



HAL
open science

Étude INFONEO : pertinence du message pédiatrique délivré aux parents lors d'une consultation anténatale

Xavier Lemarié

► **To cite this version:**

Xavier Lemarié. Étude INFONEO : pertinence du message pédiatrique délivré aux parents lors d'une consultation anténatale. Médecine humaine et pathologie. 2019. hal-03298365

HAL Id: hal-03298365

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03298365>

Submitted on 18 Oct 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement dans le cadre du
Troisième cycle de Médecine Spécialisée

Par

Xavier LEMARIÉ

Le 14 Octobre 2019

Étude INFONEO :

**Pertinence du message pédiatrique délivré aux
parents lors d'une consultation anténatale**

Membres du jury :

Pr JM. HASCOËT

Président

Pr B. LEHEUP

Juge

Pr O. MOREL

Juge

Dr E. GREZE

Juge et Directrice

Mme N. MENCONI

Juge

**Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT**

**Doyen de la Faculté de Médecine :
Professeur Marc BRAUN**

**Vice-doyenne
Pr Laure JOLY**

Assesseurs :

Premier cycle : Dr Julien SCALA-BERTOLA

Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER

Troisième cycle : Pr Laure JOLY

SIDES : Dr Julien BROSEUS

Formation à la recherche : Pr Nelly AGRINIER

Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER

CUESIM : Pr Stéphane ZUILY

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Pr Guillaume VOGIN

Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER

PACES : Pr Mathias POUSSEL

International : Pr Jacques HUBERT

Vie Facultaire : Dr Philippe GUERCI

Président de Conseil Pédagogique : Pr Louise TYVAERT

Président du Conseil Scientifique : Pr Jean-Michel HASCOET

=====

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER –
Professeur Henry COUDANE

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY -
Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE -
Jean-Louis BOUTROY – Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL -
Claude CHARDOT Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER – Henry COUDANE –
Jean-Pierre CRANCE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE -
Bernard FOLIGUET - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER –
Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ –
Simone GILGENKRANTZ -Gilles GROSDIDIER - Philippe HARTEMANN - Gérard HUBERT - Claude HURIET -
Michèle KESSLER - François KOHLER - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE –
Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS –
Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - François MARCHAL - Jean-Claude MARCHAL – Yves MARTINET -
Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Daniel MOLÉ - Pierre MONIN - Pierre NABET – Patrick NETTER –
Jean-Pierre NICOLAS - Francis PENIN - Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU
- Jacques POUREL - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Jacques ROLAND –
Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON -
Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Paul VERT –
Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WEBER –
Denis ZMIROU

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Etienne ALIOT - Pierre BEY - Henry COUDANE - Serge BRIANÇON - Jean-Marie GILGENKRANTZ –
Simone GILGENKRANTZ - Michèle KESSLER - Alain LE FAOU - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS –
Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Pierre VILLEMOT - Faiez ZANNAD

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^e Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{re} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ

2^e sous-section : (*Histologie, embryologie et cytogénétique*)

Professeur Christo CHRISTOV

3^e sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur Guillaume GAUCHOTTE

43^e Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{re} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER –
Professeur Antoine VERGER

2^e sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeure Valérie CROISÉ - Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur Benjamin GORY - Professeur Damien MANDRY -
Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

44^e Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{re} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER

2^e sous-section : (*Physiologie*)

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUÉL - Professeur Mathias POUSSEL

3^e sous-section (*Biologie cellulaire*)

Professeure Véronique DECOT-MAILLERET

4^e sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45^e Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{re} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LOZNIÉWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^e sous-section : (*Parasitologie et Mycologie*)

Professeure Marie MACHOUART

3^e sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Bruno HOEN - Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI –
Professeur Christian RABAUD

46^e Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{re} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeure Nelly AGRINIER - Professeur Francis GUILLEMIN

4^e sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47^e Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{re} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Pierre FEUGIER

2^e sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur Thierry CONROY - Professeur Frédéric MARCHAL - Professeur Didier PEIFFERT –

Professeur Guillaume VOGIN

3^e sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeure Marie-Thérèse RUBIO

4^e sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48° Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{re} sous-section : (*Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire*)

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

2^e sous-section : (*Médecine intensive-réanimation*)

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY

3^e sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU

4^e sous-section : (*Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie*)

Professeur Nicolas GIRERD - Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49° Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{re} sous-section : (*Neurologie*)

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Sébastien RICHARD –
Professeur Luc TAILLANDIER Professeure Louise TYVAERT

2^e sous-section : (*Neurochirurgie*)

Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN

3^e sous-section : (*Psychiatrie d'adultes ; addictologie*)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Vincent LAPREVOTE - Professeur Raymund SCHWAN

4^e sous-section : (*Pédopsychiatrie ; addictologie*)

Professeur Bernard KABUTH

5^e sous-section : (*Médecine physique et de réadaptation*)

Professeur Jean PAYSANT

50° Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{re} sous-section : (*Rhumatologie*)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

2^e sous-section : (*Chirurgie orthopédique et traumatologique*)

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX

3^e sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Professeure Anne-Claire BURSZTEJN - Professeur Jean-Luc SCHMUTZ

4^e sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51° Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{re} sous-section : (*Pneumologie ; addictologie*)

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT

2^e sous-section : (*Cardiologie*)

Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET –

Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL

3^e sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardiovasculaire*)

Professeur Juan-Pablo MAUREIRA - Professeur Stéphane RENAUD

4^e sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

52° Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{re} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

2^e sous-section : (*Chirurgie viscérale et digestive*)

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD –

Professeure Adeline GERMAIN

3^e sous-section : (*Néphrologie*)

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

4^e sous-section : (*Urologie*)

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53° Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1^{re} sous-section : (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie*)

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY

Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

3^e sous-section : (*Médecine générale*)

Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

54° Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{re} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER

2^e sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^e sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

4^e sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55° Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{re} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^e sous-section : (Ophtalmologie)

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD

3^e sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61° Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64° Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER - Professeur Pascal REBOUL

65° Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Professeure Céline HUSELSTEIN

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeure associée Sophie SIEGRIST

Professeur associé Olivier BOUCHY

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42° Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{re} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON

2^e sous-section : (Histologie, embryologie, et cytogénétique)

Docteure Isabelle KOSCINSKI

44° Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{re} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Catherine MALAPLATE –

Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH

2^e sous-section : (Physiologie)

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Jacques JONAS

45° Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{re} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

2^e sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Docteure Anne DEBOURGOGNE

46° Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{re} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE
Docteur Arnaud FLORENTIN (stagiaire)

2° sous-section (*Médecine et Santé au Travail*)

Docteure Isabelle THAON

3° sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Docteur Laurent MARTRILLE

47° Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{re} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Docteur Julien BROSEUS – Docteure Maud D'AVENI

2° sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Docteure Lina BOLOTINE

3° sous-section : (*Immunologie*)

Docteure Alice AARNINK (stagiaire)

4° sous-section : (*Génétique*)

Docteure Céline BONNET

48° Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1° sous-section : (*Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire*)

Docteur Philippe GUERCI

2° sous-section : (*Médecine intensive-réanimation*)

Docteur Antoine KIMMOUN

3° sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA

49° Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

2° sous-section : (*Neurochirurgie*)

Docteur Fabien RECH (stagiaire)

3° sous-section : (*Psychiatrie d'adultes ; addictologie*)

Docteur Thomas SCHWITZER (stagiaire)

50° Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

4° sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51° Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3° sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire*)

Docteur Fabrice VANHUYSE

4° sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire*)

Docteure Nicla SETTEMBRE

52° Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{re} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)

Docteur Anthony LOPEZ

2° sous-section : (*Chirurgie viscérale et digestive*)

Docteur Cyril PERRENOT

54° Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

4° sous-section : (*Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; Gynécologie médicale*)

Docteure Éva FEIGERLOVA

5° sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*)

Docteur Mikaël AGOPIANTZ (stagiaire)

55° Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{re} sous-section : (*Oto-Rhino-Laryngologie*)

Docteur Patrice GALLET

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^e Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

7^e Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES

Madame Christine DA SILVA-GENEST

19^e Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

64^e Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^e Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Christophe NEMOS

66^e Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

69^e Section : NEUROSCIENCES

Madame Sylvie MULTON

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Cédric BERBE - Docteure Kénora CHAU

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
*Research Institute for Mathematical Sciences de
Kyoto (JAPON)*

Professeure Maria DELIVORIA-
PAPADOPOULOS (1996) *Université de
Pennsylvanie (U.S.A)*
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

À notre Président du jury,

Monsieur le Professeur Jean-Michel HASCOËT,

Professeur des Universités, Praticien Hospitalier de Pédiatrie,

Nous vous sommes très reconnaissant de votre encadrement pour ce travail comme pour d'autres.

Nous vous remercions de votre soutien, de votre disponibilité et de votre bienveillance. Nous avons apprécié travailler à vos côtés, avec efficacité et rigueur.

Nous nous réjouissons de rejoindre votre Service et de continuer à profiter de votre expérience et de votre expertise dans le domaine de la Pédiatrie et plus encore de la Néonatalogie.

Veillez recevoir l'expression de notre gratitude et de notre profond respect.

À notre juge,

Monsieur le Professeur Bruno LEHEUP,

Professeur des Universités, Praticien Hospitalier de Génétique,

Officier dans l'Ordre des Palmes Académiques,

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger notre travail de thèse.

Nous espérons que ce travail vous a donné satisfaction.

Nous vous remercions pour nos échanges, depuis nos premières années facultaires jusqu'à notre dernier semestre d'internat. Votre accueil au sein du service de Génétique Clinique nous a permis de bénéficier encore un peu plus de vos connaissances pointues et de votre enseignement.

Veillez recevoir l'expression de notre gratitude et de notre profond respect.

À notre juge,

Monsieur le Professeur Olivier MOREL,

Professeur des Universités, Praticien Hospitalier de Gynécologie-Obstétrique,

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger notre travail de thèse.

Nous savons l'intérêt que vous portez à ce sujet. Nous espérons que ce travail aura pu répondre à vos attentes.

Veillez recevoir l'expression de notre gratitude et de notre profond respect.

À notre juge,
Madame Nathalie MENCONI,
Psychologue à la Maternité Régionale,

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger notre thèse.

Nous savons votre réticence initiale à participer à la critique de ce travail ; la légitimité de votre présence n'est pourtant pas à démontrer aujourd'hui.

Nous vous remercions pour votre aide dans la rédaction de ce questionnaire et pour votre attention précieuse pour tous ces couples en difficultés.

Veillez recevoir l'expression de notre gratitude et de notre profond respect.

**À notre Directrice de Thèse,
Docteur Emily GREZE,
Docteur en Pédiatrie,**

Merci de m'avoir proposé ce sujet qui nous tient tant à cœur, d'avoir participé à sa mise en place voire tenu à bout de bras ce projet même quand plus de 9000 kilomètres nous séparaient. Merci de votre aide dans la réalisation de ce travail.

Merci pour ton encadrement et tes encouragements durant mon internat, qui m'ont permis de prendre peu à peu mes marques et désormais de m'épanouir dans cette belle spécialité qu'est la Néonatalogie.

Merci pour ces moments passés en dehors de la Maternité. Pour ces discussions au cœur de la nuit à Blum autour d'un café.

Je me réjouis de rejoindre l'équipe et de travailler au moins un temps (que j'espère le plus long possible) à tes côtés.

Reçois dans ce travail le témoignage de ma profonde reconnaissance et de mon amitié.

À mes pairs et pères,

À mes chefs de la Maternité Régionale de Nancy. Les Docteurs Emily Greze, Apolline Wittwer, Maëlle Wirth, Marion Novy, Mathilde Queudet, Jean-Marc Jellimann, Aurélie Naud, Isabelle Jardel, Mahmoud Rouabah, Isabelle Hamon. C'est un plaisir d'avoir évolué à vos côtés. Merci pour vos encouragements et votre gentillesse. Merci de votre présence lors des moments difficiles, de votre compagnonnage à toute épreuve et de votre soutien sans faille sur mes premières gardes « de grand ». Je suis heureux et fier de vous rejoindre « en jaune » dès novembre prochain.

Au Docteur Patrick Pinaud, merci pour cette rencontre si importante. Vous m'avez transmis votre amour de la Néonatalogie dès mes premières semaines d'internat. Je n'ai jamais changé de cap par la suite. A vos côtés ainsi qu'auprès des Docteurs MPeti, Kneib et Peiffer, j'ai pu découvrir la beauté de cette spécialité pédiatrique si particulière. Merci de m'avoir permis de m'épanouir dans votre service comme jeune interne puis comme jeune sénior de garde. Merci également à l'équipe obstétricale messine pour nos si riches discussions. Elles sont le fondement d'une prise en charge materno-fœtale et néonatale de qualité.

À mes chefs de Médecine Infantile, en particulier aux Docteurs Emeline Renard, Anne-Charlotte Cullier, Marjorie Bonneton et Claire Bilbault. Vos connaissances de pédiatrie générale et de vos domaines de surspécialité sont une chance pour vos internes et plus encore pour vos patients. Merci de votre bienveillance et votre soutien quotidien.

Aux chefs de Réanimation Pédiatrique, les Docteurs Florent Girard, Claire-Marie Barbier, Matthieu Maria et Noël Boussard. J'ai apprécié travailler à vos côtés, dans les moments joyeux comme les lourds ; comme un service de réanimation peut connaître. Vous m'avez appris la rigueur médicale et la gestion des situations graves. Une pensée particulière pour Claire-Marie et nos nuits si surprenantes. Merci à Florent pour ce coaching poussé !

Aux Pédiatres d'Essey, notamment aux Docteurs Franck Thollot, Roxane Desandes et Fabrice Bouillot. La découverte de ce mode d'exercice, tellement varié et pourtant si peu connu de nos collègues hospitaliers est une vraie chance. Merci de m'avoir accueilli auprès de vous.

Au Service de Réanimation Pédiatrique et Néonatale de Saint-Pierre, particulièrement au Professeur Silvia Iacobelli. Merci d'avoir accepté mon transfuge semestriel. Merci de votre formation si poussée sur l'ETF. Au Docteur Francesco Bonsante, pour tout. Les échos cœurs, les discussions philosophiques, le compagnonnage et le reste. Merci au Docteur Sandrine Quiviger pour sa si belle vision de cette spécialité et son approche si douce de nos « p'tits potes ». Aux Docteurs Scaon, Kolev pour les craquages et les fou-rires, au Docteur Bouhmani pour son calme et sa douceur. A tous les autres qui font que ce service fonctionne à merveille.

Au Docteur Magali Richard. Une perle qui manie hypnose et renforcement positif au service perpétuel des familles, en remettant le projet de soin et d'accompagnement des enfants et de leurs parents au centre de la prise en charge. Bravo pour ce projet IHAB ! Merci pour cette rencontre si importante dans mon projet professionnel comme dans ma vie personnelle.

Au service de Génétique Clinique, le Professeur Bruno Leheup, le Docteur Laëtitia Lambert, Jean-Marie Ravel, Charlotte Benigni et les conseillères Axelle Rivière et Mélanie Berard. Vous m'avez accepté auprès de vous malgré mes faibles connaissances initiales, m'avez intégré dans l'équipe et transmis davantage que je ne pensais pouvoir apprendre. Laëtitia, votre soutien sur cette fin d'internat a été une vraie chance. Je vous en remercie énormément !

Enfin, au Professeur Henri Coudane, « mon Doyen préféré ». Merci de m'avoir permis d'ouvrir mon champ de compétences et de connaissances à un domaine supplémentaire : la représentation étudiante et la politique universitaire. Merci d'avoir été présent dans les moments difficiles de nos mandats comme dans les meilleurs. Merci pour ces sorties publiques carabines qui vous correspondent tant. « Xavier, Condylome, Panda ».

À mes co-internes et collègues,

À mes mentors pédiatres, Arnaud, Maëlle, Tara. Merci de m'avoir mené vers la plus belle des spécialités alors que je n'étais encore qu'un petit externe. Vos encouragements m'ont amené exactement là où je souhaitais être. Désolé Arnaud d'avoir fait le choix du nouveau-né... Maëlle, je te souhaite de tout cœur bon vent Outre-Atlantique !

Laurélia, Mathilde, Maxime. Je garde un souvenir très fort de mes premiers « J1 » et de mes premières prises en charge en salle de naissance. Merci d'avoir si fortement contribué à ma présence ici aujourd'hui ! Laurélia, je me réjouis de travailler avec toi !

Lucile, Claire, Mathilde, Clémence, Eva, mon internat de pédiatrie a clairement pris une autre tournure à vos côtés. Merci de votre aide et de votre amitié durant toutes ces années.

Natalia, une rencontre à l'autre bout du monde mais une amitié qui reste. Merci de ton écoute et ton soutien pendant ce semestre dans l'Océan Indien. La Réunion lé la !

Charlotte, sacrée rencontre sur un semestre où la tête était bien souvent ailleurs. La chance !

À mes co-internes que je ne peux tous citer. Merci de votre présence et de votre aide constante au service de nos (petits) patients.

Aux équipes paramédicales des services nancéiens, messins, thionvillois et saint-pierrois. Merci pour votre encadrement et votre bienveillance, toujours au service des patients. Il est évident que je ne peux tou(te)s vous citer. Je me risque donc à faire quelques jaloux/ses. Marie, Anne, Sophie, Camille ; Alizée ; Eric, Sansan, Anne, Seb ; Orane, Aymeric, Julien, Morgane, Emilie ; Sophie, Manon, Marion, Marine, Fanny et mille encore... Merci.

Et à Anne-Fleur, qui a grandement contribué à la réussite (j'espère !) de ce travail.

À ma famille,

À mes parents, à qui j'ai toujours assuré que je ne ferai pas de P1, pas médecine et ne travaillerai certainement pas comme pédiatre, ou pire encore dans une maternité. Merci pour votre amour et votre soutien quotidien. Merci de m'avoir permis d'avancer pas à pas dans la vie, pour m'accomplir professionnellement et personnellement. J'espère vous rendre fier aujourd'hui...

A mes Grands-Mères, Mano et Bonne Maman. Merci pour votre amour, votre présence et votre force de caractère inébranlable. Aujourd'hui je pense fort à « vos Guy ».

Florence. Merci pour ton soutien et tous ces moments passés ensemble à la Maison et en dehors. Merci de m'avoir éduqué à l'amour des animaux, des dessins animés, des jeux olympiques et de tant d'autres choses encore. Je garde des souvenirs incroyables de tous ces moments. Merci également pour ta relecture attentive... Quatre ans après toi (14/10/2015), m'y voilà !

PO, mon poto, mon colloc' depuis 28 ans ou presque. Merci pour ces épiques batailles de chevaliers en plastique, pour ces toutes aussi épiques batailles d'oreillers ou de tabouret... Et surtout, merci pour cette coloc à 2, à 3, à 2, à 3, à 4, à 6, à 3... Merci pour les versions plage, hammam, coconut bar, moustache, piscine, fresques murales du 202 (et j'en oublie !). Ces moments sont uniques, mais tellement nombreux ! Bon vent vosgien frérot !

À Anne et Seb, mes seconds parents et confidents depuis toujours. Merci d'avoir un jour décidé que la Lorraine était plus attirante que la Bretagne (drôle d'idée !). Merci d'être cette oreille attentive dans tous les moments importants de ma vie... Anne, Seb, Fanny et Gwen, merci pour cette deuxième famille dans laquelle vous m'avez permis d'entrer il y a des années !

À Marie et Jean-Paul, merci pour ces éclats de rire... Merci de m'avoir fait découvrir toutes ces cultures différentes et de m'avoir transmis ce virus si contagieux de l'envie de voyager !

À Serge, Estelle, Catherine, Virginie, Mike, Matthieu, Alice, Romane. Merci de votre accueil si naturel et bienveillant parmi vous.

À mes amis,

Julien, avec qui je partage tout depuis maintenant si longtemps. Merci d'être toujours disponible (plus que moi !!). J'espère pouvoir encore t'avoir à mes côtés de longues années.

Marion, Matthieu. Matthieu, Marion. Merci pour cette amitié bientôt décennale pendant laquelle nous avons vécu tant de choses aussi bien « professionnelles » que personnelles. Le partage de ces moments en France -métropolitaine comme outre-mer- ou à l'étranger est une chance incroyable ! Merci à vous...

Laure, Baz. Bordeaux et Limoges n'ont désormais plus de secret pour moi ; la Réunion n'a plus de secret pour vous. Merci d'être toujours là pour nous, peu importe les kilomètres.

À POB. Merci d'être présent dans mes souvenirs les plus (comme les moins) intelligents depuis ma deuxième année de Médecine. Merci pour tous ces moments passés ensemble avec Camille.

À la colloc' : PO, Rémi et Seb. Tous ces moments partagés nous ont marqué à jamais. Merci d'avoir été ces petites étincelles du quotidien.

Marinette, une place à part pour une personne à part. Merci pour ton écoute, ta bonne humeur et ta joie de vivre. Merci aussi pour ton anglais... T'avoir à mes côtés est une chance ! Pompon !

Marie, Clémence. La distance est en réalité un petit problème puisque nos retrouvailles sont toujours si simples. Merci d'avoir fait partie de ce groupe qui nous a mené là où nous sommes aujourd'hui. Raph, merci de m'avoir donné la chance de vivre ces moments si forts à vos côtés !

Aux copains de Sainte-Sabine, Anne-Cé, Juju, Brice, PH, Caz, Serge, Natacha et les autres ! Toutes ces aventures passées ensemble seraient plus longues à écrire que ce manuscrit. Merci pour cette amitié si forte et ces souvenirs incroyables !

À Phil, Emeline, Martin, Beb, Paul... Merci pour ces moments d'anthologie si nombreux qu'ils pourraient et devraient eux aussi être retranscrites dans un ouvrage. Et si l'on commençait par l'item 404 ??

À Marion et MatMat. Votre amitié si simple et sans jugement est un régal. Ravis que vous soyez (enfin) revenus de votre tour du monde !

À Lulu, Clément et Loup. Merci de m'avoir accueilli si facilement dans votre quotidien d'amour et de jeux de sociétés. L'équipe s'est agrandie et c'est une magnifique nouvelle.

À Laurélia, merci pour ta gentillesse et ton amitié sincère. Merci de m'avoir fait rencontrer les deux hommes de ta vie !

À Emily et Jérôme. Merci pour tous ces moments passés ensemble. Je vous souhaite le meilleur. En espérant vous avoir encore longtemps à nos côtés dans le Grand Est....

Aux copains de Thionville, Marinette, Claire, Rémi, Martin, Anissa, Gaby et tous les autres ! Vous rencontrer a été une vraie bonne idée. Merci pour ces moments passés ensemble.

Aux copains de Saint-Max et de Pont-à-Mousson. Leslie, Chacha, Carole, Bertrand, Elise, Damien, Lucile et Anaïs. Merci pour votre accueil si simple et votre amitié si sincère.

Aux personnes côtoyées lors de mes différents mandats étudiants. Ces rencontres m'ont permis de m'épanouir et de découvrir une autre facette de la vie (étudiante). Merci.

À tous les collègues que je n'ai pas cité et ceux que j'ai malheureusement oublié, merci pour votre implication auprès de nos enfants et de nos patients malades.

À tous les amis qui n'ont pas trouvé leur nom dans cette longue liste non exhaustive. Votre présence auprès de moi aujourd'hui montre votre importance à mes yeux. Merci à vous.

À toi, Camille. Merci pour ta joie de vivre et ton amitié si forte et si sincère. Merci pour ces passions communes et cette envie d'aventure qui nous mène toujours plus loin entre mers et montagnes, aux quatre coins du globe. Merci pour ta présence et ton amour quotidiens.

Merci de ton soutien sans faille durant la préparation de ce travail.

Merci d'être ce petit lutin du quotidien.

Cette étape passée, il nous reste désormais la suite à écrire...

Comme une journée bien remplie nous donne un bon sommeil,

Une vie bien vécue nous mène à une mort paisible.

Léonard de Vinci

SERMENT

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque ».

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|-----------|
| ABRÉVIATIONS | 22 |
| PRÉSENTATION DU SUJET | 23 |
| I. Introduction | 23 |
| II. Les consultations anténatales | 23 |
| A. Les consultations « programmées » | 23 |
| B. Les consultations « en urgence » | 24 |
| C. L'annonce d'une mauvaise nouvelle | 25 |
| III. Le message délivré lors des consultations anténatales | 27 |
| A. La compréhension du message délivré | 27 |
| B. Le ressenti et l'impact psychologique | 28 |
| IV. Mise en place de l'étude | 31 |
| ARTICLE | 34 |
| ABSTRACT | 35 |
| BACKGROUND | 36 |
| METHODS | 37 |
| Population | 38 |
| Methods | 38 |
| Outcome of interest | 38 |
| Statistical analysis | 38 |
| RESULTS | 39 |
| Demographic data and clinical characteristics | 39 |
| Understanding of delivered information | 40 |
| Psychological impact | 42 |
| Primary outcome measure | 43 |
| The second purpose | 44 |
| DISCUSSION | 44 |
| CONCLUSION | 47 |
| REFERENCES | 48 |
| DISCUSSION | 54 |
| CONCLUSION | 64 |
| ANNEXES | 65 |
| RÉFÉRENCES | 70 |

ABRÉVIATIONS

AAP : American Academy of Pediatrics

CPDPN : Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal

DPN : Diagnostic Prénatal

EPDS : Edinburgh Postnatal Depression Scale

EPIPAGE (2) : Étude Épidémiologique sur les Petits Âges Gestationnels

GHQ-28 : General Health Questionnaire-28

IES : Impact Event Scale

OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Économique

SA : Semaines d'Aménorrhée

STAI : The Spielberger State-Trait Anxiety Inventory

HAS : Haute Autorité de Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

PRÉSENTATION DU SUJET

I. Introduction

En France, en 2016, près de 780000 naissances vivantes ont été dénombrées par l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE).¹ L'indicateur conjoncturel de fécondité français, correspondant à la somme des taux de fécondité par âge d'une année, s'établit à 1,92 enfant par femme. Bien qu'en diminution depuis 2010, ces chiffres placent la France à la première place de la natalité au sein de l'Union Européenne à égalité avec l'Irlande (1,92) et devant le Royaume Uni (1,80 enfant par femme en 2016). Une politique globale de suivi de grossesse, en plus de la prise en charge des grossesses pathologiques, est donc primordiale afin de permettre à chaque femme enceinte sur le sol français de bénéficier d'un suivi standardisé tant clinique, biologique qu'échographique. La Haute Autorité de Santé (HAS) préconise, en plus des dépistages biologiques ciblés et réguliers, au moins trois échographies à réaliser aux premier, deuxième et troisième trimestres (c'est-à-dire à environ 12, 22 et 32 semaines d'aménorrhée (SA)).² Dans 10 à 15% des cas, ces examens de dépistage sont positifs et nécessitent la réalisation d'examens complémentaires.³

Lorsqu'une anomalie fœtale est dépistée, une prise en charge dans le cadre du diagnostic prénatal (DPN) est proposée aux couples. Plus que l'obligation d'information des familles inscrite dans la loi française depuis 2002,⁴ ces rencontres entre professionnels de santé et parents en devenir sont l'occasion de délivrer au couple les informations indispensables à une bonne compréhension des problématiques, tout en gardant une attention particulière à l'impact psychologique d'une telle annonce.

II. Les consultations anténatales

A. Les consultations « programmées »

Celles-ci sont habituellement orchestrées par le Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN) régional. « Le CPDPN constitue un pôle d'expertise, rassemblant divers

professionnels qualifiés dans le domaine du diagnostic prénatal. Il joue un rôle essentiel d'aide à la décision pour les médecins et les couples, confrontés à une affection de l'embryon ou du fœtus, mais aussi en cas de grossesse mettant en péril grave la santé de la mère ». Il n'est consulté et ne statue qu'après demande écrite des parents.

Les consultations anténatales programmées doivent permettre d'expliquer aux futurs parents la nature des anomalies constatées lors du dépistage, d'en préciser le diagnostic et d'évaluer le pronostic et les éventuelles implications pour le couple dans le choix de poursuivre ou non la grossesse. Elles ont également pour objectif d'indiquer les examens complémentaires indispensables pour confirmer les suspicions diagnostiques. Ils sont de deux types : non invasifs comme les examens d'imagerie complémentaires (échographies, scanner ou IRM fœtaux) ; invasifs comme l'exécution de ponctions veineuses, de villosités choriales, de liquide amniotique voire de sang fœtal. Les consultations sont assurées par des spécialistes tels que les obstétriciens, pédiatres, radiologues, généticiens, chirurgiens pédiatriques, psychologues, psychiatres et tout autre professionnel de santé concerné par la pathologie présentée.

Sur le plan pédiatrique, ces consultations anténatales, dites « programmées », sont notamment l'occasion pour le pédiatre d'aborder avec la famille la pathologie fœtale, sa gravité, son retentissement et son pronostic à la fois pour la période néonatale immédiate, mais également à plus long terme si la survie est prolongée.

B. Les consultations « en urgence »

Il existe un autre volet de consultations anténatales dites « urgentes ». Leur cadre est différent puisqu'elles ont lieu dans un contexte d'hospitalisation en urgence pour cause obstétricale ou d'admission non programmée de mères en salle de naissance. Elles concernent notamment les patientes présentant des menaces d'accouchements prématurés. L'une des particularités de ces consultations réside dans le fait que la grossesse était jusqu'alors majoritairement non incidentée, avec un dépistage et un suivi sans particularités.

Les couples sont souvent demandeurs d'informations pédiatriques adaptées au terme et à la pathologie de leur enfant à naître.⁵⁻⁷ Or le discours tenu par le néonatalogiste ne peut être identique d'une consultation à l'autre : les enjeux en termes de morbi-mortalité sont parfois strictement différents entre l'extrême prématurité frôlant les limites de la viabilité et les « late

preterms » (entre 34 et 36 SA + 6 jours). Les résultats de l'étude nationale EPIPAGE 2⁸ en 2015 confirment ce postulat. Dans cette population, le pourcentage de survie des enfants nés à 25 SA est de 59,1%, contre 81,3% entre 27 et 31 SA et de 96,8% entre 32 et 34 SA. Il en est de même concernant la morbidité. Cette étude met également en évidence une amélioration du pronostic neurodéveloppemental, celui-ci croît à mesure de l'augmentation de l'âge gestationnel à la naissance. Dans un article publié en 2017, le taux de paralysie cérébrale est décroissant avec l'avancée de l'âge gestationnel : 6,9% entre 24 et 26 SA, 4,3% entre 27 et 31 SA, 1,0% entre 32 et 34 SA. Cette évolution favorable de la morbidité est également constatée dans le temps. Entre 1997 et 2011, la survie sans séquelle neurologique sévère ou modérée chez les prématurés nés vivants entre 25 et 26 SA a augmenté de 45,5% à 62,3%. Cette différence est statistiquement significative.⁹

Ces disparités constituent la principale difficulté pour ce type de consultation pédiatrique tant le spectre de la prématurité est large. Il impose une adaptation des informations en fonction du terme et de l'évolution ultérieure de la grossesse. Il nécessite également du temps médical en dehors de l'activité médicale programmée, parfois gênée par le manque de disponibilité du pédiatre de garde. Plusieurs variables supplémentaires sont alors à prendre en compte, comme le degré d'urgence pouvant motiver une heure de consultation inhabituelle (quelquefois en milieu de nuit) ou encore la fatigue et l'inconfort maternels.

C. L'annonce d'une mauvaise nouvelle

La HAS propose depuis 2008 des recommandations concernant l'annonce d'une mauvaise nouvelle.¹⁰ Elle est définie comme une « nouvelle qui change radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de (...) son être et de (...) son avenir ».¹¹

La grossesse n'échappe pas à cette définition. L'annonce de la découverte d'une anomalie en période prénatale met fin pour les parents à une grossesse inconsciemment « idéalisée », à un projet de naissance d'un bébé « parfait ». Cette dernière, difficile pour le patient comme le soignant, impose la connaissance par les professionnels de santé du retentissement de l'annonce et des mécanismes de défense.

Tout d'abord survient la sidération : effet traumatique entraînant un blocage dans les capacités d'écoute du patient ou du couple. Le discours ne peut être entendu et assimilé dans son

intégralité, la totalité du message ne peut être abordé. S'ensuit alors les différentes phases que sont le choc, la colère, le déni, la dépression puis l'acceptation.^{10,12} Ce processus n'est ni linéaire ni constant, il varie d'un patient -d'un couple- à l'autre. Parfois, des mécanismes pathologiques de défense tels que la projection agressive envers le médecin ou le personnel soignant se mettent en place. D'autres attitudes de protection existent, comme l'isolation, le déplacement, la régression ou le déni.^{10,13} L'« isolation » est le mécanisme permettant de séparer la charge affective de la représentation à laquelle elle était rattachée. En d'autres termes, la patiente connaît les détails de sa pathologie, mais ne fait pas de lien entre ces éléments et son corps, sa grossesse etc. Le « déplacement » permet, en déplaçant la charge affective vers une représentation moins menaçante d'occulter la pathologie la plus grave. La « régression » permet au patient de se mettre en retrait, afin de laisser les prises de décision à la charge d'un autre (médecin ou personne de confiance), impliquant les soignants dans une relation paternaliste non recommandée. Enfin, lors du « déni », le patient se comporte comme s'il n'avait pas été informé de la situation médicale.

Ces réactions de protection peuvent varier dans le temps. Afin de répondre au mieux à chacune de ces situations, elles doivent être connues et respectées par les professionnels de santé.

Les soignants peuvent eux aussi présenter des mécanismes de défense. Les identifier est primordial afin de les minimiser au maximum et garantir ainsi une explication aussi objective que possible. Les mécanismes les plus décrits sont l'identification projective, la rationalisation, la fausse réassurance, le mensonge et la fuite en avant. L'« identification projective » vise à attribuer au patient ses propres sentiments, réactions et émotions. La « rationalisation » rend quant à elle le discours d'information lisse et incompréhensible par la non-adaptation des termes et explications à un niveau de compréhension adapté au patient, empêchant le cheminement psychique du patient. La « fausse réassurance » et la « banalisation » sont conceptuellement assez proches. Elles induisent une adaptation des informations par le professionnel de santé afin de préserver le patient et peuvent aller jusqu'au « mensonge ». La « fuite en avant », elle, correspond à une absence de réserve. Le médecin est soumis à un sentiment d'angoisse. Il délivre toutes les informations sans adapter son discours au fil de l'entretien. Ceci est une source majeure de sidération.¹⁰

« Si aucune recette miracle n'existe pour annoncer une maladie grave, il existe des ingrédients indispensables que sont le temps, l'écoute et les mots choisis ».¹⁴

III. Le message délivré lors des consultations anténatales

Partant du postulat qu'« il n'existe pas de « bonnes » façons d'annoncer une mauvaise nouvelle mais que certaines sont moins dévastatrices que d'autres », ¹⁵ il semble nécessaire de s'intéresser aux moyens à la disposition des soignants pour garantir la transmission d'un message conforme aux informations à délivrer tout en maintenant une attention particulière à l'affect et à l'effet psychologique des parents en devenir.

A. La compréhension du message délivré

Comment apporter ces informations aux parents ? Il est primordial de bien choisir les mots utilisés, tout en avançant progressivement les explications. Il est nécessaire de reformuler, répéter régulièrement les informations, afin de s'assurer de la bonne compréhension.

De fait, comment adapter son discours pour dispenser aux futurs parents les informations nécessaires ? Il s'agit d'un thème fréquent dans la littérature, ^{5-7,10,16-19} et quotidien dans la pratique des cliniciens. A propos des consultations anténatales, Yee et al. expliquent qu'il est important de donner autant d'informations à la famille qu'elle le souhaite, afin de faciliter la prise de décision. Ce concept est appelé : « The patient center care model ». ¹⁸ Dans cette étude, à la suite de la consultation, 92% des personnes interrogées estiment avoir une meilleure compréhension de la situation.

Néanmoins, il a été prouvé qu'il n'est possible de retenir qu'un certain nombre d'informations. ¹⁹ Cela peut être le cas notamment lors de la phase de sidération. Différentes solutions sont alors évoquées. Tout d'abord proposer systématiquement aux parents une consultation supplémentaire, dans les délais les plus adéquats possible. ^{6,10,18} Le recours à d'autres sources d'informations, comme la remise de documents spécifiques à la pathologie présentée, ou la recommandation aux familles de ressources numériques disponibles (sites internet, forums, associations de parents etc) peut également être proposé si nécessaire. ^{10,20,21} Enfin, certains soulignent l'intérêt d'un fractionnement de l'information. Ils insistent sur les difficultés de compréhension et de projection au-delà de la naissance. C'est le cas notamment des pathologies qui requièrent une chirurgie à distance. ²²

Le contenu de la consultation a été également étudié. Yee et al. ont questionné 50 femmes hospitalisées pour menace d'accouchement prématuré. A l'analyse des réponses apportées, les principales informations demandées par les mères concernent le risque de mortalité.¹⁸ Par ordre de fréquence décroissante viennent ensuite des explications sur les complications liées à la prématurité, les comorbidités secondaires, puis les questions sur l'alimentation ou la place des parents dans les services de néonatalogie.^{6,18}

Keenan et al. ont étudié la qualité du message reçu, en comparant la perception des mères et des médecins à la suite de la consultation. Ils ont noté d'importantes disparités entre les propos du médecin et le message perçu par la mère, notamment concernant la mortalité ou le handicap potentiel de l'enfant à naître. En effet, 66% des mères estimaient que le médecin avait recommandé une prise en charge, alors que 66% des médecins estimaient avoir laissé les parents décider.²³ Cela prouve bien les réelles difficultés de l'annonce, aussi bien pour les familles que pour les professionnels de santé, où la compréhension et la qualité du message transmis dépendent non seulement des mots prononcés mais également des éventuels mécanismes de défense des parents et des soignants. C'est en ce sens que l'American Academy of Pediatrics (AAP) a proposé en 2002 des recommandations,²⁴ insistant sur l'importance de la diffusion par des professionnels formés et spécialisés d'informations adaptées afin de recueillir le consentement des parents en vue d'une décision de prise en charge conjointe.

La durée de la consultation est nécessairement variable en fonction des anomalies détectées mais également des couples. Il n'existe pas de recommandation nationale ou internationale à ce sujet. Elle diffère selon la réceptivité des parents, et ne devrait en théorie être close qu'après s'être assuré de la bonne compréhension parentale, de l'absence de question supplémentaire, de la proposition d'une consultation ultérieure et d'un accompagnement psychologique.¹⁰

B. Le ressenti et l'impact psychologique

En France, entre 2010 et 2016, le taux d'hospitalisations prénatales durant la grossesse était de 18,1% et le taux d'hospitalisation des nouveau-nés dans les services de spécialité néonatale de 9,9%.²⁵ Ces chiffres conséquents imposent une réflexion de la part de l'ensemble des acteurs de santé quant à l'accompagnement global des couples lors de grossesses dites

« pathologiques ». Hormis le caractère certes essentiel de la compréhension de la situation et de la pathologie, il est primordial de s'attarder sur l'impact psychologique de la consultation afin de veiller à préserver au maximum les couples se trouvant dans une situation délicate de diagnostic prénatal.

Dans le cadre du dépistage, 10 à 15% des examens effectués sont positifs et imposent la réalisation d'examens complémentaires. Dans plus de 90% des cas, aucune anomalie n'est finalement retrouvée. On parle alors de « soft markers ». L'équipe de la Pitié-Salpêtrière a souhaité en 2007 étudier leur retentissement chez la mère.³ Ils ont pu montrer l'impact chez les parents de l'annonce et de la multiplication des examens complémentaires devant des « soft markers », avec une augmentation de l'anxiété et de la dépression en période anténatale se prolongeant dans la période post-natale jusqu'à deux mois.³ Cette durée peut être plus prolongée, jusqu'à quatre mois.²⁶ Ils rapportent également une rupture dans le déroulement habituel de la grossesse après l'annonce, avec des troubles secondaires de l'investissement.³ Néanmoins, Yee et al. ont noté une diminution de l'anxiété et du stress chez 78% des personnes interrogées ayant reçu autant d'informations que souhaité.¹⁸ Il ne semble pas exister de façon certaine de lien entre la gravité ou le type d'anomalie découverte en anténatal et l'intensité du stress parental.²⁰

Une fois le diagnostic posé et l'annonce faite, la rencontre avec l'équipe pédiatrique qui sera amenée à prendre en charge l'enfant pendant et après la naissance s'avère être un élément crucial pour les familles. Celles-ci jugent primordial ce premier contact pour la création d'une relation de confiance entre parents et soignants.^{5,7} Cela est d'autant plus vrai lorsque la consultation anténatale est réalisée par un professionnel au fait des problématiques inhérentes à la pathologie (pédiatre, généticien et/ou chirurgien pédiatrique notamment).^{20,27}

Il semble intéressant de noter que la complexité d'appréhension d'une situation telle que la pathologie fœtale est également difficilement vécue par le personnel soignant.²⁸

En plus d'une diminution du stress parental, une relation a pu être mise en évidence entre la réalisation d'une consultation anténatale et l'augmentation de la durée de l'allaitement maternel.¹⁶ Ce critère est intéressant quand on sait l'importance de l'allaitement maternel pour une mère et son rôle bénéfique sur un enfant particulièrement fragile : diminution des infections digestives, ORL et respiratoires ou encore prévention du syndrome métabolique à l'âge adulte.^{29,30} L'allaitement maternel est également reconnu pour diminuer les manifestations

atopiques de l'enfant.²⁹ Concernant les enfants prématurés, il a un rôle certain dans la prévention de l'entérocolite ulcéro-nécrosante.³¹ Ces spécificités du lait maternel sont d'autant plus vérifiées que la durée de l'allaitement est prolongée.³²

L'avancée de la grossesse est également un élément déterminant. En effet, la détresse psychologique semble majeure dans le cas d'une annonce entre 25 et 29 - 30 SA. Cela est sans doute en lien avec les craintes d'une prématurité aux limites de la viabilité ou tout au moins de l'extrême prématurité. Dans les suites, il semble que plus l'annonce est proche du terme, moins le retentissement psychologique est important.³³ Titapant et al. ont évalué par un score (via l'échelle STAI : The Spielberger State-Trait Anxiety Inventory) l'anxiété parentale à la suite de l'annonce de la découverte d'une anomalie à l'échographie anténatale, puis tout au long de la grossesse.³⁴ Comme attendu, elle est maximale à la suite de la consultation ; s'ensuit une diminution progressive au fil du temps avec finalement à l'approche du terme théorique une nouvelle augmentation de l'anxiété jusqu'à des valeurs proches de celles constatées initialement. Ce phénomène est nommé « The re-emergence stage ».

L'évolution de l'anxiété au cours de la grossesse est donc un processus complexe et dynamique. Cela renforce de fait l'indication de proposition d'une prise en charge des couples, de façon continue jusqu'au terme voire même au décours de la grossesse.³⁴

Concernant les différences d'appréhension de la situation au sein du couple, les données varient dans la littérature. Selon Skari et al, la mère apparaît plus affectée sur le plan psychologique que le père, avec 65,9% de manifestations psychologiques anormales chez la mère contre 39,2% chez le père. Ces résultats sont à nuancer une fois l'appariement sur la pathologie fœtale réalisé.³³ A l'inverse pour Shaw et al, l'impact psychologique est prédominant chez le père.²⁶

Au total, la HAS a proposé en 2008 les « Conditions Matérielles Minimum » à la réalisation d'une consultation d'annonce.¹⁰ Les principaux points relevés sont la réalisation de l'entretien dans un délai acceptable, la possibilité de présence ou d'accompagnement d'un proche tout comme la possibilité de notification à l'équipe médicale de son nombre parfois trop imposant. La consultation doit se tenir dans un lieu dédié mais non spécifique, afin d'éviter toute mise en scène excessive pouvant majorer l'angoisse ; c'est-à-dire dans un environnement calme (sans dérangement durant l'entretien), les personnes présentes étant assises, face à face. Il n'est pas

précisé de durée optimale. En revanche, le caractère spécifique de la rencontre pour l'annonce de la pathologie ou de l'anomalie détectée est rappelé.

Le suivi ultérieur doit s'articuler autour de la prise en charge médicale, en proposant des consultations de recours médicales et psychologiques.

IV. Mise en place de l'étude

À la Maternité Régionale Universitaire de Nancy, il existe un mode de fonctionnement distinctif pour chaque « type » de consultation. Concernant les consultations « programmées », chaque situation complexe fait l'objet d'une discussion au sein du CPDPN après recueil d'un accord parental écrit. Elles ont lieu dans le service de consultation de pédiatrie à la Maternité, ou en service d'hospitalisation de jour d'obstétrique. Dans ce cas, la date est choisie en accord avec la famille. Elles sont réalisées par des praticiens néonatalogistes spécialisés dans les pathologies fœtales.

Concernant les consultations « urgentes », elles sont réalisées à la demande de l'équipe de garde d'obstétrique ou des parents ; bien souvent quand l'accouchement semble imminent ou que le motif d'admission relève d'une particulière gravité -pouvant mettre en jeu le pronostic maternel ou fœtal et contraindre à une extraction fœtale en urgence. Elles peuvent avoir lieu en service d'hospitalisation de grossesses pathologiques, en soins intensifs d'obstétrique ou en salle de naissance. Elles sont alors réalisées par le pédiatre néonatalogiste de garde. L'objectif est d'apporter aux parents les explications nécessaires sur le pronostic vital fœtal, la gravité et le retentissement des comorbidités probables. Elles permettent également de répondre aux questions du couple.

Il n'existe actuellement pas au sein de l'équipe nancéienne de discours standardisé, ni de trame protocolisée notifiant les principaux points à aborder en fonction de la pathologie. C'est au praticien en charge de l'entretien qu'il revient de décider de l'organisation de la consultation ainsi que de la délivrance des informations. Cette standardisation peut sans doute paraître illusoire tant la diversité des motifs de consultation est grande. Néanmoins, il n'est pas certains que l'ensemble des professionnels intervenant pour l'annonce et la réalisation de consultations « en urgence » ou « programmées » soit parfaitement formé aux bonnes pratiques recommandées par la HAS. Il n'est pas non plus certain que l'accompagnement psychologique

soit systématiquement proposé au décours de la rencontre, notamment dans le cadre de l'urgence. Au sein de l'équipe, l'ensemble des néonatalogistes exerçant dans le service de réanimation néonatale et participant aux gardes et astreintes est amené à mener des consultations « en urgences ». Les consultations « programmées » sont réalisées par deux voire trois praticiens hospitaliers, spécialisés dans la médecine fœtale ou la cardiopédiatrie. Du fait du caractère universitaire de la Maternité Régionale, les médecins séniors sont fréquemment accompagnés par des professionnels en formation (internes, étudiants hospitaliers) voire même d'autres spécialités médicales (obstétriciens, maïeuticiens etc). Le nombre de personne(s) présente(s) lors de l'entretien n'est pas standardisé ou limité à priori. A l'issue de chaque consultation, une note de synthèse est systématiquement tracée dans le dossier médical maternel, et un courrier de consultation adressé à la patiente lors des « consultations programmées ».

Bien que chaque consultation soit unique, l'équipe de néonatalogie tend à penser qu'à la suite du choc initial relatif à l'annonce et à l'inconfort notamment physique des situations d'urgence, une infime proportion des informations délivrées lors d'une consultation « urgente » est en fait assimilée par les parents. Dans le même temps, il est supposé que le retentissement psychologique de cette dernière est majeur. Ainsi, nous faisons l'hypothèse que le moment de la réalisation d'une consultation pédiatrique anténatale peut influencer la compréhension maternelle et avoir un impact psychologique important.

À notre connaissance, il n'existe actuellement pas dans la littérature d'étude évaluant à la fois la compréhension et l'impact psychologique de parents dont la grossesse en cours est marquée par la découverte d'anomalie(s) échographique(s) ou motivant une consultation pédiatrique durant la période anténatale. De plus, peu d'études prennent en compte ces éléments au sein du couple mère – conjoint. Leur comparaison est exceptionnelle.

L'objectif principal de l'étude était l'évaluation de la compréhension et de l'impact psychologique chez les parents en fonction du moment de réalisation de la consultation pédiatrique anténatale (consultation « urgente » versus « programmée »).

L'objectif secondaire était la comparaison de ces mêmes indices entre la mère et le conjoint.

Pour cela nous avons mis en place une étude prospective, interventionnelle à risque minime, monocentrique à la Maternité Régionale Universitaire de Nancy. Le recueil s'est déroulé du 25 février 2019 au 1^{er} juillet 2019. Un questionnaire était proposé aux deux membres du couple si possible.

Un score a été mis en place pour l'étude, allant de 0 à 23 points (**Annexe 1**). La valeur maximale de 23 correspondait à une compréhension optimale avec un impact psychologique nul. Le questionnaire était rempli immédiatement après la consultation (programmée) ou dans les 24 heures suivant la consultation (dans le cadre de l'urgence). Les trois premières parties étaient à destination des parents. Elles reprenaient des données démographiques, questionnaient sur les informations délivrées et enfin évaluaient l'impact psychologique sur les parents. Une dernière partie remplie par le médecin permettait de renseigner au mieux les principales informations médicales afin de s'assurer de la bonne compréhension des répondants (**Annexe 2**).

Les critères de non-inclusion concernaient les parents mineurs, majeurs protégés, ou affectés par une pathologie psychiatrique préexistante. Une fiche d'information était remise aux couples, leur non-opposition était recueillie. Aucun critère d'exclusion n'était retenu en dehors de la barrière linguistique et de l'illettrisme.

Les données étaient collectées selon les réponses apportées par les parents dans les questionnaires. Aucun accès au dossier médical ni croisement de données n'était nécessaire.

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique local du CHRU de Nancy (saisine n°221). Elle a par ailleurs été enregistrée sur le site ClinicalTrial.gov sous le numéro NCT04008641.

ARTICLE

Prenatal paediatric consultation: parental understanding and psychological impact

X Lemarié¹, E Greze¹, J.M Hascoët^{1,2}

1. Department of Neonatology, Regional Maternity Hospital, CHRU, Nancy, France

2. EA 3450-DevAH, University of Lorraine, Nancy

Corresponding Author:

Xavier LEMARIÉ

Pôle Enfants-Néonatalogie, Service de Néonatalogie, Maternité Régionale, CHRU Nancy
10 rue du Docteur Heydenreich, 54035 Nancy, France

Phone: +333 83 34 36 45

Email: x.lemarie@chru-nancy.fr

Keywords: Prenatal consultation, urgent consultation, planed consultation, parental understanding, psychological impact

Disclosure statement: The authors have indicated they have no financial relationship relevant to this article to disclose and they have no potential conflict of interest to disclose.

Abbreviations:

AAP: The American Academy of Paediatrics

CPDPN: Multidisciplinary Centre for Prenatal diagnosis

IQR: Interquartile Range

INSEE: Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

OECD: Organization for Economic Co-operation and Development

PROM: Premature rupture of membranes

SD: Standard Deviation

TTT Syndrome: Twin-to-twin transfusion syndrome

WOG: Weeks of Gestation

ABSTRACT

Background: Foetal or obstetrical abnormalities commonly led parents to questions about diagnosis and prognosis. “Urgent” and “planned” paediatric prenatal consultations are usually proposed in type III Maternity Hospitals. This study aimed to evaluate the parental understanding and the psychological impact of these consultations.

Methods: This interventional prospective study included parents who underwent a paediatric prenatal consultation. Parents over 18 years old without any psychiatric disease or language barrier were eligible. Both parents were included if possible. A questionnaire was given to each parent included. A score was developed with items concerning parental understanding (13 points) and psychological impact (10 points). Maximum score (23/23) reflected a perfect understanding without any psychological distress.

Results: 76 parents answered the questionnaire (50 mothers, 26 spouses), corresponding to 50 consultations. There was no difference between “urgent” and “planned” consultations global scores (17 and 16; $p=0.533$). There was a statistical trend regarding the psychological impact with worse scores in “urgent” cases ($p=0.063$). Mothers and spouses scores were not different (16 and 17; $IC=0.60[0.28;0.79]$). Spouses were present in 58.0% of cases. Parents were satisfied with the current way of the consultations (97.3%). Psychological support was proposed in 58.1% of cases, mostly in “planned” consultations ($p=0.006$). Parents would like to visit the neonatal unit before delivery (59.7%).

Conclusion: There is no difference of understanding and psychological impact between “urgent” and “planned” consultations, so as between mothers and spouses. Physicians must be careful about parental understanding. Psychological support must be always proposed. Neonatal unit visiting is an interesting way to follow.

BACKGROUND

In France, pregnant women undergo a well-organized clinic, biologic and ultrasound follow up.¹ When an abnormality is detected, prenatal consultations are recommended to couples. This medical appointment is the way to inform of possible complementary explorations and the potential consequences related to the type of abnormality. In the same time, physicians have to understand and take care of psycho-affective issues. This antenatal consultation is quoted « planed ». A second type of prenatal consultation does exist and is quoted « urgent ». It corresponds to the admission in pathological obstetrical units or in delivery room for the threat of premature labour. Parents in such acute cases need information about their babies, care possibilities and potential sequelae.²⁻⁴ These abnormalities can lead to perceptual disturbances and subsequent lack of investment; associated with higher anxiety rates and depression states during pregnancy and later, as compared with a control group. They have led healthcare actors to propose global guidelines to help families during « pathological pregnancies ».^{1,5}

How to adapt its speech to give the appropriate information needed by the future parents is a real concern in daily medical practice.^{2-4,6-10} About antenatal consultations, Yee et al. suggested that the most important is to deliver as many explanations as the family wants. Those will help to have a better understanding and then to take appropriate decisions.⁹ Keenan et al. worked on the families understanding and their perception at the end of a consultation. A huge difference was noticed between medical explanations and parental understanding, especially about neonatal mortality and adult disabilities. In the mothers' group, 66% thought that doctors have recommended special cares or management, whereas 66% of physicians believed they had given to parents the opportunity to decide on their own.¹¹ The American Academy of Paediatrics (AAP) underlined the need to provide parents as many specific outcomes as parents want, by specialized paediatricians.¹² It can help them to harmonised decisions.

The understanding of parents is a main issue, but it is also necessary to consider the psychological effects of a prenatal consultation. It is essential to take care of couples who are in a great stressful situation. Yee et al. showed a drop of anxiety (78%) when people received as many information as they asked.⁹ Nevertheless, this kind of situation remained stressful. The consequences of « soft markers » are higher anxiety and distress states in pre- and postnatal times (until two to four months postnatal age).^{5,13} Prenatal abnormalities usually lead to psychological injuries like troubles of investment.^{5,13} Following antenatal diagnosis, paediatric consultation is realized by specialists of foetal and neonatal pathologies. This is the opportunity

for families to meet the medical team who is going to take care of their baby after birth. It creates trusting relationship between parents and care givers and leads to a drop of parental distress.^{2,4} Moreover, a relationship between prenatal consultation and the duration of breastfeeding has been proved.⁷ The first medical contact has therefore a huge impact, knowing the importance of maternal breastfeeding.^{14,15} The timing of the appearance of “soft markers” and abnormalities is an issue: an announcement between 25 and 30 weeks of gestation (WOG) leads to major psychological distress. After 30 WOG, the impact decreases.^{16,17}

In the Regional Maternity Hospital of Nancy, there are two “types” of prenatal consultation, which differ according to the obstetrical context: “planned” and “urgent”. Each pathological pregnancy is presented to a committee gathering specialists of foetal pathologies like obstetricians, neonatologists, geneticists, radiologists, psychologists, psychiatrists and surgeons. This is called Multidisciplinary Centre for Prenatal Diagnosis (CPDPN in French). It has to identify within the medical history the items which could lead to a prenatal diagnosis and to a “planned” consultation. Parents may ask by themselves to meet a professional. Paediatric consultations stand in the Paediatric outpatient unit or during an Obstetrical day hospital admission. About “urgent” consultations, they are achieved when the parents or the obstetrical team ask for one. They are performed in emergency by the on-call neonatologist, usually when spontaneous premature labour is threatening. The main aim is to bring families some information about global prognosis and comorbidities. This is also the time to answer their questions. Even if each consultation is unique, the neonatologist’s team think that only a few part of the delivered information is really understood by the families, whereas psychological distress is major at the same time. We think that the chosen moment of the consultation impacts the understanding and the psychological consequences.

The primary purpose of the present study was to evaluate the understanding and the psychological impact of a prenatal paediatric consultation, according to the time of its realization (urgent or planned). The second outcome was to compare mother and spouse’s understanding and the psychological impact of the given information.

METHODS

This was a prospective, interventional and monocentric study at the Regional Maternity Hospital of the CHRU of Nancy. Included parents (mother and spouse) were met during their first paediatric prenatal consultation from the 25th of February 2019 to the 1st of July 2019. They

were asked to fill in a questionnaire. It was approved by the Local Ethic Committee (*Saisine n°221*). It was registered at the clinicaltrial.gov registry (*number NCT04008641*).

Population

Parents over 18 years old without any psychiatric disease or language barrier were eligible. Both parents were included if possible. An information notice was given to each participant. Their non-opposition was collected. We did not make any a priori calculation of the number of participants as the study was exploratory.

Methods

Concerning “planned” consultations, a questionnaire was given and filled in just after the meeting. For “urgent” consultations, they had to be completed within the next 24 hours, by both parents if possible. The questionnaire (Appendix) was developed in four parts by the investigator, a neonatologist and a psychologist. The first three parts concerned the parents. The first one identified demographic and general information. The second one dealt with the understanding of the medical message. The third part was about feeling and psychological impact. Then, the last part was filled in by the doctor who realized the consultation. This fourth item gave the possibility to compare parental understanding with the medical information.

A score was created to analyse answers. It was a sum of points from understanding (13 points) and psychological impact (10 points). Maximum score (23/23) reflected a perfect understanding without any anxiety or psychological distress. Every information needed was recorded at the time of inclusion. Access to the patient’s medical records was not necessary. Data were collected with EPIDATA® software. De-identification was done. A second questionnaire was proposed to the families by phone at term equivalent age to evaluate again the parental understanding and psychological distress. It is not completed yet and so not presented here.

Outcome of interest

The outcome of interest was to evaluate the parental understanding and the psychological impact score between “urgent” and “planned” consultations.

Statistical analysis

Continuous variables are presented as mean values, standard deviation (SD), median (med) with the interquartile range (IQ). Qualitative variables are described in percentage of the global state and then compared with Khi-2 or Fischer test. We used a Wilcoxon test to evaluate the difference of prenatal score between “planned” and “urgent” consultations. Intra-class correlation coefficients were used to evaluate the difference between mothers and spouses. The

match between parental answers and medical information were rated with percentage agreements. Observed differences were considered statistically significant if p value <0.05. Statistical analysis was performed with SAS software version 9.4 (SAS Institute, Cary, NC, USA).

RESULTS

From the 25th of February to the 1st of July 2019, 76 parents were included. There were 50 mothers and 26 spouses. Mostly, spouses accepted to answer when they were present in the consultation (89.7%).

Demographic data and clinical characteristics

Demographic data about mothers and couples are presented in Table 1. To avoid redundancy of data, we decided to simply analyse the mothers' answers (n=50). These prenatal paediatric consultations were realized after a demand of the medical team in 93.6% of cases and about one-quarter of mothers (26.5%) asked for it too. The distribution of "urgent" and "planed" consultation was not different. Indeed, 26 consultations (52.0%) were "urgent" and 24 (48.0%) "planed". Spouses were present in 29 consultations (58.0%), mainly in "planed" ones (61.5%). Only three spouses refused to answer to the questionnaire. Family members were present in four cases: once mother's father and three times siblings (8.0%).

Table 1: Demographic data

| | n | % / average | SD* | median |
|--|----------|--------------------|------------|---------------|
| About the parents: | | | | |
| Marital situation | | | | |
| Coupled or married | 47 | 94.0 | | |
| Single or divorced | 3 | 6.0 | | |
| Mothers' age | 50 | 30.6 | 4.8 | 31 |
| Mothers' education levels | | | | |
| Junior High school (Brevet) | 14 | 29.1 | | |
| High school validated (Baccalauréat) | 9 | 18.8 | | |
| Tertiary education | 25 | 52.1 | | |
| Spouses' age | 47 | 34.4 | 7.3 | 33 |
| Spouses' education levels | | | | |
| Junior High school (Brevet) | 15 | 34.1 | | |
| High school validated (Baccalauréat) | 9 | 20.5 | | |
| Tertiary education | 20 | 45.5 | | |
| About the pregnancy: | | | | |
| Is it the first pregnancy? | | | | |
| Yes | 16 | 32.0 | | |
| If not, how many previous pregnancies? | 33 | 1.8 | 1.3 | 1 |
| Did a previous pregnancy need a paediatric prenatal consultation? | | | | |
| Yes | 5 | 12.2 | | |

SD*: Standard deviation

The causes of prenatal consultations are presented in Table 2. The main reason was threatened premature labour or premature rupture of membranes (PROM). There were several reasons for the consultation in 17 cases (26.0%), mainly PROM associated with an ultrasound abnormality.

Table 2: Causes of prenatal consultations

| | n | % |
|---|----------|----------|
| PROM* / Threat of premature labour / Preterm | 33 | 66.6% |
| Intra-uterine growth restriction | 5 | 10.0% |
| Cardiologic and vascular diseases | 15 | 30.0% |
| Neurological diseases | 4 | 8.0% |
| Digestive track diseases | 3 | 6.0% |
| Cleft palate | 2 | 4.0% |
| TTT Syndrome** and maternofetal alloimmunization | 2 | 4.0% |
| Obstetrical pathologies | 3 | 6.0% |

PROM*: Premature rupture of membranes, TTT Syndrome**: Twin-to-twin transfusion syndrome

Understanding of delivered information

About two thirds of the parents (69.7%) had questions before the consultation began. They mostly thought the consultation time and its duration were good (94.6% and 100%).

Information were clear (97.4%) and sufficient (98.7%). The trends seemed equal when focusing exclusively on mothers' or spouses' responses. Explanation were given by an experienced medical practitioner in 96.0% of cases. Only seven parents (9.5%) thought that another medium of information could be interesting, 12 persons (16.2%) declared they will look for more information at the end of the meeting. The analyses of parental answers compared with physicians' ones showed a good agreement concerning the place of birth (91.5%), the need of admission (78.1%) and its duration (80.4%). Regarding the need of resuscitation, the unit of admission, the need of surgery and the need of transfer in another centre after birth, the agreements were not satisfying (respectively 60.3%, 62.2%, 63.9% and 50.7%). Concerning foetal and neonatal prognosis, initial agreement was bad: 45.8% (Table 3). Most of the "serious" ones were answered by families as "uncertain" (8/11). Moreover, 5 of 6 "serious" prognosis (83.3%) answered by parents were in fact announced as "uncertain" by the physicians. Note that 10 of 39 "uncertain" prognosis (25.6%) were answered by parents as "do not know". That is why these two items were associated and recalculation done (Table 3). Percentage agreement climbed to 18.1% after recalculation: from 45.8% to 63.9%.

Table 3: Foetal or neonatal prognosis

| Parents | Initial prognosis | | | |
|--------------------|--------------------------|-------------|------------------|--------------------|
| | Doctors | | | |
| | Serious | Good | Uncertain | Do not know |
| Serious | 1 | 0 | 5 | 0 |
| Uncertain | 8 | 2 | 18 | 3 |
| Good | 0 | 13 | 6 | 2 |
| Do not know | 2 | 1 | 10 | 1 |

Percentage agreement: 45.8%

| Parents | Prognosis recalculation | | |
|--------------------------------|--------------------------------|-------------|--------------------------------|
| | Doctors | | |
| | Serious | Good | Uncertain / Do not know |
| Serious | 1 | 0 | 5 |
| Good | 0 | 13 | 8 |
| Uncertain / Do not know | 10 | 3 | 32 |

Percentage agreement: 63.9%

Even if 93.2% of the parents thought that the consultation helped them to understand their child's illness, 26.0% (n=19) had new questions after it.

Psychological impact

In the whole group, most of the people felt anxious or did not know their exact feeling (76.3%). In 90.5% of cases, parents thought that the place of consultation was relevant; and that the number of people was appropriate (96.1%). To parents' mind, the time of consultation was good (n=58); 10 persons thought that it could have stand earlier. They thought the number of prenatal consultations was enough in 94.5% of cases, and only 14 persons (18.7%) had wished another one. 73 parents (97.3%) declared that paediatric consultation was important, 69 (93.2%) thought that they were glad having attended one. They were not at all uncomfortable or painful in 85.1% of cases (n=63). There was no statistical difference between "planed" and "urgent" consultations: $p=0.347$.

Psychological support could be a good idea for 21.6% of parents (n=16). There was no difference in the two groups about the wish of psychological cares. Psychological support was proposed to 43 parents (58.1%). It was statistically more proposed in the "planed" consultation group (Table 4).

Table 4: Psychological support recalculation

| | Would a psychological support be a good idea? | | | |
|--------------------|---|------|------------------------|------|
| | "Urgent" consultations | | "Planed" consultations | |
| | n | % | n | % |
| Yes | 9 | 26.5 | 7 | 17.5 |
| No | 19 | 55.9 | 20 | 50.0 |
| Do not know | 6 | 17.6 | 13 | 32.5 |

Khi-2 test: $p=0.304$

| | Had a psychological support been proposed to you? | | | |
|------------|---|------|------------------------|------|
| | "Urgent" consultations | | "Planed" consultations | |
| | n | % | n | % |
| Yes | 14 | 41.2 | 29 | 72.5 |
| No | 20 | 58.8 | 11 | 27.5 |

Khi-2 test: $p=0.006$

Parental feelings are described in Table 5. Two persons declared they felt both reassured and anxious. Parents thought in 58.8% of cases (n=40) that paediatric prenatal consultation helped them to take a decision about the pregnancy. Two-thirds of parents (n=43) wished to visit the neonatal unit before birth. The percentage was equal if regarded for mothers or spouses (respectively 59.6 and 60.0%).

Table 5: Psychological impact and prospects

| | Parents (n=76) | | Mothers (n=50) | | Spouses (n=26) | |
|--|----------------|------|----------------|------|----------------|------|
| | n | % | n | % | n | % |
| Before the consultation, how did you feel? | | | | | | |
| Anxious | 43 | 56.6 | 30 | 60.0 | 13 | 50.0 |
| Without any opinion | 13 | 17.1 | 7 | 14.0 | 6 | 23.1 |
| Reassured | 18 | 23.7 | 11 | 22.0 | 7 | 26.9 |
| Do not know | 2 | 2.6 | 2 | 4.0 | 0 | |
| How do you feel at the end of the consultation? Several answers allowed | | | | | | |
| Anxious | 16 | 21.3 | 13 | 26.0 | 3 | 11.5 |
| With any opinion | 10 | 13.3 | 5 | 10.0 | 5 | 19.2 |
| Reassured | 47 | 61.8 | 28 | 56.0 | 19 | 73.1 |
| Do not know | 4 | 5.3 | 4 | 8.0 | 0 | |
| Do you want another paediatric consultation after this one? | | | | | | |
| Yes | 14 | 18.7 | 10 | 20.4 | 4 | 15.4 |
| No | 45 | 60.0 | 27 | 55.1 | 18 | 69.2 |
| Do not know | 16 | 21.3 | 12 | 24.5 | 4 | 15.4 |
| Do you think the consultation was important? | | | | | | |
| Yes | 73 | 97.3 | 48 | 98.0 | 25 | 96.2 |
| No | 2 | 2.7 | 1 | 2.0 | 1 | 3.8 |
| Would you prefer not to have undergone the consultation? | | | | | | |
| Yes | 4 | 5.4 | 2 | 4.2 | 2 | 7.7 |
| No | 69 | 93.2 | 45 | 93.8 | 24 | 92.3 |
| Do not know | 1 | 1.4 | 1 | 2.1 | 0 | |
| Would you like to visit the neonatal unit? | | | | | | |
| Yes | 43 | 59.7 | 28 | 59.6 | 15 | 60.0 |
| No | 15 | 20.8 | 10 | 21.3 | 5 | 20.0 |
| Do not know | 14 | 19.4 | 9 | 19.1 | 5 | 20.0 |

Primary outcome measure

Median global score of the 76 participants was 16.5 (14.0 ; 18.0). Detailed scores were 8.0/13 (7.0 ; 9.0) concerning the understanding and 8.5/10 (7.0 ; 9.0) about the psychological impact. Wilcoxon tests were realized to compare “planned” and “urgent” consultations (p=0.533). There was no significant difference between them. However, we can note on Table 6 a statistical trend concerning the psychological impact, with worse scores in “urgent” cases (p=0.063).

Table 6: Comparison between “urgent” and “planned” consultations scores

| | Urgent consultations | | | | Planned consultations | | | | p** |
|--|----------------------|------|------|------|-----------------------|------|------|------|-------|
| | n=36 (47.4%) | | | | n=40 (52.6%) | | | | |
| | n | med* | Q1 | Q3 | n | med* | Q1 | Q3 | |
| Understanding and delivered information | 36 | 8.0 | 7.5 | 9.0 | 40 | 8.0 | 7.0 | 9.0 | 0.743 |
| Feeling and psychological impact | 36 | 8.0 | 7.0 | 9.0 | 40 | 9.0 | 8.0 | 9.0 | 0.063 |
| Global score | 36 | 17.0 | 14.0 | 18.0 | 40 | 16.0 | 15.0 | 18.5 | 0.533 |

* median, ** Wilcoxon test

The second purpose

Regarding understanding and psychological impact, there was no statistical difference between mothers and spouses. Indeed, the global median score was quite equal between mothers (16.0) and spouses (17.0). Moreover, the same results were observed in understanding and psychological groups. Note that only 26 spouses answered to the questionnaire (Table 7).

Table 7: comparison between mothers and spouses scores

| | Mothers (n=26) | | | Spouses (n=26) | | | IC |
|---|----------------|------|------|----------------|------|------|---------------------|
| | med* | Q1 | Q3 | med* | Q1 | Q3 | |
| Parental understanding | 8.0 | 7.0 | 9.0 | 8.0 | 7.0 | 9.0 | 0.81 [0.63 ; 0.91] |
| Feeling and psychological impact | 8.5 | 8.0 | 9.0 | 8.0 | 8.0 | 9.0 | 0.25 [-0.13 ; 0.58] |
| Global scores | 16.0 | 15.0 | 18.0 | 17.0 | 15.0 | 17.0 | 0.60 [0.28 ; 0.79] |

* median

DISCUSSION

Our study shows that information was clear and sufficient for the parents. Analyses showed a good understanding, especially for the place of birth, the need of admission in neonatal care unit and its duration. In the other way, the percentage agreements of medical information versus parental answers were not satisfying concerning the need of resuscitation after birth, the place of admission, the need of post-natal transfer in another unit and the global prognosis. Concepts like “need of resuscitation” can be difficult to understand for parents. Maybe these terms should be simplified, like “need of intubation or cardiac massage”, which would probably be easier to understand. Likewise, foetal or neonatal prognosis was evaluated with the terms: “serious”, “uncertain”, “good”, “do not know”. The understanding of “uncertain” seemed to be difficult for parents; sometimes understood as “do not know” (about one quarter), sometimes as “serious”. The poor percentage agreement was then expected. A better formulation could have optimized the questions and their understanding. Recalculation of the percentage agreement after association of items “uncertain” and “do not know” led to a gain of 18.1%, from 45.8% to 63.9%. This suggests that paediatricians must explain more clearly and ensure parents have fully understood the explanations. Another difficulty is the dynamic aspect of a prenatal pathology and its risks according to the WOG. Parents must understand that the information delivered today could be wrong tomorrow. This point needs to be clearly explained.

At the end of the consultation, 12 parents (16.2%) wanted more information, and seven people (9.5%) said they wanted to obtain it by another way. In addition, 26.0% of the parents had new questions after the consultation. Different supports exist, like specific documents or internet

websites. Couples seemed to agree with the global consultation organization. The time and delay were considered as good and the place was not a problem. To be appropriate, the place has to be unspecific, in a cool environment.⁶ Explanations must be given by a unique person to improve the understanding and avoid the risk of “dilution of responsibilities”; as far as possible by an experienced doctor, specialist of the pathology.^{12,18,19} This is how our prenatal consultations currently work. Consultations were mostly led (96.0%) by an experienced doctor. Note that only 5.5% of parents said that they had too many prenatal consultations.

Parents felt anxious before the consultation (56.6%). Even if the aim of the consultation was not parental reassurance, we noted a drop of anxiety until 21.3%. In the same time, parents said they were reassured at the end of the consultation (61.8%). The explanations about foetal or neonatal pathology probably help parents to understand the whole care: from birth and its specific difficulties to the different steps of care. Then, they have the possibility to anticipate the pregnancy evolution, the delivery and the neonate period.^{2,3} Many studies found a higher rate of psychiatric diseases in mothers whose pregnancy was affected by abnormalities. It leads from increased anxiety to major depressive disorder and suicidal thoughts.^{17,20,21} In our cohort, previous psychiatric disease was a non-inclusion criterion. We know that psychological impact and defensive mechanisms evolve during pregnancy, according to the time of diagnosis and after delivery. These must be perfectly recognized by the medical and psychologists’ team. The follow up must be done by pregnancy experts. Shaw et al. showed the same point.¹³ In our centre, psychologists are aware of these difficulties and are following up parents during pregnancy and after birth. Nevertheless, psychological follow-up has been proposed to 58.1% of parents. This must be always proposed.

In similar studies, investigators usually used validated rating scales like the General Health Questionnaire-28 (GHQ-28), the Spielberg Stat-Trait Anxiety Inventory (STAI) or the Impact of Event Scale (IES).^{16,22} We chose not to use one of them. The large choice of rating scales used in the literature shows the difficulty to precisely evaluate the psychological impact. We thought that our survey has to be as shorter as possible to ensure acceptability. Psychological impact was not the only rating aspect. Psychological distress and parental understanding items proportion had to be approximatively equal. We worked with our CPDPN psychologist to create questions as efficient as possible.

To our knowledge, the primary outcome of interest does not exist in the literature. Nobody compared “planned” and “urgent” consultation with a composite score of understanding and psychological impact. We did not see any difference between these two groups. Then, it does

not seem necessary to propose two ways of information delivering. “Urgent” and “planned” prenatal consultations can be led equally. Nevertheless, there was a statistic trend ($p=0.063$), suggesting a worse psychological impact in “urgent” consultation. Physicians must always be attentive on these psychological aspects. This is another reason to propose to parents later consultations -with the same paediatrician if possible.⁶ We did not find any statistical differences between mothers and spouses concerning the global score, so as detailed items. Other studies showed a difference, after the consultation and few months after it with higher spouses scores.^{5,13} Of note these studies exclusively evaluated the psychological impact. That is why it will be interesting to reevaluate and compare these results with the second questionnaire at term equivalent age, which is not yet finished.

Physicians should work on the standardization of the explanations; and the kind of support for each pathology. The wide range of diseases from premature to malformations would be difficult to cover. Sketches and schemas could be an idea for some abnormalities. At the end of the consultation, 44.4% of parents who wanted more information went on the Internet. We think that a high-quality websites listing could be done for the main pathologies. At the end of the consultation, websites references could be given, and a second prenatal consultation organized to answer new questions. Patient associations are another way to give as many information as families need. They are recognized by the French Ministry of Health and listed on the Ministry’s website.^{23,24}

In our cohort, about 60% of parents declared they would like to visit the neonatal unit before birth. It is complicated not to listen to parental call. It is sometimes realized in our unit but is not a systematic proposal. Perhaps it could be tried, starting with parents of “planned” consultations. It could be led by paediatricians or nursery nurses -if possible- with the unit psychologist. A “witness room” could be a good aim to explain parents and to ensure medical confidentiality.

According to INSEE and OECD data, levels of education in our cohort were similar with global French population of about 30 years old age.²⁵⁻²⁷ We think that the understanding in our cohort can be compared with French population. Parents were in relationship in 94.0% of cases. We noted that only 58.0% of spouses were present during the paediatric prenatal consultation, and only three spouses (10.3%) refused to answer to the questionnaire. One may wonder why spouses were not always present with mothers. We know that the spouse -or the support person- have a crucial role in maternal and foetal care, from thinking to decision about her -and foetal- health. We have to understand this situation. Spouse should be encouraged to be present,

especially for “planned” consultations. Mostly, consultations stood after a medical demand in 93.6% of cases. Only 26.5% asked for it too, while 70% had questions before the beginning of the consultation. Moreover, 97.3% of parents said that prenatal paediatric consultation was important. Our results are comparable with literature ones. Miquel-Verges et al. and Paul et al. found the same trend.^{7,18}

Our study had limitations. About the population, we estimated there would be about 65 consultations during the study period. It was a bit less, as only 50 consultations were included (meaning 76 persons). We may have overestimated prenatal paediatric consultation frequency; and perhaps oppositions and language barriers were more common than first estimated. This could probably explain the low power of the study. The two groups of our cohort can be criticized. “Urgent” and “planned” consultations are well defined; but their pathologies were different. It is a potential classification bias. However, to our knowledge this was the only study which compare “urgent” and “planned” consultations. The monocentric study was a weak point. On the other hand, the prospective aspect was a good thing, so as the reevaluation at the term equivalent age. Note than Miquel-Verges et al. proposed the same plan with a second and remote evaluation stage.¹⁸

CONCLUSION

This study aimed at evaluating the impact of paediatric prenatal consultations. “Urgent” and “planned” ones are not differently felt by parents, whether on psychological or understanding point of view. No difference was showed between mothers and spouses. Global management and information delivering are well perceived by parents. They are satisfied about the explanations given. However, it seems important to better explain neonatal care: need of resuscitation, of admission, of transfer in another hospital or prognosis elements. Moreover, other mediums should be developed, like referenced websites or specific documents. Patient associations must be better known, and parents could be referred to them. The visit of a neonatal unit is a real wish of parents. It should be more proposed by the medical team to parents, firstly to “planned” consultations.

Psychological impact seems to be moderate. Nevertheless, psychological cares must be systematically proposed to parents. Pregnancy’s psychological aspects must be known by the whole team working with these patients. Finally, spouses’ place must be better defined, closer to mothers.

REFERENCES

1. Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées. *La Revue Sage-Femme*. 2007;6(4):216-8.
2. von Hauff P, Long K, Taylor B, van Manen MA. Antenatal consultation for parents whose child may require admission to neonatal intensive care: a focus group study for media design. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2016;16(1):103.
3. Gaucher N, Nadeau S, Barbier A, Janvier A, Payot A. Personalized Antenatal Consultations for Preterm Labor: Responding to Mothers' Expectations. *The Journal of Pediatrics*. 2016;178:130-134.e7.
4. Bastek TK, Richardson DK, Zupancic JAF, Burns JP. Prenatal Consultation Practices at the Border of Viability: A Regional Survey. *Pediatrics*. 2005;116(2):407.
5. Viaux-Savelon S, Rosenblum O, Mazet P, Dommergues M, Cohen D. La surveillance échographique prénatale des grossesses à suspicion de malformation: étude du retentissement sur les représentations maternelles. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. 2007;55(7):413-423. doi:10.1016/j.neurenf.2007.07.022
6. Annoncer une mauvaise nouvelle. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_698028/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle. Accessed August 26, 2019.
7. Paul DA, Epps S, Leef KH, Stefano JL. Prenatal Consultation With a Neonatologist Prior to Preterm Delivery. *Journal Of Perinatology*. 2001;21:431.
8. Payot A, Gendron S, Lefebvre F, Doucet H. Deciding to resuscitate extremely premature babies: How do parents and neonatologists engage in the decision? *Social Science & Medicine*. 2007;64(7):1487-500.
9. Yee WH, Sauve R. What information do parents want from the antenatal consultation? *Paediatrics & Child Health*. 2007;12(3):191-6.
10. E. Brazy J, M. H. Anderson B, Becker P, Becker M. *How Parents of Premature Infants Gather Information and Obtain Support*. Vol 20.; 2001.
11. Keenan HT, Doron MW, Seyda BA. Comparison of Mothers' and Counselors' Perceptions of Predelivery Counseling for Extremely Premature Infants. *Pediatrics*. 2005;116(1):104.
12. MacDonald H. Perinatal Care at the Threshold of Viability. *Pediatrics*. 2002;110(5):1024.
13. Shaw RJ, Bernard RS, DeBlois T, Ikuta LM, Ginzburg K, Koopman C. The Relationship Between Acute Stress Disorder and Posttraumatic Stress Disorder in the Neonatal Intensive Care Unit. *Psychosomatics*. 2009;50(2):131-7.
14. Turck D. Allaitement maternel : les bénéfices pour la santé de l'enfant et de sa mère. *Archives de Pédiatrie*. 2005;12:S145-65.

15. Ustundag B, Yilmaz E, Dogan Y, et al. Levels of Cytokines (IL-1 β , IL-2, IL-6, IL-8, TNF- α) and Trace Elements (Zn, Cu) in Breast Milk From Mothers of Preterm and Term Infants. *Mediators of Inflammation*. 2005;2005(6):331-6.
16. Skari H, Malt UF, Bjornland K, et al. Prenatal diagnosis of congenital malformations and parental psychological distress—a prospective longitudinal cohort study. *Prenatal Diagnosis*. 2006;26(11):1001-9.
17. Titapant V, Chuenwattana P. Psychological effects of fetal diagnoses of non-lethal congenital anomalies on the experience of pregnant women during the remainder of their pregnancy: Effects of fetal anomalies detection. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Research*. 2015;41(1):77-83.
18. Miquel-Verges F, Woods SL, Aucott SW, Boss RD, Sulpar LJ, Donohue PK. Prenatal Consultation With a Neonatologist for Congenital Anomalies: Parental Perceptions. *PEDIATRICS*. 2009;124(4):e573-9.
19. Marokakis S, Kasparian NA, Kennedy SE. Parents' perceptions of counselling following prenatal diagnosis of congenital anomalies of the kidney and urinary tract: a qualitative study. *BJU International*. 2017;119(3):474-81.
20. Rosenberg KB, Monk C, Glickstein JS, et al. Referral for fetal echocardiography is associated with increased maternal anxiety. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*. 2010;31(2):60-9.
21. Kaasen A, Helbig A, Malt UF, Næs T, Skari H, Haugen G. Maternal psychological responses during pregnancy after ultrasonographic detection of structural fetal anomalies: A prospective longitudinal observational study. Matsuoka YJ, ed. *Plos One*. 2017;12(3):e0174412.
22. Cox JL, Holden JM, Sagovsky R. Detection of Postnatal Depression: Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale. *British Journal of Psychiatry*. 1987;150(6):782-6.
23. Ministère des Solidarités et de la Santé. Associations d'usagers du système de santé agréées. [Internet]. Available from: <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/partenaires/associations-d-usagers-du-systeme-de-sante-agreees>. Published September 6, 2019. Accessed September 6, 2019.
24. Akrich M, Rabeharisoa V. L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé Publique*. 2012;24(1):69.
25. Data.gouv.fr. Résultats définitifs de la session 2009 du baccalauréat. [Internet]. Available from: data.gouv.fr/fr/datasets/resultats-definitifs-de-la-session-2009-du-baccalaureat-nd/. Accessed September 6, 2019.
26. Données OCDE. Graphiques interactifs par l'OCDE. [Internet. Available from: <https://data.oecd.org/chart/5EVc>. Accessed September 6, 2019.
27. INSEE. Âge moyen de la mère à l'accouchement en 2018. [Internet]. Available from: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381390>. Accessed September 6, 2019.

APPENDIX

N° : _____ / 1

PRENATAL QUESTIONNAIRE

PART 1: DEMOGRAPHIC DATA

To be completed by the parents

Are you? The Mother The Spouse

Phone number (for the second part of the study): ____ / ____ / ____ / ____ / ____

About the parents:

Marital situation: Couple Married Single Divorced

About the mother: Age: _____ years old

Job: _____

Education level: Middle school « Brevet » Bachelor's degree Tertiary ed.

About the spouse: Age: _____ years old

Job: _____

Education level: Middle school « Brevet » Bachelor's degree Tertiary ed.

Concerning the pregnancy:

Is it the first pregnancy for the mother? YES NO

If not, how many previous pregnancies? _____

Is it the first pregnancy for the couple? YES NO

If not, how many children do you have? _____

Did a previous pregnancy need a prenatal paediatric consultation? YES NO

Is it the first prenatal paediatric consultation for this pregnancy? YES NO

About the consultation:

Did you ask for this consultation? YES NO

Was it a medical proposal? YES NO

Was it a CPDPN proposal? YES NO

N° : _____ / 1

PRENATAL QUESTIONNAIRE

PART 2: COMPREHENSION OF DELIVERED INFORMATION

To be completed by the parents

Did you have any question before the paediatric prenatal consultation (CS)? YES NO Do not know

Was the time between making appointment and the CS? Too short Good Too long

How was the duration of the CS? Too short Good Too long

What did you think about the received information? Insufficient Sufficient Excessive

How clear did you find the received information? Incomprehensible Moderately clear Clear

About your child pathology, what did you understand concerning?

The place of birth: Type 3 maternity Type 2 maternity The nearest maternity

The need of resuscitation at the delivery room: YES NO Do not know

The need of admission after birth: YES NO Do not know

If yes, which length of hospital stay? _____

If yes, which neonatal unit? Reanimation unit Intensive care unit Kangaroo unit Other

The need of surgery? YES NO Do not know

The need of transfer in another medical centre? YES NO Do not know

The prognosis? Serious Uncertain Good Do not know

About the delivered information:

Do you think that another medium of information could be interesting? YES NO Do not know

If yes, which type? _____

Do you want to have more information? YES NO Do not know

If yes, which sort? _____

Did the consultation help you to understand the pathology? YES NO Do not know

Did the consultation raise other questions? YES NO Do not know

N° : _____ / 1

PRENATAL QUESTIONNAIRE

PART 3: PSYCHOLOGICAL IMPACT
To be completed by the parents

Before the consultation, how did you feel? Anxious Without any opinion Reassured Do not know

Do you think the place was appropriate? YES NO Do not know

During the consultation, were you uncomfortable or painful? Not at all A bit Much

Do you think the number of people was appropriate? YES NO Do not know

If not, why? (too many medical professionals, neighbours, family...): _____

According to the pregnancy's term, was the chosen moment of the consultation relevant?

YES NO Do not know

If not, would you prefer it to be? Before Later

Do you think you have had undergone too many prenatal consultations? YES NO Do not know

Would a psychological support be a good idea? YES NO Do not know

Had a psychological support been proposed to you? YES NO

At the end of the consultation:

How do you feel? Anxious Without any opinion Reassured Do not know

Would you prefer not to have undergone the consultation? YES NO Do not know

Do you want another paediatric consultation after this one? YES NO Do not know

Would you like to visit the neonatal unit? YES NO Do not know

Would you like something else?

Do you think the consultation was important? YES NO Do not know

Did the consultation help you to make a decision concerning pregnancy? YES NO Do not know

N° : ____ / 1

PRENATAL QUESTIONNAIRE

PART 4: MEDICAL QUESTIONNAIRE
To be completed by the medical team

Date: ____ / ____ / ____

Are you an experienced doctor?

OUI

NON

WOG at the consultation time: ____ WOG + ____ days

Theory term date: ____ / ____ / ____

Type of consultation: "Urgent" "Planned"

The place of the consultation:

Obstetrical day hospital admission Paediatric consultation unit

Delivery room Obstetrical admission unit Maternal intensive-care unit

Other: _____

Number of medical person during the consultation: 1 , 2 , 3 , More than 3

If yes, please precise their profession: _____

Present people today: Only the mother Couple

Accompanying person: YES NO

If yes, how many people? ____ ; Who are they? _____

Is it an medically assisted pregnancy? YES NO

Is there a language barrier? YES NO

What is the reason of the consultation? _____ Do not know

Concerning the foetal pathology, please complete this information:

The place of birth: Type 3 maternity Type 2 maternity The nearest maternity

The need of resuscitation at the delivery room: YES NO Do not know

The need of admission after birth: YES NO Do not know

If yes, which length of hospital stay? _____

If yes, which neonatal unit? Reanimation unit Intensive care unit Kangaroo unit Other

The need of surgery? YES NO Do not know

The need of transfer in another medical centre? YES NO Do not know

The prognosis? Serious Uncertain Good Do not know

DISCUSSION

L'étude révélait une compréhension parentale du discours médical très satisfaisante, concernant à la fois le nombre d'informations données et la clarté du message délivré. C'était également le cas à propos du lieu de l'accouchement, de la nécessité d'hospitalisation en période néonatale et de la durée de cette hospitalisation.

A l'inverse, il était noté des niveaux de concordance médiocres au sujet de la nécessité (ou non) d'une réanimation en salle de naissance, du lieu d'hospitalisation, du transfert post natal éventuel, ainsi que du pronostic néonatal. Cela pouvait probablement s'expliquer par une formulation moyenne de ces questions, évoquant des concepts abstraits pour les parents et entraînant de ce fait un biais d'information. Que signifie exactement « nécessité d'une réanimation en salle de naissance » dans l'imaginaire parental ? Ces termes auraient probablement dû être davantage vulgarisés dans le questionnaire comme ils peuvent l'être au cours de la consultation. Il aurait par exemple pu être proposé un item « nécessité d'une intubation et/ou d'un massage cardiaque », plus simple et plus parlant pour des parents sans connaissance médicale particulière.

Concernant le pronostic foetal et/ou néonatal, il était évalué dans notre étude par les items suivants : « grave », « incertain », « bon », « ne sait pas ». Dans 45,8% des cas il était jugé « incertain » par le pédiatre réalisant l'entretien (39 cas). Or, près d'un quart de ces parents (25,6%) ont répondu « ne sais pas ». Cela reflétait une réelle difficulté de compréhension pour les parents et dans le même temps la difficulté de délivrance d'un message clair pour les soignants. La possible incertitude pronostique exprimée lors de l'entretien par le terme « incertain » pouvait être perçue de multiples façons et ainsi troubler la compréhension parentale. Tout d'abord l'incertitude telle qu'elle était réellement pensée et expliquée par le médecin. Un pronostic « incertain », pouvant évoluer aussi bien favorablement que défavorablement, cette réponse au questionnaire serait alors exacte. Elle pouvait être comprise par le couple de cette manière avec une réponse apportée différente, à savoir « ne sait pas ». Le terme « grave » pouvait également être perçu comme en faveur d'un pronostic « incertain ». Dans ce sens, 90,1% des cas décrits comme « graves » par les médecins étaient rapportés comme « incertains » ou « ne sait pas » par les parents. Enfin, l'information sur le pronostic pouvait ne pas avoir été comprise, et ainsi la réponse « ne sait pas » était correcte. De ce fait, la

faible concordance entre les explications médicales et la compréhension des parents n'est pas surprenante.

Ces résultats auraient assurément pu être optimisés par une formulation plus fine des questions. La fusion chez les parents comme chez les médecins des réponses « incertains » et « ne sait pas » montrait d'ailleurs une amélioration de la concordance jusqu'à 63,9%, soit une augmentation de 18,1 points. Il est donc nécessaire devant ces difficultés flagrantes que le médecin soit très attentif à la bonne compréhension des mères ou du couple présents en consultation. L'expérience d'un médecin sénior a ici toute son importance.

Le caractère évolutif d'une pathologie est un autre point déterminant pouvant amener des difficultés de compréhension chez les parents. Les risques et les prises en charge diffèrent en fonction de la suite de la grossesse, notamment dans le cas des consultations « urgentes » en lien avec une prématurité. Ces difficultés s'imposent d'ailleurs également aux praticiens. L'explication formelle du type de prise en charge d'un enfant prématuré est difficile quand on sait que chaque jour supplémentaire intra-utéro modifie le pronostic vital, la morbidité et donc le type de prise en charge. Il en est de même concernant le service d'hospitalisation lorsque les enfants sont être amenés à passer dans l'ensemble des services de néonatalogie ou encore à être orientés différemment en fonction de l'adaptation néonatale.

A la fin de la consultation, 12 parents (16,2%) déclaraient souhaiter davantage d'informations et sept (9,5%) voulaient obtenir des informations par un autre moyen (internet, documentation). Ces chiffres montraient dans l'ensemble la volonté parentale d'une délivrance exhaustive d'informations, en accord avec les données de la littérature.¹⁸ Parmi les parents ayant déclaré souhaiter rechercher des informations par un autre biais, 44,4% se dirigeaient vers internet. Cette tendance contemporaine forte ne peut être ignorée. Il semble important de pouvoir proposer aux familles des références numériques de qualité, sélectionnées et référencées en amont en fonction des pathologies dépistées.²⁰

De la même façon, bien que rarement évoqué lors des consultations pédiatriques anténatales, le recours aux associations de patients doit probablement être plus largement proposé. Ces structures ont désormais toute leur place dans la prise en charge globale et pluridisciplinaire des patients et de leurs familles. Les articles L.1114-1 à L.1114-7 du Code de Santé Publique³⁵ reconnaissent d'ailleurs l'expérience et les compétences des associations de patients et proposent un agrément comme « Association d'usagers du système de santé agréées ». Leurs

références sont accessibles sur le site internet du Ministère de la Santé et des Solidarités via une liste nationale et régionale.³⁶ Ces associations offrent une « expertise expérientielle », voie d'information sous d'autres formats, aussi bien sous forme de documents que de rencontres et d'échanges entre familles.³⁷

L'organisation générale de la consultation pédiatrique anténatale semblait convenir aux parents puisqu'ils estimaient le délai et la durée de la consultation satisfaisants. Le lieu de consultation et le nombre de personnes présentes lors de l'entretien étaient majoritairement décrits comme adaptés. Deux couples ont estimé que trop de personnes étaient présentes lors de la consultation. Il s'agissait de consultations « urgentes », où le médecin sénior était accompagné de l'interne et de l'étudiant hospitalier de garde. Bien que ces remarques étaient marginales et que les consultations aient lieu au sein d'un centre universitaire, il semble pertinent de s'assurer que la famille accepte la présence des personnels de santé.

Il faut rappeler l'importance du choix du lieu de l'entretien dans le cadre de consultations d'annonces. Dans ses recommandations de 2008, la HAS préconise que l'annonce soit réalisée dans un « lieu dédié non spécifique » ainsi que dans un « environnement calme ». Dans le cas où plusieurs professionnels sont présents, il est recommandé que les explications soient réalisées par une seule personne ; si possible le médecin le plus expérimenté. Il existe dans le cas inverse une diminution de la perception du message transmis en lien avec un sentiment de « dilution des responsabilités », d'absence d'annonce et d'absence de professionnel référent.¹⁰ Il est également recommandé que ces professionnels soient spécialisés dans la pathologie suspectée.^{20,24,27,38} Il ne doit pas être choquant de proposer plusieurs consultations, d'autant plus si celles-ci touchent des spécialités très différentes comme par exemple la neuropédiatrie et la chirurgie viscérale pédiatrique.

Il s'agit du mode de fonctionnement actuel à la Maternité Régionale Universitaire de Nancy. Dans notre étude, 96,0% des consultations ont été réalisées par un médecin sénior. Enfin, quatre personnes (5,5%) déclaraient avoir bénéficié de trop de consultations anténatales (pédiatriques ou autre).

Dans 12,2% des cas, les parents déclaraient avoir bénéficié d'une consultation pédiatrique anténatale lors d'une précédente grossesse. Cet élément marginal peut toutefois laisser supposer

une approche parentale différente sur le plan psychologique ainsi qu'une compréhension accrue d'une situation déjà vécue. La littérature médicale ne présente pas de donnée concernant la proportion de parents ayant bénéficié d'une prise en charge anténatale pédiatrique lors d'une précédente grossesse. Nous pourrions émettre l'hypothèse que cet antécédent spécifique permettrait une compréhension accrue de la situation et de la pathologie. Il apparaît difficile de se prononcer quant au risque de biais de sélection au sein de cette proportion non négligeable de patient.

Avant la consultation, 56,6% parents décrivaient un sentiment d'anxiété, et 23,7% déclaraient être rassurés. Bien que l'objectif principal d'une telle consultation ne soit pas la réassurance parentale mais bien la délivrance d'une information claire, loyale et appropriée à la situation actuelle, il est intéressant d'observer l'évolution du sentiment parental dans notre cohorte. A l'issue de la consultation, les parents se disaient moins anxieux (21,3%) et plus rassurés (61,8%). Cela doit probablement être interprété de la façon suivante : l'explication de la pathologie fœtale ou néonatale permettait d'appréhender au mieux les événements ultérieurs (hospitalisation, réanimation, transfert inter-hospitalier, risque vital), en diminuant le stress lié à l'inconnu. Les parents anticipaient ainsi les étapes de prise en charge et les complications éventuelles. Ces contacts sont décrits dans la littérature comme primordiaux, permettant la création d'une relation de confiance entre les familles et les praticiens.^{5,7}

L'accompagnement psychologique, élément clé de la prise en charge parentale pré et post natale a été proposé aux parents dans notre étude dans près de 60% des cas. Bien que cela représente une majorité de patients, ce soutien psychologique devrait être systématiquement proposé. En effet, de nombreuses études décrivent un taux supérieur de pathologies psychiatriques chez les mères dont la grossesse est marquée par la découverte d'anomalies aux échographies³⁹ ; allant d'une majoration de l'anxiété jusqu'à un épisode dépressif majeur voire des idéations suicidaires.^{34,40} Par ailleurs, le retentissement psychologique et les mécanismes de défenses mis en place par les parents évoluent en fonction du terme de grossesse à la découverte, ainsi qu'au fil de la grossesse.³⁴ Ceux-ci doivent donc être parfaitement connus et maîtrisés par l'équipe prenant en charge les parents. Pour rappel, dans notre étude, toute pathologie psychiatrique préexistante était un critère de non-inclusion.

En raison de ces données et du caractère évolutif, il apparaît pertinent de souligner l'importance d'un accompagnement tout au long de la grossesse par des professionnels dédiés au suivi des femmes enceintes et des grossesses à risque ou dites « pathologiques ». Cela est d'autant plus important que ces troubles persistent même plusieurs mois après la naissance, chez les pères comme chez les mères.^{3,26}

C'est le cas dans notre centre, où les psychologues dédiées au service de médecine fœtale et de pathologies anténatales ont une fonction transversale de suivi des familles durant la grossesse mais également au sein des services de néonatalogie.

Concernant l'évaluation du retentissement et de l'impact psychologique des consultations pédiatriques anténatales, une limite de notre travail pourrait être portée sur la méthode d'analyse. Les tests proposés et validés dans la littérature sont multiples, comme par exemple le General Health Questionnaire-28 (GQH-28), le Spielberger State-Trait Anxiety Inventory (STAI), l'Impact of Event Scale (IES) qui évalue l'état de stress post traumatique à la suite d'une annonce ; ou encore l'Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS), plus adaptée au post partum.^{33,41-43} La diversité des échelles utilisées prouve l'absence de consensus quant à la façon d'évaluer l'impact psychologique. Ainsi, nous avons fait le choix de ne pas nous baser sur une échelle référencée, afin d'orienter les questions sur les spécificités des consultations pédiatriques anténatales et de permettre une meilleure acceptabilité en proposant aux parents un questionnaire plus « bref » et plus adapté. Il était également important que les parties « compréhension des informations délivrées » et « ressenti et impact psychologique » soient relativement équilibrées, afin que le score calculé soit un reflet adapté de la situation parentale. Les items rédigés dans cette partie ont été soumis à relecture par la psychologue du CPDPN régional pour amélioration et validation. Certaines formulations ont d'ailleurs pu être optimisées à la suite de son expertise.

Lors des consultations pédiatriques anténatales, 20,3% des mères (versus 4,0% des conjoints) déclaraient être inconfortables ou douloureuses, sans différence statistique en fonction du type de consultation. Cela doit faire l'objet d'une réflexion pour les équipes médicales et paramédicales, tant sur le versant pédiatrique qu'obstétrical. Cette prise en charge dans la mesure des possibilités et des techniques ne peut qu'améliorer le confort des mères, et ainsi favoriser la compréhension du message et le ressenti psychologique global de la consultation.

Concernant le critère de jugement principal, à notre connaissance, il n'existe pas dans la littérature d'étude ayant comparé les consultations pédiatriques anténatales « urgentes » et « programmées ». A l'aide du score mis en place pour l'étude (**Annexe 1**), il n'a pas été mis en évidence de différence significative, peut-être par manque de puissance.

Il existait néanmoins une tendance statistique en défaveur des consultations d'urgence concernant l'impact psychologique ($p=0.063$). En l'absence de significativité statistique, il apparaît pertinent de recommander une prise en charge identique pour ces deux types de consultations, tout au moins au sujet des informations délivrées.⁵⁻⁷ Le caractère « urgent » des consultations peut empêcher d'évoquer l'ensemble des sujets de façon précise. Il est alors pertinent de proposer des consultations de recours rapprochées, si possible avec le même médecin sénior, afin de répondre aux questions du couple et d'apporter les compléments d'informations nécessaires : pronostic global et comorbidités les plus fréquentes.¹⁰ Enfin, la tendance retrouvée ne peut qu'attirer davantage l'attention sur l'impact psychologique potentiel d'une consultation pédiatrique réalisée dans l'urgence.

Au sujet des disparités supposées entre mère et conjoint évaluées comme critère de jugement secondaire ; il n'existait pas de différence statistiquement significative de compréhension ou d'impact psychologique entre ces deux groupes. Il sera intéressant de réévaluer cela dans l'évaluation au terme corrigé qui suivra cette étude, comme le propose une étude publiée dans *Pediatrics* en 2009.³⁸ Certains rapportent des différences au sein du couple sur l'aspect psychologique en défaveur de la mère.³³ Shaw et al. rapportent quant à eux un retentissement psychologique prédominant chez le père et persistant jusqu'à quatre mois après l'accouchement.^{3,26} Ces études comparatives entre mère et conjoint sont peu nombreuses, divergentes et n'abordent pas simultanément les deux thématiques étudiées ici.

L'absence de disparité au sein du couple sur le plan de la compréhension est un point fort de notre travail car peu d'études s'y attachent.

Une standardisation du discours serait-elle envisageable ? Selon certains, la pertinence du discours pourrait en être renforcée. Dans ce cas, la difficulté majeure réside dans la standardisation et le développement de supports du fait de l'extrême diversité des pathologies rencontrées. En effet, elles balayent aussi bien la prématurité que l'ensemble des pathologies

d'organes ou des syndromes (poly-)malformatifs rencontrés. Une autre proposition faite par certains parents de notre cohorte (une famille) est la systématisation de la réalisation de croquis ou schémas dans le cadre de pathologies mécaniques, cardio-vasculaires ou urinaires notamment. Cela semble marginal et nécessite d'être évalué au cas par cas.

En plus de cette standardisation, il est important de réfléchir aux améliorations pouvant être apportées aux consultations actuellement en place. En effet, il faut noter que 26% des parents affirmaient que la consultation avait soulevé d'autres questions. Tout d'abord, il est nécessaire de s'assurer de la bonne compréhension parentale au décours de la consultation et de proposer si la famille le souhaite une consultation ultérieure afin de réaborder la situation clinique,¹⁰ dans l'idéal avec le même praticien sénior. Il faut toutefois noter que ces propositions concernent essentiellement les consultations « urgentes » ; les consultations programmées font déjà l'objet de ces attentions.

Dans le cadre de la préparation à l'accouchement, il est proposé aux parents une visite de la salle de naissance, sur un créneau horaire dédié et par une sage-femme formée. De la même façon, il est possible pour les parents qui en font la demande de visiter le service de néonatalogie. Actuellement, cette demande spontanée reste marginale. Or, dans notre étude, environ 60% des parents interrogés (à proportions identiques entre mères et conjoints) déclaraient juger souhaitable la visite du service de néonatalogie. Ainsi, dans le cas où cette pratique serait amenée à évoluer, il serait intéressant qu'elle puisse se réaliser en lien avec la psychologue du service. La création d'une chambre « témoin » serait également intéressante afin de ne pas confronter les parents en devenir aux enfants hospitalisés tout en apportant les réponses aux questions qu'ils se posent. Afin de l'organiser au mieux, nous pouvons imaginer proposer ces visites dans un premier temps aux parents bénéficiant d'une consultation « programmée ».

Il n'existe que très peu de données à ce sujet dans la littérature médicale.

L'analyse descriptive de notre cohorte rapportait des couples âgés en moyenne d'une trentaine d'années. Le niveau d'étude déclaré par les parents était conforme aux valeurs nationales. Selon l'INSEE, la proportion de bacheliers dans la génération 2009 (compatible avec la population trentenaire de notre cohorte) était de 60,3% chez les hommes (66,0% dans notre cohorte) et de

70,4% chez les femmes (70,9% dans notre cohorte).⁴⁴ De plus, l'OCDE estime qu'en 2009, 44,3% de la génération des 25-34 ans étaient diplômés de l'enseignement supérieur (contre 48,1% dans notre cohorte).⁴⁵ Ainsi dans notre étude, la population étudiée était similaire à la population nationale en termes d'âge⁴⁶ et de niveau d'étude. Bien qu'aucun calcul statistique n'ait été réalisé à priori, notre cohorte semblait être représentative de la population globale française. Il peut toutefois exister un biais de sélection dans notre cohorte, puisque les mineurs, majeurs protégés et personnes ne pouvant s'exprimer ou comprendre correctement le français ont été exclus. Il n'existait pas de valeur chiffrée du nombre d'exclusion.

L'étude des éléments démographiques révélait que 94,0% des mères bénéficiant durant leur grossesse d'une consultation pédiatrique anténatale étaient en couple. Dans notre recueil, nous avons noté une différence importante entre le nombre de réponses des mères (n=50) et des conjoints (n=26). Il était d'ailleurs précisé dans le recueil médical que 29 consultations étaient réalisées en présence des deux membres du couple, ce qui signifie que près d'une mère sur deux s'était présentée à ces consultations sans être accompagnée de son conjoint (62,0%). Dans le même temps, trois conjoints avaient refusé de remplir le questionnaire après la consultation (10,3%). Cela confirme la présence inconstante du conjoint, également retrouvée dans la littérature mais rarement commentée.^{27,47,48} Un travail est à effectuer à ce sujet afin de comprendre ces situations, d'autant plus que l'importance de la présence d'une personne de confiance lors des consultations d'annonce ne fait plus débat. Cette personne a plusieurs rôles, notamment le soutien de la mère dans son cheminement personnel mais aussi l'aide dans les décisions sur sa santé, incluant de fait celle de son fœtus.^{49,50} Lorsque le conjoint n'est pas disponible ou que la mère est célibataire, la loi prévoit que « toute personne majeure de [l'] entourage en qui [l'on a] confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission [puisse] l'être ». Celle-ci peut être désignée à tout moment.

Dans le cadre des consultations programmées, il pourrait être intéressant de proposer systématiquement aux mères d'être accompagnées par leur conjoint (ou personne de confiance) pour chaque entretien médical et à fortiori pour chaque prise de décision. Ainsi, la prise de rendez-vous serait le moment opportun pour s'assurer de la présence de ce tiers.

Concernant l'organisation de la consultation, 26,5% des mères déclaraient en avoir fait la demande et annonçaient dans le même temps -dans 93,6% des cas- qu'il s'agissait d'une

demande médicale (du CPDPN dans 58,7% des cas). Ces chiffres montrent la place importante qu'occupe le néonatalogiste au sein de l'équipe pluridisciplinaire dans l'information donnée aux parents. Bien que non systématiquement sollicité par le couple, le pédiatre a un rôle prépondérant dans la prise en charge globale des familles confrontées à une grossesse dite pathologique. Malgré l'absence de demande parentale initiale, il existe une bonne réceptivité du couple à cette proposition. Cela atteste de la pertinence de la réalisation des consultations pédiatriques anténatales. En effet, les parents signalaient dans près de 70% des cas avoir des questions avant le début de la consultation et dans 97,3% des cas que la consultation pédiatrique anténatale était importante. Miquel-Verges et al. rapportent les mêmes éléments. Sur 42 femmes interrogées, toutes déclaraient recommander la consultation avec un néonatalogiste.³⁸ Paul et al. décrivent également une majorité de mères estimant que la consultation pédiatrique anténatale était importante.¹⁶

Nos résultats sont superposables à ceux de la littérature. Ainsi, il semble primordial de continuer à proposer une consultation pédiatrique anténatale dès que le corps médical l'estime nécessaire, même en l'absence de demande parentale.

Concernant la population de notre cohorte, le calcul du nombre de sujets nécessaires n'était pas envisageable sur la période car il s'agit d'une étude exploratoire et aucune donnée n'était disponible dans la littérature concernant l'objectif principal de l'étude. Le nombre de parents inclus était supérieur au nombre de consultations estimées sur la période : 76 inclusions pour 65 consultations estimées. Néanmoins, ce chiffre apparaît comme insuffisant. D'abord car les 76 inclusions ne correspondaient en réalité qu'à 50 consultations. Cette différence pouvait s'expliquer de deux manières : des non-inclusions par opposition parentale (exceptionnelle dans notre étude) ou une barrière linguistique (plus fréquente) d'une part, une surestimation de la fréquence des consultations pédiatriques anténatales d'autre part. Ce chiffre peut sans doute expliquer en partie le manque de puissance de l'étude.

Une autre limite de notre travail pourrait être soulevée quant à la composition des deux groupes de l'étude : consultations « urgente » et « programmée ». Bien que la comparaison de ces deux groupes soit bien définie dans notre protocole, les pathologies dans ces deux bras étaient différentes et pourraient être caricaturées de cette façon : prématurité et rupture prématurée des membranes d'un côté, syndromes malformatifs de l'autre. Il peut exister ainsi un biais d'inclusion. Les articles médicaux disponibles dans la littérature sont d'ailleurs souvent portés

sur l'une ou l'autre de ces problématiques. Néanmoins, les conclusions de ces deux types de travaux sont similaires. Il n'existe pas de spécificité propre à un type de consultation ou de pathologie. Cette comparaison inédite est un élément important de notre travail.

L'aspect monocentrique était aussi une des limites de l'étude dans l'idée de généraliser nos résultats. Néanmoins son caractère prospectif était un élément fort, tout comme la réévaluation à distance de la consultation qui suivra l'étude présentée. Cela a d'ailleurs également été proposé par Miquel-Verges et al.³⁸

CONCLUSION

Cette étude a permis à l'équipe néonatale de la Maternité Régionale de Nancy d'évaluer la réalisation de ses consultations pédiatriques anténatales. Les consultations « urgentes » et « programmées » ne sont pas vécues différemment par les familles, tant sur le plan de la compréhension que du ressenti psychologique. En conséquence, il ne semble pas pertinent de proposer deux types de discours médicaux en fonction du type de consultation.

Il ressort des éléments extrêmement positifs tels que la bonne gestion du cadre et de la délivrance des informations données. Les parents sont satisfaits du discours et des explications apportées. Il apparaît en revanche important de développer davantage les éléments d'explication de prise en charge néonatale (nécessité d'une réanimation, d'une hospitalisation, d'un transfert post natal ; éléments pronostiques). Il semble opportun de développer davantage de supports d'information annexes : documentation papier, sites internet de qualité référencés. La mise en lien avec les associations de patients doit probablement être plus systématiquement proposée.

De plus, le souhait des parents de visiter le service de néonatalogie doit être entendu et plus régulièrement proposé, en particulier pour les parents ayant bénéficié d'une consultation pédiatrique anténatale « programmée ».

Le retentissement psychologique de la consultation sur les parents semble modéré. A la lecture de la littérature, la systématisation de la proposition d'une prise en charge psychologique paraît indispensable. La spécificité des aspects psychologiques du per- et du post partum impose une prise en charge par des acteurs familiers à ces problématiques. Enfin, il semble important d'inclure davantage (voire systématiquement) le conjoint -ou à défaut une personne de confiance- sur l'ensemble du parcours maternel, d'autant plus que nous n'avons pas montré de différence en termes de compréhension ou d'impact psychologique entre mère et conjoint.

Il sera intéressant de réévaluer ces données une fois l'évaluation à distance réalisée.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Score anténatal détaillé

| PARTIE 2 | 2 | 1 | 0 |
|---------------------------------------|-------|----------------------------|-------------------------|
| Délai obtention de la CS* | | Adapté | Trop court / long |
| Durée de la CS* | | Adaptée | Trop courte / longue |
| Nombre d'informations délivrées | | Suffisant | Insuffisant / excessif |
| Compréhension message délivré | Clair | Moyennement compréhensible | Incompréhensible |
| Lieu accouchement | | Bonne réponse | Mauvaise réponse |
| Nécessité réanimation en SDN** | | Bonne réponse | Mauvaise réponse / NSP° |
| Nécessité hospitalisation | | Bonne réponse | Mauvaise réponse / NSP° |
| Nécessité chirurgie | | Bonne réponse | Mauvaise réponse / NSP° |
| Nécessité transfert inter-hospitalier | | Bonne réponse | Mauvaise réponse / NSP° |
| Pronostic | | Bonne réponse | Mauvaise réponse |
| Aide compréhension de la pathologie | | OUI | NON |
| Autres questions soulevées | | NON | OUI |
| >> Score maximal : 13 | | | |
| >> Score minimal : 0 | | | |

NB : "bonne réponse" : réponse correspondant à la situation clinique ; tout autre réponse : 0

CS* : consultation, SDN** : Salle de naissance, NSP° : ne sait pas

| PARTIE 3 | 2 | 1 | 0 |
|--|-------------|-------------|----------------------|
| Pertinence du lieu de CS* | | OUI | NON / NSP° |
| Confort lors de la CS* | Pas du tout | Moyennement | Beaucoup |
| Nombre personnes présentes | | OUI | NON / NSP° |
| Moment CS* par rapport avancée G°° | | OUI | NON / NSP° |
| Trop grand nombre de CS* | | NON | OUI |
| Sentiment : Angoisse / Rassuré | | Rassuré | Sans avis / angoissé |
| Aurait préféré que la CS* n'ait pas lieu | | NON | OUI / NSP° |
| CS* était-elle importante | | OUI | NON / NSP° |
| Aide décision | | OUI | NON / NSP° |
| >> Score maximal : 10 | | | |
| >> Score minimal : 0 | | | |

CS* : consultation, SDN** : Salle de naissance, NSP° : ne sait pas, G°° : grossesse

| |
|--|
| >>> Score total maximal : 23 |
| >>> Score total minimal : 0 |

Somme des 2 scores

ANNEXE 2 : Questionnaire anténatal

N° : ____ / 1

QUESTIONNAIRE ANTE NATAL

PARTIE 1 : DEMOGRAPHIE et INFORMATIONS GENERALES

A remplir par les parents

Vous êtes : la mère le(la) conjoint(e)

Numéro de téléphone (pour la deuxième phase de l'étude) : ____ / ____ / ____ / ____ / ____

Concernant les parents :

Situation maritale : En couple mariés célibataires divorcés

Concernant la mère : Age : ____ ans

Profession : _____

Niveau d'étude : Primaire Brevet Baccalauréat Enseignement supérieur

Concernant le(la) conjoint(e) : Age : ____ ans

Profession : _____

Niveau d'étude (terminé) : Primaire Brevet

Baccalauréat Enseignement supérieur

Concernant la grossesse :

Il s'agit d'une première grossesse pour la mère : OUI NON

Si non, préciser le nombre d'enfants : _____

Il s'agit d'une première grossesse pour le couple OUI NON

Si non, préciser le nombre d'enfants : _____

L'une des précédentes grossesses a fait l'objet d'une consultation pédiatrique anténatale : OUI NON

Il s'agit de la première consultation pédiatrique anténatale pour cette grossesse : OUI NON

Concernant cette consultation :

Il s'agit d'une demande de votre part : OUI NON

Elle est réalisée à la suite d'une demande médicale : OUI NON

Elle est réalisée après présentation de votre dossier au CPDP : OUI NON



N° : _____ / 1

QUESTIONNAIRE ANTE NATAL

PARTIE 2 : CONSULTATION ET INFORMATIONS DELIVREES

A remplir par les parents

Aviez-vous des questions avant le début de la consultation ? OUI NON Ne sait pas

Le délai pour obtenir la consultation vous a semblé : Trop court Adapté Trop long

La durée de la consultation vous a semblé : Trop courte Adaptée Trop longue

Le nombre d'informations délivrées vous a semblé : Insuffisant Suffisant Excessif

Selon vous le message délivré était : Incompréhensible Moyennement compréhensible Clair

A propos de la maladie de votre enfant, qu'avez-vous retenu :

Du lieu de l'accouchement : Maternité d'origine Niveau 2 le plus proche Maternité Nancy

De la nécessité d'une réanimation en salle de naissance : OUI NON Ne sait pas

De la nécessité d'une hospitalisation après la naissance : OUI NON Ne sait pas

Si oui, de la durée estimée d'hospitalisation : _____

Si oui, dans quel service ? Réanimation Soins Intensifs Unité Kangourou Autre

De la nécessité d'une prise en charge chirurgicale : OUI NON Ne sait pas

De la nécessité d'un transfert post natal dans un autre service hospitalier OUI NON Ne sait pas

Du pronostic : Grave Incertain Bon Ne sait pas

Concernant les informations délivrées :

Pensez-vous que la remise d'informations sur un autre support serait utile ? OUI NON Ne sait pas

Si oui, de quel type : _____

Pensez-vous rechercher d'autres d'informations à la suite de la consultation ? OUI NON Ne sait pas

Si oui, préciser : _____

Cette consultation vous a-t-elle aidé à comprendre la maladie de votre enfant ? OUI NON Ne sait pas

Cette consultation a-t-elle soulevé d'autres questions ? OUI NON Ne sait pas

N° : _____ / 1

QUESTIONNAIRE ANTE NATAL

PARTIE 3 : RESENTI et IMPACT PSYCHOLOGIQUE

A remplir par les parents

Avant la consultation, vous sentiez-vous ? Angoissé Sans avis Serein Ne sait pas

Pensez-vous que le lieu de consultation était pertinent ? OUI NON Ne sait pas

Durant la consultation, étiez-vous inconfortable ou douloureuse ? Pas du tout Moyennement Beaucoup

Le nombre de personnes présentes vous semblait-il adapté ? OUI NON Ne sait pas

Si non, pourquoi ? (trop de professionnels de santé, voisins de chambre, famille présente...) : _____

Le moment de la consultation par rapport à l'avancée de la grossesse vous semble-t-il pertinent ?

OUI NON Ne sait pas

Si non, auriez-vous souhaité qu'elle se déroule : Plus tôt Plus tard

Estimez-vous avoir bénéficié de trop de consultations anténatales (obstétricale, imagerie etc) ? OUI NON

Un accompagnement psychologique vous semblerait-il opportun ? OUI NON Ne sait pas

Un accompagnement psychologique vous a-t-il été proposé ? OUI NON

A l'issue de la consultation :

Vous sentez-vous ? Angoissé Sans avis Rassuré Ne sait pas (NSP)

Auriez-vous préféré que cette consultation anténatale n'ait pas lieu ? OUI NON NSP

Souhaiteriez-vous une nouvelle consultation pédiatrique au décours de la première ? OUI NON NSP

Souhaiteriez-vous visiter le service de néonatalogie avant la naissance de votre enfant ? OUI NON NSP

Qu'auriez-vous souhaité de plus concernant la consultation ?

Selon vous, cette consultation est-elle importante ? OUI NON Ne sait pas

La consultation vous a-t-elle aidé à prendre une décision concernant la suite de la grossesse ? OUI NON NSP

N° : _____ / 1

QUESTIONNAIRE ANTE NATAL

PARTIE 4 : QUESTIONNAIRE MEDICAL
A remplir par le médecin

Date consultation : ____ / ____ / _____

Vous êtes médecin sénior : OUI NON

Age gestationnel au moment de la consultation : ____ SA + ____ jours

Date du terme théorique : ____ / ____ / _____

Type consultation anténatale : Urgence Programmée

Lieu de réalisation de la consultation :

Hôpital de jour Consultation de Pédiatrie

Salle de naissance Secteur d'hospitalisation d'obstétrique (Richon 3) SPC

Autre : précisez : _____

Nombre de professionnels de santé présents lors de la consultation : 1 2 3 Plus de 3

Si oui, préciser la fonction : _____

Consultants : Mère uniquement Couple

Accompagnants lors de la consultation : OUI NON

Si oui, préciser le nombre et le lien : ____ ; _____

Cette grossesse a fait l'objet d'une aide médicale à la procréation : OUI NON

Barrière linguistique : OUI NON

Pathologie indiquant la consultation : _____ Ne sait pas

A propos de la pathologie de l'enfant, merci de compléter les informations exactes concernant :

Le lieu de l'accouchement : Maternité d'origine Niveau 2 le plus proche Maternité de Nancy

La nécessité d'une réanimation en salle de naissance : OUI NON Ne sait pas

La nécessité d'une hospitalisation après la naissance : OUI NON Ne sait pas

Si oui, de la durée estimée d'hospitalisation : _____

Si oui, dans quel service ? Réanimation Soins Intensifs Unité Kangourou Autre

La nécessité d'une prise en charge chirurgicale : OUI NON Ne sait pas

La nécessité d'un transfert post natal dans un autre service hospitalier : OUI NON Ne sait pas

Le pronostic : Grave Incertain Bon Ne sait pas

RÉFÉRENCES

1. INSEE. Naissances et taux de natalité en 2018. [Internet]. Available from: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381380>. Accessed August 26, 2019.
2. Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées. *La Revue Sage-Femme*. 2007;6(4):216-8.
3. Viaux-Savelon S, Rosenblum O, Mazet P, Dommergues M, Cohen D. La surveillance échographique prénatale des grossesses à suspicion de malformation : étude du retentissement sur les représentations maternelles. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. 2007;55(7):413-23.
4. LEGIFRANCE. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. [Internet]. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>.
5. von Hauff P, Long K, Taylor B, van Manen MA. Antenatal consultation for parents whose child may require admission to neonatal intensive care: a focus group study for media design. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2016;16(1):103.
6. Gaucher N, Nadeau S, Barbier A, Janvier A, Payot A. Personalized Antenatal Consultations for Preterm Labor: Responding to Mothers' Expectations. *The Journal of Pediatrics*. 2016;178:130-4.e7.
7. Bastek TK, Richardson DK, Zupancic JAF, Burns JP. Prenatal Consultation Practices at the Border of Viability: A Regional Survey. *Pediatrics*. 2005;116(2):407.
8. Ancel P-Y, Goffinet F, Kuhn P, et al. Survival and Morbidity of Preterm Children Born at 22 Through 34 Weeks' Gestation in France in 2011: Results of the EPIPAGE-2 Cohort Study. *JAMA Pediatrics*. 2015;169(3):230.
9. Pierrat V, Marchand-Martin L, Arnaud C, et al. Neurodevelopmental outcome at 2 years for preterm children born at 22 to 34 weeks' gestation in France in 2011: EPIPAGE-2 cohort study. *BMJ*. August 2017;j3448.
10. HAUTE AUTORITE DE SANTE. Annoncer une mauvaise nouvelle. Available from: https://www.has-sante.fr/jcms/c_698028/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle. Accessed August 26, 2019.
11. Buckman R, Cohen L, Kason Y. *S'asseoir pour parler: l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades : guide du professionnel de santé*. Paris: Masson; 2007.224.
12. Maciejewski PK, Zhang B, Block SD, Prigerson HG. An Empirical Examination of the Stage Theory of Grief. *JAMA*. 2007;297(7):716.
13. Taylor D, Le Coz P. Announcing the diagnosis. In: *Handbook of Clinical Neurology*. Vol 111. Elsevier; 2013:93-9.

14. Romano H. L'annonce d'un diagnostic grave. *La Revue de Médecine Interne*. 2010;31(9):626-30.
15. Moley-Massol I. *L'annonce de la maladie: une parole qui engage*. Puteaux (Hauts-de-Seine): DaTeBe; 2004.
16. Paul DA, Epps S, Leef KH, Stefano JL. Prenatal Consultation With a Neonatologist Prior to Preterm Delivery. *Journal Of Perinatology*. 2001;21:431.
17. Payot A, Gendron S, Lefebvre F, Doucet H. Deciding to resuscitate extremely premature babies: How do parents and neonatologists engage in the decision? *Social Science & Medicine*. 2007;64(7):1487-500.
18. Yee WH, Sauve R. What information do parents want from the antenatal consultation? *Paediatrics & Child Health*. 2007;12(3):191-6.
19. E. Brazy J, M. H. Anderson B, Becker P, Becker M. *How Parents of Premature Infants Gather Information and Obtain Support*. Vol 20. 2001.
20. Marokakis S, Kasparian NA, Kennedy SE. Parents' perceptions of counselling following prenatal diagnosis of congenital anomalies of the kidney and urinary tract: a qualitative study. *BJU International*. 2017;119(3):474-81.
21. LEGIFRANCE. Code de la santé publique. Articles relatifs à la participation des usagers au fonctionnement du système de santé. [Internet]. Available from: https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=83F41AAD8556CC4E6243075F1A85A6A1.tplgfr22s_2?idSectionTA=LEGISCTA000006170996&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20171221. Accessed August 26, 2019.
22. van Hövell tot Westerflier CVA, Stegeman I, Muradin MSM, Smit AL, Breugem CC. Parental preferences for the first consultation for microtia. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. 2018;106:10-5.
23. Keenan HT, Doron MW, Seyda BA. Comparison of Mothers' and Counselors' Perceptions of Predelivery Counseling for Extremely Premature Infants. *Pediatrics*. 2005;116(1):104.
24. MacDonald H. Perinatal Care at the Threshold of Viability. *Pediatrics*. 2002;110(5):1024.
25. INSERM, DRES. *Enquête Nationale Périnatale. Rapport 2016*. [Internet]. Available: http://epopé-inserm.fr/wp-content/uploads/2017/10/ENP2016_rapport_complet.pdf. Accessed September 30, 2019.
26. Shaw RJ, Bernard RS, DeBlois T, Ikuta LM, Ginzburg K, Koopman C. The Relationship Between Acute Stress Disorder and Posttraumatic Stress Disorder in the Neonatal Intensive Care Unit. *Psychosomatics*. 2009;50(2):131-7.
27. Kemp J, Davenport M, Pernet A. Antenatally diagnosed surgical anomalies: The psychological effect of parental antenatal counseling. *Journal of Pediatric Surgery*. 1998;33(9):1376-9.

28. de Wailly-Galembert D. Arlequin ou la coïncidence mort/naissance en maternité : le virtuel et le fœtus/bébé mort chez les sages-femmes. *Spirale*. 2011;60(4):91-6.
29. Turck D. Allaitement maternel : les bénéfices pour la santé de l'enfant et de sa mère. *Archives de Pédiatrie*. 2005;12:S145-S165.
30. Ustundag B, Yilmaz E, Dogan Y, et al. Levels of Cytokines (IL-1 β , IL-2, IL-6, IL-8, TNF- α) and Trace Elements (Zn, Cu) in Breast Milk From Mothers of Preterm and Term Infants. *Mediators of Inflammation*. 2005;2005(6):331-6
31. Cacho NT, Parker LA, Neu J. Necrotizing Enterocolitis and Human Milk Feeding. *Clinics in Perinatology*. 2017;44(1):49-67.
32. Kramer MS, Kakuma R. Optimal duration of exclusive breastfeeding. Cochrane Pregnancy and Childbirth Group, ed. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2012.
33. Skari H., Malt U. F., Bjornland K., et al. Prenatal diagnosis of congenital malformations and parental psychological distress—a prospective longitudinal cohort study. *Prenatal Diagnosis*. 2006;26(11):1001-9.
34. Titapant V, Chuenwattana P. Psychological effects of fetal diagnoses of non-lethal congenital anomalies on the experience of pregnant women during the remainder of their pregnancy: Effects of fetal anomalies detection. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Research*. 2015;41(1):77-83.
35. LEGIFRANCE. Code de la santé publique. [Internet]. Available from: https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=0813AE44DB5EA038D02FCDF84649844C.tplgfr22s_2?idSectionTA=LEGISCTA000006170996&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20180805. Accessed August 26, 2019.
36. Ministère des Solidarités et de la Santé. Associations d'usagers du système de santé agréées. [Internet]. Available from: <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/partenaires/associations-d-usagers-du-systeme-de-sante-agreees>. Accessed September 6, 2019.
37. Akrich M, Rabeharisoa V. L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé Publique*. 2012;24(1):69.
38. Miquel-Verges F, Woods SL, Aucott SW, Boss RD, Sulpar LJ, Donohue PK. Prenatal Consultation With a Neonatologist for Congenital Anomalies: Parental Perceptions. *Pediatrics*. 2009;124(4):e573-9.
39. Rosenberg KB, Monk C, Glickstein JS, et al. Referral for fetal echocardiography is associated with increased maternal anxiety. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*. 2010;31(2):60-9.
40. Kaasen A, Helbig A, Malt UF, Næs T, Skari H, Haugen G. Maternal psychological responses during pregnancy after ultrasonographic detection of structural fetal anomalies: A prospective longitudinal observational study. Matsuoka YJ, ed. *Plos One*. 2017;12(3):e0174412.

41. Cox JL, Holden JM, Sagovsky R. Detection of Postnatal Depression: Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale. *British Journal of Psychiatry*. 1987;150(6):782-6.
42. Walczak TZ, Chrzan-Dętkoś M. [The intensity of anxiety and symptoms of post-traumatic stress disorder in mothers and the cognitive development of their prematurely born children]. *Dev Period Med*. 2017;21(4):393-401.
43. Helbig A, Kaasen A, Malt UF, Haugen G. Maternal Psychological Distress and Placental Circulation in Pregnancies after a Previous Offspring with Congenital Malformation. Lionetti V, ed. *Plos One*. 2014;9(1):e86597.
44. Data.gouv.fr. Résultats définitifs de la session 2009 du baccalauréat. [Internet]. Available from: data.gouv.fr/fr/datasets/resultats-definitifs-de-la-session-2009-du-baccalaureat-nd/. Accessed September 6, 2019.
45. Données OCDE. Graphiques interactifs par l'OCDE. [Internet]. Available from: <https://data.oecd.org/chart/5EVc>. Accessed September 6, 2019.
46. INSEE. Âge moyen de la mère à l'accouchement en 2018. Available from: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381390>. Accessed September 6, 2019.
47. Aite L, Zaccara A, Mirante N, et al. Antenatal diagnosis of congenital anomaly: a really traumatic experience? *Journal of Perinatology*. 2011;31(12):760-3.
48. Kowalcek I, Mühlhoff A, Bachmann S, Gembruch U. Depressive reactions and stress related to prenatal medicine procedures: Reactions to prenatal medicine procedures. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*. 2002;19(1):18-23.
49. LEGIFRANCE. Code de la santé publique - Article L1111-6. [Internet]. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685773&cidTexte=LEGITEXT000006072665>. Accessed September 6, 2019.
50. Service-public.fr. Qu'est-ce qu'une "personne de confiance" ? [Internet]. Available from: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32748>. Accessed September 6, 2019.

RÉSUMÉ

Introduction : La découverte d'anomalies fœtales ou obstétricales provoque l'inquiétude des familles. Une consultation pédiatrique anténatale est proposée afin de répondre aux questions parentales, de façon « urgente » ou « programmée ». L'objectif de cette étude était d'évaluer la compréhension et l'impact psychologique chez les parents selon le moment de réalisation de la consultation.

Méthodes : Il s'agissait d'une étude monocentrique interventionnelle. Les parents majeurs sans pathologie psychiatrique ni barrière linguistique étaient éligibles. Un questionnaire était remis si possible aux deux parents. Un score évaluant la compréhension parentale (13 points) et l'impact psychologique (10 points) a été établi. Le maximum (23/23) reflétait une compréhension parfaite sans retentissement psychologique.

Résultats : Au cours de 50 consultations, 76 parents ont répondu au questionnaire (50 mères, 26 conjoints). Il n'existait pas de différence significative de score global entre les consultations « urgentes » ou « programmées » (17/23 et 16/23, $p=0,533$). Une tendance statistique en défaveur des consultations « urgentes » concernant l'aspect psychologique ($p=0,063$) était décrite. Aucune différence n'était retrouvée entre mères et conjoints (16/23 et 17/23, IC=0,60[0,28 ; 0,79]). Le conjoint était présent dans 58,0% des cas ($n=29$). L'organisation de la consultation était satisfaisante (97,3%). Un soutien psychologique était proposé dans 58,1% des cas, majoritairement lors des consultations « programmées » ($p=0,006$). Une visite du service de néonatalogie avant la naissance était souhaitée par 59,1% des parents.

Conclusion : Aucune différence de compréhension ou d'impact psychologique n'a été mise en évidence selon le moment de réalisation de la consultation ou au sein du couple. Il est primordial que les médecins s'assurent de la bonne compréhension parentale. Un soutien psychologique doit systématiquement être proposé.

THÈSE : MÉDECINE SPECIALISÉE – ANNÉE 2019

TITRE ANGLAIS : Prenatal paediatric consultation: parental understanding and psychological impact

MOTS CLÉS : Consultation anténatale, consultation urgente, consultation programmée, compréhension parentale, impact psychologique

INTITULE ET ADRESSE :

UNIVERSITE DE LORRAINE

Faculté de médecine de NANCY

9, avenue de la forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
