper important le mariage civil ! Dans  
174 sa démarche. Et euh... je crois que c'est tout, c'est les quatre grands axes. Si je me souviens bien... ça  
175 remonte un peu à 8 ans quand même ! (rit)

176 Mais du coup... bah si y a aussi l'éthique ! Voilà c'est l'éthique euh... dans la lignée de la doctrine de  
177 l'église, de la doctrine sociale et familiale de l'église. Donc c'est quand même axé euh, dans l'église  
178 catholique mais c'est quand même ouvert ! Parce que nous on avait dans notre groupe des couples  
179 qui étaient plus là pour se marier à l'église parce que c'était une tradition. Pas tellement par croyance  
180 mais du coup c'est aussi enrichissant parce qu'on explique les choses ! Enfin c'est surtout des  
181 discussions très très ouvertes ! Donc euh, c'est là où c'est intéressant ! C'est pas « Il faut faire  
182 comme ci, il faut faire comme ça ! Et puis si tu le fais pas et ben c'est pas bien et tu te marieras  
183 pas ! » (rit), « et vous serez malheureux à vie ! » (rit) Non, vraiment c'est pas comme ça !

184

185 *Et du coup c'est dans le but d'ouvrir... enfin d'être sûr de se marier avec la bonne personne ? Ou  
186 c'est juste pour partir sur des bonnes bases ?*

187 C- Nous c'était un choix personnel, de mariage chrétien. C'est... comme on était au scout ensemble,  
188 on avait quand même une éducation chrétienne tous les deux ! Euh, ça nous semblait tout à fait  
189 inconcevable de se marier sans que ce soit à l'église ! Alors après dans notre couple on est à peu  
190 près... on intériorise beaucoup entre nous euh... notre foi ! On ne fait pas partie de groupes de prière,  
191 de choses comme ça parce que ça nous... ça nous apporte... enfin ça nous apportera pas plus mais on  
192 le partage à deux ! Je sais qu'il y a des couples qui aiment bien euh... le partager avec d'autres  
193 personnes. Nous pour l'instant on n'est pas au stade où on a envie de le partager ! Déjà on essaye de  
194 le transmettre à notre petite fille qui a 18 mois et bon, pour l'instant c'est pas ça... je pense que c'est

195 complètement abstrait pour elle ! (rit) Mais bon euh, on essaye de l'habituer à la petite prière du  
196 soir, ça fait partie de son rituel de sommeil en fait ! On a remarqué ! Et puis, on va à la messe le  
197 dimanche. On va à la messe à côté, parce que la messe est plutôt courte ! Pour un bébé de 18 mois,  
198  $\frac{3}{4}$  d'heure c'est très bien ! (rit)  
199  
200 *Est-ce que tu peux me raconter un peu ta 1ère grossesse ?*  
201 C- Alors ma 1ère grossesse...Alors Alice... euh... J'ai été enceinte au bout de 6 mois. C'est vrai qu'il  
202 y a eu 6 mois où ça a été un peu dur parce que tous les mois... C'est toujours euh... et puis on  
203 s'inquiète ! Alors je suis suivie à la clinique *Pasloin* et euh... le médecin m'avait dit « Ne vous  
204 inquiétez pas, la moyenne c'est à peu près 6 mois ! De toute façon, pour un 1<sup>er</sup> enfant... faut pas  
205 s'inquiéter ! » Donc j'avais rendez vous chez le médecin euh en janvier parce que... En fait je l'avais  
206 vu durant l'été pour vérifier que tout allait bien ! Physiquement parce que fallait que ce soit... Moi je  
207 préparais la chose en me disant « faut que ça soit bien ! », légèrement... Bon c'est vrai que comme  
208 ça faisait longtemps qu'on était ensemble et que du coup le projet d'enfant euh... se concrétisait, il  
209 fallait aussi le préparer physiquement ! Et puis le médecin m'avait dit « bah écoutez, dans 6 mois on  
210 reprend rendez vous et si dans 6 mois vous êtes pas enceinte on fera des... comment dire... des  
211 examens complémentaires. » Et puis en fait au rendez vous j'ai dit « Bah je pense que je suis  
212 enceinte ! » Il m'a dit « C'est parfait ! »  
213 Euh... le vécu de la grossesse, c'est assez... comment dire ? C'est assez particulier parce que en fait  
214 on tâtonne complètement, on ne sait pas trop à quoi s'attendre. Euh, j'ai été malade tout le 1<sup>er</sup>  
215 trimestre, avec une capacité à sentir les odeurs qui me rendait malade, littéralement ! Euh... passé le  
216 1<sup>er</sup> trimestre ça a été, c'était mieux. Mais après c'était les... c'est toutes les remontées acides qui  
217 m'ont pourries la grossesse ! Clairement. J'avais des médicaments spéciaux parce que le Gaviscon  
218 ça faisait même plus effet ! Et maintenant le Gaviscon je ne peux même plus en prendre tellement  
219 c'est pas bon ! J'en peux plus (rit) !! Euh... j'ai fait énormément de rétention d'eau et pris  
220 énormément de poids pendant la grossesse. Ce qui n'a pas été facile à gérer à la fin, mine de rien.  
221 Euh... mais autrement, bah bébé grandissait bien, allait bien... On ne savait pas si c'était un garçon  
222 ou une fille. On voulait avoir la surprise. Et on a eu une belle surprise ! (rit) De toute façon garçon  
223 ou fille on était contents !  
224 Euh... pour tout ce qui est autrement, bah les examens euh... comment dire ? Euh... réglementaire.  
225 Tout s'est bien passé, ce pour quoi on n'avait pas fait la prise de sang pour la... à la suite de  
226 l'échographie du 3ème mois. En fait à la suite de l'échographie, le médecin a dit « Ho bah écoutez »,  
227 enfin l'échographe a dit « Tout est bien, au niveau de la ... comment dire ? De la... clarté nucale...  
228 est ce que ça vaut vraiment le coup ? » Sachant qu'en plus, enfin déjà c'est une échographie... j'ai  
229 revu là pour la 2ème écho la feuille qu'on nous a fait signer en disant il y a 40 % de chance qu'on  
230 voit ceci, qu'on cela... On se dit bon bah de toute façon, ça... comment dire ? Si vraiment c'était  
231 flagrant, bon bah on aurait été au courant ! Mais si c'est pas flagrant, il y a pas de raison de se  
232 stresser plus quoi ! D'où le refus de la prise de sang. Après en soi euh, si on avait dû la faire qu'est  
233 ce que ça aurait changé ? Nous ça nous aurait pas changé... ça n'aurait pas changé ce désir là  
234 d'enfant. Je n'aurais sûrement pas avorté parce que il y avait un tel pourcentage de chance qu'il  
235 naisse avec un problème. C'est pas... C'est, pour moi c'est purement statistique. C'est  
236 même...Comme à chaque fois c'est des pourcentages, c'est une chance sur tant de... c'est de la  
237 statistique, pour moi ça ne veut strictement rien dire, ça veut rien dire. Parce que ça veut dire qu'à  
238 l'inverse il peut aussi ne rien avoir cet enfant. Et d'ailleurs ça s'est vu ! Parce que j'ai une copine elle  
239 a eu, on lui a dit « Ho les résultats sont pas bons, machin... » et en fait le bébé il est nickel quoi ! Ça  
240 fait réfléchir en se disant, bah voilà, c'est quand même un peu idiot d'avorter alors que ça se trouve  
241 l'enfant il n'a absolument rien. Enfin, c'est un peu...Enfin surtout quand l'enfant est voulu ! Moi ça  
242 me... Ouais, aujourd'hui... alors après le médecin à qui j'ai affaire il est comment dire ? Il est plutôt  
243 lui spécialisé dans l'infertilité, etc, il va pas non plus trop euh, comment dire ? On en a parlé, il m'a  
244 dit « moi je le dis parce que je suis obligé de le dire » mais il va pas bourriner les patientes en tout

245 cas. Il va dire « Bah si voulez vous renseigner plus... bah voilà il y a des structures pour ça... » mais  
246 euh, lui c'est vrai qu'en général il intervient pour des couples qui ont du mal à avoir des enfants  
247 donc forcément, il a un peu de mal avec le concept ! C'est un peu...le contraire de son éthique.  
248 Après ce médecin je l'ai vu parce que quand... quand j'ai eu 16-18ans, maman m'avait dit « il faut  
249 quand même que t'aïlles voir un gyneco. Choisis un gyneco qui éventuellement pourra te suivre au  
250 cours de tes grossesses. » Et il s'est avéré qu'on m'avait conseillé ce médecin. Après je suis pas allée  
251 le voir spécifiquement pour des problèmes d'infertilité. En fait je l'ai su après qu'il était spécialisé là  
252 dedans. On m'a posé des questions « Mais vous avez des problèmes ? » Non, non ! (rit) En fait je  
253 crois que je suis la patiente facile pour lui ! La patiente cool sans vraiment de soucis ! (rit)

254

255 *Et qui vous l'a conseillé ?*

256 C- Euh moi c'est ma belle sœur. Qui elle non plus n'a pas eu plus de soucis que ça d'ailleurs mais  
257 euh, bon elle m'a dit « Ha tu vas voir il est super sympa, trop gentil ! »

258

259 *Mais c'est un gyneco ? Ou un médecin généraliste ?*

260 C- C'est un médecin gynécologue. Il fait aussi de l'obstétrique.

261

262 *D'accord. Et du coup il est à la clinique « Pasloin ».*

263 C- Oui. Ils sont plusieurs à Pasloin mais euh... Et puis après le fait que ce soit un mec, ça me  
264 dérange pas. Les copines elles me disaient « Ha ouais, moi je préfère que ça soit une nana ! ». Pffff,  
265 tu sais c'est un médecin, homme ou femme ils ont la même compétence ! Et coup de bol c'est lui qui  
266 m'a accouché ! Il était de garde ce week-end là !

267

268 *Ha sympa !*

269 C- Donc c'était cool. J'étais hyper contente que ce soit lui parce que c'est vrai qu'il nous a bien suivis  
270 tout au long de la grossesse et puis euh... et puis le fait que ce soit lui enfin, comment dire ? On  
271 s'entendait bien... En fait je pense qu'il a un rapport facile avec ses patientes. Il met tout de suite à  
272 l'aise, ce qui est pas forcément évident quand on parle de gynécologie. C'est pas...toujours une  
273 partie de plaisir je pense pour les patientes donc euh...Pas toujours facile je pense...

274

275 *Non... Et quand vous m'avez dit... Quand tu m'as dit pardon ! Que tu voulais vérifier que tout allait  
276 bien, physiquement, avant la grossesse, tu penses à quoi ?*

277 C- Euh, je pensais à une malformation personnelle, ou je sais pas un fibrome, un machin... un truc  
278 qui m'empêcherait d'avoir un enfant. Donc du coup il avait fait une échographie et avait dit « Non  
279 tout va bien, c'est nickel c'est bon ! »

280

281 *Allez y vous pouvez y aller !*

282 C- (rit) Allez y, y a rien de particulier, y a pas de soucis physique qui nous empêche en tout cas  
283 d'avoir des enfants !

284

285 *D'accord. Et vous m'avez parlé de la feuille de consentement avec les 40 %, machins... Cette feuille  
286 c'était pour l'échographie ?*

287 C- Oui.

288

289 *Et est-ce que vous avez eu une feuille pour le dépistage de la trisomie 21 ? Est-ce qu'on vous a  
290 donné ça ? Est-ce que vous vous souvenez ?*

291 C- Non...

292

293 *ça vous dit rien ?*

294 C- Non... Bah attends de toute façon j'ai une nouvelle écho (*Elle se lève et va chercher sa dernière*

295 *échographie pour sa grossesse actuelle et me la montre)*  
 296 Donc là j'ai l'écho, j'ai le compte-rendu où on me dit que tout va bien, et là j'ai la fiche  
 297 d'information. Voilà. Tu peux regarder hein, y a rien de...  
 298  
 299 ***(Je regarde rapidement. La feuille d'information explique l'objectif et les limites de***  
 300 ***l'échographie. Il n'y a aucun détail sur le dépistage de la T21)***  
 301  
 302 C- C'est ça les pourcentages de détection ! Donc en fait quand on voit ça, on se dit bon bah...  
 303  
 304 *Donc là, la signature c'est pour*  
 305 C- C'est pour l'accord pour l'échographie. Pour dire bah... Je pense qu'aujourd'hui les médecins ils  
 306 se protègent. Parce que si à l'échographie ça a pas été vu euh, du coup cette feuille là indique qu'on  
 307 attaquera pas le médecin parce qu'il l'aura pas vu ! Je pense que c'est plus une question d'assurance,  
 308 c'est un peu... c'est un peu le... comment dire ? Le monde tombe un peu sur la tête je pense. Mais  
 309 bon, faut le signer, voilà ! On s'en fout un peu !  
 310  
 311 *Est ce que vous pouvez un peu me... tu, pardon ! Tu peux me dire un peu comment il t'a parlé du*  
 312 *dépistage ? Qu'est-ce qu'il t'en a dit ?*  
 313 C- ...  
 314  
 315 *Est-ce que déjà, c'est ton gynéco ? C'est lui qui te fait aussi les échographies ?*  
 316 C- Oui et euh... Non, là c'est un médecin échographe qui...  
 317  
 318 *Qui est à « Pasloin » ?*  
 319 C- Qui est à Pasloin !  
 320  
 321 *C'est pas lui qui suit ta grossesse ?*  
 322 C- Si si, c'est lui qui suit ma grossesse !  
 323  
 324 *Alors euh !*  
 325 C- Non non, là c'est le Dr Phynon qui a fait l'échographie.  
 326  
 327 *Donc là c'est pour ta grossesse actuelle ?*  
 328 C- Voilà. Et pour Alice c'était pareil ! Il y avait un échographe qui me faisait l'échographie et après  
 329 il y avait le Dr Mourtin qui lui me suit tout au long de la grossesse.  
 330  
 331 *Ok d'accord ! Donc ce que tu veux me dire c'est que t'as un médecin que tu vas voir tous les mois et*  
 332 *t'as un médecin qui te fait toutes tes échographies ?*  
 333 C- C'est ça. Au sein de la clinique. C'est plus simple !  
 334  
 335 *D'accord ! Alors euh, qui t'a parlé du dépistage ?*  
 336 C- Euh, Dr Mourtin m'a parlé du dépistage. Bah à la suite de l'échographie. C'est.. « Je dois vous  
 337 proposer le dépistage de la trisomie 21 ». Bah il m'a dit « c'est une prise de sang, c'est moi qui reçoit  
 338 le résultat, et si il y a un soucis je vous appelle. »  
 339  
 340 *D'accord. Euh... Et pendant l'échographie on ne t'en a pas parlé ?*  
 341 C- Si ! (rit) Alors pour Alice comment ça s'est passé ? Euh, en fait, physiquement je suis  
 342 complètement rétro-versée, ce qui veut dire que l'échographie sur le ventre il voit que dalle ! Donc  
 343 ils sont obligés de passé en « intra » et à chaque fois c'est une galère monstrueuse pour aller euh...  
 344 pour aller prendre bah toutes les mesures ! Parce que là pour le coup, aux 3 mois ils prennent le

345 périmètre crânien, ils prennent toute la longueur dorsale, les fémurs etc... Et notamment cette clarté  
346 nucale ! Et à ce moment ils sont tous petits (rit) et on ne voit pas hyper bien ! Ça dure assez  
347 longtemps cette échographie ! Mais bon, moi je préfère qu'il vérifie, que voilà, qu'il ait ses mesures,  
348 qu'il prenne le temps le médecin... Mais du coup c'est vrai qu'on en a parlé « Oui c'est important  
349 cette mesure » et puis c'est vrai qu'il a pas fait... Pour la 2ème écho il a fait des beaux clichés !  
350 C'était très bien ! On voit très très bien que tout va bien ! (rit) Et pour Alice ça avait été un peu le  
351 même topo ! Du coup c'est vrai que l'écho du 3ème mois n'est pas hyper agréable pour moi mais  
352 bon... Vaut mieux ça que... Moi à la limite je fais plus confiance à l'image que dans la prise de  
353 sang ! Parce que l'image en soi elle est... pour moi, elle est plus parlante. Après, la prise de sang je  
354 sais pas exactement en quoi elle consiste, je sais pas exactement comment ils font pour savoir s'il y  
355 a une trisomie ou pas, parce que voilà, c'est vrai que c'est pas ma partie, je suis pas scientifique donc  
356 euh (rit)... Et je ne suis pas non plus allée chercher plus loin !

357  
358 *Justement je voulais te demander si t'étais aller chercher un peu des informations après qu'il t'en*  
359 *ait parlé ou pas du tout ?*

360 C- Non. Parce qu'après on sait que... Enfin moi j'ai su par des copines qui m'ont dit « Bah en fait  
361 c'est un... comment dire ? C'est une chance qu'ils mettent sur les résultats. C'est une chance sur tant,  
362 euh... » D'ailleurs on le sait pas tant que c'est le médecin qui le reçoit. Le médecin appelle que si il y  
363 a un soucis... D'ailleurs oui, c'est assez... moi je trouve ça assez... Si, je pense que c'est plus  
364 rassurant que ce soit que le médecin qui reçoit. Ne pas y penser. Parce que sinon ça doit stresser les  
365 mères. Déjà moi, ma glycémie est un peu haute donc on m'embête avec ça ! (rit) Moi ça me suffit  
366 déjà la glycémie, la toxo et... (rit), tous les mois déjà ! C'est déjà bien suffisant !

367  
368 *Et pour ta 1ère grossesse aussi t'avais eu un problème avec ta glycémie ?*

369 C- Pas du tout ! C'est marrant ! C'est marrant, la glycémie était nickel ! Pendant toute la grossesse  
370 par contre j'ai fais une rétention d'eau et euh... j'ai pris énormément de poids, j'ai pris... je sais pas  
371 exactement combien j'ai pris parce que je me pesais plus à la fin. C'était tellement monstrueux que...  
372 (rit). J'ai arrêté de me peser à plus 25 voilà. Déjà c'était... A la fin du 8ème mois, je me disais « c'est  
373 la dernière fois que je me pèse ! ». A la dernière visite, chez le médecin « Je me pèse mais c'est la  
374 dernière fois ! Je me pèserai un mois après la naissance ! » Et là, j'ai déjà tout perdu un mois après  
375 la naissance. C'était que de l'eau hein...

376  
377 *Tant mieux !*

378 C- Tant mieux mais bon... C'est pas bon ! Parce que moi mon corps il a vachement souffert du  
379 coup pendant cette grossesse ! Au niveau des hanches, des genoux, des chevilles... enfin toute la...  
380 toute l'ossature ! Elle a bien morflé quand même. Et aujourd'hui je le sens encore parce que je suis  
381 obligée d'aller chez l'ostéo relativement régulièrement pour qu'il remette en place parce que c'est  
382 pas... c'est pas stable ! Bien que je fasse du sport, que je me re-muscle etc... pour maintenir le tout  
383 mais euh... mais ça suffit pas et une trop grosse prise de poids c'est un... c'est dangereux. Et puis  
384 alors, après l'accouchement, je crois que la péridurale était mal dosée. Parce que du coup ça devait  
385 pas être le bon poids ! Et ça a été un peu cata. Bon ça c'est quand même bien passé.

386  
387 *Alors raconte moi.*

388 C- Alors déjà je peux raconter l'anesthésie, parce que c'était quand même...

389  
390 *Vas y.*

391 C- Euh... Je suis hyper sensible du dos à la base, j'ai une légère scoliose. Ce qui... enfin j'aime pas  
392 qu'on me touche le dos en règle général. Donc l'idée de la péridurale déjà me plaisait que  
393 moyennement. Mais bon on m'avait dit « ho ça se passe bien, y a pas de risque ! » Ok, si vous  
394 voulez. Euh... D'un autre côté, je me voyais mal accoucher euh, sans péridurale. Bien que j'étais

395 préparée à l'accouchement par les sages femmes de *Pasloin* mais euh, bon je m'étais quand même  
396 mis ça dans la tête en me disant « bah il y aura la péridurale si vraiment tu le sens pas ! ». Euh... je  
397 suis arrivée à *Pasloin*, je suis passée directement en salle de naissance parce que j'étais déjà bien  
398 nickel comme il fallait. Et je pense que c'était un peu limite d'ailleurs ! C'est un avis personnel parce  
399 que euh... le médecin a eu du mal à poser la péridurale parce que j'avais des contractions qui étaient  
400 très rapprochées. En plus de ça j'étais gonflée de flotte, pour lui ça a du être l'horreur ! (rit) Il a dû  
401 me repiquer, il s'y est repris à 3 fois ! Et euh, y a un moment euh... la 2ème fois je lui ai même dit  
402 d'arrêter parce que ça me faisait mal dans toute la jambe droite. Je pense qu'il avait du toucher un  
403 nerf ! J'ai dit « non, non mais là on va finir en fauteuil roulant donc vous arrêtez et vous  
404 reprenez ! ». Heureusement la sage femme très gentiment lui a dit aussi poliment. Enfin plus  
405 poliment que moi en tout cas ! (rit) Et la 3ème fois ça a... comment dire ? Elle, la péridurale est  
406 passée. Euh, une fois la péridurale passée, euh, c'est vrai que j'ai eu quand même beaucoup moins  
407 mal.

408  
409 *Logiquement !*

410 C- Logiquement. Euh, la péridurale a bien fonctionné sur toutes les contractions abdominales. Mais  
411 pas sur le bassin. C'est vrai que du coup quand j'ai mis au monde Alice, je l'ai bien sentie passer !  
412 D'où le... mon avis mitigé sur la péridurale. Après, comme j'en ai reparlé au médecin après, il a un  
413 peu des-exorcisé les choses. Ce qui est normal aussi ! Euh... Mais effectivement je pense que la  
414 prise de poids et le fait que je sois gonflée de flotte, y étaient vraiment pour quelque chose.  
415 Euh, la naissance en soi ça s'est bien passé parce qu'Alice... Alice est venue parfaitement  
416 naturellement, y a pas eu besoin ni de cuillères, ni de forceps, ni de quoi que ce soit. Elle est passée  
417 nickel ! Euh, et puis voilà, c'était... De toute façon une fois qu'on a le bébé avec soi, il peut se passer  
418 n'importe quoi ! J'ai pas eu de point, j'ai rien eu donc ça c'était nickel ! Ça c'était quand même la  
419 bonne nouvelle ! C'est que ça s'est suffisamment euh... Alice est née 4 jours après le terme ! Donc  
420 elle est née, il y avait plus de vernix, il y avait plus rien ! Elle avait des ongles, des cheveux, les  
421 joues roses... un vrai poupon quoi !

422  
423 *Et après, le séjour à la maternité ça s'est passé comment ?*

424 C- Ha très bien ! Ha hyper bien, euh... les sages femmes, les puéricultrices etc, hyper sympas ! Elles  
425 ont été de super conseil pour l'allaitement, euh... pour les 1ers soins du bébé. C'est vrai que même si  
426 j'ai pas mal l'habitude de m'occuper des petits... parce que j'ai pas mal de neveux et nièces. Je fais  
427 pas mal de baby-sitting mais quand c'est le sien c'est toujours un peu différent. On se dit « Mais oui  
428 mais euh, là... » (rit) « Oui mais ne vous inquiétez pas... ! » Donc euh, ouais supers conseils !  
429 Supers conseils et même la préparation à l'accouchement avec les sages femmes de *Pasloin*, hyper  
430 bien aussi ! De bonnes séances de discussions, autour de différents thèmes et puis j'ai eu aussi des  
431 séances en piscine ! C'était top ! Ça c'était vachement bien !

432  
433 *Ça détend bien.*

434 C- ça détend bien et puis c'est vrai qu'il faisait vachement chaud alors... l'été 2015 il faisait  
435 vachement chaud donc euh... C'était parfait la piscine !

436  
437 *Et après le retour à la maison ?*

438 C- Euh le retour à la maison très bien. Euh... il y a une sage femme à domicile qui est venue. Euh...  
439 que j'ai eu combien de temps ? Qui est déjà venue le lendemain de l'arrivée, qui est venue deux  
440 jours après... Alors oui j'ai eu des petits soucis avec l'allaitement. Alors du coup, j'ai eu besoin d'un  
441 petit peu de soutien ! Un petit peu de soutien, c'était un peu compliqué et euh... mais après, tout s'est  
442 bien passé justement !

443  
444 *Et qu'est-ce qui était compliqué avec l'allaitement ?*

445 C- Euh j'avais fait des énormes crevasses. Et ça c'est quand même super douloureux ! C'est  
446 douloureux et puis en même temps on sent bien que le bébé il est pas... du coup il est plus à l'aise et  
447 donc euh... faut pallier au problème, faut nourrir l'enfant mais tout en ayant un peu mal ! Ce qui est  
448 pas hyper agréable ! Mais une fois ça passé, ça va. Et puis Alice perdait pas mal de poids du coup.  
449 Donc euh, c'était un peu inquiétant. Ce pour quoi la sage femme venait, pesait Alice, on discutait...  
450 C'était assez... une grande aide ! Heureusement ! Mais je crois que c'est le département qui euh...  
451 met en place ces sages femmes à domicile après la naissance ! C'est une super bonne mesure ! Enfin  
452 moi je trouve. Et puis elle-même, elle vérifie que l'enfant est bien installé, bien traité et je pense que  
453 quand même dans certaines familles ça doit être un peu limite...  
454 Et puis même le coup de blues que j'ai eu etc..., heureusement qu'elle était là la sage femme parce  
455 que, c'est vrai que Grégoire lui, il était un peu désemparé. Il était content mais bon, il était pas... Je  
456 disais « Non mais t'inquiète pas c'est les hormones ! Tu peux pas comprendre ! » (rit) Donc  
457 heureusement qu'il y avait une oreille attentive à ce moment là.  
458  
459 *C'est sûr... Euh, je reviens un peu au dépistage. Est-ce que t'aurais aimé avoir plus d'informations*  
460 *sur ce dépistage pour prendre ta décision ou t'en avais pas l'envie ?*  
461 C- Moi j'en voyais pas l'utilité.  
462  
463 *Est-ce qu'avant qu'on t'en parle, est-ce que tu en avais déjà entendu parler ?*  
464 C- Bah j'en ai entendu parler par des copines. Mais euh, c'est vrai qu'il y a peu de... enfin, il y a pas  
465 de prévention aujourd'hui. Enfin, si il y a une prévention parce qu'il est proposé. Mais en soi euh...  
466 l'examen il est pas expliqué ! Enfin pour moi il est pas suffisamment expliqué !  
467  
468 *L'examen ? Le dépistage ?*  
469 C- Oui. Le dépistage.  
470  
471 *Alors, qu'est ce que t'aimerais qu'on explique plus ?*  
472 C- Euh, comment c'est fait ? Euh, comment il... parce que c'est vrai que je suis pas allée voir  
473 exactement comment c'était... Enfin, en quoi une prise de sang va aider à savoir si l'enfant est  
474 porteur de la Trisomie 21 ou pas ? Ne serait-ce que ça. Après, tous les détails techniques peut être  
475 pas mais au moins cette question-là.  
476  
477 *Hum.*  
478 C- Parce que pour moi les mesures elles sont parlantes.  
479  
480 *Les mesures de*  
481 C- De l'échographie. Pour moi si l'échographe, enfin le médecin échographe fait bien son boulot  
482 euh... moi j'ai vu qu'il a bien fait parce qu'il a pris son temps pour les mesures. Il a pas fait ça à la  
483 va-vite. Pour moi les mesures elles sont bonnes. Donc elles suffisent à elle même. Il n'y a pas besoin  
484 de plus.  
485  
486 *Hum, je vois ce que tu veux dire. Et est-ce que au moment de la grossesse... parce que tu m'as dit*  
487 *que tu en avais parlé un peu avec ton mari à la préparation au mariage. Est-ce que du coup vous*  
488 *en avez reparlé au moment où il vous a parlé du dépistage ?*  
489 C- Euh rapidement. Mais de toute façon Grégoire il... on avait décidé avant de se marier de toute  
490 façon... si on avait un enfant on l'accueillerait de toute façon qu'il soit petit, gros, grand, maigre...  
491 C'est un enfant qui... c'est vrai qu'Alice était très très voulue, ça faisait 6 mois qu'on l'attendait. On  
492 allait pas se dire « non mais... » ça allait pas quoi ! Il y avait un petit conflit ! (rit)  
493  
494 *Et il était présent au moment des consultations, des échographies ?*

495 C- Ha ouais. Ha bah il aime bien hein ! Bah lui, ça lui permet de se...il se projette du coup ! Pour lui  
496 c'est concret quand il voit le, les images. Quand il voit sur l'écran l'échographie, il... enfin, moi c'est  
497 tout petit donc de toute façon je le sens pas mais je sens très bien parce que je suis malade, je suis  
498 fatiguée etc mais lui il le sent pas il... et le fait de le voir bah ça... bah ça devient vraiment concret.

499  
500 *Et euh, cette grossesse-ci, du coup on t'a proposé encore le dépistage ou pas ?*

501 C- Bien sûr.

502

503 *Du coup c'était le même médecin ?*

504 C- Oui c'était le médecin. Il a bien vu que de toute façon pour la... on l'avait pas fait la 1ère fois ! Il  
505 a dit « Ho, je vous le dis mais parce que légalement je suis obligé de vous le dire mais euh... oui  
506 non ? Non ? Bon bah je vous le mets pas sur l'ordonnance alors ! »

507

508 *Euh, et est-ce que durant la grossesse, et aussi l'accouchement, est-ce qu'on t'a... Quand on a vu  
509 que vous aviez pas fait le dépistage, est-ce que t'as eu des réactions de médecins ?*

510 C- Non. Non parce que d'abord j'ai toujours eu affaire au même médecin. Donc euh, voilà ! Et puis  
511 les sages femmes elles m'ont rien dit. Après euh... est-ce qu'elles ont accès à l'information ? Je sais  
512 pas. J'en ai aucune idée ! Mais comme elles m'en ont pas parlé, je sais pas. Soit elles ont pas accès à  
513 l'information, soit elles respectent le choix. Elles disent rien parce que bah... voilà !

514

515 *Et qu'est-ce que vous connaissiez de la trisomie 21 avant de... avant qu'on vous parle du  
516 dépistage ?*

517 C-... Ha, pas facile ta question... ! Euh, si la trisomie on sait que c'est un chromosome en plus. Qu'il  
518 y a autant de formes de trisomie que d'enfants, c'est un peu comme l'autisme. Il y a pas... c'est pas  
519 mathématique. Il y a des enfants qui vont être beaucoup plus atteints et d'autre beaucoup moins ! Il  
520 y en a qui vont pouvoir avoir une vie indépendante et d'autres non. Voilà c'est...Après c'est la  
521 trisomie mais il y a aussi plein d'autres formes de handicap donc... il y a pas que ça. Euh... que dire  
522 de plus ? Enfin c'est... pour moi il y a pas de... pour moi... enfin pour nous, l'accueil de l'enfant c'est  
523 pas juste il est trisomique ou il est pas. Il est autiste ou il est pas. Il est sourd ou aveugle ou quoi que  
524 ce soit. C'est un tout. Et faut faire avec ce qu'on nous donne en fait. C'est comme ça.

525

526 *Et est-ce que quand il t'a présenté le dépistage de la trisomie, est-ce que ton médecin il t'a demandé  
527 si t'avais des connaissances sur la trisomie ? Ou il est pas revenu dessus ?*

528 C- Non il est pas revenu dessus.

529

530 *D'accord. Et est-ce que t'es allée chercher toi-même ou t'avais pas besoin non plus ?*

531 C- Non j'avais pas besoin à ce moment là. Mais nous on avait cherché du coup avant, pendant la  
532 préparation au mariage. On s'est dit : « voilà, il y a différentes sortes de handicap de, euh, voilà. »  
533 D'ailleurs, c'était bien avant qu'on ait un petit neveu sourd mais euh, bon voilà.

534

535 *Et vous êtes allés chercher quoi ?*

536 C- Peut-être sur les sites des associations de parents. Principalement. Parce que finalement c'est là  
537 où était notre problématique donc bon. C'est là où on a eu les informations. Les parents qui vivent  
538 ça et qui sont... et qui transmettent aussi leur expérience.

539

540 *Et quel handicap vous êtes allés chercher ?*

541 C- Des handicaps mentaux, moteurs...un peu de tout. On avait vu les statistiques. Alors, tel handicap  
542 c'est un enfant sur 10 000. Plein de choses. On s'est dit « Mais en fait c'est affreux de... C'est juste  
543 des stats ! » Et c'est vrai qu'on en avait pas mal parlé à la naissance de martin parce que du coup  
544 c'était... Martin il est né en Janvier 2015 et Alice est née en octobre 2015. Donc comme Martin a été

545 détecté assez rapidement, on s'est posés la question. Et euh, puis en fait j'en ai discuté aussi avec ma  
546 sœur qui euh... ça a été plus... nous c'était plus une crainte de savoir si l'enfant allait entendre ou  
547 pas ! Parce qu'on savait pas si ça allait être génétique ou si c'était un virus ou quoi que ce soit. Bon  
548 il s'avère que théoriquement, enfin... ils pensent en fait que c'est le CMV, que ma sœur a eu le CMV  
549 pendant sa grossesse. Parce qu'elle est porteuse du marqueur qui est associé. Et ma sœur me dit en  
550 fait de tous les handicaps qui peuvent euh, comment dire ? Qui peuvent influencer grâce, enfin entre  
551 guillemet, grâce au CMV, finalement la surdité c'est le moins pire. Elle dit, voilà, il y a des choses  
552 qui sont pas hyper heureuses mais bon, on peut pas vraiment le voir pendant la grossesse. Et là par  
553 contre, il y a pas de prévention. En France en tout cas. Moi je l'ai su parce que ma sœur m'en a  
554 parlé. Mais il y a pas un médecin, pas une seule sage femme... qui parlent du CMV pendant la  
555 grossesse. Et ça c'est un peu dommage. Mais je pense que ça va bouger !

556  
557 *Bah, le soucis c'est que... c'est un virus qui est quand même rare. Enfin qui a des atteintes qui*  
558 *peuvent être graves mais la plupart des femmes sont immunisées contre le CMV parce que c'est un*  
559 *virus qu'on attrape facilement au contact des enfants. Et du coup c'est vrai qu'on fait pas comme*  
560 *pour la toxoplasmose,*

561 C- Oui, il y a pas de prise de sang.

562  
563 *On va le dépister que si on a une anomalie à l'échographie ou que... enfin qui nous dit « Ha bah*  
564 *c'est peut être le CMV »*

565 C- Mais là du coup la surdité, ça se voit sûrement pas à l'échographie donc euh... Ils ont dû faire une  
566 IRM une fois que l'enfant est né, une fois que Martin est né donc c'est pas... Mais oui c'est... Mais  
567 du coup, c'est vrai que j'en ai parlé au médecin qui m'a dit « Non y a pas... Si vraiment vous voulez  
568 faire la prise de sang, je vous la prescrirai le mois prochain. »

569  
570 *Ouais.*

571 C- Pour l'instant... J'ai déjà suffisamment de prises de sang ! (rit) Bon c'est qu'un tube  
572 supplémentaire ! C'est pas très grave.

573  
574 *Et du coup Alice vous l'avez mise à la crèche des Poupies en rapport avec ça ou pas ?*

575 C- Euh, en fait... Quand j'ai mis la...sur le site pour l'annonce des crèches, j'ai mis le jardin des  
576 poupies en 1<sup>er</sup> et après j'ai appelé la directrice en disant qu'elle avait un petit cousin qui avait le  
577 même âge qu'elle et qui était sourd et apprenait le langage des signes et en fait on voulait qu'elle  
578 apprenne aussi le langage des signes. Donc du coup, euh, la directrice a été sensible à cette  
579 demande. C'est un peu une chance parce qu'on sait très bien qu'aujourd'hui les places en crèche sont  
580 très rares...

581  
582 *Hum, c'est un peu compliqué !*

583 C- C'est un peu compliqué. Et du coup elle a été sensible à notre demande et quand on l'a rencontrée  
584 elle a bien vu que c'était pas... que c'était pas du chiqué ! Je pense que ça a aidé aussi ! Il y avait une  
585 vraie demande. Un vrai besoin surtout. Et du coup Alice elle signe, c'est trop mignon ! Alors  
586 maintenant elle développe un peu le langage avec, entre guillemet, un peu de retard parce que du  
587 coup elle s'exprime... Elle est pas frustrée, elle s'exprime, elle a tout ce qui est vital, dormir, manger,  
588 jouer, enfin pour elle en tout cas ! Bobo... Tout ça elle le dit.

589  
590 *Et du coup vous arrivez à comprendre ? Parce que si elle parle en langage des signes...*

591 C- Alors on lui apprend le LSF. Parce que du coup ma sœur elle nous transmet des signes toutes les  
592 semaines à apprendre. Moi du coups je les apprends et quand je lui parle euh... dès qu'il y a un signe  
593 que je connais je lui parle et je lui fais le signe en même temps. Bon, elle a mit quasiment 3 mois à  
594 commencer à signer. Elle m'a quand même regardé bizarrement au départ ! On a commencé l'été

595 dernier et elle a commencé vraiment à signer euh... pour ses 1 an.  
596  
597 *D'accord... Ha quand même hein ! C'est tôt !*  
598 C- C'est hyper tôt. Alors, ses premiers signes c'était « encore », c'est plus facile. Euh... de l'eau...  
599 (elle me signe en même temps)  
600  
601 *Ouais...*  
602 C- Alors c'est marrant parce qu'au début elle le faisait comme ça, avec tous les doigts (geste très  
603 simplifié) et maintenant elle le fait vraiment avec l'index. « Dodo » : Alors ça ! Elle adore son lit  
604 donc... ! « Dodo » et « manger », ça c'est vraiment ses premiers signes. Alors maintenant elle signe  
605 « le bain », elle signe « les jouets », elle signe « la lumière » euh... voilà, on en a.... on en dénombre  
606 une bonne vingtaine de signes.  
607  
608 *Ha oui quand même !*  
609 C- Hum.  
610  
611 *Et du coup en même temps qu'elle signe, vous lui avez appris les mots oraux ?*  
612 C- Oui.  
613  
614 *A faire en même temps que le langage des signes ?*  
615 C- Oui. Bah en fait c'est hyper important de... de donner le langage en même temps que les signes.  
616 Surtout pour les enfants qui entendent. Alors un enfant malentendant c'est aussi hyper important  
617 parce qu'ils apprennent le langage labial, en même temps. Parce que du coup Martin, lui, il... alors il  
618 a un souci avec son implant en ce moment, il veut plus trop de son implant mais il est... par contre il  
619 comprend tout ce qu'on dit. En labial. C'est assez hallucinant. Il a 2ans, un peu plus de 2 ans et il  
620 comprends tout. Et ce pourquoi ils auraient peut être eu du mal à le détecter s'il avait pas eu le...  
621 comment dire ? Le test auditif à la naissance. Parce que comme il est... enfin il est suivi, etc, les  
622 médecins trouvent quand même qu'il est loin d'être bête. Et donc ils ont dit « heureusement qu'on l'a  
623 détecté parce que sinon on aurait juste pensé qu'il avait un retard de langage. » Alors que... ils sont  
624 complètement... il y a pas de... Il a seulement un souci avec son appareil, il veut pas le mettre. Il en  
625 voit pas l'intérêt.  
626  
627 *Et avec son implant du coup il arrive à entendre ?*  
628 C- Oui il entend. Mais il voit pas l'intérêt en ce moment. (rit) C'est que pour l'instant comme il lit  
629 sur les lèvres, il sait très bien se faire comprendre par des signes euh... Tant qu'il verra pas l'intérêt  
630 d'entendre...  
631  
632 *Et est-ce que du coup l'implant euh... ça peut lui permettre de parler un peu ?*  
633 C- Alors en fait il parle. Il dit « maman »... Il s'entend pas mais il a appris avec les orthophonistes.  
634 En fait il a porté son implant... Il a été implanté il y a 1 an. Il a porté son implant un peu plus de 6  
635 mois euh... ouais, c'est au mois de décembre dernier. En fait il a eu un petit frère au mois de  
636 novembre et... le pédopsy pense que l'arrivée du petit frère l'a un peu chamboulé. Certainement. (rit)  
637  
638 *C'est une possibilité en effet !*  
639 C- C'est une possibilité ! C'est quelque chose à creuser ! (rit) Et euh... et du coup il s'est dit que peut  
640 être sans son implant, maman s'occuperait plus de lui. Donc depuis, il veut pas trop mettre son  
641 implant et il le met 5 minutes une fois de temps en temps mais... puis en fait il y a eu un réglage  
642 avec l'implant, je pense qu'il s'est un peu... le son devait être trop fort et ça a dû lui faire peur. Enfin,  
643 ils savent pas trop mais ils pensent qu'il y a eu plusieurs petites choses. Et euh... et donc depuis, son  
644 implant il s'en fiche parce que lui il doit signer peut être une cinquantaine de signes, un peu plus

645 même, il lit sur les lèvres, il commence le... enfin il commence le langage codé.  
646  
647 *C'est quoi ça ?*  
648 C- Alors c'est... Y a le langage des signes donc ça c'est les signes euh... Et il y a le langage codé qui  
649 permet de déterminer euh, le langage labial parce que « pain, vin, faim », c'est la même... enfin, en  
650 langage labial c'est la même chose ! Et du coup, au niveau du visage il y a des signes un peu plus...  
651 qui précisent. C'est plus pour les malentendants que pour les sourds.  
652  
653 *D'accord.*  
654 C- Et ça en fait, il commence à aussi l'apprendre. Il sait se faire comprendre et il comprend le  
655 monde ! Et tant qu'il comprendra pas qu'en entendant il percevra mieux le monde, euh... pour  
656 l'instant il est trop jeune en fait !  
657  
658 *Bah oui. C'est sûr qu'à 2 ans... 2 ans c'est ça ?*  
659 C- Oui, un petit peu plus de 2 ans. 2 ans  $\frac{1}{4}$  quoi. Il est de janvier donc... Et euh, bah ils s'en  
660 occupent hyper bien mais euh... ma sœur dépend du Maine et Loire donc du coup c'est... c'est le  
661 centre d'Angers qui s'en occupe. Et en fait tout est regroupé. Il y a l'ORL, l'orthophoniste, le psy, le  
662 pédopsy, le... comment dire ? Le motricien euh... je sais plus, il y en a plusieurs quoi ! Ils sont une  
663 dizaine dans l'équipe. Et puis ils se voient toutes les semaines. Après il y a tous les formateurs à  
664 LSF. Donc ça c'est quand même... et du coup ma sœur me transmet les signes ! Donc on apprend  
665 tout ça ! Il faut que Martin il comprenne aussi qu'il est pas différent des autres.  
666  
667 *Ouais. Mais c'est vrai que c'est...*  
668 C- C'est impressionnant en fait ! Quand on le voit. Parce que quand on le voit comme ça, on... Bon  
669 mis à part que quand il a le dos tourné il répond pas à son prénom ! Bon, ce qui peut poser des  
670 problèmes à la plage ! Faut l'avoir à l'œil ! (rit) Parce qu'en plus il est toujours prêt à faire des  
671 conneries donc... Enfin il a deux ans quoi !  
672  
673 *Et du coup après il sera dans une école spécialisée ?*  
674 C- Il pourra aller dans une école euh... normale ! Enfin il y a pas de... Au départ euh... Alors c'est  
675 quand même assez extraordinaire parce que genre ses implants il y a un recul de 10-15 ans à peu  
676 près et avant c'étaient des enfants qui étaient quasi pas scolarisés. En tout cas pas dans une école  
677 euh... l'école publique du coin ! Ou l'école privée du coin. Enfin voilà, c'était pas... Et aujourd'hui ce  
678 sont des enfants qui vivent très bien avec les autres enfants sans soucis. Ils auront toujours un peu  
679 de... comment dire ? Un peu d'orthophonie au moment de certains apprentissages mais c'est vite  
680 euh... Enfin ça se résorbe vite. Pour eux. La différence se résorbe vite. Alors après, c'est aujourd'hui  
681 où il parle comme un petit enfant de 2 ans mais euh... mais dans... je pense que... D'abord quand il  
682 aura compris qu'il faut qu'il porte son implant, ça ira mieux pour lui ! (rit) Le langage sera meilleur.  
683 Et une fois qu'il aura compris ça... la différence s'estompe. C'est quand même assez extraordinaire la  
684 technologie là-dessus. C'est incroyable !  
685  
686 *Hum, on a fait beaucoup de progrès.*  
687 C- Ha ouais !  
688  
689 *Déjà les dépister à la naissance c'est une belle avancée !*  
690 C- Alors ça c'est un énorme progrès. Alors à la naissance d'Alice on a eu peur parce que ils  
691 arrivaient pas à faire le test ! (rit)  
692  
693 *Ha oui...*  
694 C- Parce que c'est pas... comment dire ? C'est pas... il est pas facile à faire le test je crois !

695  
696 *Oui.*  
697 C- Donc la sage femme est revenue trois fois ... !  
698  
699 *Et vous lui avez dit que...*  
700 C- Je lui ai dit « Non mais attendez, nous on pétoche là ! Ne me dites pas qu'il est sourd ! » (rit) Bon  
701 à la limite, on sait comment ça se passe, on est préparés, ça nous faisait pas trop peur mais on était  
702 quand même un peu...bon.  
703  
704 *Oui, normal !*  
705 C- Mais c'est surtout que ça voulait dire que c'était génétique.  
706  
707 *Oui, en plus...*  
708 C- Ma sœur m'a dit direct « Alors, elle entend Alice ? », « Bah les tests ont pas encore été faits ! »,  
709 « Ho non, j'espère que c'est pas génétique ! ». C'était plus dans cette optique-à. Pas tellement dans  
710 le fait qu'elle soit sourde parce que bon finalement on s'y fait très bien ! Il y a pas de... comment  
711 dire ? Il y a pas de... C'est pas un souci en soi. Je pense que c'est même une richesse ! Parce que  
712 mon mari il m'a dit « Ha je vais peut être faire des formations à LSF parce que... ». Il est avocat. Et  
713 il m'a dit en fait qu'il y a pas d'avocat qui pratique le LSF par exemple.  
714  
715 *C'est vrai que quand on y pense...*  
716 C- Alors je lui ai dit que moi par contre ton vocabulaire juridique euh... pfff ! (rit) ça par contre !!  
717  
718 *Mais du coup ils font quoi, il y a un avocat avec un traducteur ?*  
719 C- Oui un traducteur... Après aujourd'hui les sources sont... rares sont ceux qui sont pas implantés  
720 ou qui sont purement euh... comment dire ? Dans le langage des signes. Donc euh... souvent ils  
721 lisent sur les lèvres.  
722  
723 *Oui mais pour s'exprimer ?*  
724 C- Mais pour s'exprimer souvent ils le font par l'écrit !  
725  
726 *Ha oui, je suis bête !*  
727 C- Enfin quand ils sont face à des personnes qui ne connaissaient pas LSF ils le font à l'écrit. Ce  
728 pour quoi c'est super important d'aller à l'école !  
729  
730 *Tout à fait ! Ouais... ok ! Euh... je vérifie que...*  
731 C- Que j'ai répondu à toutes tes questions !  
732  
733 *Ouais. Voilà c'est ça. Euh... Je pense que... Ha si ! Est ce que t'as de la famille dans la région ?*  
734 C- Oui. On est de la région !  
735  
736 *Nantais en effet ! Mais du coup tes parents habitent à Nantes ?*  
737 C- Oui. Et mes beaux-parents aussi !  
738  
739 *Et tes frères et sœurs ?*  
740 C- Alors mes frères et sœurs, ne sont plus dans la région ! Euh... alors si ! J'ai mon frère aîné qui  
741 habite à St Nazaire donc c'est pas trop loin. Le 2ème frère habite à Troies.  
742  
743 *D'accord.*  
744 C- Dans l'est. Euh, j'ai une de mes sœurs qui habite juste à côté de Paris et mon autre sœur habite

745 entre Ancenis et Angers.  
746  
747 *C'est celle qui a un petit garçon... ?*  
748 C- Oui.  
749  
750 *Ok. Et ton mari ?*  
751 C- Et mon mari, mon beau frère et ma belle sœur habitent à Nantes.  
752  
753 *D'accord. T'arrives à les voir un petit peu ?*  
754 C- Oui ! Ouais, ouais, ouais, il y a une... on essaye de se voir ! Il y a une bonne ambiance dans la  
755 famille. Des deux côtés donc ça va.  
756  
757 *Et Alice elle va à la crèche tous les jours ?*  
758 C- Ouais. C'est vachement bien ! Ouais en plus elle aime bien aller à la crèche ! Alors sauf ce matin  
759 parce qu'elle a une angine et elle était grognon mais autrement ça va ! Autrement c'est « va te faire  
760 voir ! Voilà c'est bon euh...moi je vais jouer avec mes copines ! Tu peux partir ! » (rit)  
761  
762 *Ouais, non c'est pas mal parce qu'en plus maintenant que t'es de nouveau enceinte... ça aurait peut*  
763 *être été un peu compliqué si elle était tout le temps à la maison ?*  
764 C- Bah oui et non. En fait c'est surtout qu'elle est à un âge où elle découvre beaucoup de choses  
765 euh... autant toute l'année dernière elle était avec moi, elle est rentrée à la crèche au mois de  
766 septembre. Et là il était grand temps qu'elle rentre à l'école je trouve parce qu'elle commençait en  
767 fait à... elle commençait à être demandeuse de beaucoup de choses et je savais pas trop  
768 comment...lui apporter. Et finalement à la crèche elle est hyper éveillée. Tu vois ils les éveillent  
769 vachement. Même chez une assistante maternelle je pense que c'est très...Donc euh... et puis le fait  
770 de pas être tout le temps avec maman c'est bien aussi ! Elle est un peu vernie cette petite fille. Donc  
771 c'est très bien qu'elle aille à la crèche aussi pour ça ! Parce qu'il faut qu'elle vole aussi un peu de ses  
772 propres ailes ! Bon sauf ce matin où elle voulait vraiment pas décrocher. C'était un peu le drame...  
773 mais bon ! Je crois que l'angine y était pour quelque chose !  
774  
775 *Bah oui...Et elle y est toute la journée ?*  
776 C- Elle y est toute la journée mais elle a des horaires un peu cool parce que je l'emmène à 9h30 et je  
777 la récupère à 17h30. Donc ça fait pas non plus des énormes journées...  
778  
779 *Oui ça va !*  
780 C- C'est pas des énormes journées où... Parce qu'il y a certains enfants ils sont déposés à la crèche à  
781 8h et les parents viennent les chercher à 7h du soir... ça, ça fait des grosses journées pour les  
782 enfants. Là pour l'instant j'ai la possibilité de faire ça. De toute façon même en... en tant que  
783 travailleuse indépendante je me voyais pas mettre Alice hyper tôt et aller la chercher hyper tard. Si  
784 je veux m'installer en indépendance c'est aussi parce que je veux pas qu'elle ait de trop gros  
785 horaires, je veux qu'elle puisse profiter aussi de la maison. Et qu'on profite d'elle tous les deux. C'est  
786 hyper important.  
787  
788 *Hum, c'est sûr. Et euh... ha mince !*  
789 C- En fait mon mari lui il a des horaires un peu...un peu long ! Il voit Alice que le matin, en  
790 semaine. Parce que quand Grégoire rentre, il rentre à 20h, Alice dort déjà. Donc je peux pas non  
791 plus... je peux difficilement imposer à Alice le même rythme que Grégoire. Enfin c'est pas... euh,  
792 c'est pas gérable pour elle.  
793  
794 *Il part à quelle heure le matin ?*

795 C- Grégoire il part... à 9h. Il part relativement tard mais il rentre tard le soir. Mais il part plus tard  
796 aussi parce qu'il veut voir Alice. Sinon il la voit pas de la journée. Et même de la semaine s'il part  
797 plus tôt. Parce qu'Alice c'est une bonne dormeuse, elle dort jusqu'à 8h30 le matin. Donc euh...  
798  
799 *En effet. Elle aime bien son lit !*  
800 C- (rit) Ha ça, elle aime bien son lit ! Son doudou, sa turbulette, tout ça ! On a fait la méthode Coué  
801 aussi hein pendant tout ce... (rit) On disait « Hum on est bien dans le lit hein ? » Toute petite je  
802 faisais déjà ça ! (rit)  
803  
804 *ça a bien fonctionné à priori !*  
805 C- Ouais ça bien fonctionné ! Ça fonctionne pas trop mal ! On va recommencer pour le 2ème ! (rit)  
806  
807 *Et euh... si voilà c'était ça ma question ! Euh... du coup là elle apprend le langage des signes dans*  
808 *sa crèche mais euh... elle aura sûrement pas tout appris avant d'être entrée à l'école si ?*  
809 C- non.  
810  
811 *Et du coup euh... après c'est toi qui lui apprendra ?*  
812 C- Après il faudrait que je me renseigne auprès de l'association de...des sourds muets de la région.  
813 Parce que je crois qu'il existe des cours.  
814  
815 *Oui, sûrement.*  
816 C- C'est même évident parce que euh...  
817  
818 *Pour la famille.*  
819 C- Oui pour la famille, pour les proches etc, il y a forcément des cours. Ce sera un peu comme une  
820 activité extra-scolaire ! Et puis il faut le pratiquer ! Parce qu'après les signes, en soi les mots c'est...  
821 le vocabulaire est presque facile ! C'est la syntaxe. Alors la syntaxe c'est verbe-sujet-complément.  
822 C'est un peu différent du euh... Mais ça il faut qu'ils soient un peu plus grand pour comprendre.  
823 Parce que la structure de la phrase est différente du langage parlé.  
824  
825 *Ouais. Ok. Je pense que j'ai fait le tour.*  
826 C- Parfait !  
827  
828 *Euh, je sais pas si toi tu vois d'autres choses à me dire ? Des questions, des remarques, ce que tu*  
829 *veux ?*  
830 C- Bon courage pour la retranscription ! (rit)  
831  
832 *Je commence à être habituée ! (rit)*  
833 C- Et toi tu vas préférer bosser en libéral ? En hôpital ?  
834  
835 *Euh, pour le moment j'ai plus l'idée de travailler en libéral. Euh... parce que je trouve ça un peu*  
836 *plus varié qu'à l'hôpital et euh... aussi parce que... En fait, ce que j'aime moins à l'hôpital, c'est le*  
837 *fait qu'on ne puisse pas tisser un véritable lien sur la longue durée avec les patientes. Et je sais que*  
838 *je vais pouvoir retrouver ça en libéral. A l'hôpital, on les voit 1jour...*  
839 C- Oui c'est vrai qu'en fonction de tes gardes... Alors c'est vrai que moi je suis restée à la clinique  
840 quasiment 5 jours.  
841  
842 *Après l'accouchement ?*  
843 C- après la naissance. Parce qu'Alice est née dans la nuit de samedi à dimanche et je suis sortie le  
844 jeudi.

845  
846 *Et c'était un choix de ta part ?*  
847 C- Euh... oui et non parce qu'en fait au début euh...attends je suis sortie jeudi ou vendredi ? Enfin je  
848 sais plus mais ma sortie a été retardée de quasiment une journée parce que euh, Grégoire était en  
849 déplacement. Et euh...  
850  
851 *Tu te voyais pas revenir toute seule à la maison*  
852 C- Non ! (rit) La sage femme m'a dit « Ho, on va quand même vous garder un peu ! », « Ho c'est  
853 gentil, merci ! » (rit) Puis je crois que j'ai eu la chute hormonale à ce moment-là, c'était juste la  
854 cata ! Donc euh...C'est pas plus mal de faire ça à la clinique ! Surtout pour un 1<sup>er</sup> ! Alors après un  
855 2ème, je sais pas... Peut être que j'aurai envie de rentrer plus tôt. Même certainement je pense. Parce  
856 que euh... le fait de pas avoir Alice avec moi, je pense qu'elle va vite me manquer ! Même si y aura  
857 un petit bébé dans les bras euh... l'aînée manque ! Moi c'est mes copines qui m'ont dit ça « Tu vas  
858 voir le 2ème, tu vas vouloir te barrer le plus vite possible ! »  
859 Donc du coup effectivement les sages femmes, j'avais commencé à bien les connaître ! Et puis les  
860 puers aussi, les infirmières... Mais c'est vrai que y a du monde hein !  
861  
862 *Bah oui, ça tourne beaucoup et*  
863 C- Non mais même en passage ! Au début la 1ère journée j'étais hyper étonnée en fait du passage  
864 qu'il pouvait y avoir entre euh... le médecin qui passe, euh, les sages femmes, les puers, les  
865 infirmières... ça fait euh... On se dit avec tout ça pour...  
866  
867 *Tout ça pour un petit bébé et moi !*  
868 C- Oui et moi parce qu'il y a les deux hein ! Même si moi il y avait pas beaucoup de soins à  
869 apporter parce que j'ai pas eu de points, j'ai pas eu de trucs euh...  
870  
871 *Hum...*  
872 C- Voilà.  
873  
874 *Bon, j'éteins l'enregistrement ?*  
875 C- Ha oui !  
876  
877 Nous n' avons ensuite plus parlé de son accouchement et du fait qu'elle avait pu essayer d'accoucher  
878 sur le côté. Son accouchement pour elle, s'est merveilleusement bien déroulé.  
879  
880 Nous avons aussi discuté de sa belle-sœur qui a été hospitalisée longtemps en GHR suite à une  
881 fissuration de la poche des eaux.  
882  
883 Elle m'a re-notifié le fait qu'elle pense que les couples n'ont pas assez d'informations sur le  
884 dépistage. Puis, elle m'a questionnée sur les autres entretiens pour en savoir plus sur ce qu'avaient  
885 raconté les femmes que j'ai rencontrées. Elle était en accord avec ces couples et trouvait que ce sujet  
886 était vraiment très intéressant.  
887  
888 Elle m'a remerciée puis je suis partie.  
889  
890 L'entretien a duré 1h13.

#### Entretien 4 : Louise

- 1 Suite à trois entretiens réalisés, je souhaitais m'élargir à d'autres milieux socio-culturel. J'ai donc  
2 contacté une sage-femme travaillant dans un cabinet libéral. J'ai pu effectuer à deux reprises un  
3 stage avec elle.  
4
- 5 Elle m'a rapidement donné le numéro de Louise. Elle m'a juste transmis le fait qu'elle avait  
6 accouché 6 mois auparavant.  
7
- 8 J'ai appelé Louise qui était toujours d'accord pour discuter avec moi. Nous avons fixé un rendez-  
9 vous pour 1 mois plus tard, sans son conjoint car il était difficile pour lui de se libérer.  
10 Après lui avoir demandé si elle souhaitait qu'on se rencontre chez elle, elle m'a expliqué qu'elle  
11 préférerait qu'on se retrouve à l'école de sage-femme.  
12
- 13 Je me suis donc renseignée auprès de l'école pour réserver une salle le 09 mai. J'ai expliqué à Louise  
14 comment s'y rendre.  
15
- 16 Le jour J, Louise m'a appelée car elle s'était trompée d'entrée. Elle se trouvait au niveau de l'entrée  
17 de L'Hôpital Pédiatrique. Je suis donc allée la rejoindre pour l'accompagner jusqu'à l'école. Elle  
18 m'attendait avec sa petite fille, Alwena, dans les bras.  
19
- 20 Nous nous sommes installées autour de la table dans la salle de TP. Elle a gardé Alwena sur ses  
21 genoux durant tout l'entretien.  
22
- 23 L'entretien s'est compliqué du fait que sa fille gigotait, gazouillait puis par impatience sur la fin s'est  
24 mise à pleurer. Il était plus difficile pour moi de me concentrer.  
25
- 26 Je lui ai réexpliqué comment allait se passer l'entretien puis nous avons commencé.  
27
- 28 *Euh donc du coup, le principe de mon mémoire, elle a dû vous le dire, c'est que je fais sur les*  
29 *femmes et les couples qui refusent le dépistage de la trisomie 21, donc c'est la prise de sang qu'on*  
30 *propose euh au 1<sup>er</sup> Trimestre.*  
31 L- Hum hum.  
32
- 33 *Euh donc voilà. Ce que que je peux vous proposer c'est de vous présenter ? Vous me dites vraiment*  
34 *ce qui vous passe par la tête.*  
35 L- D'accord. Ok. Donc euh ... Je m'appelle Louise, je viens d'avoir 24 ans début mai donc Alwena  
36 qui a eu 6 mois début mai aussi. On a emménagé à Nantes en octobre et euh ... ça fait trois ans  
37 qu'on est en couple avec mon conjoint.  
38
- 39 *D'accord.*  
40 L- Voilà, on habitait en région parisienne jusque là donc j'étais suivie en région Parisienne jusqu'à  
41 mon 7ème mois de grossesse.  
42
- 43 *Ha oui ok !*  
44 L- Donc j'ai été suivie une fois ici, j'ai même pas eu le temps de faire les prises de sang pour  
45 l'anesthésiste que j'ai accouché ! Il est arrivé avec trois semaines d'avance !  
46
- 47 *D'accord ! Et vous êtes venue à Nantes pourquoi ? Pour le travail, pour*  
48 L- Euh parce que ... alors déjà mon conjoint lui est du 91, ses parents sont là-bas. Moi mes parents

49 sont dans le Finistère, à la pointe du Raz. J'ai pas mal d'amis qui sont sur Nantes et ça coupait la  
50 poire en deux : Y a trois heures de route de chaque côté pour les grands parents en fait ! Donc pour  
51 que nous on aille les voir ou pour qu'eux ils viennent nous voir ... euh Nantes. Et puis on est venu  
52 plusieurs fois voir des amis et puis à chaque fois on s'est dit « Wouah c'est trop bien ! » (rit) C'est  
53 super Nantes et puis surtout en venant de région Parisienne, c'est un bon mixte entre la Bretagne et  
54 la région parisienne quoi !  
55  
56 *C'est sûr ! C'est une grande ville mais pas trop !*  
57 L- C'est ça, c'est ça !  
58  
59 *Et du coup vous avez trouvé du boulot facilement ?*  
60 L- Alors moi du coup, étant donné que j'ai déménagé pendant mon congé maternité, j'ai  
61 démissionné avant la fin de mon congé maternité pour me rapprocher de mon conjoint qui lui a  
62 trouvé un CDI à Orvault. Donc du coup, pour l'instant, étant donné que c'est une démission pour  
63 rapprochement de conjoint, j'ai le chômage tout de suite donc c'est pas mal ! Donc pour l'instant euh  
64 ... pour l'instant je regarde mais on va dire que je suis pas pressée de ...  
65  
66 *Oui, vous voulez profiter un peu de*  
67 L- Oui voilà ! Si j'avais été au boulot, que j'avais un congé de maternité classique, j'aurais repris le  
68 travail ! Là vu comment la situation s'est faite euh ... voilà, je reste avec la demoiselle !  
69  
70 *Et vous faisiez quoi comme travail ?*  
71 L- J'étais hôtesse d'accueil.  
72  
73 *D'accord.*  
74 L- Donc j'ai un ... bac techno et un BTS en hôtellerie. Et ça faisait trois ans, en janvier, que j'étais  
75 en CDI dans une entreprise de séminaire.  
76  
77 *Ok.*  
78 L- Voilà. Et mon conjoint lui il travaille dans l'informatique. Donc rien à voir !  
79  
80 *Et vous vous êtes rencontrés comment avec votre conjoint ?*  
81 L- En soirée ! (rit) C'est un proche ami d'un de mes cousins  
82  
83 *Qui vous a fait rencontrer*  
84 L- Voilà. Et le coup de foudre ! Tout ça tout ça !  
85  
86 *Je vois ! Ok. Euh ... et du coup à Paris vous étiez suivie par qui pour votre grossesse ?*  
87 L- Alors j'étais suivie par une sage-femme de la ville parce que l'hôpital euh ... sinon j'avais  
88 contacté l'hôpital de Meulin, c'était la ville où on habitait. Avant 7 mois, aucune consultation à  
89 l'hôpital.  
90  
91 *Ouais d'accord.*  
92 L- Voilà, que consultation avec gynécologue ou sage femme en ville. Sachant que j'en avais pas euh  
93 ... j'ai demandé conseil à des collègues qui m'ont donné le nom d'une sage-femme et puis voilà ! Ça  
94 s'est plutôt bien passé et puis du coup c'était avec elle, celle qui m'avait proposé du coup le  
95 dépistage.  
96  
97 *Ok. Et c'était votre première grossesse ?*  
98 L- Oui.

100 *Ok, donc du coup c'est elle qui vous a parlé du dépistage. Comment ?*

101 L- Alors euh ... alors du coup je pense que ça devait être il y a un an, plus ou moins hein, parce que  
102 le début de grossesse c'était mi-février. 21 février je crois le début de grossesse. Donc au mois de  
103 mai elle a dû m'en parler, elle m'a expliqué déjà euh ... de base tous les tests qui devaient être faits  
104 pendant la grossesse, qui étaient obligatoires ou non, comme le test euh ... l'épreuve euh glucose  
105

106 *Ha oui pour le diabète !*

107 L- Ouais ! Ça c'était euh ... génial ! (rit) Et euh du coup elle m'a expliqué ce test, elle m'a expliqué  
108 euh ... donc à quoi il servait et puis euh que signifiaient les résultats que du coup elle, elle allait  
109 recevoir. Les entre guillemets « une chance sur 100, sur 1000 » tout ça. Donc euh ... moi j'étais ...  
110 mon conjoint était pas venu au rendez-vous parce qu'il arrivait pas à ce moment-là mais euh ...  
111 voilà, je me suis dit « ok, rien de ... » C'est dans la prise de sang quoi ! C'est dans la sélection de  
112 prises de sang donc elle m'a donné l'ordonnance, elle m'a juste dit « si vous voulez pas le faire,  
113 vous le barrez ». Voilà, donc elle avait coché parce que j'étais pas immunisée pour la Toxo ni la  
114 rubéole donc de toute façon tous les mois j'avais la prise de sang à faire. Donc elle m'a juste dit  
115 « vous y allez et première prise de sang vous barrez ou pas si vous voulez le faire » Euh ... en  
116 rentrant j'en ai parlé avec mon conjoint et puis il m'a regardé et il m'a dit « Hum, c'est pas une très  
117 bonne idée » Parce que j'étais un peu euh, en stress avec cette grossesse. Il m'a dit « Euh, Tu penses  
118 vraiment que tu vas assumer de te dire qu'il y a une chance sur 1000 que ... tu vas pas stresser pour  
119 le 1 sur 1000 ? » Même si dans l'immédiat c'était pas forcément grave mais c'est vrai que la  
120 grossesse avait pas super bien démarré parce qu'avec le boulot j'avais vraiment beaucoup de mal à  
121 me détendre et j'ai arrêté fin mai.  
122

123 *Donc c'était ...*

124 L- Pour un accouchement prévu fin novembre.  
125

126 *Oui d'accord.*

127 L- Euh, parce qu'en fait euh ... la sage-femme, en mesurant mon utérus avec euh ... il se  
128 développait pas et en fait j'avais le diaphragme ultra-contracté, j'ai arrêté le travail, j'ai fait des  
129 séances d'ostéo et mon ventre est sorti du jour au lendemain. Donc lui, il s'est dit c'est encore un  
130 paramètre qui va rajouter euh ... du stress dans cette grossesse. Donc c'est vrai, 1<sup>er</sup> point pour lui. Et  
131 après euh, on a continué à en parler en se disant Bon ok, c'est une chose la Trisomie 21. Mais euh  
132 ... c'est pas la non-voyance, c'est pas je sais pas ... la surdité, c'est pas l'autisme. C'est une chose  
133 parmi toutes celles qui peuvent arriver en fait. Sachant qu'en plus on a une amie très proche qui est  
134 non-voyante par exemple. A 18 ans elle est devenue aveugle. Voilà, c'est des choses euh ... donc on  
135 s'est dit, elle pourrait naître non-voyante, ça fait partie des choses qui arrivent euh ... après j'ai par  
136 exemple une des cousines jumelles qui ont 40 ans maintenant, elles sont nées à 6 mois de  
137 grossesse : une a eu complètement son sang changé, elle a eu une leucémie aujourd'hui elle est  
138 handicapée physique, mentale, a un retard ... enfin euh voilà ! Ces choses peuvent arriver et euh ...  
139 sachant qu'il y avait aussi aucun aspect religieux non plus. J'ai eu une éducation athée, mon conjoint  
140 il a eu une éducation religieuse mais il est complètement athée euh ... qui faisait que si un  
141 avortement devait être fait pour une détection de trisomie par exemple ou autre chose, c'était pas ...  
142 y avait pas d'aspect religieux qui pouvait contraindre euh ...  
143

144 *C'est pas une religion qui vous aurait aidé à prendre une décision*

145 L- Voilà par exemple. C'est plus le fait de ... déjà grossesse un peu surprise donc garder cette  
146 grossesse euh ... aucun aspect religieux dans cette histoire.  
147

148 *D'accord.*

149 L- Voilà.  
150  
151 *Ok. Euh ... quand vous dites que c'est une grossesse surprise c'est parce que*  
152 L- J'ai changé de contraception. J'avais un implant, je suis passée à la pilule, j'ai rechangé de pilule  
153 et je suis tombée enceinte. Voilà.  
154  
155 *D'accord. Et vous l'avez découvert comment que vous étiez enceinte ?*  
156 L- Je pense que ça faisait à peine un mois. Alors c'est assez bizarre parce que je fumais, je buvais du  
157 café régulièrement au boulot. Pause café-clope comme tout le monde. Et puis plusieurs fois, je  
158 reviens, j'ai des sueurs froides, juste la cigarette je me disais « Mais j'ai pas envie de fumer cette  
159 cigarette. J'ai pas envie de boire ce café » Et euh  
160  
161 **Alwena commence à faire un peu de bruit. Elle lui donne un jouet.**  
162  
163 L- Et euh ... c'était au mois de mars donc c'était les périodes un peu de gripes, tout ça donc je me  
164 suis pas trop inquiétée et puis après une semaine de retard de règle j'ai fait un test de grossesse et  
165 j'étais déjà assez sûre. Parce que je voyais pas ... au début je pensais que c'était la grippe mais au  
166 bout d'un moment je trouvais que la grippe elle durait longtemps quoi ! Donc j'avais un mois de  
167 grossesse, à peine, quand j'ai fais le test. Donc euh ... j'ai vraiment senti tout de suite.  
168  
169 *Votre conjoint il a réagi comment à tout ça ? Il était j'imagine aussi surpris !*  
170 L- Oui oui oui ! Euh un peu déçu parce que ... comment dire ? Quand je lui ai annoncé cette  
171 grossesse c'était pas une annonce euh  
172  
173 *Qui fait rêver !*  
174 H- Ouais ouais c'est ça ! Parce que ... alors c'était le matin, on travaillait en décalé à ce moment-là  
175 puisqu'il travaillait de nuit régulièrement euh ... enfin bref, on avait des horaires décalés. Je l'ai  
176 réveillé à 10h du matin, il finissait le boulot à 6h du mat, alors que je venais d'aller à la pharmacie,  
177 juste en bas de l'appart et de faire le test de grossesse. Et puis je le réveille, je pleurais, je savais pas  
178 si je devais être contente, je savais pas si je devais pas être contente, il était pas réveillé, il a à moitié  
179 pas compris enfin ... C'était un peu euh ... (rit) Mais voilà après euh, une fois que tout était clair, ça  
180 s'est bien passé.  
181  
182 *Bon, c'est une belle surprise !*  
183 L- Oui oui, voilà c'est ça !  
184  
185 *Et du coup ça faisait trois ans que vous étiez ensemble ?*  
186 L- Non là, ça faisait presque deux ans! Et ça faisait déjà euh ... un moment qu'on habitait  
187 ensemble ! Je sais pas ... presque un an ! Je crois que ça faisait un an qu'on habitait ensemble !  
188  
189 *Ok. Hum... est-ce que vous pouvez me raconter un peu bah euh, votre grossesse ?*  
190 L- Euh bah du coup je reviens sur les débuts qui étaient un peu durs parce que j'étais très très  
191 malade. Si bien que je m'en suis rendue compte, comme je disais, à la 3ème semaine euh ... je m'en  
192 suis rendue compte. J'avais des nausées, juste c'était pas possible ! Enfin pendant dix jours, j'ai  
193 mangé que pastèque et concombre : des trucs pleins d'eau parce que il y avait que ça qui passait. J'ai  
194 perdu du poids. Euh le boulot ils ont pas trop apprécié , on était un service de 5 femmes et j'étais la  
195 3ème à annoncer ma grossesse. Forcément la 1ère ils sont supers contents, la 2ème un peu moins  
196 alors moi euh ... Voilà voilà ! Donc ils ont pas été ... je pense qu'ils ont pas été très réglos à partir  
197 du moment où j'avais annoncé ma grossesse. Alors on avait déjà dans l'idée de déménager sur  
198 Nantes donc j'avais déjà parlé potentiellement à ma ... patronne de démissionner. Et donc à partir

199 du moment où j'ai annoncé ma grossesse, quand tu démissionnes ... juste là, je suis tombée  
200 enceinte, je veux pas démissionner. Et elle me dit « Ho bah tu peux aller à Nantes, déménager,  
201 passer un entretien, pas dire que t'es enceinte » Ho oui oui super ! Génial, une patronne qui  
202 recommande de cacher sa grossesse pendant un entretien d'embauche ! Enfin bref, c'était n'importe  
203 quoi ! Voilà et puis de toute façon je ne m'entendais pas avec eux, ça faisait trois ans que je  
204 travaillais là-bas, c'était le 3ème responsable que j'avais et ça passait pas du tout. Et ... ouais voilà,  
205 ils m'ont beaucoup stressée et du coup bah voilà : diaphragme contracté, pas du tout de ventre et euh  
206 ... là j'ai toutes mes collègues et maman qui m'ont dit « Mais va voir ton médecin, tu dis que ça va  
207 pas. Ton médecin va t'arrêter. C'est sûr » Et j'ai dit « Ho mais non, c'est abuser ! Je peux attendre !  
208 Je vais aller jusqu'au congé mat' et tout machin ! ». Et puis au bout d'un moment, juste, j'ai craqué !  
209 Et donc je suis allée voir mon médecin, il m'a dit « Ha non mais je t'arrête ! Je te prescris des  
210 séances de kiné, ostéo et puis euh juste là c'est pas possible ! » Et euh, ça a été beaucoup mieux à  
211 partir du moment où j'ai arrêté. J'étais toujours un peu malade mais un peu moins parce que du coup  
212 fin du 1<sup>er</sup> trimestre euh ... pour aller dans les grandes lignes, c'était un peu mieux. Et puis juste le  
213 fait de pouvoir dormir ! Dormir quand je voulais, manger quand je voulais, c'était ... c'était pas mal.  
214 Et puis euh ... après, dernier trimestre on était sur le déménagement, on est arrivés à Nantes, j'ai  
215 accouché 15 jours après !

216  
217 *Ouais donc ça a pas du être très reposant !*

218 L- Ouais, non non non ! J'ai eu une consultation ici pour le 8ème mois et ouais, j'ai accouché une  
219 semaine après ! Parce que tu sais j'ai eu le rendez-vous pour l'anesthésiste, il était la semaine  
220 d'après mon accouchement.

221  
222 *D'accord ouais.*

223 L- Enfin bref, c'est ... c'est allé relativement vite mais bon j'avais aussi récupéré tous mes dossiers.  
224 J'avais eu une sage femme du coup j'avais quand même eu un rendez-vous à la maternité de  
225 Meulin ! Du coup je m'étais inscrite dans les deux maternités : Nantes et Meulin. Au cas où ...  
226 parce qu'on sait jamais ! Et euh ... Elle m'avait donné tout mon dossier, du coup je suis arrivée ici,  
227 je lui avais donné direct parce que ... c'était une ancienne qui me disait : « on sait jamais hein ! Le  
228 dossier ... ça se trouve il va se passer quelque chose entre temps ! Maintenant vous le gardez sur  
229 vous quand vous déménagez comme ça peu importe où vous êtes »

230  
231 *Hum, c'est pas plus mal !*

232 L- Donc euh voilà. C'est ... ma grossesse c'était un peu euh ... début difficile, milieu ça va, la fin on  
233 déménage. Enfin voilà.

234  
235 **Alwena se met à pleurer. Elle la console dans ses bras.**

236  
237 *Euh quand vous dites que vous avez le diaphragme contracté c'était des sensations*  
238 *d'oppression ?*

239 L- Ouais ouais et puis euh ... j'ai le diaphragme déjà assez sensible. J'ai très souvent déjà le hoquet  
240 et puis ça peut durer des heures. Mais vraiment des heures. Et euh ... quand je suis allée voir l'ostéo  
241 qui me voit depuis ma naissance. C'est un ostéo qui me connaît très bien et tout de suite il m'a dit  
242 « Mais c'est pas » Je le sentais plus au niveau de l'utérus en fait et lui me dit « C'est pas ton utérus  
243 qui est contracté en premier ! C'est le diaphragme qui empêche l'utérus de se détendre. » Et c'est  
244 vrai que voilà, j'ai fait la séance là, j'ai dormi et puis franchement mon ventre a vraiment grossi à  
245 vue d'œil. C'était ... c'était assez flagrant euh voilà le fait de me dire que j'allais plus au boulot non  
246 plus je pense que ... Je pense que ça a beaucoup aidé.

247  
248 *Ouais. Et tes échographies tu les faisais*

249 L- Alors c'était avec euh ... une écho ... graphe ?  
250  
251 *Oui c'est ça.*  
252 L- Je réfléchissais à si c'était échographe ou radiologue. Donc pareil euh ... du coup dans la ville de  
253 Meulin qui m'a été conseillée euh ... pareil par mes collègues. Qui était vraiment euh ... très très  
254 bien ! Et c'était aussi un des critères qui a fait qu'on n'a pas voulu forcément faire le test de  
255 dépistage parce que euh ... bah c'était ... comment dire ? Elle avait beaucoup d'expérience et j'ai eu  
256 beaucoup de retours de mes collègues dont une qui a eu un avortement tardif. Alors là c'était autre  
257 chose, justement c'est cette échographe qui avait détecté une maladie de peau chez le fœtus ... Je  
258 t'avoue qu'on n'est pas trop rentrés dans les détails mais en tout cas c'était cette échographe qui s'en  
259 était rendue compte à l'échographie qu'il y avait un problème de peau euh, sur le bébé et qui voyait  
260 ... Elle a tout de suite mesuré bah le nez, la nuque, ces choses-là. Donc on s'est dit « Bah de toute  
261 façon s'il y avait quelque chose aussi elle le verrait » Du coup on a juste fait trois échographies.  
262 Parce que tout allait bien en fait ! De toute façon ça a été ça, mis à part le début où on me disait que  
263 mon utérus était un peu euh ...  
264  
265 **Alwena pleure. Louise lui parle puis elle se calme.**  
266  
267 L- Donc mis à part les débuts, en tout cas elle, quand ils ont écouté son cœur, à chaque fois, quand  
268 après elle a mesuré ... euh on mesure l'utérus c'est ça ? Je dis pas de bêtises ?  
269  
270 *Oui oui oui !*  
271 L- que la sage femme euh ... que tout se développait très bien et puis les échographistes étaient un  
272 peu euh ... « Bon bah voilà ! On entend bien son cœur, euh, tout se passe bien, voilà. » Que  
273 vraiment, je ne me suis pas trop inquiétée malgré le fait que je sois stressée pour d'autres facteurs  
274 que la grossesse, comme tout allait bien pour elle euh ... voilà. Et puis elle s'est retournée très vite  
275 aussi ! Début Août, elle était déjà tête en bas. Euh, enfin bon voilà !  
276  
277 *Ok. Et ton conjoint il pouvait être là pour les échographies ?*  
278 L- Oui il a été là à chaque fois pour les échos. Parce qu'il avait demandé de toute façon. Soit je  
279 prenais sur ses jours de congés ou si c'était pas possible il avait le droit avec son travail de toute  
280 façon de venir pour les échos. On n'en a fait que trois donc euh ... à chaque fois c'était bon. Euh ...  
281 au rendez-vous sage-femme par contre il a pu venir que deux fois. J'y allais tous les mois et bon je  
282 crois qu'il était un peu intimidé aussi. Après elle faisait pas de toucher vaginal hein, juste écouter le  
283 cœur, tout ça mais je crois qu'il était un peu ... pas forcément à l'aise ! Les échos super à l'aise,  
284 impatient, je pense autant que moi ! Mais les rendez-vous sage-femme il trouvait ça un peu plus ...  
285 un peu plus perso quoi !  
286  
287 *Et est ce que vous connaissiez le sexe ?*  
288 L- Ouais ! Du coup on a demandé à la 2ème échographie. Euh ... sachant que jusqu'au moment où  
289 on est arrivé on ne savait pas forcément si on voulait demander parce que ça nous intéressait pas  
290 trop ! Mais c'est vrai qu'à partir du moment où elle nous a dit « Bah tout va bien, elle est un peu  
291 grande euh » Mon conjoint mesure 2m !  
292  
293 *Ha oui !*  
294 L- Donc elle était à chaque fois à 1cm près un peu au-dessus de la moyenne ! Même qu'à la  
295 première écho elle a cru qu'on s'était trompés dans les dates euh, tout ça. Tellement euh ... 2 cm je  
296 pense que proportionnellement c'est assez énorme ! Et euh ... On nous dit que tout va bien donc du  
297 coup on se regarde et on se dit « Bon allez, on va demander quoi ! » Donc oui, elle nous a dit  
298 « Vous savez je sais déjà depuis la dernière fois hein, que c'est une fille ! » Enfin bref.

299

300 *Ok. Et est-ce que avant ... enfin l'échographe, est-ce qu'elle, enfin c'était une femme ?*

301 L- Oui.

302

303 *Est-ce qu'elle vous a reparlé du dépistage ou pas ?*

304 L- Oui. Euh elle nous en a reparlé du coup au moment de la 2ème écho parce qu'en fait elle avait  
305 une pile de dossier avec ... enfin dans lesquels elle met les échographies et avec tous les autres en  
306 fait il y avait une feuille, la feuille du résultat justement du dépistage. Et elle a dit « Ha mais vous  
307 avez pas fait ? » Et puis on a dit « Non, on n'en a pas ressenti le besoin », elle a dit « Ha  
308 d'accord ! » Un peu dans le ton « ha c'est original » parce que voilà je pense, la pile de dossier  
309 qu'elle avait, y en avait peut-être un ou deux, y compris le nôtre, qui avait pas fait quoi ! Donc euh  
310 ... Mais elle a quand même remarqué que ... après comme elle a dit, dans la famille, on n'avait pas  
311 non plus d'antécédents de quoi que ce soit . SI on avait eu peut être des suspicions de quelque chose  
312 dans la famille, même autre, on se serait sans doute plus posé la question. Que ce soit chez lui ou  
313 chez moi euh ... mais c'était pas le cas donc bon.

314

315 *Hum. Et ça du coup c'était au moment de la 2ème écho ?*

316 L- Ouais.

317

318 *Et est-ce que à la 1ère écho, quand elle a mesuré la nuque, est-ce qu'elle vous a proposé le  
319 dépistage ?*

320 L- Euh ... non, non non. Parce que ... ouais je pense que le fait qu'on dise que ça nous intéresse pas  
321 et puis que même elle, je pense qu'elle voyait que ... comment dire ? Vu comment elle était cette  
322 échographe, je pense que si elle avait eu suspicion de quelque chose, elle nous l'aurait clairement dit  
323 comme pour ma collègue voilà et ... d'autres ... j'avais vraiment beaucoup de proches qui l'avaient  
324 vu cette échographe euh, suffisamment pour me dire que oui, s'il y avait un problème, elle nous  
325 l'aurait fait comprendre et voilà ... c'est vrai qu'on lui avait dit, enfin qu'on l'avait pas fait « Ha  
326 bon. » et voilà quoi ! Ça l'a pas ... elle s'est pas indignée qu'on l'ait pas fait quoi !

327

328 *Et est-ce que avant que la sage-femme vous parle du dépistage, est-ce que toi t'en avais un peu des  
329 connaissances, t'en avais entendu parler ?*

330 L- Non. Non, non. Pas du tout. Après, j'étais pas particulièrement renseignée non plus du coup sur  
331 la grossesse. Enfin voilà, les minimums je dirais comme tout le monde mais c'est vrai qu'à chaque  
332 rendez-vous je pense que j'ai découvert un peu ce qui se passait euh ... mais j'ai pas non plus, je me  
333 suis pas focalisée sur tous ces problèmes qui pouvaient arriver pendant la grossesse parce qu'avec  
334 notre ami internet, je pense qu'on peut ... on peut trouver tout et rien enfin donc euh ... juste j'ai pas  
335 cherché quoi ! Parce que j'avais peur de me faire peur en fait ! Aussi. Et je pense que c'est pour ça  
336 que mon conjoint en premier a dit que c'était pas forcément une bonne idée ce dépistage parce que  
337 ça allait peut-être nous faire peur plus qu'autre chose.

338

339 *Donc après que la sage-femme en ait parlé vous avez pas eu besoin d'aller chercher plus  
340 d'informations ?*

341 L- Non, non non. Je ... bah j'ai ... j'ai une amie qui avait fait une amniocentèse et bon elle,  
342 franchement je sais plus c'était quoi son problème mais sa fille aînée est née le 21 novembre pour  
343 une date d'accouchement prévue le 29 février. Oui donc du coup c'est ... le 28 février, enfin bref.  
344 Qui est née le 21 novembre 2015

345

346 *Donc 3 mois avant la date d'accouchement*

347 L- Ouais c'est ça. Et qui a été déclenchée du coup c'était ... à Brest, à l'hôpital. Pendant 1 mois elle  
348 a été en couveuse enfin bref. Et du coup on avait pu discuter de l'amniocentèse et tout ça et je me

349 suis dit ... je pourrais pas me dire que c'est quelque chose que je dois faire parce que des chiffres  
350 me recommandent de le faire quoi !

351

352 **Alewena gazouille de façon énergique. Nous nous intéressons à elle puis nous reprenons.**

353

354 Enfin voilà, la seule chose ... je me suis pas renseignée par défaut, c'est mon amie qui m'en a parlé  
355 de l'amniocentèse et après c'est vrai que j'étais pas forcément au taquet ! Je regarde qu'est-ce que  
356 c'est une amniocentèse précisément euh bon voilà ! Donc faire une prise de sang pour avoir un  
357 chiffre euh ... qui est pas très clair, pour peut-être faire une amniocentèse ... enfin c'était pas ...  
358 Alors qu'en plus donc le fond je pense que ... je pense pas qu'on s'en fout, on peut pas dire qu'on  
359 s'en fout d'avoir un enfant qui naît avec un handicap physique, mental, moteur enfin peu importe  
360 mais on s'est dit nous que la trisomie 21 c'était une chose parmi tant d'autres. Si la prise de sang  
361 pouvait tout nous dire, à ce moment-là peut-être on se serait laissés tenter ou peut-être pas. Mais ...  
362 voilà, on a pas cherché plus en fait.

363

364 *Et est-ce qu'avant toute cette histoire de dépistage, vous aviez un peu des connaissances sur la*  
365 *trisomie 21 ou pas ?*

366 L- Euh un peu. Je pense voilà, le côté génétique. Après euh ... pareil c'est pas quelque chose qui  
367 me travaille. J'ai pas voulu, en tout cas pendant ma grossesse, euh ...

368

369 *En savoir plus*

370 L- Voilà. C'était vraiment pas l'objectif. Mais ouais un peu et puis tu sais j'ai une cousine qui est  
371 handicapée, ça n'a rien à voir mais je pense que dans la dépendance à ses parents, dans ... moi j'ai  
372 grandi avec cette cousine handicapée donc c'est .. je sais pas, ça me paraît pas infaisable de vivre  
373 avec un enfant. Même si je vois qu'aujourd'hui elle a 40 ans et que ma tante et mon oncle c'est dur !  
374 C'est dur. Mais euh ... voilà, elle a 40 ans, elle a même eu un amoureux enfin bref ! Donc c'est ...  
375 voilà.

376

377 *Ouais d'accord.*

378 L- Le handicap, bah ça nous faisait pas peur et on a une de nos amies très proche qui est non-  
379 voyante et puis elle est en licence, en 3ème année de licence de psycho euh ... voilà quoi, il y a ...  
380 la vie euh, continue je pense avec un handicap! Quel qu'il soit. Voilà.

381

382 *Et avec ton conjoint du coup vous vous êtes facilement mis d'accord sur ce sujet ?*

383 L- Oui. Oui, oui, oui. C'est ... bah comme je disais au début, c'est lui qui a dit « Non tu vas  
384 stresser » et puis après en réfléchissant, ouais c'est ... voilà, c'est vraiment le fait de se dire : La  
385 trisomie 21 c'est tout, il peut y avoir d'autres problèmes. Donc ça va pas nous ... nous alléger d'un  
386 poids. Euh, il y a d'autres choses encore.

387

388 *Et est-ce que la sage-femme elle vous a demandé ce que vous connaissiez de la trisomie 21 ?*

389 L- Hum ... non. Non. Elle a plus expliqué sur l'examen euh, les chiffres ... si les chiffres sont  
390 comme ci euh voilà !

391

392 *Ouais, la conduite à tenir*

393 L- Ouais c'est ça ! Mais je pense qu'elle m'a demandé si je connaissais au moins les grandes lignes.  
394 Je pense. Qu'elle m'a demandé si je savais ce que c'était comme maladie. Mais bon, bon après euh  
395 ... y a ... voilà, il y a des choses, bah par exemple euh ... elle a eu l'examen, examen ? De  
396 drépanocytose ?

397

398 *Hum hum.*

399 L- Qu'on a reçu euh début janvier comme quoi elle était porteuse saine de la drépanocytose. Donc  
400 on a fait bah il y a 15 jours euh ... les examens chez le généticien avec mon conjoint pour savoir qui  
401 de nous, si nous deux étions porteurs sains sachant qu'il est originaire du Togo.

402

403 *D'accord.*

404 L- Donc voilà. Potentiellement on s'est dits si ça devait être quelqu'un d'entre nous ce sera sûrement  
405 lui mais bref, moi j'ai reçu des résultats, lui n'a toujours pas reçu les siens. Mais voilà, par exemple,  
406 bah ça on ... on ne nous en avait pas parlé de ça alors que je trouve que c'est ... voilà, la trisomie 21  
407 et ce qui pourrait être un enfant malade de drépanocytose euh ... pff voilà c'est ... enfin c'est pas  
408 mieux quoi ! Et ça on peut pas le faire avant ! Et bon, elle est porteuse saine donc tout va bien mais  
409 si jamais on avait été porteurs tous les deux, du coup la question ce serait posée si on avait voulu  
410 d'un autre enfant par exemple ! Et ça, bah c'est un truc qu'on a vraiment découvert euh ... déjà à la  
411 maternité quand ils ont fait les prises de sang euh donc pour tous les examens génétiques tout ça !  
412 On avait regardé vite fait mais sincèrement on n'était pas trop dedans et puis c'est après en janvier,  
413 voilà, qu'on a reçu le courrier ! Déjà on a reçu le courrier « Laboratoire » machin, qu'est ce que  
414 c'est ? Puis on voit « Porteuse saine drépanocytose » avec un petit fascicule. On a lu le petit  
415 fascicule, on a pas pareil cherché à se renseigner sur internet, tout ça euh ... plus qu'autre chose.  
416 Mais c'est vrai qu'on s'est dits on est passés pareil pas loin d'un autre handicap mais qu'on aurait pu  
417 connaître bah seulement une fois qu'elle était née ! Donc euh ... et puis voilà, ma sœur est  
418 enseignante, elle a un de ses élèves qui est atteint de drépanocytose donc elle m'en a parlé dans les  
419 grandes lignes. C'est pas ... c'est pas pire ou moins pire que la Trisomie. Voilà. Donc euh ...

420

421 *Ouais. Vous avez reçu juste un petit fascicule, on vous a pas appelé ?*

422 L- Hum non. Non. On a reçu euh

423

424 *Je sais pas comment ça se passe*

425 L- On a reçu le courrier du labo nous disant que suite à la prise de sang faite sur Alwena à la  
426 maternité, donc des examens ont révélé qu'elle était porteuse saine de la drépanocytose. Et euh ... et  
427 donc on nous invitait à joindre euh ... un généticien à hôtel Dieu pour faire des prises de sang. Et le  
428 petit fascicule euh « La drépanocytose qu'est-ce que c'est ? ». voilà. Comme ce qu'on trouve un peu  
429 dans les couloirs. Voilà, le truc classique. Enfin ce qui était quand même la principale ... la  
430 principale chose qui était notée c'était « porteur sain » juste c'est euh ... rien du tout. Juste si elle,  
431 elle veut avoir des enfants un jour bah comme on sait qu'elle est porteuse saine il faudra que son  
432 conjoint euh ... enfin on va loin hein !

433

434 *Oui ça fait bizarre de dire ça quand on voit le petit bout en face de nous !*

435 L- Voilà !

436

437 *Mais oui, oui d'accord !*

438 L- Il faut qu'il fasse aussi les examens génétiques pour savoir si lui aussi est porteur sain. Parce que  
439 c'est une chance sur quatre.

440

441 *Ouais.*

442 L- donc euh ... voilà. Mais ... enfin ça c'est un truc euh ... si peut-être, si on avait été tous les deux  
443 porteurs sains, mon conjoint a une chance sur quatre, on se serait dit « Bah non, juste on tente pas »  
444 euh ... enfin même là, après avoir accouché, on s'est dit « si on est tous les deux porteurs sains est-  
445 ce qu'on retente un autre enfant plus tard ? » Sachant qu'on a déjà une de nos chances qui a sauté  
446 entre guillemets. Donc on a ... avant de peut-être se lancer un jour dans une réflexion d'avoir un  
447 autre enfant, savoir si euh, entre guillemets c'est jouable voilà, par rapport à la drépanocytose. Mais  
448 parce que là, ça nous a paru plus concret peut être qu'un test de trisomie. Je sais pas. Après peut-être

449 que pour un 2ème enfant on ferait ce test. Ça euh ... voilà. La situation sera peut-être différente  
450 enfin je ... on n'est pas arrêtés non plus sur l'idée de pas savoir euh, voilà. C'est pas ça le  
451 raisonnement non plus.  
452

453 *Ouais d'accord. Et du coup ça m'a rappelé, est-ce qu'on vous avait donné un ... souvent c'est donné*  
454 *au moment de l'échographie, mais un petit euh ... fascicule à lire sur le dépistage de la trisomie*  
455 *21 ? A signer ou pas en fonction de si on veut le faire.*

456 L- Euh oui, oui. Donc euh, ça c'est la sage-femme qui l'avait, qui me l'a expliqué, je l'ai complété  
457 avec elle et euh, c'est pareil dans l'immédiat elle m'avait dit « si vous voulez on signe oui mais rien  
458 ne vous empêche de barrer à la prise de sang. » Donc c'est ce que j'avais fait puisque mon conjoint  
459 n'était pas là. Peut-être que si lui avait été là avec la sage-femme, tout de suite euh ... voilà !  
460

461 *Ok. Est-ce que ensuite dans votre grossesse vous avez rencontré d'autres professionnels de*  
462 *santé qui ont eu des réactions par rapport au fait que vous fassiez pas le dépistage ?*

463 L- Hum ... non, non. Parce que je crois pas ... juste la sage-femme, l'échographie... Pas à l'hôpital  
464 de Meulin mais je crois que j'en ai reparlé ici quand j'ai fais bah du coup le 8ème mois et en même  
465 temps le 1<sup>er</sup> ... l'entrée : inscription en maternité, enfin bref ! Je crois qu'on en a parlé mais pas ... je  
466 pense qu'elle a juste signalé que ça n'avait pas été fait.  
467

468 *Euh est-ce que vous pouvez me raconter un peu comment s'est passé l'accouchement ?*

469 L- Euh alors, l'accouchement ... du coup j'ai accouché le jeudi à 6h10 du matin. Donc le mercredi la  
470 veille, vers 10h du matin, j'ai commencé à me dire que mes contractions étaient pas comme  
471 d'habitude. Donc je suis allée prendre un bain, pour voir machin ... j'ai attendu et finalement euh,  
472 vers 18h, je crois vers 17h, j'ai appelé à la maternité pour voilà, dire comment je me sentais et est-ce  
473 que ça correspondait à une potentielle euh ... un potentiel début d'accouchement. Donc euh voilà,  
474 ils m'ont demandé depuis combien de temps, si j'avais bien pris un bain, essayé de me détendre. Et  
475 euh donc à 18h, je suis arrivée. Hum ... donc c'est euh ... 1<sup>er</sup> espace Urgence donc euh ... juste on  
476 m' a mis monito, elle m'a examinée et m'a dit « 1cm, ça peut comme ça ne peut pas être ça. Donc  
477 pendant 1h on va faire un monito pour voir comment ça se passe. » Donc je m'installe, j'envoie du  
478 coup un message à mon conjoint. Et puis en fait, au bout de 20 minutes, donc euh ... c'était une  
479 interne ... une étudiante ?  
480

481 *Hum, une étudiante je pense !*

482 L- Une étudiante. Et du coup, une sage-femme euh ... ? Oui c'était une sage-femme arrive au bout  
483 de 20 minutes et me dit « Il est pas tombé le monito et tout? » Je dis « Ha non non non ! J'ai pas  
484 bougé. » Et du coup elle le met bien en place et vite elles me disent qu'en fait à chaque forte  
485 contraction, son cœur s'arrête. Donc voilà, on voyait ... enfin moi au début je regardais pas parce  
486 qu'on me dit « ça va » et je les ai vues arriver encore en trombe « C'est pas tombé, tout ça » « Non  
487 non, c'est toujours bien accroché ! » et on voyait son cœur qui était entre 120-140 puis qui  
488 descendait à 110 – 100 – 90 – 70 « tuuuut » - 160 . Voilà et ça a fait comme ça tout du long donc  
489 euh, assez vite, on m'a installée en salle de travail. Et j'avoue que même moi j'ai pas forcément  
490 capté que ... c'était en train d'arriver en fait ! J'étais restée sur le « ça peut comme ça peut pas »  
491 qu'on m'a annoncé au début. Euh ... donc on est allées en salle de travail, on m'a donné à manger  
492 tout de suite parce que j'avais pas mangé. Donc ils m'ont donné un truc tout de suite. J'ai vu  
493 l'anesthésiste. Du coup donc j'ai dit que je voulais pas forcément de péridurale étant donné qu'au  
494 moment de toute façon où je lui parlais j'avais pas mal. J'avais des contractions qui étaient pas  
495 douloureuses et euh ... voilà, je pensais à ma mère qui a fait trois accouchements sans péridurale et  
496 qui a pas eu particulièrement mal et j'avais l'impression de me sentir un peu comme elle euh ... dans  
497 l'immédiat donc du coup : ballon - douche et re-monito et là on me dit « Hum, son cœur continu à  
498 galérer donc euh ... il va falloir faire quelque chose ». On me reparle de la péridurale parce que du

499 coup ils m'expliquent qu'en cas d'accouchement un peu sous l'urgence je risque d'être sous  
500 anesthésie générale. J'étais pas formellement contre la péridurale c'est juste que je voulais me dire  
501 que je prendrais la péridurale quand j'aurais mal. Là j'avais pas mal donc c'est vrai que ça me  
502 paraissait un peu surréaliste. Surtout qu'au début euh voilà, je prenais des douches, je marchais, j'ai  
503 fait du ballon, ils avaient apporté des huiles essentielles pour que mon conjoint me fasse des  
504 massages ... enfin c'était un peu plus euh ... plus ce que je m'imaginai donc du coup je crois qu'au  
505 bout de 1h et quelques je suis passée en salle d'accouchement en fait et donc péridurale. Et là ça a  
506 été euh ... je crois vers 22h ... ouais 22h en salle d'accouchement. Euh ... pose de la péridurale  
507 donc qui s'est très bien passée. Euh ...

508

509 **Alwena râle et cherche à têter. Je propose à Louise de lui donner le sein ou le biberon. Elle**  
510 **essaye de lui donner le sein mais sans succès.**

511

512 L- Donc du coup euh ...

513

514 *Je sais plus ce qu'on disait*

515 L- Oui salle d'accouchement donc péridurale et du coup euh ... j'étais vraiment super frustrée de pas  
516 pouvoir euh ... marcher, me lever, tout ça parce que bah il y a des fils partout ! Et puis en plus euh  
517 ... j'avais au côté droit la perf et côté gauche euh ... bah quand je suis rentrée, elle m'a fait une perf  
518 – prise de sang, parce que du coup j'avais pas vu l'anesthésiste, qui était loupée donc j'avais un gros  
519 hématome. Et j'avais le ... pour la tension

520

521 *Oui le brassard.*

522 L- Voilà qui toutes les cinq minutes serrait avec mon hématome euh juste j'en pouvais plus ! Le truc  
523 du monito, machin enfin j'étais ... je pouvais plus bouger toute seule euh ... juste ça a été un peu  
524 atroce à ce niveau-là. Euh ... mais elle, voilà, ça continuait de ... elle continuait de faire ses arrêts à  
525 chaque, mais vraiment à chaque grosse contraction. Pendant un moment l'étudiante est restée  
526 pendant 1h parce que mes contractions étaient tellement dures qu'ils voyaient plus rien sur le  
527 monito. Elle restait les mains sur mon ventre pour voir si elle, ça correspondait à des contractions  
528 ... enfin bref, c'était juste la folie ! C'était juste ... ouais un peu dur. A la fin pour euh ... elles ont  
529 percé la poche des eaux pour lui faire une prise de sang sur le crâne pour si elle était pas en manque  
530 d'oxygène et après, plus ou moins à ce moment-là, on s'est rendu compte que quand j'étais sur le  
531 dos, ça allait mieux. Que moi j'avais envie de me mettre sur le côté, de bouger tout ça mais en fait  
532 quand j'étais sur le dos, elle faisait moins ... enfin c'était moins violent on va dire, les chutes  
533 cardiaques. Et euh ... après je sais plus trop ... en gros c'était le dernier examen, l'examen qui allait  
534 dire si je faisais une césarienne ou pas. Sachant que déjà j'avais bien fait comprendre que la  
535 péridurale ça me plaisait pas forcément alors accoucher par césarienne c'était ... enfin j'envisageais  
536 pas du tout ! Donc elles m'ont vraiment fait le maximum pour que je puisse accoucher par voix  
537 basse. Et euh ... quand elles ont fait cet examen-là que ça allait ils ont dit « Bon au pire, maintenant  
538 avec la poche des eaux de toute façon qui est percée, ça va aller plus vite. » A ce moment-là j'ai pas  
539 regretté d'avoir la péridurale parce qu'en 1h je suis passée de 3 à 10 cm. Et là les contractions pour  
540 le coup euh ... c'était quelque chose ! Alors que avant, la péridurale c'est elle qui venait faire au  
541 bout d'1h parce que comme je faisais pas, sinon après euh ... en gros elles m'ont expliqué que ça  
542 servait plus à rien si pendant 2h j'appuyais pas sur le petit bouton. Là, là j'étais contente de l'avoir !  
543 Et euh ... et puis ouais après euh ... à partir du moment où c'était bon en dix minutes, 3 ou 4  
544 contractions, dix minutes elle était sortie quoi ! Donc euh ... Donc voilà, je crois que ça résume à  
545 peu près bien ! Donc arrivée 18h, elle est née à 6h10.

546

547 *Et votre conjoint il a pu arriver*

548 L- Ouais, ouais, ouais ! Il est arrivé euh ... juste avant, juste avant qu'on passe en salle de travail.

549 Donc euh ... oui il finissait à 18h. Donc je crois que c'est un peu pour ça aussi que j'ai attendu euh  
550 ... peut être ! Enfin après je sais pas trop hein.. mais d'attendre un peu que la journée se passe. Donc  
551 ouais 6h10. Donc je pense que ça va, 12h.

552

553 *Ouais. Oui globalement oui ! Et puis elle allait bien à la naissance ?*

554 L- Euh ... ouais ouais. Alors au taquet puisqu'on l'a mise sur mon ventre, elle a levé la tête, elle a  
555 fini par m'escalader, m'arriver là (elle montre sa poitrine) et du coup je l'ai mise au sein tout de  
556 suite ! Donc c'était plutôt très sympa ! Et euh ... bah juste après, mon conjoint a dû partir parce que  
557 du coup j'étais partie sans la valise, tellement peu convaincue que j'étais ! Et je crois qu'à ce  
558 moment-là il y a eu le changement d'équipe. Et en fait je suis restée, après avoir accouché, il s'est  
559 passé 2h30 où j'étais dans la salle et pendant pratiquement plus d'1h ½ je suis restée toute seule avec  
560 elle dans les bras et j'avais toutes mes affaires au bout du lit et j'étais un peu euh ... un peu en  
561 panique et juste un moment j'ai bipé et j'ai dit « Voilà, j'ai pas mangé depuis 18h la veille, juste je  
562 commence à avoir des petites étoiles ! » Il était 9h30-10h donc euh ... donc euh à ce moment-là on  
563 m'a donné un petit jus d'orange, vite dans la chambre j'ai eu un petit dej et tout ! Et puis de toute  
564 façon la journée après on a fait que dormir l'une comme l'autre ! Et par contre on lui a fait après que  
565 le pédiatre soit passé, le dimanche on est allés lui faire une écho au cœur parce qu'ils suspectaient  
566 un potentiel souffle au cœur et après ça aurait pu expliquer aussi euh l'accouchement. En fait non  
567 euh ... rien de bien grave.

568

569 *D'accord. Et après le retour à la maison c'était comment ? Parce qu'avec le déménagement vous*  
570 *avez réussi à vous installer ?*

571 L- Ouais ! Pfiou, on avait réussi ! C'était ça aussi, juste à temps ! Après de toute façon j'avais ... il  
572 nous manquait juste la table à langer. Et euh ... j'avais réinstallé un peu bah comme à la maternité  
573 en fait ! J'avais mis tout dans le salon.

574

575 **Alwena se remet à pleurer. Elle la met au sein.**

576

577 L- Et du coup c'est là que j'ai rencontré la sage-femme que vous connaissez qui du coup ... c'est elle  
578 qui est venue vérifier son poids ! Parce que j'ai fait un jour de rab quand même parce qu'à priori elle  
579 était très ... un peu trop limite au niveau poids.

580

581 *A la maternité vous êtes restée un jour de plus ?*

582 L- Ouais parce qu'elle était proche de la limite. Et euh ... donc euh, ouais non ça allait ! Je me  
583 sentais pas forcément euh perdue sachant que voilà, changer la couche, manger, dormir euh, du  
584 coup ça va ! Je pense que c'est plus facile. Après c'est plus dur quand ils commencent à rester  
585 éveillés plus longtemps et qu'il faut faire des choses. Là c'est différent. Mais le « manger-dormir-  
586 changer la couche », ça va, j'ai maîtrisé !

587

588 *Ouais ok. Bon*

589 L- Voilà !

590

591 *C'était riche en émotions !*

592 L- Oui oui.

593

594 *Hum ... quand vous m'avez dit que vous avez de la famille... alors vous votre famille elle est à*

595 L- dans le Finistère !

596

597 *Et celle de votre conjoint à Paris ?*

598 L- C'est ça ! Dans le 91 et au Togo.

599

600 *D'accord. Donc il y a en a une partie au Togo et ... du coup ses parents sont en France ou euh*

601 L- Alors ils sont au Togo principalement et chacun ils viennent deux fois 1 mois par an en France.

602 En l'occurrence entre autre pour les examens médicaux parce que son père a presque 60 ans donc

603 euh ... faire les check-up, tout ça. Il vient du coup en France. Mais il sont surtout au Togo.

604

605 *Ok. Et vous, vous êtes allés un peu là-bas ou pas ?*

606 L- euh non. Normalement l'été prochain. Pour emmener la miss, tout ça !

607

608 *D'accord. Et vous m'avez dit qu'il avait eu une éducation un peu religieuse, même si lui il est athée.*

609 *C'était quoi comme éducation religieuse ?*

610 L- C'est catholique ! Enfin je crois que ses parents sont évan ... gélistes ?

611

612 *Évangélistes ?*

613 L- Ouais ... je crois.

614

615 *Je connais pas bien mais*

616 L- Moi non plus. Mais après voilà, en Afrique euh ...

617

618 *Oui c'est différent là-bas.*

619 L- C'est voilà ... chrétien catholique euh ... après il y a plein de branches, il a tenté de m'expliquer

620 dont les évangélistes qui restent voilà sur la bible euh ... tout ça. Après moi mes parents se sont

621 mariés à l'église, ma sœur (ma grande sœur), elle a fait sa première communion tout ça. Moi j'ai

622 jamais demandé, ils ne m'ont jamais rien fait, je suis même pas baptisée.

623

624 *Ouais d'accord.*

625 L- Si j'avais demandé à mes parents de me faire baptiser ou de faire euh ... comment ça s'appelle ?

626 Je sais même plus ... le catéchisme ! Ils m'auraient laissée faire comme avec ma grande sœur mais

627 euh ...bon ! Et mon conjoint il a tout fait ! Il a même été scout de France!

628

629 *Ha oui*

630 L- Ouais ouais ! Lui c'était la totale et c'est tellement la totale qu'aujourd'hui ... il en a ras le bol !

631

632 *Il a des frères et sœurs votre conjoint ?*

633 L- Oui. Il a ... une sœur qui a une fille de 12 ans et un frère.

634

635 *D'accord. Et qui eux sont en France ?*

636 L- Oui. C'est ça.

637

638 *Et du coup vous, vous avez une sœur ?*

639 L- J'ai deux sœurs ! J'ai une grande et une petite sœur !

640

641 *D'accord. Et qui ont des enfants ?*

642 L- non. Non, non. Ma petite sœur est née en décembre 2000

643

644 *Ha oui !*

645 L- Normalement c'est pas encore dans ses projets ! Et ma grande sœur, elle, elle est prof d'EPS et

646 d'équitation et de kite surf, elle fait du squash ... tout ça tout ça ! Avec son mari, ils font tout ça

647 ensemble ! Je crois que c'est pas encore dans ... ça voudrait dire se limiter au niveau de l'activité

648 physique, pas forcément tout arrêter mais se limiter et je crois que déjà ... bah l'équitation faire une

649 croix dessus ... elle en fait depuis qu'elle a 10 ans, elle va avoir 30 ans, elle a eu deux chevaux dans  
650 sa vie ... enfin bref, juste arrêter ... là c'est pas ... je pense que c'est un frein !  
651  
652 *Et vous étiez à Paris avant mais avec vos parents vous viviez à Paris avant ou*  
653 L- Non non  
654  
655 *Dans le Finistère aussi ?*  
656 L- Oui. En fait j'ai fait mes études dans le Finistère à côté de St Malo. Et en fait je suis partie en  
657 région Parisienne parce que j'ai un cousin qui m'a proposé un travail, un CDI. Après mes études,  
658 vachement bien, et ça en Janvier. Là ça faisait 3 ans le CDI donc euh ...  
659  
660 *D'accord. Je pense que j'ai fait le tour ... Hum ... Je vérifie juste ... Juste une dernière question, un*  
661 *peu d'ouverture : est-ce que pendant votre grossesse, là maintenant en y repensant, est-ce que vous*  
662 *auriez fait des choses différemment ou pas ?*  
663 L- Déjà je pense que je me serais peut-être arrêtée de travailler plus tôt. Euh ... j'aurais peut-être pas  
664 non plus dit aussi tôt à mon employeur. Mais comme en fait à la fin de la semaine où j'ai appris ma  
665 grossesse,, elle attendait ma lettre de démission. J'étais obligée un peu de donner une raison et de  
666 toute façon peut être qu'on aurait déménagé avant mais en même temps on voulait partir et ça a été  
667 un ... voilà, on s'est dit qu'on voulait pas que j'accouche dans la région parisienne. C'était pas ce  
668 qu'on voulait pour elle donc peut-être qu'on aurait fait les choses un peu plus dans l'ordre pour que  
669 ce soit moins l'angoisse à ce niveau-là.  
670  
671 *D'accord. Et si j'ai une autre question : au niveau du logement vous avez réussi à trouver*  
672 *facilement, c'était pas trop compliqué ?*  
673 L- Euh ... ça a été un peu compliqué parce que euh ... là ils venaient juste de faire la nouvelle loi  
674 comme quoi il y avait plus forcément de garant. Je sais pas si ça vous parlerait  
675  
676 *Non...*  
677 L- Les propriétaires prennent une assurance et du coup en fait euh ... pas de garant donc du coup ...  
678 du coup moi et mon conjoint il fallait qu'on soit en CDI. Donc moi là-bas j'étais en CDI et lui il  
679 venait de démissionner et il cherchait sur Nantes. Euh ... alors que d'habitude, moi à chaque fois  
680 pour prendre un appart euh ... ma mère est fonctionnaire donc comme garant c'était toujours super  
681 pour les propriétaires. Là avec juste nos simples dossiers, moi mon congé maternité, tout ça ... ça a  
682 pas trop passé. Et en fait là, l'appartement qu'on a, bah le propriétaire lui demandait un garant donc  
683 bon. Voilà et puis euh ... je crois qu'il voulait très vite louer, tellement vite où on a fait 15 jours où  
684 on est restés chez mes parents avec nos affaires dans un box sur Nantes parce qu'il a pas eu le temps  
685 de libérer son appartement dans les temps. Donc oui ... ça a été assez fastidieux mais une fois que  
686 c'était trouvé euh ... parce que cet appartement on l'a visité et dans la soirée on savait qu'on l'avait.  
687  
688 *Et puis il vous plaît ! Vous êtes bien dedans*  
689 L- oui oui voilà c'est ça ! Bah on est vers ... Doulon. Donc on est juste sur le C1 avec nos amis qui  
690 sont soit sur le BD Jules Verne ou dans le centre donc  
691  
692 *Ouais en plus vous avez des amis autour donc ça c'est bien !*  
693 L- C'est ça.  
694  
695 *Euh est-ce que vous voyez d'autres choses à me dire ? Des questions, des remarques ?*  
696 L- Euh non ... Je pense qu'on a fait le tour. Je pense que ça va.  
697  
698 *Ok.*

699  
700 L'entretien a duré 1h  
701  
702 Après l'entretien, je l'ai reconduite vers l'entrée de Pédiatrie car elle avait laissé sa voiture là-bas.  
703 Nous avons discuté sur le chemin de sa belle-famille au Togo. Ils ont pu venir leur rendre visite  
704 après la naissance, le jour même et ils ont séjourné chez eux 1 semaine.  
705 Sa famille est venue de même le jour J.

## Entretien 5 : Estelle et André

1 La famille R. habite dans une rue parallèle à la mienne. Estelle recherchait il y a 8 ans une jeune  
2 fille pour des baby-sitting pour son fils.  
3 Lorsque que j'avais 14-15 ans, je me suis donc occupée de façon régulière d'un enfant atteint de  
4 Trisomie 21 : Benjamin. J'allais deux dimanches par mois chez eux pour libérer les parents et  
5 occuper Ben, lui donner son bain et son dîner.  
6 Je suis également partie une semaine aux sports d'hivers avec cette famille pour m'occuper parfois  
7 de Ben à leur place et ainsi les soulager  
8 Thomas, leur autre fils a mon âge.  
9 Ils ont cinq enfants : Blandine, Margot, Thomas, Joséphine et Benjamin. Les deux aînées habitent à  
10 l'étranger : New-York et Londres. Thomas est à l'ICAM à Nantes et enfin Joséphine fait ses études  
11 aux Etats-Unis depuis 1 an.  
12  
13 J'ai cessé de m'en occuper il y a 4-5 ans quand je suis rentrée en 1ère année de médecine. Chaque  
14 année, je suis invitée pour l'anniversaire de Ben au mois de juin.  
15 Lorsque j'ai contacté Estelle pour savoir si elle et son mari accepteraient un entretien avec moi ,cela  
16 faisait 2 ans que je les avais pas revus  
17  
18 C'est Benjamin et cette famille qui m'ont donné l'envie de travailler sur ce sujet. Je ne connaissais  
19 pas leur histoire mais j'étais face à la réalité de la difficulté de ce handicap. Benjamin ne parle pas, a  
20 un retard mental très important, est sourd. Il communique grâce à un langage des signes simplifié.  
21  
22 Lors de mes stages et par le biais de discussions avec mes proches, le refus du dépistage de la  
23 Trisomie 21 m'a vite interpellé. Comment des couples faisaient-ils le choix de « prendre le risque »  
24 d'avoir un enfant handicapé ?  
25  
26 Cherchant pour un entretien un couple ayant refusé le dépistage mais dont l'enfant s'est révélé  
27 trisomique j'en ai parlé autour de moi, j'ai contacté des associations (sans réponse), une pédiatre  
28 travaillant dans le milieu ... Estelle m'a joint pour me dire « Mais moi je rentre dans tes critères !  
29 J'en parlerais avec plaisir avec toi ! »  
30 J'avais alors l'impression qu'une boucle se fermait. Je revenais à l'origine de mes questionnements.  
31 J'ai donc accepté l'entretien avec ce couple.  
32  
33 Nous avons convenu de nous rencontrer un jeudi soir, n'ayant pas d'autres dates de disponible.  
34 c'était l'heure du dîner, ils m'ont tout naturellement proposé de rester pour partager leur repas  
35  
36 Leur maison se situe dans une rue calme, un quartier à 10min du centre de Nantes. Une grande porte  
37 cernée d'un mur en pierre cache la façade de la maison. Je sonne à l'interphone, on m'ouvre  
38 rapidement.  
39  
40 La porte s'ouvre sur une allée entourée de verdure, de fleurs puis donnant sur un grand jardin bien  
41 entretenu, assez paisible. Des fleurs, une balançoire, des transats, une table de jardin ...  
42 Sur ma droite, se trouve la maison haute de deux étages et semblant très spacieuse.  
43  
44 Je toque à la porte d'entrée et entrouvre la porte. C'est Dominique, une femme s'occupant très  
45 régulièrement de Ben qui m'accueille. Elle me dit rapidement qu'Estelle arrive puis remonte.  
46 J'attends donc dans l'entrée.  
47  
48 Sur ma droite une pièce accueillant une bibliothèque et un bureau. Sur ma gauche j'entrevois un

49 petit salon. En face de moi un petit couloir se finissant par un escalier montant à l'étage.  
50  
51 Estelle descend, nous nous faisons la bise, elle me laisse enlever mon manteau et déposer mes  
52 affaires. Puis, elle m'emmène vers la cuisine. Celle-ci est très spacieuse et s'ouvre sur une  
53 gigantesque véranda d'un style ancien. La pièce est décorée de façon classique.  
54  
55 Nous prenons chacune des nouvelles de l'autre: mes études, mon mémoire, le mariage de Blandine  
56 cet été, Benjamin ...  
57  
58 André nous rejoint, me dit bonjour et de même prend des nouvelles.  
59  
60 Puis, nous nous installons sur une table dans la véranda donnant sur le jardin. Estelle est à ma droite  
61 et André à ma gauche.  
62  
63 Estelle m'explique que Benjamin va descendre bientôt pour son dîner. Nous ferons une pause dans  
64 l'entretien à ce moment-là pour que je puisse aller lui dire bonjour. André est mitigé sur le fait de  
65 rester dans la même pièce de peur que Benjamin ne vienne nous déranger.  
66 Estelle estime qu'il a beaucoup grandi et restera sûrement tranquille et que dans le cas contraire  
67 nous changerons de pièce. Nous restons donc ici et commençons l'entretien.  
68  
69  
70 *Donc du coup, si ça vous va, je vous propose de vous présenter. Chacun votre tour, vous me dites ce*  
71 *que vous voulez...*  
72 *A- Estelle (Il lui fait un signe de la main pour qu'elle commence)*  
73 *E- Bon alors je commence. Je m'appelle Estelle R., j'ai 50 et quelques années, je sais plus très bien.*  
74 *J'ai 5 enfants, nous avons 5 enfants. On verra ça après, qui ont entre 29 et 16 ans. Et le... 5ème,*  
75 *Benjamin qui va bientôt avoir 17 ans en juin, est né porteur d'une trisomie 21 et... qui ensuite, c'est*  
76 *un peu compliqué... avec d'autres handicaps comme une surdité ou des troubles du spectre*  
77 *autistique qu'on est en train de finaliser de diagnostiquer.*  
78  
79 *Des troubles de quoi ?*  
80 *E- De spectre autistique.*  
81  
82 *D'accord, donc c'est un...handicap en plus de...*  
83 *E- Il a un autisme en plus de la trisomie.*  
84  
85 *D'accord.*  
86 *E- Donc voilà. Qu'on aurait pu déceler dès le départ mais qui s'est révélé en fait progressivement et*  
87 *qu'on a manifestement aujourd'hui dépisté de façon plus scientifique.*  
88  
89 *Ok...*  
90 *A- André R... Donc 58 ans, marié à Estelle R., 5 enfants, je confirme ! Euh... Chef d'entreprise et*  
91 *euh... donc depuis on va dire une dizaine d'années, ayant la chance d'avoir pu retrouver un peu de*  
92 *temps pour euh, pouvoir me consacrer à côté de mon épouse sur une application plus forte, je reste*  
93 *modeste, mais plus forte dans l'accompagnement de Benjamin, notre fils. Et dans certaines activités*  
94 *de bénévolat sur lesquelles mon épouse... liées au handicap ! Sur lesquelles mon épouse euh... voilà*  
95 *agit de manière euh... très appliquée sur ces causes-là.*  
96  
97 *C'est quoi comme activité de bénévolat ?*  
98 *E- Donc euh... Bah André commence à dire ce que tu fais toi ou tu veux que je commence ?*

99 A- Sur le bénévolat euh...

100 E- Bah tu peux dire plein de choses toi !

101 A- Oui bon tu veux que je commence ? D'accord !

102 E- Oui, je dirai après !

103 A- Ok. Euh, en fait maintenant, 1/3 de mon temps est lié à... en fait à être euh... dans des conseils,  
104 dans des associations à titre bénévole euh... je préside deux EHPAD privés.

105

106 *EHPAD c'est euh...*

107 A- qui sont des maisons de retraite, médicalisées. Une en Vendée, une très grosse en Vendée, et une  
108 autre dans le Golfe du Morbihan. Qu'on a créée. Que j'ai l'honneur de présider, dans le secteur  
109 médico-social hein. Et puis euh... j'ai une activité aussi en tant que membre d'une très grosse  
110 association, très discrète : la société philanthropique à Paris qui a 1000 salariés et a 26 sites euh...  
111 dans différents domaines euh, maison de retraite, hôpital, handicap physique pour enfant euh donc...  
112 un peu de rééducation et puis des...maisons mère-enfant, pour des femmes seules voilà, pour les  
113 réinsérer dans la vie lorsqu'elles ont eu cette euh..au départ un accident de vie étant enceinte très  
114 jeune et sans aucune assistance.

115

116 *D'accord.*

117 A- Voilà pour mes activités bénévoles, au-delà de mes activités professionnelles !

118 E- Moi ,je suis présidente d'une association qui s'appelle « *le diaconat protestant de Nantes* », et qui  
119 œuvre auprès des personnes souffrant de discrimination ou de précarité. A travers deux  
120 établissements : une maison de vacances solidaire qui accueille particulièrement les personnes en  
121 vacances en situation de handicap, pour des séjours de vacances mais pas que ! En gros, 1/3 des  
122 séjours sont liés à une situation de handicap mais la vocation fondatrice de la maison c'est de  
123 permettre à tout le monde d'être en vacances et particulièrement les gens qui ont du mal à partir,  
124 notamment pour des raisons de handicap et puis sinon l'autre partie de l'activité de l'association se  
125 déroule à Nantes dans l'accueil et le soutien aux familles en situation de grande détresse dont une  
126 grande partie sont des familles migrantes, des familles étrangères. A travers la distribution  
127 alimentaire, des cours de conversation française, de l'aide financière, du logement euh... et  
128 différentes autres activités.

129

130 *Ok. Bon...*

131 E- Voilà. Un lien avec le handicap qui s'est construit peu à peu à travers aussi d'autres engagements  
132 que j'ai dans d'autres associations mais qui sont moins chronophages aujourd'hui. Mais c'est vrai  
133 que depuis la naissance de notre fils Benjamin, assez rapidement, au bout de 2-3 ans je me suis  
134 engagée dans différents projets liés à des problématiques de handicap.

135

136 *Et est ce que avant de rentrer dans toutes ces associations est -e que vous avez eu un autre métier ?*

137 E- Alors euh, j'ai eu plusieurs métiers en fait. J'ai fait des études de commerce comme mon mari au  
138 départ, j'ai travaillé un peu chez « *L'Oréal* », donc une grosse entreprise. Et puis ensuite j'ai... on a  
139 beaucoup déménagé parce qu'on a eu 5 enfants dans 5 villes ou pays différents. Et donc c'était en  
140 gros un déménagement, une installation, un bébé, un déménagement, une installation, un bébé et ça  
141 a quand même duré 15 ans comme ça ! Et depuis maintenant 18 ans, on est à Nantes. C'est-à-dire  
142 en gros depuis la naissance du 5ème qui a conduit effectivement à s'enraciner. J'ai aussi à un certain  
143 moment euh... repris d'autres activités de type... artistique. Enfin j'ai fait beaucoup de peinture à  
144 l'époque, j'ai un peu travaillé avec ça, j'avais des chantiers de trompe l'œil, j'avais aussi monté un  
145 peu une école de langues étrangères à Avignon quand on habitait là-bas. J'ai fait différentes choses  
146 mais c'était jamais très très long parce qu'on bougeait beaucoup.

147

148 *Ouais. Euh du coup les enfants, le 1<sup>er</sup> c'était en quelle année ?*

149 E- Alors Blandine est née en 1987, une fille. Ensuite Margot est arrivée en 1989, Thomas en 1995,  
150 Joséphine en 97 et Benjamin en 2000.  
151  
152 *Ok. Euh... on va peut-être pas faire toutes les grossesses euh...*  
153 E- Alors je pense que ça a son importance, ça a son rôle ! C'est important pour certaines en tout  
154 cas !  
155  
156 *Ok, allez y.*  
157 E- Enfin je vais aller vite mais... Bon Joséphine grossesse à Paris, pas de soucis particulier sauf que  
158 quand même, au moment de l'accouchement elle était en siège, elle euh...  
159 A- Blandine tu veux dire !  
160 E- Euh oui oui, Blandine  
161  
162 *Ha je crois que vous avez dit Joséphine.*  
163 E- Ha non non ! Ha j'ai dit Joséphine ? Bon heureusement que tu m'as repris ! Je suis un peu  
164 fatiguée ! Non, non Blandine est née donc en siège euh... et elle est née par voie naturelle ce qui  
165 était un peu un défi. Heureusement elle était toute petite parce qu'en plus j'avais bon.. pour la petite  
166 histoire, j'avais un utérus cicatriciel parce que j'avais été opérée de gros polypes 1 an ½ avant. Donc  
167 c'était pas gagné mais on a fait une super radio, on voit le squelette dans mon ventre ! On a tout  
168 mesuré, le gynéco m'a dit « ça peut passer ! » Et donc en fait elle est passée et elle est arrivée les  
169 pieds devant ! Voilà. Donc ça c'était Blandine. Pas trop de soucis.  
170 Margot, on habitait New-York. Margot... et ça je pense que ça va t'intéresser, ça revient direct avec  
171 notre sujet ! Margot, on habitait New York donc depuis 2 ans et j'avais gardé des liens très forts  
172 avec ce gynécologue français parce que... voilà, on avait vécu des choses ensembles entre  
173 l'opération, l'accouchement de Blandine...Je devais être enceinte de 3 mois, je suis passée à Paris  
174 et... je parle donc de l'année 1995  
175  
176 *89 non ?*  
177 E- Oui pardon ! 1989 !! Et je vais le voir pour une visite un peu de courtoisie parce que j'étais bien  
178 sûr suivie à New-York. Et lui me saute dessus, vraiment, en me disant « Ha Mme R. vous êtes juste  
179 là la bonne semaine, on vient de trouver un nouveau test de dépistage tip top ! Donc c'est juste une  
180 prise de sang, super simple, pour dépister la trisomie ! » Bon moi j'avais 26 ans euh... j'étais  
181 totalement à des années lumières de toutes ces problématiques ! Je l'ai regardé en disant « Bah  
182 écoutez j'ai pas vraiment le temps... », « Ha mais si si, c'est vraiment pas compliqué, vous allez à  
183 l'hôpital Américain ! » Après j'ai ajouté « De toute façon ça m'intéresse pas tellement parce que ça  
184 changera rien ! » Et là, je me suis fais engueuler comme un poisson pourri !! Il m'a dit « Mais vous  
185 savez absolument pas de quoi vous parlez, c'est n'importe quoi, vous pouvez pas parler comme  
186 ça ! » etc... Et moi du haut de mes 26 ans, impressionnée, je l'ai écouté et je suis allée à l'hôpital  
187 Américain, j'ai fait la prise de sang. Suite du feuilleton, je repars à New York, j'oublie complètement  
188 cette histoire. Et donc 3 mois plus tard, 3 ou 4 mois plus tard, j'étais enceinte de 6 mois ½ puisqu'on  
189 était déjà en été et Margot est née le 15 septembre. Je reçois un courrier dans ma boîte aux lettres à  
190 New York un soir... un vendredi, de l'hôpital Américain qui m'envoyait des résultats, où je  
191 comprenais pas grand chose sauf que c'était alarmant, qu'il fallait absolument que je contacte mon  
192 gynéco au plus vite, que j'étais dans les Xème percentiles et que blablabla blablabla. Panique à  
193 bord ! Avec le décalage horaire il était tard en France, il était trop tard pour avoir le service  
194 d'analyse de l'hôpital Américain, j'ai juste eu mon gynéco français qui était super embêté, qui m'a  
195 raconté n'importe quoi parce que moi je lui ai dit « il y a qu'une chose qui m'intéresse c'est d'avoir le  
196 risque » Et lui il me donnait des chiffres abracadabrants du genre « Ha bah vous avez 1/3 ou la  
197 moitié ». Donc a vécu tout le week-end avec André persuadés qu'on attendait un enfant trisomique.  
198 Et donc on s'est fait notre petit scénario dans la tête en se disant voilà bon bah... qu'est-ce qu'on

199 fait ? Comment on va vivre ça ? Je suis enceinte de 6 mois ½ donc de toute façon ce bébé il est là et  
200 voilà. Le lundi j'ai eu l'hôpital Américain, je l'ai... qui m'a complètement rassuré hein ! En disant  
201 qu'évidemment c'était pas tant de % c'était peut être 1 % mais qu'il fallait que je sois suivie... Je les  
202 ai quand même un peu... engueulés en leur disant que ça se faisait pas d'envoyer les résultats avec 3  
203 mois de retard et du coup pour finir juste l'histoire j'ai été suivie de manière beaucoup plus attentive  
204 par mon gynéco Américain qui a pensé que premièrement ces petits français étaient des petits  
205 rigolos et deuxièmement qu'il y avait pas besoin de s'affoler parce que les tests étaient bons et on a  
206 eu Margot 3 mois après qui était en effet en pleine forme !

207

208 *Et le test à l'époque il existait pas aux États-Unis ?*

209 E- Non.

210

211 *Il était qu'en France.*

212 E- Oui.

213

214 *Ok. Sacrée histoire !*

215 E- Donc voilà, si tu veux ça a quand même conduit un peu à la suite. Après j'ai plus jamais demandé  
216 le test.

217

218 **Benjamin descend dans la cuisine pour prendre son dîner avec Dominique. Je vais lui dire**  
219 **bonjour, reste avec lui cinq minutes puis nous reprenons l'entretien.**

220

221 Donc voilà, cette histoire est quand même assez importante parce qu'elle a été assez importante  
222 pour la suite... enfin pour mes grossesses en tout cas et de la vision que j'avais des tests qu'on  
223 pouvait me proposer.

224

225 *Et du coup quand vous pensiez pendant le week-end que votre enfant était trisomique euh... vous*  
226 *saviez un peu la marche à suivre ou...*

227 E- Ha non.

228 A- Non. Moi je me rappelle que j'étais relativement serein en me disant il sera comme il sera et c'est  
229 un signe du destin euh... j'ai eu... euh, comment dire ? Ma famille est depuis deux générations  
230 frappée par certains handicaps. J'ai un oncle qui a une sclérose en plaque, un cousin qui est né  
231 handicapé suite à la Rubéole de sa mère et puis mon père, mon frère et moi-même avons été liés à  
232 une association déjà qui faisait travailler des handicapés mentaux donc on s'est dit bah...Voilà c'est  
233 comme ça, c'est un signe on est préparés. On assumera. Moi j'étais, au-delà de l'émotion euh... on  
234 s'est dit « de toute façon voilà, ça sera ou ça sera pas » mais bon voilà...Mais d'ailleurs très  
235 rapidement, vraiment très rapidement, moi j'étais dans l'acceptation et euh.. parce que ça ne me  
236 faisait pas peur.

237 E- En même temps le jour de la naissance véritable de Benjamin, tu m'as toujours dit que, là c'était  
238 la réalité et

239 A- C'était pas de la peur, c'était autre chose.

240 E- On en parlera après. Moi je serai peut-être moins positive qu'André. Enfin, j'étais aussi  
241 forcément dans l'acceptation parce que si ça devait arriver, voilà, ça devait nous arriver, bon bah si  
242 c'est ça on prendra notre enfant, notre bébé comme il arrivera. Mais je peux pas dire que j'étais...  
243 enfin j'étais pas très sereine ! C'était... c'était pas du tout du tout quelque chose que j'avais euh...  
244 envisagé. Donc euh... j'espérais quand même très fortement que ce ne soit pas le cas. Mais c'est vrai  
245 que le temps d'un week-end on avait quand même fait un choix intérieur, on en avait parlé, on s'était  
246 dit que bah de toute façon on l'accepterait comme il serait. Ça c'est clair et

247 A- Oui voilà, ça je m'en souviens ! C'est ce que j'ai dit

248 E- Avec une forme de confiance en se disant que bon...ce qui arriverait arriverait. Mais euh, c'était

249 euh... c'était un immense soulagement quand même, évidemment, quand on a compris assez vite  
250 que... bah à priori il n'y avait pas de risque.  
251  
252 *Et euh...et est ce qu'on vous a proposé de faire une amniocentèse suite à ce test ?*  
253 E- C'était trop tard. On m'a expliqué ce qui se faisait dans le protocole habituel mais quand on est  
254 enceinte de 6 mois de grossesse on a un risque énorme de perdre le bébé donc il n'y avait plus rien à  
255 faire. Par contre ce qu'on m'a proposé c'est de faire des suivis d'échographie beaucoup plus  
256 fréquents, on l' a mesuré dans tous les sens. Et comme tout était bon, assez vite le gynéco Américain  
257 lui il était très confiant ! Donc euh... Mais il a été très sérieux puisque j'ai eu ce suivi beaucoup plus  
258 poussé, jusqu'à la naissance de Margot qui d'ailleurs était provoquée parce qu'elle avait pas très  
259 envie de sortir. Mais tout allait bien !  
260  
261 *Les Français qui débarquent...*  
262 E- Non mais les français... pff, « petit courrier, là comme ça » !  
263  
264 *Hum... Et du coup ensuite il y a eu Thomas.*  
265 E- Alors Thomas on habitait la Belgique, le protocole était encore différent. Il y avait pas encore ce  
266 fameux test ou j'en ai pas souvenir... Ou si on me l'a proposé je l'ai...  
267 A- Oui je crois que tu l'as balayé !  
268 E- Oui j'ai dû le balayer! En disant qu'on l'a fait la dernière fois et que...on voulait plus en entendre  
269 parler ! Mon gynéco belge était génial et j'ai dû peut-être refuser! Je sais plus...ils avaient peut-être  
270 pas exactement le même protocole. Quoi qu'il en soit, j'ai euh...  
271  
272 *En Belgique je sais pas...*  
273 E- En tout cas c'est sûr que je pense j'ai... s'il me l'a proposé c'est sûr que je l'ai refusé ! Donc ça  
274 c'est Thomas, bon voilà, sans problème ! Accouchement très très bien. Joséphine à Avignon... Je  
275 pense que là j'ai refusé. En 1997 ça devait commencer à arriver. Euh... voilà, une grossesse sans  
276 soucis. Mais mes grossesses globalement ça se passait bien. A partir du moment où c'était lancé  
277 après ça se passait bien. Bon et j'ai eu des soucis après parce que... j'ai eu euh... la péridurale a  
278 complètement foiré parce que j'ai eu une... comment on appelle ça ? Une rupture de...Tu sais quand  
279 l'aiguille passe la dure mère ou je sais pas quoi...  
280  
281 *Oui oui je vois euh...Je sais plus le terme, j'ai un trou !*  
282 E- Enfin tu vois de quoi je parle ! Donc ça c'était pas cool parce que je suis restée plus longtemps à  
283 la maternité ! Mais peu importe ! Enfin bref, après ça allait bien ! Et puis pour Ben, alors j'étais  
284 arrivée à Nantes, là j'avais un gynéco à la clinique *Mireille*. Qui m'a évidemment proposé le test.  
285 Alors ça je m'en souviens. Benjamin c'était un peu particulier parce que c'était pas vraiment une  
286 grossesse... C'était une grande surprise. C'était pas vraiment prévu... J'ai commencé à me sentir pas  
287 bien, très fatiguée. On faisait un voyage en Tunisie pour les 30 ans de mariage de mes parents et on  
288 allait 4-5 jours dans le désert. C'était super ! Et là-bas... euh oui j'étais enceinte.... Ha si voilà, juste  
289 avant de partir en voyage, j'ai su que j'attendais un bébé je crois que... Non j'ai fait le test toute  
290 seule. C'était un peu... voilà, c'était vraiment inattendu! Je pensais me remettre à travailler en fait, je  
291 pensais me remettre à faire des chantiers de trompe l'œil ! C'est ce que j'avais fait les années qui  
292 précédaient à Avignon. Et j'attendais cela avec pas mal d'impatience et... Enfin bref, j'ai compris que  
293 j'étais enceinte, on est partis pour ce voyage et là-bas j'avoue que j'ai... enfin j'ai fait l'équivalent  
294 d'une fausse couche en fait. Ce que je comprenais être... enfin voilà... je saignais beaucoup. Et j'étais  
295 presque un peu soulagée parce que c'était pas du tout le plan de l'époque. Puis je suis revenue en  
296 France et j'ai été voir... Alors pour la première fois enfin je sais pas... ce gynécologue là qui m'a  
297 dit...  
298

299 *Est-ce que c'était le même que... Ha bah non pardon, il était à Paris l'autre !*

300 E- Ha non ça peut pas ! J'ai jamais eu 2 enfants au même endroit ! (rit) Donc un gynéco qui était  
301 nouveau. Et pas top. Et là il m'a fait une échographie et il m'a dit « Bah voilà, il y en avait deux,  
302 vous en avez perdu un, il en reste un. Il est bien accroché. ». Donc voilà ce qui c'était passé. Bah du  
303 coup... bon bah voilà ! J'ai poursuivi ma grossesse hein, il n'y avait pas de questions possibles. Mais  
304 sans imaginer un instant qu'il se passerait encore d'autres choses ! Une grossesse qui a été pour le  
305 coup très facile parce que Benjamin était un très petit bébé, les trisos sont pas gros. Et je me  
306 souviens que je faisais du vélo encore vraiment 3 jours avant d'accoucher. Il est arrivé 3 semaines  
307 avant terme. Donc c'est dire ! Mais il bougeait peu, il était... et quand même, j'ai eu un suivi euh...  
308 cardiaque enfin, un appareil qu'on amenait à la maison de façon assez régulière. Je crois qu'il y avait  
309 une sage femme qui devait venir peut-être tous les 2 jours. Ils voulaient quand même enregistrer un  
310 peu, voir s'il n'y a pas de souffrances fœtales parce qu'ils étaient étonnés qu'il bouge si peu et qu'il  
311 soit si petit, qu'il ait pas beaucoup grossi etc... Par contre j'ai eu des échographies normales, j'ai  
312 refusé le test. Ça c'est clair, je n'en voulais pas. Et euh... mais les échographies n'ont jamais rien  
313 décelé. En terme de mesure, le cou, le machin... etc. Bon il avait pas de pathologies cardiaques donc  
314 de ce point de vue là euh, parfait ! Et puis il est né. Il est né euh... comme si une balle tombait par  
315 terre ! En même pas ½ heure.

316 A : C'est « Taxi », « Taxi 2 » où j'arrive à la clinique et je vais voir euh... « je pense qu'il faudrait  
317 que vous veniez à la voiture », « votre femme ne peut pas se déplacer ? »

318 E- Non non, j'étais pas à la voiture ! J'étais sortie parce que je montais les escaliers !

319 A- T'étais sortie et

320 E- En fait, je vais raconter euh... donc j'avais attendu longtemps parce que quand on en a déjà 4 on a  
321 pas envie de passer son temps à la clinique. En plus il fallait que je réveille les Fernand, des très  
322 bons amis pour que... Moi j'avais....comme il était très en avance... Après j'avais une jeune fille qui  
323 allait arriver 1 semaine après pour être un peu là, pour m'aider ! Sauf que là c'est en avance et j'avais  
324 quand même un peu prévu, j'avais dit à cette amie « est-ce que si jamais ça arrive je peux  
325 t'appeler ? » elle m'a dit « oui oui, aucun problème ! Quand tu veux ! » Parce que là il était quand  
326 même 4h du mat quand j'ai commencé à me dire « ça arrive » ! Donc j'attendais, j'attendais. J'ai fini  
327 par dire à André « Bon allez il faut qu'on y aille ! ». Le temps que je l'appelle, il était disons 5h ½,  
328 elle me répond « Je me réveille, j'arrive tout de suite ! ». Bon elle a bien mis 20 min peut-être, il  
329 était 6h du mat. Je suis partie d'ici, je marchais comme un pingouin, je ne pouvais plus marcher. Et  
330 la clinique *Mireille*, tu connais, c'est pas très loin. Le temps qu'André me mette dans la voiture,  
331 qu'on fasse 500m, même pas, effectivement je suis sortie de notre voiture et j'avais beaucoup de mal  
332 à monter les deux marches qu'il restait, j'étais quand même encore sur mes jambes, j'étais à l'entrée  
333 de la clinique et là c'est André qui a dit « Non, on va peut-être pas mettre trop de temps pour  
334 rentrer... A mon avis il faut... » Et là, ils ont envoyé une sage femme

335 A- Qui a dit « Ho là ! Stop ! »

336 E- Et un brancardier m'a dit « Allongez vous »

337 A- Oui, il t'a tout de suite allongée

338 E- « Ha d'accord, retenez, retenez ! La tête est là ! » Et donc j'ai foncé ! Et là sur le carnet de santé  
339 de Ben c'est marqué « heure d'arrivée à la clinique : 6h30, heure de naissance du bébé 6h33 »

340

341 *Ha oui en effet !*

342 E- Heureusement que j'allais pas à une clinique plus loin parce que là j'accouchais dans la voiture!  
343 Et du coup, pas de péridurale, rien parce qu'il est arrivé comme ça, comme un œuf ! Bon, sauf que  
344 dès qu'il est sorti euh bon... il y avait quand même plein de petits... machins ! Bon on a vu au sein  
345 de la clinique, c'est la 1ère chose qu'on a vu...

346 A- Il était très hypotonique. Il a pas hurlé

347 E- Il a pas crié. Donc bon, réanimation un petit peu, machin, il est mis sous couveuse tout de suite.  
348 Et là au sein de la clinique on me disait « C'est pas grave ». Bon il est mis sous assistance

349 respiratoire et puis il avait une drôle de bouille quand même !  
350 A- Moi j'ai dit « Il a une trisomie », comme ça. Et  
351  
352 *A la naissance quand vous l'avez vu ?*  
353 E- A l'interne de pédiatrie.  
354 A- Et là l'interne me dit, ou la sage femme je ne sais plus  
355 E- En fait ça s'est  
356 A- Elle m'a demandé pourquoi je disais ça. Et je lui ai dit « Bah écoutez je le sens, j'ai vu. Je pense  
357 qu'il a une trisomie. » Et là elle m'a fait cette réponse absolument extraordinaire : « Ha mais  
358 monsieur, ne vous en faites pas, il y a toute une procédure,  
359 E- Vous pouvez l'abandonner.  
360 A- vous pouvez abandonner votre enfant » (rit) Et là je l'ai regardé, et elle me disait pas ça du tout  
361 d'une manière agressive, elle pensait me soulager. Alors ça m'a presque fait rire de euh...  
362 E- Cette sottise quoi ! Et en même temps depuis, je sais pas ce que tu en penses puisque t'es dans ce  
363 métier mais euh,  
364 A- C'était ancré en elle quoi !  
365 E- Surtout qu'on nous a expliqué que c'était en fait, je pense une obligation légale quelque part.  
366 Enfin paraît-il. Pour que les parents connaissent leur droit pour qu'ils ne puissent pas reprocher  
367 après « Vous m'avez pas dit que j'avais tel ou tel possibilité... » Donc c'est assez compliqué, j'en ai  
368 parlé après au pédiatre, Mme Dugnon, une amie et  
369 A- Ce qui a été le plus drôle après c'est que le soi-disant, je sais plus comment on appelle ça...  
370 E- Bah l'accoucheur ?  
371  
372 *Le gynéco ?*  
373 A- Oui, le gynéco qui nous avait suivi, n'a même pas osé... Comme il n'avait rien vu, comme la  
374 personne qui lui avait ...  
375 E- C'est pas lui qui m'a accouchée  
376 A- Bah oui mais après il est même pas venu pendant la semaine  
377 E- Il était tétanisé.  
378 A- Pendant la semaine, tétanisé de  
379 E- Bah non, pas pendant la semaine, je suis restée euh... 36H !  
380 A- Oui et d'ailleurs t'as voulu quitter à cause de ça.  
381 E- Oui j'ai voulu partir plus tôt. En fait Benjamin est parti au CHU au bout d'une heure. Il a été en  
382 réanimation pédiatrique, au CHU parce qu'il avait quand même pas mal de trucs. Il est resté 3  
383 semaines parce qu'il arrivait pas à se nourrir, comme il était quand même assez hypotonique.  
384 L'oxygène ça allait, je pense qu'au bout de 48h il respirait tout seul. Par contre il a mis énormément  
385 de temps à avoir assez d'énergie pour avoir le réflexe de succion. Il était vraiment très hypotonique.  
386 Et du coup, bon ils l'ont gardé là-bas. C'est un pédiatre extraordinaire qui est maintenant à Grenoble,  
387 qui est professeur de bio, qui est N°2 de la réanimation pédiatrique.  
388  
389 **Benjamin remonte dans sa chambre, on lui dit Bonne nuit.**  
390 **André propose de nous préparer le dîner pendant que je continue de parler avec Estelle.**  
391  
392 E- Donc il est parti en réanimation pédiatrique au CHU pendant 3 semaines, moi j'avais plus rien à  
393 faire à la clinique *Mireille* : pas de bébé, mes quatre enfants qui m'attendaient là, un accouchement  
394 qui avait été vraiment... enfin à part ça, j'étais en forme ! Et bon... un peu choquée quand même  
395 psychologiquement, évidemment ! Du coup je me disais, ma place elle est partout sauf là, elle est  
396 soit auprès de mon bébé soit auprès de mes autres enfants. Donc au bout de... on dit à 6h du mat et  
397 j'ai quand même passé la journée. J'ai demandé à aller le voir dès l'après midi, on m'a emmenée en  
398 ambulance. Donc j'ai passé un bout d'après-midi avec lui. Et le lendemain matin j'ai dit « Je m'en

399 vais » ! De toute façon le gynéco était pas venu nous voir encore, et on m'a dit « Ouais mais il faut  
400 qu'il vienne vous voir ». Du coup j'ai dit « C'est pas compliqué, de toute façon s'il est pas là à midi,  
401 moi je m'en vais. » Donc il a fini par arriver, sur la pointe des pieds, super embêté, et il m'a dit  
402 « Bon alors ma petite dame, ça va ? » (rit) C'est tout ce que j'ai entendu « Alors, ça va ? C'est pas  
403 trop dur ? ». Je pense qu'il était très stressé, à l'idée que je puisse lui faire un procès, parce qu'il  
404 n'avait rien vu etc...Alors que c'était pas du tout mon état d'esprit ! Et puis, on pouvait ne pas faire  
405 les tests, enfin de toute façon la question n'était pas là. Mais au niveau de... je pense que pour la  
406 gestion de la question, il était absolument nul. Il n'avait pas été formé du tout et il était très très mal.  
407 Alors que en face au même moment... avec quelle humanité j'ai été accueillie au CHU où il s'est  
408 passé des choses puisque... Corentin Ilari, il se trouve que je le connaissais un petit peu et qui est  
409 devenu après un ami mais bon euh...on se connaissait un peu parce que

410  
411 *C'était qui ?*

412 E- Corentin Ilari c'était le professeur de... néonate qui a accueilli Benjamin dans son service. Et du  
413 coup, lui, a été génial. Alors ce qu'on nous a proposé immédiatement c'est de faire un caryotype qui  
414 a été fait avec le Professeur Harouin, qui est décédé depuis mais qui était la généticienne du CHU.  
415 Donc peut-être que d'autres t'en ont parlé. Et donc... on nous a dit qu'au bout de 48h on aurait la  
416 réponse. Et effectivement Benjamin est né le 19 juin et le 21 juin c'est la fête de la musique et ça je  
417 m'en souviens parce que euh... on nous a annoncé le 21 après-midi. On a été reçus dans son bureau  
418 et il a fait ça vraiment hyper bien

419 A- Ha oui c'était très bien ! (*André est toujours au fond dans la cuisine*)

420 E- Il a fait venir la psychologue de l'hôpital qui était une femme remarquable euh et...Je pense que  
421 Corentin était là, lui était là et il a demandé à ce qu'on me mette Ben dans les bras. Ce qui n'était pas  
422 évident parce qu'il était encore un peu branché à droite à gauche pour...

423 A- Y avait une femme très bien !

424 E- Oui, la psychologue de l'hôpital. Qui était vraiment très bien et est à la retraite maintenant.

425

426 *Qui est à la retraite maintenant ?*

427 A- Oui. Et qui nous a accompagnés dans la 1ère visite. Ça, ça a été extrêmement euh... je m'en  
428 rappellerai... Euh, comme pendant 3 semaines Benjamin était euh...absent...

429 E- Dans une couveuse.

430 A- Les enfants n'avaient pas vu... les autres enfants... je pense qu'il y avait une sorte de...

431 d'inquiétude. « Pourquoi notre petit frère n'est pas avec nous ? »

432 E- On leur avait dit mais...

433 A- Avec une extrapolation parce qu'ils ne savaient pas. Donc en fait ils amplifiaient euh... puisque  
434 quand euh... exceptionnellement, avant son départ... En principe, en couveuse et autre, les enfants  
435 de moins de 18 ans ne sont pas autorisés. Ce qui est une erreur. Parce que en fait, on crée une  
436 inquiétude de l'absence, de pas savoir. De même pas le voir au moins une fois. Et là, il y a eu une  
437 dérogation, une autorisation on va dire, et on s'est retrouvé dans une pièce euh... voilà, où il y avait  
438 des fauteuils, on était en famille, et la sage-femme ou l'infirmière est venue avec Benjamin.

439 E- Y avait ma mère aussi.

440 A- Et Benjamin a été pris simplement dans les bras, chaque enfant a pu le serrer. Je me rappellerai  
441 toujours de Thomas, qui l'a vu et lui c'était son petit frère. Il disait « Mais c'est que ça ? » Et on a  
442 senti que tout à coup euh... la vie continuait et le bébé était là et c'était son petit frère et c'était  
443 positif. Alors qu'avant il se demandait qu'est-ce que se passe?

444 E- Enfin tu vois il y avait une différence de tempérament parce que le 21 juin on a su...

445 On nous a confirmé le diagnostic de Trisomie 21 libre euh...enfin je sais pas, il y avait tout le... le  
446 protocole qui avait été réalisé. On a pu leur dire et chacun du haut de son âge et avec sa sensibilité  
447 et sa capacité de... à réagi différemment.

448

449 **Elle demande à son mari de rapporter une sauce sur la table.**

450

451 E- Donc chacun a réagi et ça j'avais trouvé ça assez touchant parce que... euh... Blandine c'était  
452 « Moi je le défendrai. Si les autres se moquent, je le défendrai. » Elle est avocate mais à l'époque  
453 elle avait... 12 ans. Margot a fondu en larmes. Elle est très sensible, elle est artiste. Et elle qui est  
454 très secondaire, qui est très cérébrale et qui se projette beaucoup... Et elle, elle a dit « Mais c'est  
455 terrible parce qu'il ne se mariera jamais. » Il avait 2 jours.

456

457 *C'est marrant...*

458 E- C'est incroyable ! Euh... elle était dévastée. Thomas, il nous a regardés et il a dit « Moi j'men  
459 fiche qu'il soit handicapé ! C'est un garçon et c'est mon frère ! » Et là c'est vrai, il avait tout dit parce  
460 que depuis c'est vraiment ça ! Thomas quelquefois il rentre juste de l'ICAM pour aller le voir et  
461 l'embrasser ! Il rentre dans la chambre de Ben et

462 A- Ha ouais, c'est étonnant !

463 E- « Il est où Ben ? », Thomas dit « Il est où Ben ? ». « Bah il dort ». Donc il court le voir pour lui  
464 faire un calin !

465 A- C'est vrai...

466 E- Donc voilà, « c'est un garçon ». Il en pouvait plus des filles ! 3 sœurs, 1 maman, une jeune fille  
467 au pair... « Haaa un garçon ! C'est mon frère ! » Et Joséphine bah elle était toute petite. Elle avait 2  
468 ans je pense, je pense qu'elle avait pas trop capté. Et c'était vraiment très très touchant de voir  
469 comment chacun... Bon on leur a dit d'abord oralement après ce qu'André te raconte a pu avoir lieu  
470 au bout d'au moins 15 jours mais pendant 2 semaines c'est vrai que c'était un peu la grande  
471 inquiétude. Mais bon, on avait pris des photos, machins mais c'est vrai que ça parle pas beaucoup  
472 hein... Donc le lien s'est construit petit à petit et chacun a... dès le départ on peut dire, avant même  
473 de l'avoir vu ou serré dans ses bras, eu un lien particulier.

474 A- On pourrait peut-être dire nos réactions aussi à nous ?

475 E- Oui...

476

477 *Oui, ça m'intéresse aussi !*

478 A- Tu veux commencer ou je commence ?

479 E- Vas y

480 A- Alors, moi la réaction je l'ai eu un peu avant. C'est-à-dire euh ... à la ... Attends je l'ai vu parce  
481 que j'étais avec Estelle quand Benjamin est né et donc tout de suite j'ai dit « C'est une trisomie » et  
482 donc j'ai dit d'une certaine manière « Bah euh... » Je me rappelle de Margot, c'est marrant j'y ai  
483 repensé « ça devait nous arriver, ça a pas été Margot, mais c'est dans... dans... voilà. »

484 E- C'est vrai que ça faisait écho !

485 A- ça devait être pour nous, bon bah voilà. Avec une grosse émotion. Et je me rappelle qu'il y avait  
486 un soleil et un temps éblouissant, sans nuage là, il y avait un soleil magnifique et j'ai vu dans ma  
487 tête, j'ai vu un soleil noir. Noir. Et j'ai pensé, moi, tout de suite, à ma mort. En disant « mais qu'est  
488 ce qui lui arrivera quand je serai plus là ? ». Et ce raccourci incroyable m'anime depuis. C'est-à-dire  
489 que je dis pas que j'ai vieilli... oui j'ai vieilli prématurément dans ma perception du temps qui nous  
490 était compté sur cette terre par rapport à un enfant où... il vit, dépend de nous jusqu'à la fin de notre  
491 vie et après. Ça, ça a été un... euh, ça m'a coupé le souffle. Une énorme émotion face à ça. Voilà. Ça,  
492 ça a été mon émotion, mon... ma logique. Euh, avec une notion de dire « bon bah il faut tout  
493 préparer pour » Donc comme je suis pragmatique là-dessus... Et c'est même amusant parce que  
494 quand les grands parents, les pères euh... mon beau père et mon père m'ont dit « Bon bah, on va... il  
495 faut agir pour, il faut que ce soit organisé pour » et dans... l'action pleine et entière sans... sans  
496 montrer d'émotion... et tout de suite en soutien. Alors que, c'est mon ressenti hein, Estelle pourra te  
497 dire, ma belle mère et ma mère ont été dans... en fait, dans une projection émotionnelle « Et si ça  
498 nous était arrivé ? Ça arrive à notre fille ou notre belle fille ». Je l'interprète comme ça... elles l'ont

499 vécu dans leur chair en disant « si ça m'était arrivé, comment je... ». Enfin il y avait une charge  
500 émotionnelle beaucoup plus importante. Et donc avec moins d'acceptation au début. Pas une révolte  
501 qui d'ailleurs euh... enfin ouais un sorte de révolte, « Pourquoi nous ? ». Qui n'était pas du tout chez  
502 son père et chez mon père.  
503 E- Mon père il n'a jamais été très petits enfants.  
504 A- Non mais..  
505 E- Et le tien c'est  
506 A- Mon père c'était tout de suite « Bon bah on y va »  
507  
508 *On agit.*  
509 A- Oui on agit. Comment on organise ? Pour ne pas que...Voilà.  
510  
511 *Alors du coup j'ai eu la réaction d'André. Je veux bien la vôtre aussi.*  
512 E- Ouais. Alors à la naissance euh...c'est vrai que c'était vraiment le... c'était un peu le tsunami, le  
513 coup de tonnerre ou le ... surtout que comme on était, euh, comme je t'ai expliqué c'était une  
514 grossesse qui était pas vraiment planifiée et on peut le dire, pas très désirée au départ. Après bon  
515 bah voilà hein, ça m'allait ! Ça perturbait un peu, j'étais à une période de ma vie où j'espérais faire  
516 un peu d'autres choses ! Et euh... André en plus n'était jamais là, enfin c'était déjà beaucoup quatre  
517 petits et euh, qui étaient bien toniques ! Mais là en plus que celui-là arrive avec... en apportant une  
518 différence c'était euh, une rupture complète, c'était l'inconnu, le saut dans le... Donc là, je dois  
519 avouer qu'on a... enfin le fait d'être dans une forme de spiritualité, d'avoir la foi, d'être reliée quelque  
520 part à un peu plus grand que nous m'a aidée énormément. Moi du coup là je suis un peu partie dans  
521 le lâcher prise en disant « Bon bah de toute façon euh... » C'est pas... on va dire que j'ai passé un  
522 contrat, quelque part, avec là-haut en disant « Ouais ok. Mais il faudrait que tu sois là » Parce que  
523 sinon je... je vois pas comment je... je peux m'en sortir. La conscience très rapidement vu que  
524 Benjamin était un petit peu dans une forme de Trisomie assez lourde, dès le départ. Avec euh,  
525 énormément de... retard, de lenteur, les biberons ça prenait au moins 1h ¼, ça demandait  
526 énormément de temps et c'était ça qui....dont j'avais peut-être envie de me protéger après avoir passé  
527 déjà 12 ans à m'occuper des bébés, des couches, des temps, des biberons, des déménagements...  
528 j'avais vraiment envie de vivre et de faire autre chose. Donc là j'étais plongée dans... sans ligne  
529 d'horizon clair dans une aventure qui allait euh... tout remettre en cause donc euh, bon. Mais en  
530 même temps, ce dont je me rappelle c'est qu'on avait été très solides tous les deux, ça a été des  
531 moments où on se sentait assez forts ensemble face peut-être à tout le reste parce que c'est vrai que  
532 du côté familial, je ne me suis pas sentie soutenue du tout... enfin je pense que ma mère en tout cas  
533 qui est venue assez vite était totalement paniquée et euh... pour elle c'était une énorme angoisse.  
534 A- Elle a rajouté une angoisse à tout... à celle de sa fille.  
535 E- Ouais... Elle avait aucun contrôle  
536 A- On n'avait pas besoin de ça.  
537 E- Quand on est à... on commande quand c'est son propre enfant et bah là on va prendre les choses  
538 en mains et on va agir. Les parents je pense que c'est plus difficile parce qu'ils sont totalement  
539 impuissants, ils ont sans doute peur pour leur enfant et puis c'est vrai que... bah c'est sa personnalité,  
540 son caractère, son éducation. Elle était pas forcément très préparée. Donc euh... Mais euh, on a  
541 euh... voilà, on a fait face, et on s'est sentis quand même assez vite euh... accompagnés. Y a une  
542 super jeune fille au pair qui a débarqué, qui est venue nous aider pendant l'été.  
543  
544 *La jeune fille au pair c'est vous qui l'avez... Est-ce que vous avez eu des aides de l'État ou je sais*  
545 *pas ? Pour vous aider à financer.*  
546 E- Non. C'était vraiment... alors là... Peut-être que j'aurais eu le droit mais on ne m'en a pas parlé.  
547 Non non, on a eu une jeune fille anglaise, absolument adorable. Je sais plus trop comme je l'ai  
548 trouvé mais... qui a débarqué, quand il avait 1 mois. Il est resté à peu près...

549  
550 *1 mois à l'hôpital ?*  
551 E- Ben il est resté 3 semaines.  
552  
553 *3 semaines, après il est sorti, il y a eu la jeune fille au pair?*  
554 E- D'abord il y a eu Sylvie, Sylvie M. qui est venue, la marraine de Ben, qui est super, qu'on aime  
555 beaucoup. Sylvie, elle, c'était prévu qu'elle vienne m'aider pour la naissance. Enfin comme pour  
556 n'importe quelle naissance.  
557  
558 *Oui d'accord.*  
559 E- Donc elle, elle est arrivée et elle était là pendant toute cette période où moi je passais ma vie à  
560 l'hôpital, donc elle s'occupait des autres, ça c'était super ! Mais bon, c'était prévu qu'elle reste 1 mois  
561 donc... Après elle est partie, il y a eu Léa, qui est anglaise, qui est venue. On est partis en vacances,  
562 on est allée en Corse avec Ben dans un couvent catholique d'ailleurs c'était ! Il y a tout un tas de  
563 choses comme ça qui sont... qui sont pour moi pas neutres... enfin, on avait décidé... on avait jamais  
564 les pieds en Corse, moi j'en rêvais depuis que j'étais toute petite, d'aller en Corse. C'était un lieu  
565 mythique pour moi parce que j'habitais à Marseille quand j'étais enfant, tout le monde allait en  
566 Corse, moi j'y étais jamais allée. Et... j'avais très très envie. Et là, des amis d'Avignon, qui étaient  
567 engagés dans l'Eglise d'ailleurs, et qui discutaient avec nous  
568 « - Bon, on fait quoi cet été ?  
569 - Bah nous on va en Corse  
570 - Ha intéressant ! Mais euh... vous allez où ?  
571 - Bah on va dans un couvent.  
572 - Ha bon dans un couvent ?  
573 - Si, C'est à calvi. Mais vous pourriez venir !  
574 - Ha bon ? Pourquoi pas...  
575 - Oui oui, c'est fait pour les familles, c'est vachement bien fait pour ça  
576 - Ouais mais bon, un bébé...  
577 - Non, non, mais tu verras, on peut en parler »  
578 Bon, on s'est inscrits. Pour y aller avec nos enfants. Même si on était protestants mais bon. Moi au  
579 contraire, je trouvais ça intéressant. Et l'amie pédiatre du CHU nous a poussés parce que moi je  
580 m'étais dit « C'est impensable de partir là-bas avec ce bébé. », « Oui mais si si, il faut y aller. Au  
581 contraire ! C'est très bien ! » Et du coup, on est partis chez les soeurs avec notre Ben qui avait 1  
582 mois. Et on a passé ces vacances là-bas. Et Léa était géniale, hyper douce, hyper patiente. Un ange.  
583 Et à la rentrée je me suis dit « Whaa, comment on va faire ? On va revenir, y a la rentrée scolaire, le  
584 bébé qui prend 1h pour chaque biberon... » Et j'ai posté une annonce auprès d'une agence pour une  
585 jeune fille au pair. Moi j'y croyais pas deux minutes parce que... ou alors je l'avais déjà fait et j'avais  
586 déjà trouvé ? Ha oui c'est ça ! J'avais déjà prévu avant, au cas où il y ait un souci. Je m'étais dit « Ce  
587 serait bien d'avoir une jeune fille au pair quand même, avec un tout petit ! » Et puis j'avais pas de  
588 réponse. Ils m'envoyaient que des trucs qui foiraient, des filles je regardais l'annonce et finalement  
589 elles voulaient plus, y en a une qui avait annulé... enfin bon, c'était compliqué. Et à 1 semaine de la  
590 rentrée, tout d'un coup l'agence m'a dit « On vous envoie quelqu'un qui a l'air vraiment très très  
591 bien. C'est une allemande. » Et donc est arrivée Clara, une jeune fille allemande, absolument  
592 extraordinaire !  
593 A- Extraordinaire !  
594 E- Qui a passé 1 an avec nous. Une perle. Et puis bah... ça a tout changé ! Les 5 premières années  
595 de la vie de Ben on a toujours eu une fille au pair qui... Et puis là encore un petit miracle, c'est que,  
596 je savais pas où on allait la loger parce que la maison était beaucoup plus petite à l'époque. Déjà, les  
597 enfants étaient à deux dans une chambre et y avait une famille qui habitait dans notre rue à  
598 l'époque : Les Fouroi, qui... des gens merveilleux. Et un jour, Monique... nous il faut dire qu'on était

599 là que depuis même pas 6 mois hein, donc on ne connaissait pas grand monde. Et ni à Nantes ni  
600 ailleurs. Elle est venue me voir en me disant « Ho, Bonjour, est-ce que... ça me ferait plaisir, vous  
601 êtes... enfin voilà, une nouvelle arrivée, et j'aimerais bien qu'on se connaisse un petit peu plus ». Je  
602 crois que je l'ai invitée à prendre le thé à la maison, on a discuté là-bas, dans le petit salon à côté et  
603 elle m'expliquait qu'ils avaient deux chambres qu'ils louaient à des étudiants, sous leur toit et qu'il y  
604 en avait une qui venait de se libérer par un étudiant en médecine qui était là depuis plusieurs années  
605 et qui partait. Du coup j'ai sauté sur l'occasion en disant « Mais moi j'en rêve, j'ai une jeune fille  
606 mais je ne sais pas où la mettre, est-ce que je pourrais vous la louer ? », « Ha mais ça tombe trop  
607 bien ! ». Donc tout... en fait c'est comme si tout était un peu préparé. J'ai souvent eu le sentiment  
608 avec Benjamin qu'on n'était pas tous seuls, que les choses ... étaient accompagnées ou préparées.  
609 Donc Clara s'est installée dans la rue, chez les voisins, chez les Fouroi. Et puis les autres derrière  
610 après. Ça a duré comme ça 5 ans. Mais c'est vrai que j'attendais beaucoup de temps, qu'il y a eu  
611 énormément de rendez-vous...C'était...j'ai dû louer une voiture... les projets de chantiers et puis  
612 euh... on est partis pour une nouvelle aventure ! Il a été tout de suite, ça aussi c'était une vraie  
613 bénédiction. Une amie, Marie, qui m'a dit au bout de... quelques jours ou presque que « Mais tu  
614 sais, il y a une crèche spéciale pour les enfants handicapés, près de chez toi. » Une crèche ? Je  
615 savais pas, j'avais pas le droit à une crèche... « Mais si, tu devrais quand même aller voir. » J'ai pris  
616 mon bébé sous le bras, j'ai été voir. Il devait avoir quelques mois, c'était au mois de septembre. J'ai  
617 été allé voir la maison des Poupies. Il y avait une super adjointe qui m'a dit « Ha mais oui bien sûr,  
618 vous pouvez commencer la semaine prochaine ! ». C'était juste incroyable !

619  
620 *Ha je savais même pas que c'était possible euh... pour les femmes ne travaillant pas.*

621 E- Ha bah les poupies c'est... c'est la raison d'être de la crèche. Donc ils s'en fichent en fait. De toute  
622 façon les mamans qui ont un enfant handicapé, en général elles ne travaillent pas.

623  
624 *Souvent oui...hum.*

625 E- elles ne travaillent pas.

626  
627 **La « gardienne » de Benjamin s'en va. Elle vient nous dire en revoir.**

628  
629 E- Donc euh... il y a eu les poupies. C'était une bonne bouffée d'oxygène. Benjamin y allait 2 jours  
630 par semaine : le mercredi et le vendredi. Donc le mercredi j'avais tous les autres.

631  
632 *C'était toute la journée ?*

633 E- C'est le principe de la crèche hein. Tu le mets pas pour 2h. C'est pas une halte garderie. Donc euh  
634 ... c'est dans une logique de ... voilà, ils sont là et ... y a une grande amplitude horaire ... Je crois  
635 que ça ouvre à 8h du matin les poupies et euh ...

636 A- On le laissait la journée ?

637 E- Ha bah oui.

638 A- C'était ta 1ère journée de vacances ! De respiration

639 E- Bah il y avait les autres hein !

640 A- Oui mais non

641 E- Bah si tu veux le mercredi j'avais tous les autres, les conservatoires, les danses, des machins dans  
642 tous les sens, normal à cet âge-là. Et le vendredi bah... le vendredi, ouais, là je pouvais souffler un  
643 petit peu. Hum... et après il y allait à mi-temps en fait assez vite. Parce que la crèche, c'est pareil, le  
644 contrat minimum c'était mi-temps. Donc il y allait 2 jours ½. Donc voilà.

645  
646 *Ok.*

647 A- Alors moi, ce que je peux également dire dans les conséquences c'est que ça m'a amené à  
648 réfléchir sur mon... organisation de travail. J'étais souvent absent, comme le disait Estelle, je

649 voyageais pas mal donc euh...

650 E- C'est au bout de 5 ans ça à peu près.

651 A- Mais ça a pas été immédiat hein oui. Au bout de 4-5 ans.

652 E- Au bout de 5 ans.

653 A- 3-4, oui 5 ans. C'était un cheminement qui m'a fait amener à faire des choix en fait assez

654 équivalent sur comment retrouver du temps pour moi euh... pour être euh, plus proche d'Estelle et des

655 enfants et de Benjamin. Donc comme je te disais, c'était... c'était un long processus parce que ça

656 paraît facile de le dire comme ça mais... c'est vrai que Benjamin m'a apporté bonheur parce que

657 euh... bah avec le recul, aujourd'hui j'ai... voilà. Je ne sais pas si j'aurais pu, j'aurais fait ces choix

658 par moi-même : quitter le salariat, me retrouver euh... à mon propre compte, euh... et décider

659 vraiment d'être euh ... c'est ce pour quoi en fait y a différentes formations euh... je presentais que

660 c'était ça qui me plaisait mais j'étais directeur voilà euh, général d'une société et euh, et donc j'ai...

661 j'ai pu euh, décider de vendre l'entreprise donc de... en fait c'était un bon moment euh, m'alléger

662 pour euh... me lancer dans des activités qui me plaisent et euh... multi-sociétés, créer un fond. Et en

663 même temps euh, avoir plus de personnel à gérer. Parce que quand il y a du personnel bah ... les

664 salariés il faut être exemplaire, là, présent. Et donc avec ça j'ai retrouvé du temps pour pouvoir être

665 euh... plus à la maison, plus euh, ensemble avec Estelle. Voilà, ça c'était un enjeu majeur de ma vie.

666 Et lié à la conséquence de la naissance de Ben.

667

668 *Ok. Et du coup vous êtes chef d'entreprise de quoi? Vous travaillez dans quoi exactement ?*

669 A- Aujourd'hui ?

670

671 *Oui. Ou avant même !*

672 A- Alors. Avant je dirigeais une entreprise qui faisait du câblage électrique avec déjà une spécificité

673 puisqu'elle faisait travailler 800 handicapés mentaux.

674 E- C'est vrai que ça c'était assez incroyable ! Au moment de la naissance de Ben, il faisait ça depuis

675 1 an.

676 A- Donc euh... oui je te l'ai pas dit mais quand Benjamin est né j'ai dit euh « Bah ça devait être pour

677 moi. » C'est dans la logique de mes choix en plus euh ... professionnels de diriger cette entreprise

678 industrielle qui s'est très très bien développée. Qui a 8 sites industriels. Et puis au bout de 3-4 ans,

679 avoir le... j'allais dire le handicap à la maison, le handicap professionnel, j'ai éprouvé le besoin d'une

680 respiration donc c'est dans ce processus donc j'ai ... quitté mes fonctions de direction générale, j'ai

681 revendu mes parts de société euh ... anonyme qui en fait dirigeait des ateliers protégés. Je suis

682 toujours administrateur d'ailleurs. Mais pour m'alléger en quelque sorte, j'avais besoin de ça, d'une

683 respiration et là j'ai décidé de me lancer dans les activités de

684 E- Non non non ! T'es parti à Limoges pendant 3 ans.

685 A- Ha oui c'est vrai.

686 E- Ha je peux te dire que j'ai pas oublié ça !

687 A- Ha oui alors, c'était dans mon parcours ! Pour me libérer ça a été un peu long.

688 E- C'est pour ça que ça a pris du temps ! A t'entendre ... Mais non non, ça a pris vraiment des

689 années parce que

690 A- Tu as raison, tu as raison

691 E- Hum

692 A- Il y a 17 ans ça a pris 5-6 ans pour que

693 E- Mouais

694 A- Bah 5-6 ans parce que ça fait 12 ans que je fais mes activités maintenant.

695 E- Hum, ouais.

696 A- 2004-2016.

697 E- Hum.

698 A- Donc euh, il avait 4 ans, 4 ans- 4 ans ½. Euh ...

699 E- T'es parti à Limoges quand il avait 2 ans et qu'on venait de lui dépister sa surdit .  a moi je m'en  
700 souviendrai toute ma vie.

701 A- Oui. Je suis parti 2 ans   .

702 E- T'es parti 2 ans  , t' tais jamais l .

703 A- jusqu'  ses 4 ans.  a a  t  un processus de 5 ans pour en fait clore une partie de vie  
704 professionnelle qui euh... et ensuite, m'assumer tel que je souhaitais d velopper mes propres  
705 activit s. Et benjamin a  t  voil  euh, un vecteur tr s fort dans ces choix.

706

707 *Ouais ok.*

708 A- Est ce que je suis clair ?

709

710 *Oui !*

711 A- Alors maintenant je m'occupe d'un fonds d'investissement, o  j'investis dans des entreprises avec  
712 euh... 5 associ s. Donc je suis euh... j'ai pas des... je prends des participations dans des soci t s donc  
713 j'ai pas   diriger les soci t s de mani re op rationnelle. Et puis je fais du conseil, j'ai retrouv  mon  
714 ancien m tier dans les fusions-acquisitions pour des amis chefs d'entreprises qui me demandent de  
715 les accompagner quand ils vendent leur entreprise ou qu'ils ach tent une soci t . Dans une autre vie  
716 j'avais  t  euh... dans le consulting, fusion-acquisition aux  tats-Unis et en France. Voil . Pour  tre  
717 pr cis !

718

719 *Parfait ! Hum...alors, je vais revenir un peu dans l'ordre.*

720 E- La pauvre, elle va mettre des heures   retranscrire en se disant tout le temps « Mais on est o   
721 l  ? »

722 A- Mais on r pond aux questions !

723

724 *Tout   fait ! Euh, de fa on g n rale, est-ce que vous pouvez me raconter comment se passaient les*  
725 * chographies ? Est-ce que vous vous souvenez   peu pr s ?*

726 E- Euh bien, c' tait plut t sympa. Je me souviens qu'on s' tait battus parce que pour la 1 re fois on  
727 s'est demand s si on allait pas... Andr  avait tr s envie de savoir le sexe, moi j'avais pas envie de  
728 savoir !

729 A- Elle me l'a mis sur un petit bout de papier !

730 E- Ouais ! C' tait plut t folklo parce que

731

732 *Du coup vous  tiez au courant et*

733 E- Oui mais  videmment il a vendu la m che !

734 A- C'est vrai ?

735 E- Mais oui bien s r ! Donc au d but il m'a fait croire que c' tait une fille puis

736 A- Je dirais que plut t oui, oui elle  tait sympa.

737 E- Elle  tait rue de Humain

738 A- Ouais

739 E- Y avait un groupe toujours, je sais pas si tu connais, un gros cabinet d' chographie.

740 A- Et donc, c'est sa r action... je pense qu'elle a... qu'elle s'est sentie coupable de n'avoir rien dit et  
741 en fait elle... je l'ai revue dans la rue, elle nous a  vit s, on sentait qu'elle avait... elle avait un regard  
742 euh, un peu craintif, de peur de se faire dire euh « Pourquoi ? C'est vous qui pouviez voir, d tecter.  
743 Pourquoi vous nous avez rien dit ? ». Une agressivit  qu'on n'avait pas.  a je l'ai ressenti tr s  
744 fortement. Tr s tr s fortement.

745 E-  a ne me serait m me pas venu   l'esprit... On y pensait m me pas !

746 A- Alors qu'elle avait  t  super cool et super sympa !

747 E- Non non, c'est vrai qu'on  tait pas du tout... mais on n'est peut  tre pas repr sentatifs de.. tu sais  
748 la moyenne des gens. La majorit  qui serait all e la voir pour dire « Dis donc, vous avez pas vu ! »

749  
750 *Hum... Moi je pense qu'il y a quand même pas mal de couples qui... Si ils réagissent comme ça les*  
751 *médecins et les échographes c'est parce qu'il y a beaucoup de couples euh... revendicateurs !*  
752 E- Oui bien sûr ! Mais c'est trop con ! Mais... mais l'échographie c'était très bien, la fille était bien  
753 ...  
754 A- Alors on a eu des amis qui nous disaient « il faut leur faire un procès, ils ont rien vu et autres ! »  
755 Et ils étaient presque étonnés, voir décontenancés et vexés qu'on ne rentre pas là-dedans. Pourquoi  
756 euh... créer de la violence par rapport à la naissance de notre fils quoi ?! Mais ça, c'est très  
757 personnel.  
758  
759 *Et justement, comment vous avez abordé le sujet avec vos amis proches au moment de la naissance*  
760 *de Ben ?*  
761 A- Ha bah alors là euh...  
762 E- Les réactions étaient variables quand...  
763 A- Non mais nous comment on... on l'a fait naturellement.  
764 E- On l'a dit  
765 A- On a dit « oui oui, on veut pas masquer rien du tout. »  
766 E- Non, non on l'a dit.  
767 A- Tout simplement.  
768  
769 *Et comment les gens*  
770 E- Et les gens réagissaient effectivement très différemment.  
771 A- ça c'est vrai.  
772 E- Y en a certains qui euh... qui sentaient le besoin de nous rassurer : « Non mais ils sont très  
773 affectueux, ils peuvent faire plein de choses. La médecine a fait plein de progrès. » Je me souviens  
774 que certains disaient aussi « Mais dans la trisomie il y a plein de degrés ! » Ce qui est une réalité  
775 hein ! « Lui il se situe où ? » Il avait 1 mois si tu veux donc... on n'en était pas là ! Donc euh ...  
776 C'étaient des réactions qui... Je me souviens de ma mère qui était capable de me dire « Non mais  
777 peut-être que ça sera compliqué quand même pour l'emmener aux fêtes de familles. Faudrait peut-  
778 être que de temps en temps tu le laisses. » « Non mais c'est mon bébé là ! Il vient de naître, c'est  
779 notre enfant enfin ... ! Il viendra à toutes les fêtes de famille ! » Là on l'emmène à New York, c'est  
780 pas une mince paire de ... Mais on l'emmène pour le mariage de sa sœur. J'y tenais absolument et  
781 A- Oui oui, ça c'est vrai ! La réaction de mon père, là-dessus c'est vrai, mais mon père disait « on  
782 assumera mais... comment vous ferez pour euh... »  
783 E- Non c'est ta maman qui a dit ça ! C'est pas ton père !  
784 A- Ha oui ?  
785 E- Ha non non non ! C'est ta mère !  
786 A- Ha je pensais que c'était papa. Papa par moment disait « Mais comment vous allez euh, avoir des  
787 instants de liberté, il faut lui trouver un... » Lui il était né dans le pragmatisme, il était pas inquiet  
788 mais « Comment vous allez trouver du temps pour vous. » Quand même ça il me l'a dit plusieurs  
789 fois.  
790 E- Peut-être à toi mais moi il ne me l'a pas trop dit. Par contre maman c'était... mes parents ils sont  
791 très perfectionnistes... T'étais déjà allée chez mes parents non ?  
792  
793 *Heu oui, peut-être !*  
794 E- Ils sont adorables mais tout doit être toujours euh... très prévisible, très carré, très beau, très  
795 parfait, très excellent à l'école, très tout tout quoi !  
796 A- C'était le vilain petit canard.  
797 E- Oui voilà, vraiment ! Donc ça les paniquait parce que c'était en dehors de tous leurs schémas.  
798 Donc c'est vrai que... Maman ça a été quand même un peu ... De temps en temps faudra que ça soit

799 pas dans le tableau quoi ! « Et vraiment il faudrait peut-être que tu le laisses pour qu'on puisse avoir  
800 une réunion de famille, un anniversaire... » Non à priori non mais bon...

801 A- Il y avait un début de... un peu d'exclusion. Ta mère est soulagée quand on vient sans Benjamin.  
802 E- « Ha vous venez sans Benjamin !! » (d'un air très soulagé)  
803 A- Voilà.

804  
805 *Encore aujourd'hui ?*  
806 A- Oui oui.  
807 E- Elle est jamais venue garder Benjamin. Jamais, jamais, jamais.  
808 A- Non ça c'est...  
809 E- Jamais. Elle a jamais proposé ou elle est venue une fois. On partait en voyage je ne sais plus où  
810 et c'était juste un long week-end et il y avait 2 jeunes filles quoi ! Ils étaient là plus pour les autres.  
811 Ils dormaient à la maison mais il y avait quelqu'un. Benjamin il était géré de A à Z.

812  
813 *Hum.*  
814 E- Non mais c'est comme ça ! Je connais d'autres amis où c'est complètement l'inverse ! Les grands  
815 parents, au contraire, enfin... déménagent pour être à côté du couple, qui vient d'avoir un souci et...  
816 mais chaque histoire est différente et je n'en veux pas à mes parents, ils ont donné ce qu'ils avaient à  
817 donner et ont d'autres choses dans leur vie.  
818 A- Ouais  
819 E- Mais sur ce point-là, pour eux c'était vraiment très compliqué. De toute façon nous on n'est pas  
820 nantais, on n'a pas de la famille dans la région. Nos deux familles habitent loin donc euh... ça  
821 changeait pas énormément de choses du point de vue du quotidien. Par contre, tu vois Dominique,  
822 que t'as vu partir et que tu connais déjà sûrement, c'était un autre des ces cadeaux du ciel qu'on a eu  
823 quand il avait 5-6 ans. Au moment où les jeunes filles ça devenait compliqué. Et ... qui est toujours  
824 là, ça fait 12 ans, c'est sa 2ème maman, qui est juste extraordinaire, qu'il adore, qui nous permet de  
825 garder un ... mode de vie quasi normale, en le prenant en gros 1 fois par sem... par mois le week-end  
826 chez elle. On sait que ce week-end là on va pouvoir bah souffler, aller voir des copains, aller à un  
827 mariage, faire des choses qui... où on peut pas l'emmener. Donc voilà, ce sont des gens euh... enfin  
828 de façon un petit peu plus large, au sein de nos amis, moi je me souviens que c'était une période...  
829 bon c'était quand même compliqué hein, c'était vraiment une rupture, un peu le sentiment que  
830 personne pouvait vraiment comprendre, se mettre à la place... et que les gens qu'on avait envie,  
831 enfin en tout cas vers qui moi j'avais envie d'aller, c'était des personnes qui pouvaient avoir eu dans  
832 leur parcours de vie une forme aussi d'accident, de rupture, de brisures... hum, parce qu'on avait des  
833 choses qui se rejoignaient et que les gens, enfin les amis, y en avait, tout allait bien, ça baignait, les  
834 enfants grandissaient etc ... Je dois dire qu'il y avait tout une période où j'avais moins envie d'y aller  
835 parce que j'avais le sentiment qu'on vivait dans deux mondes séparés, complètement différents. Et  
836 tu vois je me souviens de ce moment où tu commençais à aller aux CGD, avec les jeunes dirigeants,  
837 chefs d'entreprises nantaises et...  
838 A- Ouais, toi tu venais pas  
839 E- Ils avaient entre 30 et 40 ans. Ha si je venais quand même attends ! Mais j'étais ailleurs.  
840 A- Ouais t'étais ailleurs.  
841 E- Je me souviens très bien des soirées... hum ...  
842 A- Alors moi ce qui m'a un peu blessé... j'ai toujours cette blessure en moi avec certains de mes  
843 amis ... c'est qu'il y en a qui manifestement ne nous inviteront jamais avec Benjamin. Et je me sens  
844 exclu de ce fait parce que l'ami ... pour moi l'amitié c'est un partage et on est comme on est et en  
845 fait c'est assez là aussi euh, c'est assez binaire. Y a ceux où tu te sens accueilli euh, avec Ben, c'est  
846 naturel  
847 E- A bras ouverts  
848 A- A bras ouverts, c'est naturel.

849 E- C'est vrai.

850 A- Quitte à ce que ce soit des gens qu'on connaisse moins et qui ont une attitude, une manière d'être

851 euh... très ouverte.

852 E- Très généreuse. Très sympathique.

853 A- Et à ce moment-là ça nous rapproche parce qu'on est vraiment, je dirais, de cœur à cœur. Soit des

854 ... des vieux amis et des gens sur qui entre guillemets je me disais sur qui je peux compter et on

855 était assez ... ouais, liés intimement. Et là ça a créé une cassure. Et moi ça m'a fait souffrir.

856 E- Et c'est vrai qu'André a raison, ça a révélé des amitiés. Parce que je me souviens de deux amis

857 par exemple qui ont euh ... au bout d'un an, euh ... ils sont venus au bout de ... non il avait 2 ans

858 ½, c'est au moment où on a découvert sa surdité qui a rajouté quand même encore une couche...

859 qui m'a énormément stressé parce que...

860 A- Ouais.

861 E- J'ai souvent dit que la découverte de la surdité de Ben, qui était une surdité sévère, qu'on peut...

862 Tu vois là, tu te dis « Mais est-ce que un jour il entendra quelque chose? Est-ce qu'on va pouvoir

863 communiquer ? »

864 A- Ouais ça, ça t'a vraiment...

865 E- Là ça m'a ... enfin j'ai accusé le coup, j'ai perdu ma voix. C'est le moment où je chantais à la

866 chorale et j'ai arrêté de chanter parce que je ne pouvais vraiment plus sortir un son et ça m'a coupé

867 le sifflet au sens propre tu vois comme au sens figuré. Et j'étais pas bien du tout ... Et ces deux

868 copines sont venues me voir à la rentrée et on a dû déjeuner ensemble et elles m'ont dit « Bon,

869 Estelle il faut qu'on parle. Ça va pas. Qu'est-ce qu'on peut faire ? Dis-nous. Qu'est-ce qu'on pourrait

870 faire pour t'aider? Qu'est-ce qui... » J'ai juste trouvé ça dingue, et moi c'était le moment où comme

871 on venait de dépister sa surdité, fallait que toutes les semaines je l'emmène au CHU pour des

872 premières séances d'orthophonie. Il ne tenait pas assis hein, c'était incroyable, c'était vraiment la

873 crevette mais quand même fallait commencer. Les gros appareils, comme il avait tout le temps la

874 tête par terre, c'était horrible, ça sifflait tout le temps ! Et moi ça me fusillait d'avoir ... j'avais déjà

875 la kiné toutes les semaines puisque de toute façon il faut lui apprendre un peu à bouger. Donc ça je

876 l'avais fait dès la naissance et moi on m'a rajouté avec l'orthophonie ... Au CHU, se garer, la

877 poussette, machin ... et puis tous les autres ! Enfin, c'était trop. Et là, elles ont dit « Bon bah ok, on

878 va s'organiser toute l'année, chacune notre tour, 1 semaine sur 2. » Et pendant 1 an elles m'ont

879 emmené Ben à l'orthophonie une semaine sur deux. Donc ça j'ai trouvé ça génial ! Une autre très

880 très bonne amie, Amélie J. qui habite à Maurig.

881 A- Et les deux c'était qui ?

882 E- C'était Claudia et Valérie.

883 A- Ha les deux ont fait ça ?!!

884 E- Pendant 1 an. Ha bah j'oublierai pas !

885 A- Tu fais bien de me le dire, j'avais oublié ça.

886 E- Ha bah non ! C'est des filles, elles sont comme ça quoi ! Amélie c'est une autre fille, que je

887 connaissais pas. Elle venait d'arriver à Nantes. Et Ben est resté un peu tard, il était à l'école St

888 Auguste, en maternel ... Et euh, bon bah en le voyant à l'école on le repérait très vite. Je voyais bien

889 les mamans tu vois et les autres bon ... et celles qui au contraire faisaient des sourires gentils. Et

890 cette amie me dit euh ... en le voyant, tout simplement à l'entrée, que je ne connaissais pas, enfin

891 c'était pas une amie, elle me dit « Haaannn mais qu'est-ce qu'il est mignon ! » Enfin je me souviens

892 d'un truc hyper sympa « Hoo il est mignon, ho il a l'air génial ! Je vous le garde quand vous

893 voulez ! » Je me suis dit « Mais c'est qui celle-là ? ». J'avais pas trop osé lui demander

894 Elle a dû me sembler un peu folle je suis sûre ! Une année passe, mais ses enfants n'étaient pas dans

895 la même classe. Je la voyais de loin, de temps en temps, je me rappelais très bien qui c'était ! Et puis

896 on se retrouve un an plus tard, à la boucherie à faire la queue, une boucherie assez connue près

897 d'une Église. Je faisais de la gym là. Et tout d'un coup la voilà, dans la queue de la boucherie, à côté

898 de moi « Bonjour ». Elle me regarde, me dit « Vous ne me l'avez jamais donné à garder votre petit

899 loulou. C'est toujours valable ! ». Je dis « Bon alors ok, ça marche, la semaine prochaine, tel jour »  
900 elle me dit « c'est bon, ça marche, pas de problème ! » Et ça a commencé, elle me le prenait une fois  
901 par semaine, entre midi et deux. Comme elle habite place Maurig, hyper sympa ! « Bon bah je vais  
902 vous le chercher et puis voilà... » On s'est vite tutoyées, c'est devenu une de nos meilleures amies !  
903 Bon après on a connu son mari qui est... c'est deux anges quoi ! Elle est comme ma sœur ! Et c'est à  
904 cause de Ben quelque part. Sinon y a Mathilde aussi !

905 A- Hum.

906 E- Mathilde était une amie qu'on connaissait un peu, nos filles étaient très amies mais c'était pas ma  
907 plus proche copine et elle, bon elle avait eu une histoire personnelle aussi... un bébé où elle avait  
908 interrompu la grossesse. Une grossesse pathologique, elle avait été poussée à l'interrompre , elle  
909 l'avait fait, elle l'avait regretté.

910 A- Elle le regrettait

911 E- Elle le regrettera jusqu'à son dernier souffle.

912 A- Elle n'arrivait pas à faire son deuil.

913 E- Elle n'a jamais fait le deuil de sa petite fille. Ça a été terrible. Et moi, elle a fait un transfert  
914 absolument dingue au moment de la naissance de Ben !

915 A- Oui, c'est vrai !

916 E- Et du coup bah elle était à la maison tous les jours ! Elle le prenait, elle m'aidait, elle voulait faire  
917 les courses, elle m'apportait la revue « Ombre et Lumières » avec des piles comme ça (mime un  
918 gros tas), enfin tout ... et euh ... mais elle était aussi vraiment très très aidante parce que c'était avec  
919 beaucoup de bienveillance et ... elle pouvait se mettre un peu à ma place, se projeter des choses que  
920 d'autres amies de l'extérieur, comme disait André, étaient tétanisées, avaient trop peur, peur de tout,  
921 peur de ne pas dire ce qu'il fallait, peur du handicap

922 A- Ouais...

923 E- Donc ça a créé un peu, quand même, une mini fracture entre les gens qu'on avait envie de voir,  
924 avec qui on se sentait euh ... à l'aise, avec qui on avait l'impression d'être un peu compris dans ce  
925 qu'on vivait, qui était quand même euh ... oui, dans la vie, un truc comme ça, y a un avant et un  
926 après comme je pense quand on sort d'une grosse maladie, d'un accident, un truc comme ça ... et à  
927 ce moment-là, il a fallu du temps pour euh ... de nouveau avoir peut-être envie d'être ... un peu  
928 léger, de faire la fête, de sortir, d'inviter des copains. Au début c'était juste ... ça envahissait tout  
929 tout tout. Et tous les gens qu'on croisait après sa naissance : « Alors ? ». Bah en fait, voilà, il était là  
930 « Oui il est là et il est porteur de trisomie. » Je me souviens, le pasteur de l'époque, il était pas  
931 terrible. Et puis on en a eu des très bien ensuite mais

932 A- C'est peut être pas ce que souhaite savoir euh ...

933 E- Bah je sais pas, c'est pour répondre à la question sur la réaction des gens !

934

935 *Si, si ! Ça m'intéresse aussi !*

936 E- Et je suis arrivée avec lui dans son petit couffin, au temple, au bout de quelques semaines je  
937 pense. Et donc il m'a dit « Ha bah ouais... » Et je lui ai dit euh

938 A- On te dévoile beaucoup de choses sur nous ... (rit)

939

940 *Je vais savoir toute votre vie !*

941

942 **Il part faire la vaisselle à côté.**

943

944 E- Et je lui dis « Bon bah voilà, oui bah il est né, il est là MAIS il est ... voilà, né avec un handicap,  
945 porteur de trisomie. » Et lui tu vois, comme j'avais pas une relation particulière avec lui ... Il est pas  
946 resté très longtemps d'ailleurs ... Il a ... C'est compliqué parce qu'il a voulu, je pense, me rassurer  
947 en me disant « Oui mais bon, voilà ! » Enfin il a dû avoir une phrase qu'il espérait être la plus  
948 diplomate possible « Oui mais bon, il est là » ou « de toute façon c'est un bébé, c'est votre fils, il va

949 grandir, c'est pas si grave ». Et moi ça m'a vraiment choquée parce que je me suis dit « mais de  
950 toute façon il peut pas comprendre » On n'a pas le droit de dire ce genre de choses quand on ne le  
951 vit pas. Or, de la part d'autres personnes tu vois, je l'aurais peut-être bien pris. Si ça avait été des  
952 personnes qui l'avaient dit en ... laissant entendre qu'ils rentreraient vraiment dans ce sujet ... C'est  
953 très compliqué ! Moi qui suis quand même ... bah euh, avec un enfant handicapé, je me méfie  
954 toujours et je dis aux gens « Faites très très attention parce que ... c'est vraiment un sujet qui est  
955 tellement personnel, on peut rien dire. Y a des gens, des parents d'enfants handicapés qui vont être  
956 beaucoup sur l'humour noir, ils vont se moquer d'eux-même ou de leur enfant et c'est un peu comme  
957 ça qu'ils s'en sortent. T'as lu « Où on va papa ? »

958  
959 *Euh je crois ...*

960 E- C'est l'histoire d'un journaliste qui a eu deux garçons, deux enfants trisomiques, qui sont décédés  
961 d'ailleurs. Et qui ... qui avait fait un petit bouquin, la couverture est bleue marine et euh ... et c'était  
962 ... il s'appelle Fournier. « Où on va papa ? ». Et alors lui, il mène l'humour noir mais alors vraiment  
963 noir noir ! Mais euh ... il y a que lui qui a le droit de dire ça. Ce qu'il dit sur ses enfants, il se moque  
964 beaucoup d'eux, lui il a le droit de le faire mais personne, personne ... n'aurait le droit. Et euh ... le  
965 jugement c'est ... Ce que je veux dire par là c'est que je reconnais que c'est pas facile pour les gens  
966 de savoir comment réagir. Il y en a qui ins ... enfin de façon instinctive, y arrivent. Et euh ... en fait  
967 qui ont une capacité d'empathie pour dire ce qui va faire du bien, voir se mettre un peu à la place et  
968 offrir ce qui ... ce qui fait du bien, au bon moment comme les copines qui me disent « Qu'est-ce  
969 qu'on peut faire ? » ou alors « Mais moi je te le prends quand tu veux ! ». Bah oui en fait c'est ça  
970 dont j'avais besoin mais personne ne me le proposait. De la part de gens que je connaissais pas en  
971 plus, tu vois, c'était étonnant. Voilà les réactions. Des réactions extrêmement différentes selon les  
972 gens. Mais qui peuvent conduire quelque part à des histoires aussi. Grâce à lui. Grâce à lui on a  
973 rencontré des gens fabuleux qui sont devenus des amis ... Voilà.

974  
975 *Et du coup*

976 A- Alors

977

978 *Oui ?*

979 A- Alors moi j'aurais deux petites choses. Le mot « gravité ». Y a une sorte de ... Benjamin a  
980 apporté de la ... Indépendamment de nos amis, je pense que ça a apporté de la ... une sorte de ...  
981 c'est vrai une euh gravité au sens propre euh, dans notre famille. Avec euh ... un sens de l'important.  
982 Euh ... peut-être un peu plus perçu. Disons qu'on a une chance d'être nés normaux. Normal. Donc  
983 nos enfants, quand nous ... enfin voilà, euh, dès eux plus jeunes ont ... dès le début ont ce lien avec  
984 la vie euh ... Tu me corriges hein si j'en fais trop Estelle. Mais je pense qu'il y a ce sens euh ... y a  
985 ouais ... ce sens de la vie. Enfin on peut relativiser certaines choses parce qu'il y a des choses plus  
986 graves quoi. Voilà. Un petit peu.

987

988 *Ouais ok.*

989 E- Ouais t'as raison. Je pense que ça pousse à l'essentiel.

990 A- Notre fille Blandine nous a dit, j'ai bien aimé cette phrase, je l'ai écrite. Et euh, « Papa, maman,  
991 avant on était une famille linéaire ou d'ailleurs on était euh... on était une famille prototype, ça  
992 réussit » on était enfin voilà... tout allait bien ! Enfin tu vois la famille archétype, 4 enfants, belle  
993 famille. « Et tout d'un coup, y a eu cette tache. Ce vilain petit canard. Maintenant notre famille elle  
994 est devenue nucléaire. » C'est vrai que ça a retourné. La beauté du truc c'est que la famille est  
995 devenue beaucoup plus euh, solidaire. On est très solidaires, je sens les enfants vis-à-vis de  
996 Benjamin ... oui, ils seront ... ils seront là.

997 E- Ha oui oui oui. Benjamin compte énormément pour chacun d'eux.

998 A- Et dans nos choix, on partage avec eux et ils ne supporteraient pas qu'on fasse euh... ils nous

999 reprendraient s'ils n'acceptaient pas quelque chose. Donc ça crée un sens de la responsabilité plus  
1000 accru. Voilà ... Alors il y a une autre réaction, je sais pas si c'est dans ton domaine. Intéressant. C'est  
1001 ... après l'accouchement, on a eu euh .. on a été contacté par des associations  
1002  
1003 *Ha oui ! Hum.*  
1004 E- Euh  
1005 A- Euh, bah oui. Des associations ou de ... Non enfin ou on voulait nous donner des contacts avec  
1006 des associations pour faire de la thérapie en groupe ou pour les parents !  
1007 E- Ha oui.  
1008  
1009 *D'accord.*  
1010 A- ça je m'en rappelle très bien. Absolument. Et nous  
1011 E- C'est pas Emeline qui voulait nous emmener  
1012 A- Emeline et même on avait, je me rappelle, la ... à l'hôpital, enfin ... Mais si ... Et puis on a  
1013 rencontré certains qui avaient une euh ... un enfant trisomique, où ils étaient encore dans la douleur  
1014 ou dans le refus ... enfin dans un ... dans une souffrance pour eux même. Et il fallait d'abord  
1015 soigner les parents avant de se dire « La vie est là. » Et nous, on a tout de suite shunté ce processus.  
1016 Hein Estelle ?  
1017 E- Je dirais pas ça comme ça.  
1018 A- Moi c'est comme ça que je le dirais. Mais pour moi, je l'ai shunté tout de suite !  
1019 E- Toi, de toute façon, à l'époque, on va le dire quand même  
1020 A- J'étais absent  
1021 E- j'étais beaucoup toute seule  
1022 A- Oui oui oui oui.  
1023 E- Je te voyais jamais  
1024 A- Oui mais on a pas été dans ... rappelle-toi, on a été invités par un ou deux, où les parents se  
1025 complaisaient « et c'est dur d'être parents d'enfant trisomique ». On n'était pas du tout dans la  
1026 plainte. Je dirais même ça nous énervait donc  
1027 E- Non mais au niveau des  
1028 A- Enfin moi c'est le sentiment que j'ai eu.  
1029 E- Du fait de devenir  
1030 A- Mais je crois que c'est important qu'il y en ait hein, parce qu'il y a des gens qui sont démunis, qui  
1031 se retrouvent euh seuls, seuls face à ça et ne savent pas comment s'en sortir donc c'est très  
1032 important.  
1033  
1034 *Hum.*  
1035 E- Moi je dirais qu'il m'a fallu du temps pour avoir envie de sortir de chez ma bulle. Parce que en  
1036 fait euh, au départ, pendant les ... bah c'est un peu les poupies qui m'ont conduit à ça ... pendant 2-  
1037 3 ans j'avais pas vraiment envie d'aller forcément parler de ça avec d'autres parents euh ... on vivait  
1038 encore, enfin moi je pense, un peu en état de choc, dans un sorte de repli  
1039 A- Ouais  
1040 E- Moi j'ai ... bon et puis après avec cette histoire de surdité où  
1041 A- Ouais, la surdité ça t'as marqué  
1042 E- Par contre, après, avec les poupies, j'ai rencontré d'autres ...  
1043  
1044 **Le téléphone sonne, on attend que ça finisse de sonner.**  
1045  
1046 E- Et du coup les associations, au début, non. Puis après, c'est devenu quelque chose qui avait plus  
1047 de sens pour moi. Au bout de 4-5 ans et quand j'ai pensé justement à m'engager aux poupies ... Et là  
1048 j'ai commencé à mesurer que ça a du sens de parler à d'autres, de faire se rencontrer des gens.

1049 A- Ouais.

1050 E- Mais au début j'avais pas envie. Et tu vois j'ai eu d'autres expériences de familles qui ont ...

1051 parce que maintenant quelquefois on voit des familles quand il y a un bébé qui naît... Il y a une

1052 famille dans le quartier, les ... Gaultier H. C'est pas ça ? T'en as pas entendu parler ?

1053

1054 *Non ...*

1055 E- Un petit bout trisomique qui est né ... Alors là c'est pareil, coup de tonnerre ! Les parents ne

1056 savaient pas du tout. Ils avaient sans doute pas voulu du dépistage, je pense hein. Et ils sont très très

1057 chouettes. Ils habitent tout prêt d'ici. Tu sais qu'il y a une association qui s'appelle « Rien qu'un

1058 Chromosome en plus » ? T'en as entendu parler ?

1059

1060 *Oui oui ! Vous m'aviez donné le contact euh de ...*

1061 E- d'Élodie Bourdin ?

1062

1063 *Oui tout à fait !*

1064 E- Parce que là il y en a des ... Enfin, il y en a 50 hein si tu veux ! Des bébés qui viennent de naître

1065 jusqu'à ... Ben est dans les plus vieux. J'ai rencontré la maman du petit Gaultier, enfin, il y a pas

1066 longtemps à une réunion de ... d'assos. Moi j'y vais que pour des fêtes, enfin ils organisent des

1067 spectacles géniaux, on emmène Ben, j'ai pas tellement le temps de discuter. Mais je sais qu'elle ...

1068 ses parents étaient très amis avec des amis des miens. Comme c'était Nantes, enfin tout le monde

1069 m'en a parlé, j'ai entendu parler de ce petit Gaultier qui venait de naître par plusieurs biais. Moi j'ai

1070 toujours dit euh, « elle m'appelle quand elle veut ! » Et je voulais pas la forcer. Oui c'est ça j'ai eu

1071 des coups de fils ! Alors, finalement ça me revient ! J'ai eu au moment de la naissance de Ben, j'ai

1072 eu des coups de téléphone de gens que je ne connaissais absolument pas. « Oui alors j'ai appris,

1073 mais bon vous savez moi j'en ai un. Ou alors machin en a un. Est-ce que vous voulez qu'on parle ? »

1074

1075 *Alors que vous aviez rien demandé ?*

1076 E- J'ai rien demandé à personne et voilà ! C'est pour ça, j'ai pas du tout voulu, j'ai jamais voulu

1077 imposer ça à des gens que je ne connaissais pas ... Le dire « Ouais vous savez moi j'en ai un, il a 15

1078 ans, si vous voulez je peux vous raconter ! » Non. Soit ils ont envie, ils savent que je suis là. Et en

1079 fait, souvent, les gens ils ont pas envie. Parce que ... voilà, moi, ok, on a un bébé, ok il a un truc

1080 mais on est quand même grands hein ! Et dans le monde médico-social, euh, à l'époque ... enfin ça

1081 a peut-être évolué depuis mais quand même c'était vraiment manifeste, on était pris pour des grands

1082 malades en fait ! A partir du moment où on devenait parents d'un enfant handicapé il fallait qu'on

1083 nous soigne. Et ça c'est trèèèès énervant.

1084

1085 *Hum.*

1086 E- Dans des institutions, dans des établissements pour enfants handicapés ... des éducateurs, des

1087 psychologues « Ha vraiment ma petite dame... Ha c'est dur hein ? Alors racontez-moi. » Bah c'est la

1088 vie mais euh ... voilà ! J'ai pas forcément envie de vous raconter ! Et puis je me débrouille peut-être

1089 pas mal toute seule ! Peut-être ... ! Voilà, il y a ce côté un peu euh, infantilisant ... Voilà quoi.

1090

1091 *Hum ... Et l'association « Rien qu'un chromosome en plus », le principe c'est quoi en fait ?*

1092 E- C'est très simple. C'est de réunir des parents qui ont un enfant trisomique.

1093

1094 *D'accord. Pour qu'il y ait des rencontres et*

1095 E- Alors pour pleins de trucs. Pour des moments de convivialité, des moments de formation ... Elle

1096 fait venir des formateurs. Elle fait des trucs supers Elodie ! Elle est juste dingue. Ça vaudrait le coup

1097 que tu la rencontre !

1098 A- Elodie ? Ha oui elle est top !

1099  
1100 *Ha mais j'aimerais bien !*  
1101 E- Tu as ses coordonnées ?  
1102  
1103 *Mais oui ! Mais je l'avais contacté mais au tout début et euh ... il faudrait peut-être que je la*  
1104 *recontacte.*  
1105 A- Ha oui ça vaudrait le coup !  
1106 E- Elle, elle en a quand même adopté trois !  
1107 A- Ce serait sûrement très intéressant !  
1108 E- En plus, elle est célibataire. Non mais elle est vraiment hallucinante. C'est l'ancienne directrice  
1109 de Loisirs Pluriels (***Une association dans laquelle Estelle travaille aussi aujourd'hui. Elle***  
1110 ***consiste à faire jouer des enfants handicapés et non handicapés ensemble un jour dans la***  
1111 ***semaine.*** )  
1112 Elle ,c'est toute sa vie et puis si tu voyais sa maison ! C'est juste un immense bonheur ! C'est  
1113 extraordinaire avec ses trois petits bouts ! Et puis elle a des amis partout ... moi ce qui me fait peur  
1114 c'est que quand t'es tout seul avec un enfant handicapé, si toi tu vas pas bien, comment tu gères?  
1115 Elle, elle en a trois, elle est toute seule, elle s'est fait opérer des deux mains l'année dernière...  
1116 Quand t'as plus de mains et que t'es maman il se passe quoi ? Elle trouve toujours des solutions ...  
1117  
1118 *Et ils ont quel âge ?*  
1119 E- Ils ont hum ... ils ont grandi hein ! Nicolas il doit avoir 3-4 ans de moins que Ben, il doit avoir  
1120 12 ans ? 11 ou 12 ans. Après il y a Elise qui a peut être 3 ans de moins, peut être 9. Et le petit  
1121 Marcius peut être 6  
1122  
1123 *Et elle les a adoptés euh ...*  
1124 E- L'un après l'autre.  
1125  
1126 *Et bébé ?*  
1127 E- Alors euh ... Marcius il était un petit peu plus vieux je crois. Genre 1 an. Les autres je crois  
1128 qu'elle les a eus vers 3-4 mois. Par l'intermédiaire d'une asso.  
1129 A- Enfin elle les a eus tous jeunes. C'est pas à trois ans qu'elle les a adoptés.  
1130 E- Oui mais en 1 an il se passe beaucoup de choses ! Et Marcius elle a mis du temps hein pour euh  
1131 ... à l'appivoiser, à ce qu'il ose ... Et même Elise, elle est très fusionnelle avec sa fille et elle a peur  
1132 de la séparation mais bon, enfin, petit à petit tout se passe bien. Mais oui elle est top, elle est  
1133 extraordinaire.  
1134  
1135 *Hum.*  
1136 E- Et par l'asso vraiment ... la dernière réunion où on a été c'était un super spectacle en langage des  
1137 signes avec deux ... T'étais venu hein André, c'était vachement bien !  
1138 A- Ouais, c'était très bien !  
1139 E- Elle a fait venir deux comédiens fabuleux, comédiens et musiciens et t'avais tous les gamins,  
1140 petits et la famille ! Ben il a adoré ! Il signait en même temps que les gens ! C'était tellement génial  
1141 de voir des gens signer avec lui ! C'était fou ! Et moi je trouve ça vachement touchant parce que  
1142 c'est vrai que c'est ... voilà, ils sont tous là, ils amènent toute la fratrie ... de toutes les provenances,  
1143 toutes les nationalités : des chinois, des maghrébins, des Turques enfin voilà ! Le seul point  
1144 commun : ils ont tous un enfant trisomique. Et après elle fait des événements, des kermesses, elle  
1145 fait des rencontres où on peut parler avec des gens... enfin elle est super dynamique et en gros il a  
1146 un événement par mois.  
1147  
1148 *Ok. Et Ben il a été à l'école du coup ?*

1149 E- Alors, il a été à l'école. Ouais, dans trois écoles. Ça a pas été très simple. Il avait d'abord ce qu'on  
1150 appelle une prise en charge précoce qu'on avait 1 an par l'ADAPEI qui offre des ... qui a des petits  
1151 budgets pour faire de l'accompagnement à domicile. J'avais une éducatrice qui était passée dans la  
1152 maison, toutes les semaines pour un peu l'éveiller, faire des petites choses avec lui. Bon il était au  
1153 Poupies aussi, il avait ça dès sa naissance. Presque. Et puis, quand même vers euh ... ouais 3 ans ½  
1154 – 4 ans, on s'est dit que ce serait bien qu'il aille à l'école. Mais la prise en charge de l'ADAPEI qui  
1155 avait commencé à ses 1 an avec cette éducatrice qui venait à la maison, qui au bout d'un moment  
1156 disait « Je peux aussi aller à la crèche » Donc elle allait soit à la crèche, soit à la maison. C'était le  
1157 début de ce qu'on appelle aujourd'hui SSAD donc t'as de l'accompagnement sur le lieu de vie de  
1158 l'enfant, éducatif et pédagogie. Et puis après, ils nous ont proposé qu'il passe deux matinées dans un  
1159 centre qui est euh ... près des Dervalières. Il s'appelle un ... bah c'est ça d'ailleurs, oui c'est une autre  
1160 forme de SSAD : Service de Soins et d'Accompagnement à domicile. Et donc il y avait un petit taxi ?  
1161 ... c'est pas moi qui l'emmenais je pense ... Je sais plus. Il allait deux matinées dans ce centre un  
1162 peu éducatif spécial pour les petits enfants handicapés donc je l'emmenais là. Et puis euh, il y avait  
1163 la crèche et puis il y avait cette éducatrice. Et puis, au bout de 3-4 ans on s'est dit « Mince ce serait  
1164 quand même bien qu'il aille à l'école ! » Il marchait pas encore hein ! Donc on a pris contact avec  
1165 des écoles et on en a parlé avec la directrice de là-bas qui nous a fait un esclandre en disant que  
1166 c'était n'importe quoi ! Tu te rappelles ?

1167 A- Hum

1168 E- « Mais pourquoi vous le mettez à l'école ? » J'ai dit « Bah, parce que. Voilà c'est notre enfant, on  
1169 a envie qu'il aille à l'école. » Sous-entendu il est vraiment pas capable, ça n'a aucun sens. Donc on  
1170 s'est un peu bagarrés. Le problème c'est que l'école St Auguste à l'époque euh ... je sais pas, vous  
1171 étiez peut-être à *Lavile* vous ?

1172

1173 *Oui j'étais à Lavile.*

1174 E- Bah nos aînés étaient à St Auguste, je connaissais très bien la directrice. Le problème c'est que  
1175 les maîtresses de petite section, parce que c'était évident qu'il fallait qu'il commence par là, étaient  
1176 un peu euh ... un peu compliquées.

1177 A- Hostiles même.

1178 E- Oui enfin voilà, pour dire les choses gentiment. Il y en avait une qui avait eu une seule fille  
1179 handicapée qui était décédée et donc en fait c'était devenu compliqué et douloureux pour elle  
1180 d'accueillir un enfant dans sa classe qui avait un handicap. Et l'autre, elle était complètement  
1181 psychorigide, c'était hallucinant vraiment ! C'était un parapluie sur jambe quoi. Déjà elle  
1182 traumatisait tous les gamins entre guillemets « normaux » donc avec un handicap en plus euh ...  
1183 Donc il a fait une petite heure d'observation un matin quand même, on a vite compris que c'était pas  
1184 une bonne idée. Donc j'étais un peu embêtée parce que Joséphine elle allait là, Thomas il devait être  
1185 en primaire et puis Ben en Maternelle. Bon comment on fait? Donc on est allé dans une école  
1186 publique qui s'appelle L'école ...

1187 A- Rousseau

1188 E- Rousseau. Près de la boulangerie tu vois ?

1189

1190 *Hum.*

1191 E- Il est allé là pendant deux ans. La première année s'est plutôt bien passée. Il avait une maîtresse  
1192 qui avait une petite ... un petit handicap visuel, qui était assez ouverte. On a eu le droit à ce qu'on  
1193 appelle un AVS tu vois ?

1194

1195 *Oui oui. Une Auxiliaire*

1196 E- Une Auxiliaire de vie scolaire. Ce qui était un peu compliqué c'est que la classe des pré-petite  
1197 section était au 1<sup>er</sup> étage. C'est quand même cool quand ils mettent ½ heure à monter un escalier !  
1198 Ha moi cet escalier je ... ¼ d'heure !

1199 A- Oui je me souviens !  
1200 E- ¼ d'heure pour monter un escalier tous les jours ! Il marchait à peine, il a commencé l'école il  
1201 marchait vraiment depuis 1 mois. Je me disais « Mais il va jamais y arriver ! » Et pour descendre  
1202 c'était pire ! Avoir mis cette classe au 1<sup>er</sup> étage, je l'aurais bouffé ! La deuxième année, ça a été  
1203 n'importe quoi parce que ... enfin c'est pas très intéressant mais il y avait plein de conflits dans  
1204 l'école. Le maître qui a accepté de le prendre dans sa classe s'entendait pas du tout avec la directrice  
1205 qui du coup était furieuse qu'il ait accepté ... Enfin bref, elle nous l'a fait payer, c'était horrible !  
1206 Donc au bout de deux ans on a dit Basta! Entre temps les maîtresses de l'école de St Auguste avait  
1207 changé donc on y est retourné en se disant « Bah peut être maintenant... » « Bon d'accord, ok. » Et  
1208 du coup après il a passé deux ans à St Auguste.  
1209  
1210 *D'accord.*  
1211 E- C'était la maternelle donc c'était quand même assez haché  
1212 A- J'avais complètement oublié ça. Il est allé, avant d'aller à Jaurès, il est allé à St Auguste de  
1213 nouveau?  
1214 E- Deux ans. Oui il y a été avant.  
1215 A- Ha d'accord.  
1216 E- Oui il a commencé, il était dans une classe double d'ailleurs ! Et là j'étais pas très contente parce  
1217 qu'il avait deux maîtresses. Je leur ai dit « Mais vous êtes folles ? ». Au final elles m'ont dit oui, la  
1218 maîtresse avait un peu peur mais bon ... Et du coup, la meilleure solution qu'elles aient trouvé  
1219 c'était de dire « Bon bah on va se partager » Il y avait deux classes en moyenne section et elles ont  
1220 dit « Bon bah on fait lundi-mardi chez l'une et les autres jours chez l'autre. »  
1221 A- Alors que les trisomiques ont besoin de stabilité.  
1222 E- C'est déjà tellement compliqué qu'il faut pas leur en rajouter quoi ! C'est la même personne, le  
1223 même lieu, la même classe, la même chaise, le même verre ... Et là ils changeaient tout !  
1224 A- Ouais c'est vrai.  
1225 E- C'était pas bon. Et donc il y a eu ça. L'année d'après du coup on a eu une autre maîtresse, unique,  
1226 qui était bien. Je sais plus si elle est restée deux ou trois ans à St Auguste. Bon et après il avait  
1227 atteint la limite d'âge parce que en fait, même euh ... quel que soit leur développement, ils sont  
1228 obligés de rester dans les classes de l'éducation nationale donc on peut pas tolérer plus d'un an ½ de  
1229 ... décalage. Et après il est parti dans ce qu'on appelle une CLIS qui maintenant s'appelle ULIS qui  
1230 est euh ... l'école de la Jaurès qui est  
1231 A- ça continue d'enregistrer ?  
1232 E- Bah j'espère pour toi parce que ...  
1233  
1234 *Oui oui !*  
1235 A- Il y a pas de bandes ?  
1236  
1237 *Euh non. Non c'est un truc euh*  
1238 E- La technologie a fait des progrès ! (rit) Donc voilà, il a passé deux ans en ULIS et là c'était très  
1239 compliqué parce que l'écart se creusait. C'était une classe euh, qui était pas tant pour des enfants en  
1240 situation de handicap mais euh ... enfin handicap mental mais plus handicap social.  
1241 A- Oui c'était très compliqué.  
1242 E- Il était à des années lumières des autres élèves.  
1243 A- Mais on a eu des enseignants de qualités  
1244 E- Oui la maîtresse était pas mal mais elle était quand même un peu ... débordée.  
1245 A- Oui en effet ... Mais elle avait une vraie vocation et essayait de  
1246 E- Oui oui, elle avait une vocation mais je me souviens qu'elle ne voulait même pas entendre parler  
1247 de mettre en place euh  
1248 A- C'était trop le euh ... c'était un grand écart.

1249 E- Et là du coup il est parti en établissement spécialisé.  
1250  
1251 *D'accord.*  
1252 E- Où il va depuis ... 7 ans  
1253 A- Je dois avouer que ça se passe euh  
1254 E- Pas mal  
1255 A- Il est mieux.  
1256 E- De toute façon il n'allait pas rester dans un établissement scolaire ! Ça n'avait aucun sens !  
1257  
1258 *Hum. Ok. ... Euh ... Au niveau de la surdité, ça a été dépisté comment ?*  
1259 E- ça a été dépisté parce qu'il y a un protocole établi pour tous les enfants trisomiques. On surveille  
1260 tout parce qu'effectivement il y a beaucoup de pathologies associées. Donc on surveille le cœur,  
1261 c'est genre le 1<sup>er</sup> truc sur lequel ils foncent dessus parce qu'il y en a quand même beaucoup qui ont des  
1262 grosses pathologies cardiaques. A priori les yeux : Oui bah oui, des lunettes à 1 an. Hop c'est parti !  
1263 Euh ... et sachant que quand on a un tout petit bout qui ne tient même pas assis à 2 ans ½ c'est pas  
1264 très simple de faire tous ces tests. Qu'il faut prendre des rendez-vous, que quand le pédiatre qui te  
1265 suit ou le ... c'était la généticienne encore à l'époque qui disait « Bon bah on va faire ça. » Bon moi  
1266 je courais pas non plus derrière. J'avais, je rajoutais la kiné et les autres enfants ... Bon, donc petit à  
1267 petit on a fait ça. Et puis il y avait un des trucs qu'on a fait ... bon bah on a dû commencer vers les 1  
1268 an ½, le temps de faire toute la batterie de test. Elle a dit « Bon bah maintenant les oreilles ! » Allez  
1269 Hop, on va chez l'ORL donc du CHU. Donc là, ils ont voulu faire un audiogramme ! C'était un peu  
1270 n'importe quoi, il était dans mes bras et on lui faisait écouter des sons et il fallait qu'il dise s'il  
1271 entendait ou pas. Donc euh ... Mais quand même il a pas eu l'air d'entendre des masses ! Faut quand  
1272 même le reconnaître. Donc elle m'a dit au bout d'un moment « Bah c'est pas très bon. » Bon. Bah il  
1273 est trisomique. « Ouais ouais mais quand même ! » Et c'était plein de trucs comme ça, enfin tous les  
1274 trucs bizarres on disait « C'est la trisomie ». Et en fait il y avait bien d'autres choses. Et du coup elle  
1275 m'a dit : « Il faudrait qu'on fasse un autre examen sous anesthésie générale. Ça s'appelle des  
1276 Potentiels Évoqués Auditifs. » Et donc un truc plus lourd tu vois, sous AG donc bon  
1277 A- Potentiels ?  
1278 E- Évoqués Auditifs. C'est ça ?  
1279  
1280 *Oui Potentiels Évoqués Auditifs.*  
1281 A- Quelle mémoire !  
1282 E- Hum pas pour tout mais pour des choses comme ça oui ! Alors on a fait ça.  
1283 A- J'étais absent à l'époque.  
1284 E- Ouais. Et c'est vrai. On ne te voyait jamais, jamais mais quand je dis jamais c'est jamais, jamais,  
1285 jamais. Pour aucun de ces rendez-vous. Et du coup, bon bah voilà on a fait les PEA et puis je pense  
1286 que ça doit se voir direct, c'est un truc en  
1287  
1288 *Hum.*  
1289 E- Avec des ondes. Et donc moi je devais attendre dans la salle d'attente, de réveil et tout. Et puis  
1290 finalement elle m'appelle, elle me dit « Bon, c'est pas bon hein. » « Quoi c'est pas bon ? » « Bah  
1291 non » Et quand elle a dit surdité sévère ... je l'entendais plus parler quoi. Et si tu veux je pouvais  
1292 pas le croire parce que Benjamin, bon tu te souviens parce que t'as dû connaître encore euh ... enfin  
1293 je sais pas Thomas il jouait encore au début quand tu venais à la maison ? Il jouait du piano ? Tu te  
1294 rappelles pas  
1295  
1296 *Si.*  
1297 E- En tout cas, là Ben était encore beaucoup plus petit, à l'époque dont je te parle. Et tout le monde  
1298 faisait de la musique à la maison : Blandine faisait du piano, Margot faisait du violoncelle, Thomas

1299 il s'était mis au piano ... il y avait tout le temps de la musique et Ben il avait une banane pas  
1300 possible ! Dès qu'on le mettait dans le maxi cosi près du piano, il écoutait Blandine qui répétait etc  
1301 et on pouvait pas ... Moi je chante beaucoup déjà, à l'époque j'étais à la chorale euh ... c'était une  
1302 évidence qu'il aimait la musique, ce qui est toujours le cas aujourd'hui. Mais à l'époque, on m'aurait  
1303 dit qu'il était sourd j'aurais dit « N'importe quoi ! » Et en fait, il était très très très sourd. Mais ça  
1304 passait à travers les vibrations, ça passait sur les graves qui quand même euh ... en tout cas les  
1305 graves pour lui ça compte énormément, ça passait par le parquet. Dès que t'as du bois, il est ... tout  
1306 ce qui est résonance et vibrations, encore aujourd'hui alors qu'il arrive à entendre, Benjamin il est  
1307 fou ! Dans le bateau, on fait beaucoup de bateau, dès qu'on allume le moteur, il est hystérique ! Ça  
1308 vibre, le train il adore parce que tout vibre, tu vois ! Donc euh, on était trompé.

1309

1310 *Ouais.*

1311 E- Ce qui fait qu'on n'imaginait pas une seconde qu'il puisse avoir un souci avec auditif !! En fait  
1312 c'était quand même très très très ... très sévère quoi. C'était pas la surdité profonde comme on dit  
1313 mais c'était la surdité sévère donc 80 % de perte. Aux deux oreilles donc il lui restait pas grand-  
1314 chose. Donc il connaissait pas son prénom, il avait pas l'idée qu'il vivait dans un monde sonore ! En  
1315 fait il était sourd comme un pot ! Faut vraiment dire les choses comme elles sont ! Plus les otites  
1316 séreuses qui venaient se rajouter donc euh ... et là, là ça a été vraiment lourd parce que du coup bah  
1317 l'orthophoniste toutes les semaines, aller contrôler tous les trois mois les oreilles pour voir si on  
1318 arrive à résoudre les otites séreuses ... Finalement on a mis des diabolos. Euh ... les appareillages,  
1319 toutes les semaines pour faire des embouts ... Enfin c'était ... enfin moi j'ai trouvé ça hyper lourd.  
1320 Bon c'est pas une leucémie hein mais quand même hein ! Ça plus le reste, plus l'angoisse de me dire  
1321 euh ... parce qu'au début, bon ça ils me l'ont bien dit « Mais faut continuer à lui parler hein ! » Mais  
1322 quand il t'arrive un truc comme ça tu te dis « Mais en fait ça sert à rien » Donc tu peux même  
1323 presque perdre le lien parce que tu sais qu'il entend pas. Ils m'ont dit « Non, non, faut continuer à lui  
1324 parler ! » Bon j'ai continué à lui parler. Et puis après faut aussi apprendre la langue des signes. Tout  
1325 de suite, on s'y est mis. J'ai fait un stage, commencé à me former, à regarder, à prendre des bouquins  
1326 et à essayer de faire des signes avec lui. Qui était notre petit ... enfin euh, débutant de 2 ans ...  
1327 « Pourquoi elle me regarde comme ça ? » Il marche pas, il parle pas. C'est vrai que c'était ... ça  
1328 semblait énorme ! Tu vois y avait pas de ... « Mais est ce qu'un jour il fera quelque chose tout  
1329 seul ? » C'est pour ça qu'aujourd'hui, pour moi c'est une énorme victoire quand je le vois qui a soif,  
1330 il fait ça (*Elle me signe le mot soif*) et puis en fait il prend le verre et puis il va mettre de l'eau  
1331 dedans ! Et là je me dis Whaou ! Ou que il s'habille tout seul ou que ... il demande des trucs, il a  
1332 des initiatives, il sait vider le lave vaisselle, il va faire des trucs comme ça ! S'il a terminé son petit  
1333 dej et que moi je continue un petit peu « Bon allez tu peux peut-être vider le lave vaisselle ! » Bon  
1334 bah, quitte à ce que je sois pas loin tu vois, une petite guidance ! Mais quand même moi quand j'ai  
1335 fini ma tartine et mon thé et ben en fait le lave vaisselle est vide tu vois ! Bon ! Bah quand même !!

1336

1337 *Ouais, il a fait des progrès !*

1338 E- Oui oui ! Il est beaucoup plus sage et autonome ! Jusqu'à 1 an ½, le week-end on était là à se  
1339 demander « Bon chacun son tour hein ! Tu le gardes 2h, je le garde 2h ! Tu fais la sieste. C'est toi  
1340 qui vas le promener ou non c'est moi ! Ou on y va ensemble mais bon ça veut dire qu'on fait que  
1341 ça ! » Et tu vois tout ça c'est terminé hein ! Ben maintenant il se lève, il se lève et il fait sa petite vie  
1342 d'ado dans la maison ! Il est content qu'on s'occupe de lui, il adore faire le feu toujours avec André,  
1343 des trucs comme ça. Bon ça y a des choses ça reste des incontournables mais euh globalement euh  
1344 bah ... il va écouter un peu sa musique, un peu faire des légos, un peu demander à regarder un petit  
1345 DVD, un peu m'aider quand je lui demanderais, euh ... beaucoup aller dans le jardin, écouter les  
1346 oiseaux pendant des heures, construire des trucs pas possible ! Tu vois, il est ... donc ça c'est  
1347 chouette !

1348

1349 *Oui il y a eu une évolution !*  
1350 E- Oui vraiment.  
1351  
1352 *Quand je l'ai vu euh ... je pense l'année dernière où j'étais venue et euh ... je pense que c'était son*  
1353 *anniversaire! Il avait fait un spectacle de batterie !*  
1354 E- Ha bah oui ! Ha mais ça c'était il y a deux ans ! Déjà ! Sa batterie on l'avait mis dans le jardin !  
1355 T'étais là ?  
1356  
1357 *Oui !*  
1358 E- Ha il était fou de joie ce jour-là !  
1359  
1360 *Et je me souviens qu'il était encore un peu ... ça faisait vraiment adolescent, un peu rebelle !*  
1361 E- Il a encore ces moments-là l mais il est beaucoup moins  
1362  
1363 *Mais déjà là quand je l'ai vu il fait plus euh*  
1364 E- Posé.  
1365  
1366 *Oui voilà.*  
1367 E- Beaucoup plus posé. Et encore là c'est la fin de la journée. Attends aujourd'hui il a eu l'école-  
1368 l'IME le matin, une séance de psychomotricité cet après midi et son cours de batterie tu vois ce  
1369 soir ! Donc c'est des journées quand même euh pas mal remplies. Et euh, en fait il a ... Tu vois, bon  
1370 tu lui as dit bonjour, il est pas revenu, il a mis son couvert, il a diné, il a rangé ses couverts parce  
1371 qu'à la fin il remet tout dans la machine à chaque fois maintenant et puis il est parti Sans rien nous  
1372 demander. Alors que tu vois il y a pas encore longtemps euh dès qu'on parle à quelqu'un « hooo » .  
1373  
1374 *Ouais ouais.*  
1375 E- Non mais il progresse ! Il progresse. Et le fait qu'on ait eu aussi la puce à l'oreille au niveau de  
1376 l'autisme, parce qu'en fait il y a quand même ça qui se rajoute. Il y a maintenant euh, 2 ans. Fait que  
1377 depuis 1 an à peu près on a commencé à se dire « bon on peut peut-être faire quelque chose ». Alors  
1378 on a fait deux choses : d'un côté on a pris contact avec une éducatrice qui est spécialisée dans  
1379 l'autisme avec une méthode anglo-saxonne qui s'appelle la méthode A.B.A., une méthode qui  
1380 marche très bien avec les autistes et qu'on a commencé à essayer de mettre en place à la maison,  
1381 d'une part. Et de l'autre part on a ... on a commencé une démarche de diagnostic d'autisme avec  
1382 donc un psychiatre et puis tous les professionnels qui font les tests parce que c'est des tests très très  
1383 normalisés hein ! C'est pas comme ça ! On dit pas ça comme ça à des parents. Et ça on a fait ça et  
1384 on a presque fini, on va avoir le compte rendu officiel on va dire dans 8 jours ou 10 jours. Mais bon,  
1385 il apparaît de façon évident que oui, Benjamin il a des traits autistiques ! C'est pas un petit ... c'est  
1386 pas très profond, il y a des formes de sociabilisation, tu vois il était content de te voir mais  
1387 Benjamin il a quand même jamais eu d'amis alors que les trisomiques, qui sont que trisomiques, ils  
1388 sont hyper sociables avec tout le monde, ils embrassent tout le monde, ils veulent faire plaisir à tout  
1389 le monde, ils sont tout le temps en train de se fourrer au milieu de tous les groupes pour qu'on fasse  
1390 attention à eux. Benjamin il en a rien à faire. A part quelques personnes dont tu fais partie toi  
1391 d'ailleurs ! Y a des gens y a un lien, ce lien il compte, il est capable de le manifester. C'est discret  
1392 hein, il va pas te raconter sa vie mais on a bien vu quand il te reconnaissait « Ouais chouette », il  
1393 avait envie de te le dire mais ça reste euh ... d'abord avec des gens plus âgés que lui  
1394  
1395 *Oui c'est vrai.*  
1396 E- C'est jamais à son niveau, pas des pairs comme on dit. Plutôt des beaucoup plus grands, des  
1397 adultes. Donc oui, il y a ça aussi.  
1398

1399 *Hum. C'est vrai que je me souviens euh, j'étais venue vous aider pour un anniversaire. J'avais*  
1400 *trouvé ça génial ! Mais euh, il y avait une autre petite fille il me semble qui était trisomique*  
1401 *E- Oui peut être. Lucie ?*  
1402  
1403 *Je sais pas ! Mais je me souviens, on était en train de parler avec tous les enfants et puis je lui*  
1404 *avais rien dit et elle était venue, elle m'avait fait un gros câlin !*  
1405 *E- Oui bah voilà ! Ça c'est les trisomiques et euh ils ont ça en eux, ce côté hyper affectif, hyper*  
1406 *aussi tactile. Moi j'en ai vu d'autres, à des journées à l'arche, dans le vignoble et euh ... c'est un*  
1407 *super centre. C'était pour mon boulot, ça n'avait rien à voir avec Ben mais ils m'avaient invitée, on*  
1408 *devait travailler ensemble et du coup j'étais déjà à la table du directeur avec euh ... bah des*  
1409 *résidents ! Et donc y avait Diane, une trisomique mais elle était poilante ! Elle avait mis le couvert,*  
1410 *elle arrêta pas de me poser des questions, elle me demandait tout le temps si j'avais ... elle voulait*  
1411 *que je reprenne une troisième fois de la tomate farcie ! Tu vois chou quoi mais euh un peu collante*  
1412 *aussi mais euh ... C'est vrai que Ben il est pas du tout, du tout dans ce profil ! C'est un autre tableau*  
1413 *qui s'explique totalement maintenant quand on ... et puis quand j'ai fait lire à Dominique un petit*  
1414 *bouquin sur l'autisme, c'était vraiment ... Parce que Dominique elle vient à toutes les réunions, tous*  
1415 *les rendez-vous depuis des années. Moi je l'associe, je la forme aussi et j'ai ... Elle était très*  
1416 *longtemps, enfin je lui avais filé un petit bouquin sur l'autisme que j'avais. Après elle est venue me*  
1417 *voir, elle m'a dit « Mais euh, mais c'est vraiment exactement ça ! » Parce qu'au début elle voulait*  
1418 *pas, parce que ça la titille « Mais non il est pas autiste » ! « Dominique si quand même un petit*  
1419 *peu » et après « Bah si évidemment ! Et puis vous avez mis en place tout ce qu'il faut ! », « Bah oui*  
1420 *mais avec vous ! » Donc euh, voilà où on en est avec notre Ben.*  
1421  
1422 *Hum.*  
1423 *E- Ça va ?*  
1424  
1425 *Je vérifie juste que*  
1426 *E- T'as rien oublié*  
1427  
1428 *Ouais. Il y a eu beaucoup de choses très intéressantes !*  
1429 *E- Bon tant mieux !*  
1430  
1431 *Euh juste plus euh ... quand, pas la 1ère fois, euh pour Blandine ou Margot, je sais plus ... mais je*  
1432 *sais pas si vous vous souvenez quand, pour la grossesse pour Benjamin, quand on vous a proposé le*  
1433 *dépistage ... vous vous en souvenez un peu ou pas ?*  
1434 *E- Moi je me souviens d'avoir dit non au docteur oui .*  
1435  
1436 *Et est ce que vous vous souvenez euh comment il vous l'a présenté ? ... C'est trop loin ?*  
1437 *E- Ha bah il me l'a présenté comme euh ... bah oui je pense comme un examen de dépistage de la*  
1438 *trisomie en m'expliquant que c'était une prise de sang mais je savais déjà ce que c'était parce que je*  
1439 *l'avais fait 10 ans auparavant ! Donc on n'avait pas besoin de me raconter grand-chose !*  
1440  
1441 *Et est ce que euh, on vous a demandé à ce moment-là*  
1442 *E- Il m'a fait signer une décharge. Ça oui, sans doute.*  
1443  
1444 *Ouais. Et est ce qu'il vous a demandé si vous aviez des connaissances sur la trisomie ou pas ?*  
1445 *A- Des quoi ?*  
1446 *E- Des connaissances sur la trisomie. Non je pense pas.*  
1447  
1448 *Avant de vous proposer le dépistage*

1449 A- Non.  
1450 E- Non je pense pas. Et celui à Paris qui me l'avait un peu imposé entre guillemets, quand moi  
1451 j'avais dit « Bah de toute façon, ça changera rien, j'ai pas envie de faire ce test, de toute façon ... »  
1452 enfin voilà, sous-entendu : quoi qu'il arrive je garderai mon bébé. Et là lui il s'est fâché, il ne m'a  
1453 pas reparlé de la trisomie mais il m'a dit que je racontais des bêtises ! Ce que je t'ai dit tout à  
1454 l'heure ! Il avait l'air choqué de me voir parler de choses que je ne connaissais pas. Ce qui était pas  
1455 totalement faux parce que j'avais aucunes connaissances particulières en trisomie mais sur le  
1456 principe même je savais où j'en étais tu vois donc j'aurais jamais interrompu ma grossesse. Enfin je  
1457 pense hein ! Ou alors si on m'avait dit qu'il y avait un enfant qui avait un ... je sais pas, un autre ...  
1458 Mais enfin la trisomie euh, j'avais quand même une représentation, que c'était des personnes qui  
1459 pouvaient avoir une vie.  
1460  
1461 *Et est-ce que vous avez fait des recherches un peu après avoir eu justement le résultat pour euh*  
1462 E- Au début oui. On a acheté quelques bouquins. Oui, j'ai lu quelques histoires, j'ai essayé  
1463 d'explorer pour essayer de comprendre un peu plus mais je suis pas dans le ... y a beaucoup de  
1464 parents qui euh ... sont peut-être plus curieux, qui ont plus besoin de comprendre et qui je sais sont  
1465 beaucoup sur internet, bon à l'époque y avait pas internet mais bref ! Non mais qui essayent de  
1466 vraiment avoir toutes les infos. Moi c'est moins mon caractère  
1467 A- Ouais non, c'était pas notre cas  
1468 E- Mais peut-être que j'ai tort parce que je  
1469 A- Vraiment pas  
1470 E- Oui je pense toi encore moins ! Mais on passe peut-être à côté de certaines choses !  
1471 A- ça veut dire quoi encore moins !?!  
1472 E- Non mais si parce que ... je te connais chéri ! Je ... c'est pas notre truc  
1473 A- Non mais je suis d'accord, moi je l'ai pris comme ça et puis voilà !  
1474 E- On prend les choses et on fait avec !  
1475 A- Y avait le fils de Maurice, moi j'avais déjà été un peu dans l'environnement  
1476 E- Oui, t'as eu cet exemple de ... ce garçon un petit peu plus âgé que toi que t'as vu dans ton  
1477 enfance  
1478 A- Je me suis tout de suite dit que c'était un handicap, entre guillemets, « joyeux ».  
1479 E- C'est vrai que quelque part ... t'as raison.  
1480 A- ça, ça m'a soulagé parce que quand tu vois Benjamin, même là comment il te prend  
1481 E- Non mais c'est sûr !  
1482 A- je me dis ça doit être terrible pour un père ou une mère de voir son enfant souffrir et prostré  
1483 E- Y a des handicaps qui sont dégénératifs  
1484 A- et là tu vois il y a une marche de progression. Elle est lente mais Benjamin progresse et il  
1485 progressera toute sa vie. C'est ça qu'il faut qu'on se dise. Et ça, c'est un moteur quand même positif .  
1486  
1487 *Hum ouais. Et est-ce que avec le recul, vous auriez bien aimé savoir avant la naissance ?*  
1488 E- Ha !  
1489 A- C'est une vraie question.  
1490 E- Non, non moi je sais, je connais la réponse. J'ai toujours dit que non.  
1491 A- Non, je pense que moi aussi.  
1492 E- Que heureusement je ne savais pas.  
1493 A- ça nous aurait fait gamberger. Alors que quand le petit être est là, bah tu ... il est là. Alors  
1494 qu'avant tu vas te mettre euh ... à en parler, tu vas avoir la pression des uns et des autres « comment  
1495 bon ». Tu te retrouves euh, manipulable en fait.  
1496 E- Ou jugé. Et surtout on l'avait vécu, enfin le temps de deux trois jours, mais on avait ... enfin moi  
1497 ça m'avait marqué évidemment pour la vie si tu veux, cette expérience avec la grossesse de Margot  
1498 A- C'est vrai ça.

1499 E- où tout à coup on nous dit « Bah peut être que ». Et ...  
1500 A- Tu te dis plus jamais ça !  
1501 E- Comment je vais l'attendre ? Et bon comment ça va se passer ? Et ... Ha non. Non ça sert à rien  
1502 et puis ça m'avait pollué quand même un peu cette fin de grossesse. Bah non, il sera comme il sera  
1503 et euh ... j'ai toujours dit que je regrettais vraiment pas du tout de ne pas avoir su avant parce que je  
1504 trouve que savoir avant ça met les parents devant un choc qui est inhumain. Parce que quel que soit  
1505 le choix qu'ils vont faire, c'est un choix qui euh ... qui est contre euh, oui qui est contre eux-mêmes  
1506 ou contre la nature ou contre Dieu ou contre ce qu'on veut mais qui est impossible à faire !  
1507 Impossible de prendre une décision pareille. Quand on sait pas vers quoi on va, c'est porteur de  
1508 tellement, tellement de ... d'angoisse quand même, de peur et d'inconnu. Se dire Ban non tant pis je  
1509 le garde, je m'accroche contre les médecins en plus ! Parce qu'ils sont quand même à fond pour euh  
1510 encourager l'interruption, on le sait. Ou qu'on décide quand même, bon voilà, d'interrompre avec  
1511 tout ce que ça implique de culpabilité, de remords, de questionnement, de doutes. Dans les deux  
1512 choix il y a pas de bonne réponse tu vois ! Y a pas de bonne décision. Quelle que soit la décision  
1513 qu'on prend je pense qu'on n'est pas bien.  
1514 A- Ouais.  
1515 E- Donc autant ne pas avoir à prendre cette décision et puis quand l'enfant est là ... c'est pas pareil  
1516 d'avoir un bébé dans les bras quand même que de fantasmer sur une représentation. Donc non, je ne  
1517 regretterai jamais de ne pas avoir su ! Vraiment. Vraiment. Je pense que les parents qui sont mis  
1518 devant ce choix ils sont devant un choix très très difficile.  
1519  
1520 *Hum.*  
1521 E- Après, la science ayant fait des progrès, bon bah ils ont le droit puisque les connaissances sont là  
1522 donc euh, certains disent ... mais tu vois je me souviens aussi d'un papa, ça c'est une autre histoire.  
1523 Des parents, enfin une famille, qui avaient un enfant trisomique, peut être je sais pas, 3-4 ans après  
1524 Ben. Dévastés les parents. Ils savaient pas. Dévastés. Elle a accouché au CHU je crois. Et c'est la  
1525 généticienne de l'hôpital, Mme Harouin, qui m'appelle en disant « Mme R, voilà ce qui se passe :  
1526 euh ce petit Romain, il s'appelle Romain, est né. Ça va pas du tout. Le papa euh, ils sont en train de  
1527 se demander s'ils vont le garder, la maman elle est ... enfin voilà. Est-ce que je peux vous les  
1528 envoyer ? » J'ai dit « Bah oui, évidemment ». La maman est venue à la maison. Sans le bébé je crois  
1529 parce qu'il était peut-être ... enfin en tout cas elle était seule. Et le bébé il avait trois jours hein ! 4  
1530 jours. On a parlé deux heures et euh ... et elle a parlé de son mari aussi. Elle m'a dit « En fait il y  
1531 avait un truc qui stressait mon mari depuis toujours. Il m'a dit il y a un truc que je peux pas :  
1532 imaginer que ... enfin que je peux pas faire, pas assumer : avoir un enfant trisomique » Et donc  
1533 toutes ses grossesses, c'était leur 2ème enfant, ils en ont eu un autre après, c'était l'obsession. Elle  
1534 avait sûrement fait les tests. Je pense que voilà ... elle était ... c'est passé au travers. Et voilà  
1535 Romain est trisomique. Et donc on a énormément discuté, je pense qu'elle a vu Ben qui devait être  
1536 là. Bon et puis ils ont gardé leur bébé. Et puis Romain a grandi. J'ai toujours gardé un lien. Je peux  
1537 pas dire que je les connais bien mais euh... Au début je sais plus pourquoi on se voyait ... mais  
1538 enfin bon, j'essayais en tout cas de prendre des nouvelles. Je suis pas sûre qu'il allait au poupiés  
1539 parce que c'était assez loin ... et on continue encore à s'envoyer la petite carte de vœux tu vois et  
1540 puis une fois de temps en temps je vais les voir. Romain je crois qu'il est à la CLIS de l'école  
1541 *Corneille*. En tout cas il y était encore il y a un ou deux ans. Il a dû grandir, maintenant il doit être  
1542 parti. Mais euh ... en fait ce qui était touchant c'est que non seulement ils l'ont gardé mais le papa  
1543 était devenu dingue de son fils. Après ils ont eu un autre fils. Ils avaient une fille aînée, après il y a  
1544 eu Romain puis un autre petit garçon. Et bon euh ... mais quand je me rappelle la ... la maman elle  
1545 était en état de sidération sur le père « C'est le truc qui me faisait peur ! C'est le truc que je voulais  
1546 pas, que j'avais dit que je voulais jamais avoir ! Et ça m'arrive. » C'est compliqué. Et eux ils s'en  
1547 sont sortis pas si mal. Je dis pas que c'est facile tous les jours mais euh ... en même temps pour  
1548 certaines familles ça peut aussi être facteur de d'explosion totale. Les parents divorcent beaucoup

1549 quand il y a un enfant porteur d'un handicap. La différence est trop compliquée avec les projections  
1550 qu'on s'était faites. Faut surtout pas juger. Je pense que vraiment chacun a le droit d'avoir son  
1551 histoire, il faut jamais parler pour les autres, surtout dans ces situations-là. Mais c'est vrai qu'on  
1552 apprend beaucoup de choses avec nos enfants, c'est des parcours qu'on n'a pas choisis et je pense  
1553 que peu de gens ... bon enfin Élodie elle est spéciale hein mais quand même, nous on a pas choisi  
1554 on n'aurait pas choisi ! C'est vrai que si on me demandait bah non, c'est pas un truc que j'aurais  
1555 choisi. Mais ça nous est arrivé et quelque part bah la vie à travers ça a apporté des choses  
1556 totalement inattendues et très profondes et très belles. De toute façon on a tous un moment ou  
1557 l'autre, à différents degrés, des trucs qui nous arrivent qu'on n'a pas anticipés, qu'on n'a pas voulus  
1558 et qui si on arrive à les dépasser nous rendent aussi plus forts. Et plus humain. Voilà.

1559  
1560 *Hum. ... Je pense qu'on a fait le tour.*

1561 E- Ok.

1562 A- Toi tu vas mettre 8h

1563

1564 *Pfiou ! Mais c'était hyper intéressant !*

1565 A- Mais j'ai trouvé ça aussi très intéressant pour nous ! Ça nous ramène euh ... dans des souvenirs.

1566

1567 *Si, j'ai juste une dernière question !*

1568 E- J'arrive ! **(Elle monte à l'étage)**

1569

1570 *Ok. Et après c'est bon. J'arrête !*

1571 A- Du coup c'est quoi ta question ?

1572

1573 *Euh comment vous l'avez annoncé à Blandine, Margot, Thomas et Joséphine ? Enfin Joséphine elle*  
1574 *était petite mais ...*

1575 A- oh tout de suite.

1576

1577 *Bah à la naissance, vous l'avez annoncé après ou*

1578 A- Tout de suite parce qu'ils sont pas venus et ils l'ont pas vu. On a tout de suite dit « il a ... il sera

1579 un peu différent. » On en a un petit peu parlé dans ... on a tout de suite euh, démystifié en disant

1580 bah il aura une petite différence par rapport à vous mais c'est ce que je disais quand le médecin a eu

1581 l'intelligence de faire rencontrer euh... voilà, t'as eu la réaction des enfants « moi je le défendrais »

1582 mais euh ... on a ...le grand message c'est qu'on a été dans la transparence. On a pas essayé de

1583 cacher en disant « On sait pas » ou en disant « Non, non y a rien. Ne vous en faites pas. » ou de

1584 nier. Non, on a dit « Bon bah voilà il sera différent » mais y a pas eu de ...

1585

1586 **Estelle redescend.**

1587

1588 A- Repose ta question à Estelle pour voir sa réponse.

1589

1590 *C'est savoir comment vous l'avez annoncé à Blandine, Pauline, Tomas et Joséphine ? À la*  
1591 *naissance de Benjamin.*

1592 E- Alors quels mots exactement j'ai utilisé je ne sais pas mais à mon avis ... je pense qu'on leur a dit  
1593 que leur petit frère euh ... bah il était pas tout à fait comme les autres

1594 A- voilà.

1595 E- Bah il avait un handicap, enfin on a sûrement

1596 A- Et surtout on a pas essayé de masquer hein !

1597 E- Ha bah non ! Non, non ! Et on a dit vraiment, et on a dit ... Blandine elle avait 12 ans, c'était plus  
1598 un bébé hein ! Margot en avait 10 heu ... bon Thomas il avait 5 ans, Joséphine elle était un peu dans

1599 les choux à 2 ans. Euh je pense qu'on a nommé les choses, on a parlé de la Trisomie 21. Je suis  
1600 même sûr à mon avis qu'on leur a expliqué pourquoi « Trisomie », un chromosome de plus enfin j'ai  
1601 dû commencer à expliquer hein ! Parce qu'à cet âge-là on doit être en 5ème, on fait déjà un peu de  
1602 génétique en sciences, SVT tout ça donc on a surtout dû expliquer, on a montré le caryotype parce  
1603 qu'on te montre le résultat heu ... Je pense qu'on a dit les choses très simplement comme elles sont  
1604 en fait !

1605  
1606 *Mais du coup vous l'avez annoncé avant le caryotype ou après le caryotype ?*

1607 E- Alors on leur a dit qu'il y avait un souci. C'est sûr. Mais bon, il s'est pas écoulé beaucoup de  
1608 temps, il avait 48h. En fait, bah de toute façon ils avaient vu qu'ils pouvaient pas venir à la clinique,  
1609 que je revenais très vite et que je passais mon temps à monter au CHU, que on ... on leur a dit tout  
1610 de suite ! Enfin je sais pas, c'est André qui a dû quand même dire des choses je pense en revenant !

1611 A- Ouais.

1612 E- Parce que moi je suis restée quand même un peu plus euh ... bah les enfants je les ai vus le  
1613 lendemain. En fait Ben est né un dimanche matin à 6h du mat, bon bah le temps qu'il naisse, qu'il  
1614 parte et tout euh ... moi j'ai dû peut-être déjeuner un peu, je sais pas, puis j'ai dit l'après midi « moi  
1615 de toute façon je veux aller voir mon bébé ! » Donc on m'a mis dans l'ambulance, je suis allée là-bas  
1616 sauf que je suis pas rentrée à la maison ce jour-là donc j'ai pas vu les enfants. Donc c'est toi qui a dû  
1617 en parler, je sais pas exactement ce que tu leur as dit ? En disant quand même qu'il y avait un petit  
1618 souci. Parce qu'il était en plus parti à l'hôpital enfin bon voilà ! En temps normal, on mettait tout le  
1619 monde dans la voiture et on les emmenait le voir le soir tu vois ! Donc c'était quand même différent.  
1620 Donc il a dû le dire. Et puis le lendemain, bah un matin après la nuit là bah j'ai dit bon allez je veux  
1621 rentrer chez moi ! Comme je te l'ai dit donc euh ... « vous vous débrouillez pour qu'un médecin  
1622 passe mais moi quoi qu'il arrive je m'en vais ! » « Ouais ouais ouais ! » et là tout d'un coup il était là  
1623 dans les cinq minutes ! Et puis euh ... bah là j'ai vu nos enfants. C'était lundi ou dimanche ... ? Oui  
1624 c'était lundi ! Mais ils étaient à l'école donc ils rentrent de l'école ... C'est donc le 20. Et là, bon bah  
1625 on a quand même passé beaucoup de temps à la clinique ... enfin au CHU ! Donc euh, il y avait ce  
1626 caryotype qui avait dû être fait, enfin je pense, commandé immédiatement ! Tu vois dès qu'il arrive,  
1627 je pense qu'ils lui ont fait une prise de sang pour pouvoir faire les examens nécessaires donc on  
1628 savait qu'on attendait une réponse pour le lendemain et donc euh ... Enfin moi je vois Blandine  
1629 parce que comme c'est la fête de la musique, ils faisaient tous de la musique et Blandine elle jouait  
1630 avec son petit orchestre de cordes puisqu'elle faisait du violoncelle et elle jouait je pense sur la place  
1631 de Nantes, tu sais, le jour de la fête de la musique tout le monde, toutes les écoles de musiques, les  
1632 orchestres, les machins ... elle était au conservatoire en plus donc ils devaient jouer sur une grande  
1633 scène qui avait été montée en ville ou dehors je sais plus. Et nous on y est allés et moi je me vois ne  
1634 pas être là et ne penser qu'à mon bébé ! Enfin et Blandine je pense qu'on l'avait écoutée et au retour,  
1635 je pense que c'est peut-être là que euh ... dans la voiture je m'entends enfin je l'entend encore  
1636 sangloter en disant « Mais il ne pourra jamais se marier ! ». Donc on a peut-être pris un peu le  
1637 temps, on a pas fait le conseil de famille, ils étaient tous tellement disparates ! On a des enfants qui  
1638 ... l'expression linéaire de Blandine elle est très juste parce que c'était pas vraiment tu sais ... il y a  
1639 beaucoup de familles, en 6 ans ils ont quatre gamins, ils sont tous élevés un peu dans le même  
1640 mouvement et puis tout le monde va ensemble ! Nous pas du tout, c'était les deux aînées qui avaient  
1641 vécu aux États Unis, en Belgique, qui parlaient anglais et puis on a attendu 6 ans et puis on a fait  
1642 Thomas et Joséphine. Donc c'était deux paires qui ont vécu dans pleins d'endroits différents, ils ont  
1643 eu une enfance très différente les uns les autres et euh donc ... chacun ... voilà, je pense qu'on a pris  
1644 le temps de leur dire peut être aussi un petit peu chacun son tour.

1645  
1646 *Ouais d'accord.*

1647 E- Voilà un peu ce que je peux te dire. Après les mots que j'utilisais je ne m'en souviens pas mais je  
1648 pense que c'est de mots, un peu ce que je te dis là.

1649 A- Ouais je pense aussi.  
1650 E- On n'a pas cherché à ni aggraver, ni à embellir, ni à cacher.  
1651 A- Ouais je suis d'accord avec toi.  
1652  
1653 *Ok.*  
1654 E- ça marche ? C'est bon pour toi ?  
1655  
1656 *Ouais merci !*  
1657 Ils m'ont tous les deux remerciée pour cette rencontre puis André est monté à l'étage.  
1658 Je suis restée un petit instant avec Estelle pour rediscuter un peu sur mon avancée sur mon  
1659 mémoire. Elle m'a reparlé de l'association « Rien qu'un chromosome en plus », je lui ai expliqué  
1660 que je les ai contactés au début de mon projet, j'ai eu une réponse puis plus rien malgré mes  
1661 relances.  
1662  
1663 L'entretien a duré 1h59

## *Notes d'observation du stage en échographie*

J'ai effectué durant trois semaines, en février, un stage dans le service de diagnostic anténatal.

Le diagnostic anténatal consiste à détecter avant la naissance les pathologies touchant l'enfant à naître afin d'établir un pronostic fœtal. On peut lancer ce processus suite à une échographie révélant une malformation, à des anomalies génétiques familiales, à un risque de trisomie 21 élevé...L'équipe de diagnostic anténatal regroupe des gynécologues-obstétriciens, sages-femmes, pédiatres, généticiens, psychologues, infirmières, assistantes sociales.

Une consultation médicale est réalisée avec le couple avant toute proposition de prélèvements (prélèvement de liquide par amniocentèse, prélèvement de placenta par une ponction de trophoblaste) pour donner des informations et réfléchir aux propositions. Si le diagnostic est réalisé et révèle une pathologie d'une particulière gravité, une Interruption Médicale de Grossesse (IMG) pourra être envisagée. Dans d'autres cas, une prise en charge spécifique sera établie.

J'ai pu ainsi observer des médecins pendant qu'ils effectuaient des échographies du 1<sup>er</sup>, 2<sup>ème</sup> ou 3<sup>ème</sup> trimestre. Il s'agissait de médecins gynécologues-obstétriciens travaillant au CHU ou en libéral/clinique et faisant le déplacement une fois par semaine pour réaliser des échographies. J'ai pu observer pendant mon stage quatre médecins gynécologues-obstétriciens et deux sages femmes. J'ai assisté majoritairement à des échographies du 2<sup>ème</sup>, 3<sup>ème</sup> trimestre ou intermédiaire.

C'est durant la 1<sup>ère</sup> échographie que les médecins proposent le dépistage anténatal de la trisomie 21. Pour réaliser ce dépistage, nous avons besoin de plusieurs signatures :

- une pour le consentement :

Après informations données par le prescripteur, la patiente doit avoir compris, les limites, les enjeux et les objectifs de ce dépistage. Elle signe deux exemplaires : l'un pour elle, l'autre qui restera dans le dossier. Elle peut révoquer à tout moment son consentement à la réalisation de ces examens.

- une autre pour le bon de prescription à fournir au laboratoire. Il y sera spécifié la LCC (et l'âge gestationnel), la CN, l'âge de la patiente, son poids et si elle fume. Le médecin doit également apposer sa signature sur ces consentements pour certifier qu'il a bien informé la patiente.

Les patientes venant pour la 1<sup>ère</sup> fois à l'Hôpital Mère Enfant du CHU n'ont pas encore de dossiers. Ceux-ci ont pour objectif de mieux connaître la patiente en lui demandant tous ses antécédents familiaux, personnels et ceux de son conjoint. Cela permettra par la suite de mieux cibler la prise en charge et de bien l'orienter pour la suite de sa grossesse. C'est à partir de ces dossiers que j'ai pu

réaliser mes analyses statistiques.

Avant de s'installer dans la salle d'attente, les patientes passent au secrétariat qui se situe au même étage. Sachant qu'elles viennent pour une 1ere échographie, les secrétaires leur donnent une feuille d'information et de consentement sur les échographies en général et sur le dépistage anténatal de la T21.

Les secrétaires spécifient que ces feuilles seront expliquées par l'échographe par la suite. Cela leur permet de les lire et d'avoir quelques renseignements avant le rendez vous en lui-même. Mais cela suppose aussi que ces femmes sachent lire et comprennent le français... de plus, ces fiches se présentent sous la forme d'un texte brut qui peut sembler ne pas être pas à la portée de tous. J'ai pu observer que la moitié des patientes ne lisent pas ces feuilles en salle d'attente. Elles l'ont mise à portée de main pour pouvoir la retrouver au moment de l'échographie mais ne s'en occupe pas. Après être passées au secrétariat, elles vont s'installer dans la salle d'attente.

Selon l'organisation des médecins et sages femmes, ce sont les étudiantes, qui appellent les patientes dans une autre pièce située dans le même couloir, pour remplir le dossier vierge. Pendant ce temps, le médecin continue les échographies des patientes ayant un dossier complet et essaye de rattraper le retard qui a pu être accumuler durant les 1eres échographies.

Durant ce premier contact, j'effectue un interrogatoire auprès du couple pour me renseigner sur les antécédents familiaux (santé des parents, des frères et sœurs), des données générales sur la patiente (tel que son âge, son groupe sanguin, sa profession...) et son conjoint (mêmes questions). Je vais ensuite plus chercher si elle souffre de maladies particulières, si elle a déjà été opérée et enfin, si elle a eu des enfants, comment se sont passé ses grossesses et ses accouchements. Je vais ensuite m'intéresser à ce début de grossesse en abordant les résultats de prise de sang.

Certains médecins apprécient que les consentements soient signés à ce moment là pour gagner du temps par la suite. Cependant, la plupart des couples n'a pas compris ce qu'implique ces fiches et les signe sans même la lire. Lorsque je les accueillais dans une salle pour m'entretenir avec eux, la 1ere chose qu'ils me montraient étaient ces feuilles de consentement, sans vraiment savoir ce qu'ils étaient sensé en faire.

Je leur demandai alors :

*«- Avez vous eu le temps de les lire ?*

*- Euh... non.»*

*Pourtant, j'ai eu 3 ou 4 couples qui les avaient déjà signé. Ils me disaient :*

« - On nous a dit qu'il faudrait les signer. »

Qu'ils l'aient lu ou non, ils me rajoutaient :

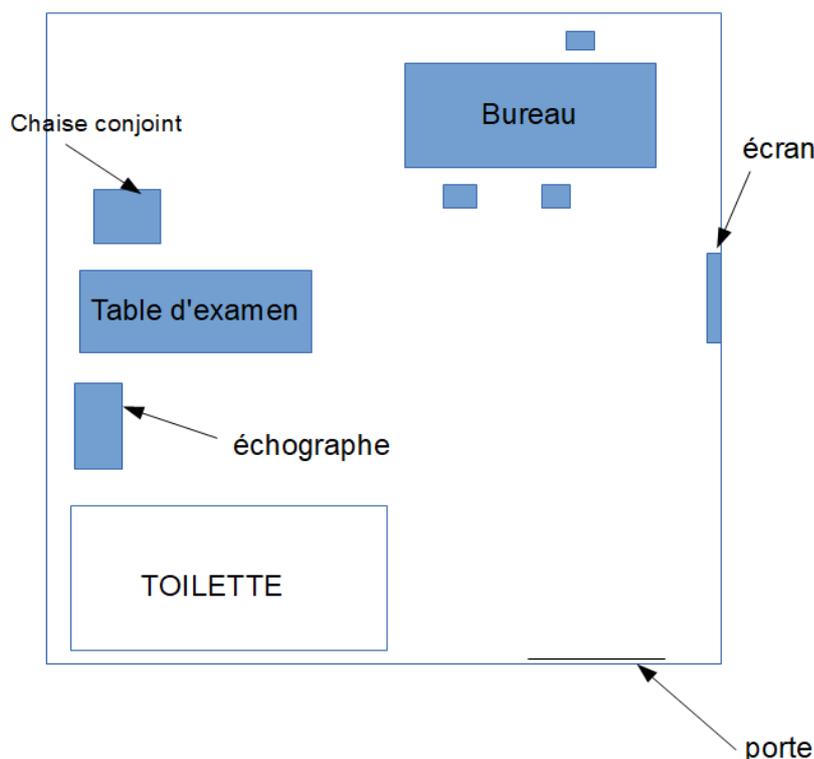
« - On nous a dit que le médecin nous expliquerait au moment de l'échographie. »

Certains m'ont demandé de leur expliquer en quoi cela consistait-il, j'ai préféré répondre « *ne vous inquiétez pas, l'échographiste vous expliquera tout cela par la suite* » et dans ce cas là, je ne la faisais pas signer.

Cependant, certains professionnels préférant qu'elle soit signée, j'ai repris leurs propres mots : « *Cette 1ere feuille vous explique en quoi consiste l'échographie : elle permet de dépister des anomalies éventuelles, malformations, pathologies mais il faut que vous compreniez aussi que tout n'est pas visible et qu'il peut arriver qu'on passe à côté de certaines choses. Cette seconde feuille explique le principe du dépistage de la T21. Le médecin vous en reparlera au moment de l'échographie.* ». Je savais en effet que l'échographiste leur en reparlerait car il a besoin d'une autre signature pour faire une prescription pour le laboratoire.

Ce premier entretien terminé, elles retournent dans la salle d'attente, patientant le temps que nous les appelions.

Il y a différentes salles d'échographies mais toutes s'organisent de la même façon : un bureau au fond de la pièce avec deux chaises dos à la porte pour le couple. Sur le côté, l'appareil d'échographie et une « table d'examen » où la patiente va s'allonger. A côté d'elle, sur sa gauche, une chaise où le conjoint ou l'accompagnateur(trice) peut s'asseoir pour contempler en même temps qu'elle un écran face à elle où sera retransmis en direct ce que voit l'échographiste.



Quand ils rentrent dans la salle, ils s'installent directement pour l'échographie. Celle-ci est souvent faite dans le silence pour permettre une meilleure concentration à l'échographiste. Nous mesurons à ce moment là la LCC, pour dater la grossesse, et la CN. Si la CN est épaisse (supérieur à 3,5cm) nous proposerons directement un geste invasif. Je n'ai pas eu ces cas pendant mon stage.

L'échographiste expliquera plus ou moins à la fin ce qu'il a vu (montrer où se trouve le cœur, comment le bébé est positionné....).

Quand il a tout vu et que qu'il n'a rien noté d'anormal, il montre alors le principal :

*« - Alors là vous voyez, il a sa tête en bas avec son petit profil. (Il s'arrête sur le cliché de profil, les parents aiment beaucoup car ils se représentent bien le bébé). Puis ici on a le dos avec son petit cœur qui bat.*

*- C'est le truc noir qui bouge ?*

*- Oui c'est ça. Et là, on a ses jambes et ses pieds ! »*

Lorsque l'échographiste n'explique pas pendant l'examen, il va attendre que la patiente se rhabille puis dire tout simplement :

*« - Bon et bien, je n'ai rien vu d'anormal aujourd'hui.*

*- Super ! »*

Et ils n'en demandent pas plus.

C'est suite à ce moment important et émouvant pour les parents que le gynécologue va ensuite faire signer les consentements. Pour cela il va expliquer de façon rapide et très synthétique le principe du dépistage de la T21.

Cela prenait au maximum 5minutes. Il arrivait que nous prenions 1h, 1h30 de retard au fur et à mesure de la journée, il n'est donc pas étonnant que nous n' y passions pas plus de temps.

Le couple se ré-assyait en face du médecin puis elle abordait le sujet du dépistage.

La grande majorité des femmes avait eu l'information sur le dépistage par leur médecin généraliste qu'elles avaient vu suite à une 1ere consultation avant l'échographie (lors du diagnostic de la

grossesse). Les échographistes, pour lancer le sujet, demandaient :

« Est ce que vous avez lu les feuilles de consentement ? *Est ce que vous souhaitez faire le dépistage de la T21 ?* »

Ce à quoi beaucoup de couples répondaient oui directement. Un médecin, pour vérifier les connaissances de la patiente sur le sujet, demandait :

« *Est ce que vous connaissez ce dépistage ? Votre médecin vous en a-t-il parlé ? Est ce que vous voyez de quoi je veux parler ?* »

Ce à quoi, les couples répondaient oui ou non. Le médecin pouvait alors suppléer aux manques d'information qu'ils avaient.

- deux couples étaient hésitants
- un couple ne savait pas
- un couple a refusé.
- les autres répondaient rapidement « oui non souhaitons le faire »

Globalement, tous les échographistes expliquaient que :

- ce test n'est pas obligatoire, ils peuvent donc ne pas le faire.

« Il faut que vous sachiez que *ce test n'est pas obligatoire, vous avez la possibilité de dire non et on insistera pas.* »

- Ceci est un test de dépistage et non pas de diagnostic.

« *Le test nous permettra de savoir si votre fœtus est dans un groupe à risque ou non d'avoir la T21. S'il est en dessous du seuil fixé à 1/250 , nous vous proposerons d'autres examens invasifs, non obligatoires, tels que l'amniocentèse, pour être certain du diagnostic. Si votre fœtus a un risque supérieur à 1/250 , c'est plutôt rassurant mais nous ne pouvons pas non plus être absolument certains qu'il n'a pas la T21.* »

Pour mieux imaginer ce risque, une sage femme expliquait :

« *Si vous avez un risque estimé à 1/97, cela veut dire que si vous mettez 97 bébés dans la pièce, il y en a 1 qui a la T21 et 96 autres qui ne l'ont pas. Et de même, si vous avez un risque à 1/1200, il y aura 1199 bébés qui ne l'auront pas. Donc vous comprenez bien que le risque ici d'avoir un bébé trisomique est beaucoup plus bas ?* »

Un autre médecin donnait des exemples pour faire comprendre que même si le test se révèle positif, rien n'est certain :

*« J'ai déjà eu des couples attendant des enfants avec des risques estimés à 1/3000, 1/8000 et le fœtus a révélé des signes à l'échographie. Il s'est révélé en effet trisomique. »*

Plusieurs médecins expliquaient que si le test révèle que le fœtus est dans un groupe à risque, il sera demandé au couple de faire « un certains nombres de choix » : faire ou non le prélèvement invasif et par la suite interrompre ou non la grossesse.

Ainsi, les parents sont au courant de ce que tout cela peut engendrer.

Un seul médecin demandait au parent : « Connaissez vous la trisomie 21 ? »

- si les parents répondaient « oui » : dans ce cas elle ne donnait pas plus d'informations (et ne vérifiait pas non plus les données qu'ils avaient en leur possession.)

- s'ils répondaient « non », ce qui n'est pas arrivé durant la journée que j'ai passé avec elle, elle m'a expliqué qu'elle leur montrait une photo d'une personne trisomique sur internet. Cette image parlait beaucoup aux parents. Elle leur expliquait alors que cette anomalie chromosomique pouvait engendrer un retard mental, des anomalies de la face et d'autres pathologies associées.

Les autres médecins expliquaient très brièvement, ce qu'était la T21 :

*« C'est une anomalie du nombre de chromosomes 21. Cela engendre un fort retard mental et un faciès particulier »*

Ils insistaient tout principalement sur le principal symptôme de cette anomalie : le retard mental.

Certains échographistes demandaient par la suite :

*« La question que vous devez vraiment vous poser c'est : si votre bébé se révèle trisomique, qu'est ce que vous voulez faire ? Est ce que cela changera quelque chose sur le fait de poursuivre ou non votre grossesse ? Et s'il se révèle dans un groupe à risque est-ce que vous aurez envie d'aller chercher plus loin ? Si cela ne change rien, il n'y a pas forcément d'intérêt à aller faire le test de dépistage. Cela vous apportera plus d'angoisses qu'autre choses. »*

Suite à cette question, la majorité des parents savait alors s'ils voulaient faire ou non le test de

dépistage.

En résumé, la majorité des médecins et sage femmes insistait sur le fait que le test n'est pas obligatoire et que son résultat n'est pas un diagnostic. Malgré le laps de temps court pour expliquer, ils ne laissaient pas partir le couple s'il semblait ne pas avoir tout compris.

J'ai eu un refus du test :

C'était un couple français. Ils avaient une trentaine d'années, c'était leur troisième enfant. Leur niveau socio-économique semblait plutôt favorable. Je ne les ai pas rencontrés avant pour remplir le dossier. L'échographiste s'en est occupé au moment même de l'échographie. Le conjoint était présent. Ils venaient pour une échographie intermédiaire à 18SA suite à une petite anomalie repérée à celle de 12SA.

Le médecin n'avait finalement rien vu de particulier.

A la fin de l'échographie, le couple s'est installé sur les deux chaises en face du bureau. L'échographiste a récupéré le consentement pour la première échographie puis leur a demandé « *Vous n'avez pas fait le test de dépistage de la T21 ?* ». Le couple s'est regardé deux secondes puis la femme a répondu « *Non, nous ne souhaitons pas le faire.* »

Suite à cela le médecin a confirmé le souhait en posant cette question :

*«- Cela veut donc dire que si votre enfant se révèle trisomique cela ne vous pose pas de problèmes ?*

Le couple s'est regardé, l'air légèrement irrité :

*- Euh... oui ! Je l'ai déjà dit plusieurs fois, cela ne changera rien, on poursuivra la grossesse.*

*- D'accord, dans ce cas en effet, ça n'a pas grand intérêt de faire le test.»*

En reformulant leur refus le médecin confronte les parents au choix qu'ils viennent de faire : accepter le risque d'avoir un enfant handicapé. Cela lui permet de vérifier toute leur compréhension de ce test et ses enjeux.

Durant ma dernière semaine, j'étais dans le service même du diagnostic anténatal (DAN). Je rencontrais alors les femmes/couples pour remplir leurs dossiers puis la sage femme et le médecin les rencontraient pour décider d'une prise en charge adaptée. Ces futurs parents venaient car nous

avons repéré un signe échographique anormal ou parce que le dépistage anténatal de la T21 avait révélé leur fœtus dans un groupe à risque. Dans la majorité des situations, il est proposé une biopsie de trophoblaste (entre 11SA et 15SA environ) ou une amniocentèse (à partir de 15-16SA).

J'ai pu rencontrer une femme Guinéenne de 39ans. Elle ne parlait et ne comprenait pas parfaitement bien le français. Elle avait déjà sept enfants dont un né en Guinée. Elle ne travaillait pas.

Actuellement enceinte de 25SA, elle venait nous voir car, suite au dépistage séquentiel intégré du deuxième trimestre, son fœtus présentait un risque de 1/92 ce qui le plaçait dans un groupe à risque. La sage femme qui la suivait l'a donc envoyé au DAN pour discuter d'une éventuelle amniocentèse.

Je l'ai accueillie dans une autre salle pour compléter ses antécédents dans le dossier. Elle m'a vite fait comprendre qu'elle ne voulait pas répondre à mes questions en levant les yeux au ciel, détournant le regard, me disant qu'elle ne voulait pas répondre... J'ai pu apprendre qu'elle n'était pas en couple avec le papa du bébé et qu'elle ne savait pas s'il allait reconnaître le bébé. A priori, elle n'avait pas d'antécédents notables.

Pour compléter mes informations, je suis allé chercher dans le logiciel Périnat où la sage femme avait réussi à rentrer des données. Il était marqué « patiente non coopérative, ne souhaite pas répondre aux questions. ».

A la suite de cet entretien, elle est retournée dans la salle d'attente. Je suis allée donner les informations que j'avais à la sage femme puis nous l'avons accueilli ensemble.

Nous lui avons demandé :

*«- Alors, expliquez nous un peu pourquoi vous venez nous voir ?*

*- J'en ai aucune idée.*

*- La sage femme ne vous a rien expliqué ?*

*- Non*

*- Alors moi, de ce que je vois, vous venez parce que le test de dépistage pour la T21 que vous avez fait a révélé votre bébé dans un groupe à risque. »*

Suite à ces mots, elle nous a assuré qu'elle n'avait jamais fait de test de dépistage. La sage femme lui a confirmé que nous avions le résultat avec nous et que normalement elle avait signé un consentement pour le faire.

*« - Un consentement ? Mais je n'ai rien signé du tout moi ! »*

Nous avons dû lui montrer le consentement et sa signature pour qu'elle comprenne qu'elle l'avait vraiment fait. Cela met en évidence le fait que l'incompréhension du test amène à des acceptations involontaires.

Par la suite, nous avons donc dû lui réexpliquer le test et la notion de risque de la façon la plus claire possible.

« - La prise de sang que vous avez faite, ainsi que la 1ere échographie ont permis de faire des calculs pour savoir si votre bébé a un risque fort ou faible d'être trisomique. Vous savez ce que c'est la trisomie ?

- Non

- C'est que votre bébé il peut être handicapé. Il peut avoir un retard mental. Et donc, ici le test il a montré un risque à 1/92. ça veut dire que si vous mettez 92 bébés dans cette pièce, il y en a un qui est trisomique et 91 qui ne sont pas handicapés. D'accord ? Et donc aujourd'hui on est là pour savoir si on fait une piqûre dans le ventre, pour savoir si oui ou non votre bébé est trisomique.

- Une piqûre sur le ventre (elle montre son ventre d'un air horrifié)

- Oui. Mais ce que je veux savoir c'est si votre bébé est handicapé est ce que vous voulez interrompre la grossesse ?

- Interrompre ?

- Oui, je veux savoir si vous acceptez d'avoir un enfant handicapé ? Parce que si c'est le cas vous pouvez me dire de vous laissez tranquille et on vous laissera ! On est pas là pour forcer les gens vous savez ! Vous êtes libre de faire ce que vous voulez ! Est ce que vous êtes croyante Madame, vous avez une religion ?

- Non

- D'accord ! C'est pour savoir s'il y aurait quelque chose qui vous guiderait plus vers continuer ou interrompre la grossesse. Donc là, la religion c'est pas quelque chose qui changerait les choses ?

- Non pas du tout.»

Elle nous a dit plusieurs fois qu'elle ne comprenait pas ce que nous lui racontions. Nous nous y sommes donc pris à plusieurs fois, avec des schémas, des mots légèrement différents... Elle a fini par comprendre et nous a dit rapidement :

« - Ha mais moi c'est hors de question que j'arrête ma grossesse. C'est mon bébé, s'il est handicapé, c'est pas grave. Je veux pas de piqûre dans le ventre » Elle nous a regardé comme si ce que nous lui

racontions était une aberration.

Cela nous a demandé au moins quinze minutes pour que tout soit clair pour elle.

J'ai ensuite rencontré un couple qui venait car leur bébé avait une clarté nucale à 4cm. Ce couple était français, d'une trentaine d'années, il s'agissait de leur premier enfant à tous les deux. Elle travaillait dans le marketing et lui était ingénieur.

Je les ai vus toute seule puis avec la sage femme. Ils n'y avait aucun antécédents familiaux ou personnels.

Dans les cas de CN épaisse (>3,5cm), nous proposons une ponction de trophoblaste ou une amniocentèse pour dépister d'éventuelles pathologies, cardiaques entre autres.

Quand la sage femme est venue leur parler, la femme a très vite fondu en larme. Le père, lui, ne disait rien mais semblait très stressé. Ils étaient choqués, paniqués à l'idée que leur enfant puisse avoir une pathologie grave que ce soit mentale ou physique.

Quand nous leur avons expliqué la possibilité de pouvoir faire des prélèvements invasifs pour éliminer une anomalie chromosomique le femme nous a rapidement dit :

*« - On en a discuté tous les deux et on a besoin de savoir s'il y a un problème. On a besoin de faire ces recherches pour être prêts s'il y a un retard mental ou besoin ensuite de faire des opérations à la naissance s'il y a un problème au niveau du cœur. On veut être au courant. »*

Ils étaient plus dans l'optique d'une pathologie cardiaque donc ils voulaient prendre les choses en main s'il y avait besoin d'opérations. Dans le cas d'une anomalie chromosomique, ils voulaient « éliminer ce diagnostic », éliminer le retard mental. Nous leur avons demandé s'ils souhaiteraient interrompre la grossesse par la suite mais ils ne savaient pas encore, ils n'en avaient pas assez parlé.

Ils ont fait l'amniocentèse le jour même.

J'ai enfin croisé un couple qui essayait d'avoir des enfants depuis cinq ans. Elle avait fait une IVG en 2008 et depuis n'avait pas eu d'autres grossesses. Ils ont réussi grâce à une implantation de blastocystes.

L'échographie a révélé une grossesse triple (des jumeaux MCBA et un singleton).

C'est l'externe en médecine présente dans le service ce jour ci qui les a rencontrés en entretien. Puis,

nous les avons accueilli avec le médecin échographiste, Dr Muret.

C'était un couple originaire de Turquie. La femme avait 37ans. En antécédents notables elle avait un diabète gestationnel sous régime et un IMC à 38kg/m<sup>2</sup>, donc une obésité sévère. Elle était alors à 12SA.

Le médecin a essayé de faire l'échographie, cependant, elle s'est avéré impossible vu l'IMC élevé de la patiente et le terme de la grossesse. Nous avons alors décidé de la revoir deux jours après, le vendredi.

Durant cette 1ere consultation, nous étions dans l'obligation de lui présenter les risques de cette grossesse (liés à la grossesse triple mais surtout à l'association d'une grossesse gémellaire MCBA) : malformations, Syndrome Transfuseur Transfusé, Rupture Prématuroe des Membranes, Menace d'Accouchement Préamaturé, Diabète Gestationnel, Hyper Tension Artérielle, Pré Eclampsie. Compte tenu de tous ces risques importants, nous parlons avec la patiente d'une possible interruption sélective de grossesse où nous interromprions la grossesse gémellaire pour sauver le fœtus singleton.

La 1ere réponse qu'elle nous a donnée est :

*« - Je comprends bien tout ce que vous me dites mais euh, je ne peux pas interrompre, choisir la vie d'un des ces bébés plutôt que celles des autres...Vous savez, je m'y suis déjà attachée à ces bébés...On les attend depuis si longtemps, c'est un miracle ! J'ai déjà commencé à tricoter pour eux...*

*- Ha non, vous arrêtez le tricotage !! On verra ça après ! »*

Dr Muret lui a spécifié qu'elle pouvait y réfléchir et qu'elle en reparlerait avec elle lors de l'échographie de vendredi.

La femme est restée très souriante durant toute la consultation, optimiste et disant au médecin :

*« -Mais moi, je vous fais totalement confiance, je sais que vous m'aidez s'il y a un problème avec les bébés ! Vous saurez prendre les bonnes décisions pour m'aider... !*

*- Ha mais moi madame, je ne vais pas faire de miracles ! C'est vraiment une grossesse très, très à risque !!*

*- je sais bien... »*

Le conjoint, lui, est resté très en retrait durant toute la consultation.

Nous nous sommes entretenus avec eux pendant 15min environ, pour qu'ils aient bien conscience

des risques de cette grossesse puis ils sont rentrés chez eux.

Le vendredi, nous devions les voir vers 14h. Ils attendaient dans la salle d'attente. Je suis arrivée vers 14h, ils m'ont vu passé dans le couloir, m'ont reconnu et la femme, avec un grand sourire, m'a demandé s'il était possible de me parler deux minutes. Le médecin ayant du retard, j'en ai profité pour prendre du temps pour écouter ce qu'elle voulait me dire.

Nous avons dû rester dans la salle d'attente car aucune salle n'était disponible. Cependant, aucune autre patiente ne se trouvait à proximité.

Elle m'a alors expliqué qu'après la consultation de mercredi, elle avait pleuré pendant deux jours, désespérée, choquée, stressée... Elle n'avait pas encore annoncé à son entourage sa grossesse mais a décidé à ce moment là que c'était le bon moment pour leur en toucher un mot et demander des conseils :

*« - Ils m'ont tous dit qu'ils ne fallait pas que j'interrompe ma grossesse. Que c'était la nature et qu'il fallait laisser les choses se faire. Et vous savez, c'est ce que je vous ai dit mercredi, je pense sincèrement que c'est un miracle ! Moi et mon mari, nous sommes musulmans, croyants et pratiquants et nous pensons que si Dieu a décidé que nous aurons ces enfants alors nous les aurons ! Si il pense que nous ne devons pas les avoir... et bien nous ne les aurons pas... Je laisse faire les choses et j'accepte les étapes qui s'offriront à moi. Qui suis-je pour décider de la vie ou non des ces bébés que l'on attend depuis tout ce temps... ? »*

Nous avons discuté près de 30minutes autour du fait que le médecin lui avait fait peur mais que sa décision était prise, elle ne changerait pas d'avis.

Je lui ai expliqué que le médecin était obligé de lui présenter tous les risques qui se présentaient avec cette grossesse pour qu'elle puisse faire ses choix en toute connaissance de cause et qu'elle soit bien consciente des possibilités offertes.

*« -Je comprends tout à fait mais ce que je lui disais aussi, j'ai toute confiance en elle, je sais qu'elle est très très compétente dans son domaine et que s'il y a un problème elle saura prendre les bonnes décisions. Je sais bien qu'elle n'est pas toute puissante et qu'on ne pourra peut-être pas éviter tous les problèmes mais au moins je vais être bien accompagnée. »*

J'ai demandé ensuite au conjoint s'il était d'accord avec tout ce dont nous venions de parler car je le voyais toujours en retrait, acquiescer de temps en temps.

*« - Moi, je suis totalement d'accord avec le fait de laisser faire la nature. Si il doit se passer quelque chose et ben il se passera quelque chose. Mais pour moi, oui, c'est vraiment un miracle !*

*La première chose que je lui ai dit en rentrant chez nous c'est que quoi qu'elle choisisse je serais avec elle et je la soutiendrais.*

*- Oui vraiment, il a été super, je sais que je peux compter sur lui...*

*- C'est bien que vous soyez tous les deux en accord sur la conduite à tenir ! »*

La patiente était stressée par le fait de devoir donner sa décision, se justifier auprès du médecin... Je lui ai expliqué qu'elle l'écouterait et que c'était son rôle de médecin d'accepter cela et de la suivre pour sa grossesse.

Dr Muret est ensuite arrivée ,nous les avons donc fait rentrer dans la salle d'échographie. L'échographie a été réalisée comme d'habitude dans le silence. Nous avons cette fois ci réussi à mesurer les LCC, les CN, etc... Il n'y avait aucune anomalie détectable.

Durant toute l'échographie, la femme me jetait des coups d'œil avec un léger sourire pour que je lui donne des signes de « c'est bien » ou « c'est pas bien ». Je lui rendais son sourire pour essayer de la détendre.

Puis le médecin lui a demandé s'ils avaient pris leur décision. Ils lui ont répondu tout simplement qu'ils désiraient continuer les 3 grossesses. La femme a baissé les yeux en souriant en attendant le « verdict » du médecin. Elle n'a fait aucun commentaire. Ce à quoi madame a réagit par :

*« - Je vous fais totalement confiance docteur.*

*- Ha mais je ne suis pas Dieu moi, je ne résous pas tous les problèmes ! »*

Dr Muret leur a rappelé brièvement les risques de la grossesse puis leur a expliqué la suite de la prise en charge (consultations, échographies etc...).

Le couple est parti plus détendu de la salle d'échographie.

Ce dernier couple ne se trouve pas dans le refus de dépistage mais j'ai cependant trouvé leur motivations à continuer la grossesse, malgré les risques, intéressantes. En effet, les raisons énoncées se rapprochent beaucoup de celles des couples refusant le test : la volonté de garder l'enfant quelque soit les risques de complications, d'anomalies. La religion, les croyances, les convictions et la culture propres à chacun rentrent sûrement en compte dans ce type de décision.

## **RESUME**

La trisomie 21 est reconnue par la société comme un handicap sévère et donc un problème de santé publique. Ainsi, depuis 2009, le dépistage anténatal de la trisomie 21 est obligatoirement proposé à toutes les femmes enceintes durant leurs grossesses et largement réalisé puisque 88,2 % des femmes en 2016 l'ont effectué. Peu d'études s'intéressent au positionnement des couples qui décident de ne pas y recourir et de rester dans l'inconnu. Pour quelles raisons ne souhaitent-ils pas y accéder ? Ces raisons diffèrent-elles en fonction des caractéristiques socio-démographiques des couples ? Ont-ils pleinement conscience des enjeux ? L'information donnée est-elle claire ?

A travers ce mémoire et cinq entretiens avec des femmes n'ayant pas réalisé le dépistage, nous avons tenté de répondre à ces interrogations. Nous avons pu ainsi repérer quelques uns des facteurs qui déterminent leur choix révélant une volonté d'intégrer le handicap dans la société.

## **MOTS CLES :**

Dépistage, trisomie 21, couple, non-recours, professionnels de santé, handicap