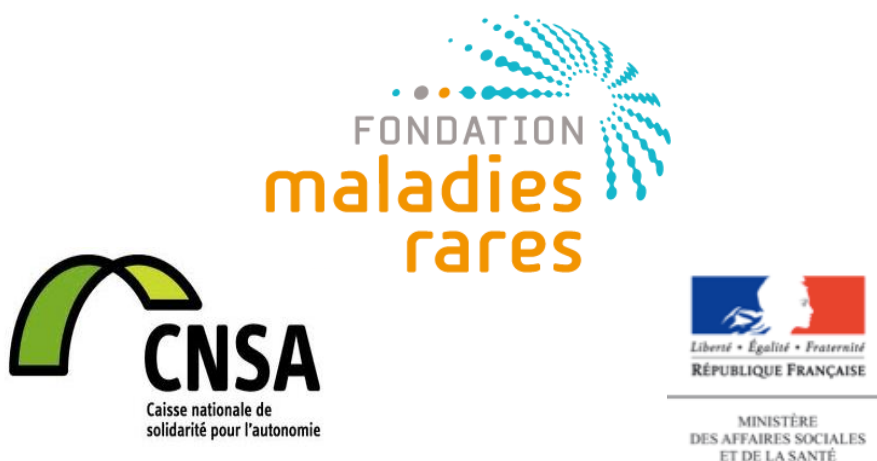




## Projets de recherche

### « SHS & MR »

Recherche en Sciences Humaines et Sociales  
dans le contexte des Maladies Rares

## Rapport final

### Critères de recevabilité

- ☐ Formulaires complétés renvoyés - avant le **24 février 2015**,  
- à **shs-mr@fondation-maladiesrares.com**.
- ☐ Annexes intégrées au rapport (pas de documents séparés).
- ☐ Nom des documents : « SHS1\_RF\_Nom de famille du porteur principal ».
- ☐ Taille maximale : 5 Mo

# FORMULAIRE PROJET

## I – IDENTIFICATION DU PROJET

| Nom de famille du porteur principal | Titre du projet (en français)                                                                |
|-------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|
| Colinet                             | <b><u>Annonce diagnostique d'une anomalie fœtale rénale sévère détectée en anténatal</u></b> |

| Engagement du porteur principal                                                                                                                                                                                                               |                        |                 |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|-----------------|
| Je soussigné, Colinet Séverine, certifie être l'investigateur principal du présent projet présenté, tel qu'il est décrit dans ce rapport de mi-parcours, et l'avoir rédigé en concertation avec toutes les équipes impliquées dans le projet. |                        |                 |
| Signature électronique* :                                                                                                                                                                                                                     | Fait à : Gennevilliers | Le : 09/12/2015 |
|                                                                                                                                                              |                        |                 |

| Résumé grand public (1500 caractères maximum - français) *                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Ce texte sera utilisé dans les supports de communication de la Fondation maladies rares.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <p>Afin d'améliorer la prise en charge des couples, cette recherche vise à développer une réflexion sur les pratiques d'annonce diagnostique de l'anomalie rénale fœtale. L'annonce nécessite un accompagnement médical afin de permettre au couple d'entrer dans un parcours de soins voire dans un processus décisionnel (pour les situations sévères pouvant conduire à une potentielle IMG). Ce travail s'inscrit dans les champs des sciences de l'éducation et de la sociologie de la naissance. Nous avançons l'hypothèse d'une hétérogénéité des pratiques d'annonce qui entraîne une opacité des formes d'accompagnement du patient. Cette recherche s'appuie sur deux enquêtes par entretiens semi-directifs (62) menés auprès de médecins (30) et de patients (32). L'originalité de cette étude réside dans le croisement des points de vue de ces deux acteurs sur une même situation d'annonce. Trois types d'analyse (thématique, de discours et interprétative) sont mobilisés afin de dégager les contraintes dans le parcours d'annonce chez les patients et d'identifier des postures d'annonce chez les médecins. Trois types de postures d'annonce ont été mis en évidence : « l'accompagnement », « l'objectivité » dans la diffusion du message et « la formulation pour le couple ». La pratique d'annonce des médecins est complexe et s'appuie sur un apprentissage informel. Deux éléments majeurs du discours médical relatifs à l'incertitude médicale de l'anomalie rénale fœtale et à la temporalité de l'annonce ressortent du discours des patients. Ces facteurs fondamentaux du discours médical conditionnent des compétences communicationnelles (cognitives, sociales et affectives) attendues par les couples. Notre recherche participe ainsi à ouvrir la réflexion sur la formation à l'annonce chez les médecins.</p> |

| Public abstract (1500 digits maximum – in english) *                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| This text will be used by the French Foundation for rare diseases in its communication supports.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <p>To improve the management of couples, this research aims to develop a reflection on the practices of the fetal kidney abnormality diagnostic announcement. The announcement requires medical assistance to allow the couple to enter a care pathway or even in a decision-making process (for severe situations that could lead to a potential IMG). This work fits in the fields of educational science and sociology of birth. We assume that the heterogeneity of the practice of announcement affects opacity of forms of accompaniment of the patient. This research is based on two surveys made of semi-structured interviews (62) conducted with doctors (30) and patients (32). The originality of this study lies in the crossing points of view of both players in the same situation announcement. Three types of analysis (thematic, speeches and interpretative) are mobilized in order to identify constraints in the course announcement in patients and identify Ad postures among physicians. Three types of ad positions were highlighted: "accompaniment", "objectivity" in spreading the message and "formulation for the couple." Ad practice doctors is complex and relies on informal learning. Two major elements of medical discourse concerning the medical uncertainty of fetal renal abnormality and the temporality of the ad stand out from patients speech. These fundamentals of medical discourse condition communication skills (cognitive, social and emotional) expected by couples. Our research thus contributes to open reflection on training in the announcement to doctors. Our research thus contributes to open reflection on training in the announcement to doctors.</p> |

### III - SECTION SCIENTIFIQUE

#### **Contexte : rappel des objectifs, méthodologie, étapes-clés, calendrier et résultats attendus (1 page max)**

##### **Objectifs de la recherche ADARAN**

Les objectifs développés dans le cadre de l'appel à projets de recherche 2013 en sciences humaines et sociales de la Fondation des Maladies Rares prévoyaient de susciter une réflexion collective sur les pratiques d'annonce diagnostique de l'anomalie rénale fœtale. Les visées étaient :

- Une amélioration de l'annonce diagnostique faite aux couples ainsi que de leur prise en charge dans le parcours de soin.
- L'identification et l'analyse de la diversité des pratiques d'annonce chez les médecins à partir d'un état des lieux mobilisant 30 entretiens semi-directifs au total (médecins et patients).
- L'examen de l'impact de l'annonce diagnostique sur les représentations parentales (de l'anomalie rénale, de leur enfant à naître et du parcours de soin).

##### **Méthodologie de la recherche**

Le protocole initial de recherche comprenait la réalisation de deux enquêtes qualitatives à partir de guides d'entretiens semi-directifs (cf. Annexe n°1 et 2) : l'une auprès des médecins et l'autre auprès des patients. L'objectif était de rencontrer les patients à deux reprises (8 mois et 15 mois après l'annonce faite par le néphropédiatre) dans le cadre d'un suivi longitudinal. À la rédaction de l'appel à projet, il était prévu que 4 équipes soient impliquées : 3 équipes médicales et 1 équipe en sciences sociales. Soit :

- Le Centre de Référence MARHEA (maladie rénale héréditaire de l'Enfant et de l'Adulte).
- Le Centre de référence des maladies rénales rares - Néphrogones.
- Le Centre de référence des maladies Rénales Rares du Sud Ouest.
- L'équipe Sciences Sociales, Université de Cergy-Pontoise, laboratoire Ecole, Mutations, Apprentissages (EA-4507).

Sur le plan de l'analyse, il était prévu que la recherche comprenne trois types d'analyse des données qualitatives : une analyse de contenu thématique, une analyse de discours et une analyse interprétative.

##### **Les étapes-clés de la recherche**

Il était prévu que la recherche comprenne 4 étapes-clés (avec une phase exploratoire, d'enquêtes de terrain, d'analyse et de valorisation) comprenant chacune des sous-étapes, soit 9 étapes au total.

Dans le cadre de la phase **exploratoire**, il était envisagé de constituer une revue de la littérature sur l'objet de recherche de la pratique d'annonce diagnostique dans le champ des sciences humaines et sociales.

En ce qui concerne les phases d'**enquêtes de terrain**, plusieurs étapes avaient été programmées :

- La réalisation d'une enquête qualitative par entretiens semi-directifs auprès de médecins.
- La réalisation des démarches auprès des instances réglementaires afin d'organiser la prise de contact avec les patients futurs enquêtés.
- La coordination et le suivi des prises de contact auprès des patients (réalisées par les médecins qui ont participé à la première phase d'enquête).
- La planification des entretiens et l'organisation de l'accueil des patients en coopération avec les médecins dans chaque structure.
- La réalisation d'une enquête qualitative par entretiens semi-directifs auprès de patients.

La phase d'**analyse** devait comprendre :

- La transcription intégrale des entretiens, par un prestataire avec un système de sécurité des données
- Les trois types d'analyse des données : une analyse de contenu thématique, une analyse de discours et une analyse interprétative.

Enfin, il était planifié une phase de **valorisation** des résultats par la rédaction d'un bilan scientifique et financier, des communications et des publications.

##### **Calendrier et résultats attendus**

Le calendrier de la recherche est développé en annexe n°3.

A partir de l'analyse des discours des médecins sur leurs pratiques, la recherche visait à :

- Dégager des types de pratiques d'annonce diagnostique de l'anomalie rénale en anténatal.
- Identifier les postures et les compétences spécifiques aux situations d'annonce diagnostique de l'anomalie rénale rare en anténatal.
- Analyser les contraintes inhérentes à la situation d'annonce diagnostique de l'insuffisance rénale fœtale qui agissent sur les logiques d'action des médecins.
- Saisir l'impact du discours d'annonce diagnostique sur l'entrée dans le parcours de soin des couples et sur leur vécu individuel de l'insuffisance rénale chez leur enfant.
- Examiner les enjeux relatifs au développement de la formation médicale à l'annonce diagnostique en

anténatal.

- Proposer des recommandations auprès des CPDPN (Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Pré Natal) quant à la qualité du discours d'annonce diagnostique.
- Suggérer des analyses transférables à d'autres champs du prénatal (l'ensemble des professionnels de santé concernés par une annonce diagnostique de pathologie durant la grossesse).

## Méthodologie (2 pages max)

Nous avons étendu l'échantillon non-représentatif et non-probabiliste de la population de médecins en mobilisant d'autres hôpitaux pour étendre la couverture géographique à l'ensemble du territoire national. Augmenter le nombre d'équipes médicales visait à diversifier les pratiques des médecins de l'échantillon et ainsi à observer les formes de l'hétérogénéité de l'annonce diagnostique de la maladie rénale fœtale. Notre objectif était également d'augmenter le nombre de patients potentiels à contacter pour la seconde phase d'enquête par entretiens semi-directifs. Au total, l'enquête a mobilisé 11 hôpitaux en France, c'est-à-dire presque **3 fois plus que la prévision lors de l'appel à projets**, soit un total de 20 services hospitaliers dans 10 régions (cf. annexes n° 4 et 5). Au total, l'enquête s'est appuyée sur **62 entretiens semi-directifs**, soit **plus du double de ce qui était initialement prévu** au moment de la rédaction de l'appel à projets.

### 1. Choix du mode de recueil des données qualitatives

Le type semi-directif a été particulièrement adapté au recueil de données relatives à l'expression du ressenti, à l'évocation des expériences passées et des interprétations personnelles de situations vécues. Selon Jodelet (1999), les représentations sont : « une "modélisation" de l'objet directement lisible dans, ou inférée de, divers supports linguistiques, comportementaux ou matériels. Toute étude de représentation passera par une analyse des caractéristiques liées au fait qu'elle est une forme de connaissance » (Jodelet, 1999 : 61). Analyser la structure du langage a permis d'accéder au sens et aux représentations de l'annonce chez les acteurs.

Les entretiens semi-directifs (cf. Annexes n°1 et 2) avaient ainsi pour objectif de :

- recueillir les logiques d'action et les conceptions des médecins quant à leur pratique de l'annonce.
- obtenir des données sur le vécu de l'annonce par les patients ainsi que sur les conséquences de la poursuite de la grossesse, sur la relation médecin-patient et sur leur entrée dans le parcours de soin.

Le suivi longitudinal, à travers les rencontres à deux reprises des couples, visait l'élaboration d'une approche réflexive chez les patients et la compréhension des évolutions quant aux représentations de l'annonce diagnostique. Afin de répondre à l'objectif de croisement des regards sur une même situation d'annonce, nous avons uniquement rencontré les patients qui avaient été évoqués par les médecins dans le cadre de l'enquête. Ce croisement de regards entre médecins et patients a permis une meilleure compréhension d'une même situation d'annonce.

### 2. Enquête auprès des médecins

La première enquête qualitative par entretiens semi-directifs comprenait 30 entretiens avec des médecins soit 3 fois plus que ce qui était prévu dans le protocole de recherche initial. Comme indiqué précédemment, cet échantillon non-probabiliste, non-représentatif mais raisonné a été constitué par la mobilisation de 11 Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) en France, soit 20 services hospitaliers dans 10 régions (le tableau en annexe n°6 développe en détail la composition de l'échantillon) :

- trois spécialités sont représentées : la néphropédiatrie (16 médecins), la gynécologie-obstétrique/l'échographie (6 médecins) ; la chirurgie pédiatrique (3 médecins). L'enquête par entretiens a donc été menée auprès de 26 médecins (soit 15 femmes et 11 hommes), certains d'entre eux ayant été interviewés à plusieurs reprises pour des situations différentes. Par ailleurs, 1 entretien avec une psychologue clinicienne a été mené.
- les femmes médecins sont âgées de 35 à 63 ans, elles ont donc en moyenne 45 ans. Les hommes médecins sont âgés de 38 à 60 ans, ils ont en moyenne 49 ans.

Nous avons rencontré 2 médecins à plusieurs reprises pour évoquer des situations d'annonce différentes : l'un avec lequel nous avons réalisé 2 entretiens, et l'autre avec lequel nous avons enregistré 4 entretiens. Ces médecins ont réalisé plusieurs annonces diagnostiques en anténatal au cours de l'enquête. Nous avons mobilisé ces situations d'annonce afin de maximiser les entretiens potentiels avec les patients. Les entretiens ont été réalisés entre le 20/06/2014 et le 06/03/2015, soit sur 8 mois et 15 jours. Les entretiens ont duré en moyenne une heure, ils ont été enregistrés avec un dictaphone (suite à l'accord de chaque participant) puis ont été effacés après une transcription intégrale par un professionnel, intégrant un système de sécurité des données. Le corpus total des entretiens transcrits avec les médecins représente 789 pages.

### 2. Enquête auprès des patients

La seconde enquête qualitative par entretiens semi-directifs comprend 32 entretiens avec des couples. L'échantillon non-probabiliste et non-représentatif mais raisonné est constitué de 32 entretiens semi-directifs réalisés auprès de couples. Les parents relèvent de 9 Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) en France (deux centres n'ont pas participé à la seconde enquête par entretiens auprès des patients. Le tableau en annexe n°7 détaille la composition de l'échantillon de couples) :

- 21 entretiens ont été réalisés dans le cadre de la première phase d'enquête de terrain auprès des patients (de six mois à plus d'un an après l'annonce). Cette étape s'est réalisée du 25/03/15 au 27/07/2015, soit sur 4 mois. 9 couples et 12 mères seules ont donc participé physiquement aux entretiens. Cette première phase a permis de recueillir auprès des patients le vécu de l'annonce diagnostique en anténatal et les contraintes qui, selon eux, interviennent dans la situation d'annonce.
- 11 entretiens ont été réalisés dans la seconde phase d'enquête auprès des patients. Cette phase s'est déroulée du 17/06/15 au 22/07/15 (soit sur plus d'un mois) et comprend 11 mères ayant participé à la première phase d'enquête. Cette seconde phase avec les patients déjà rencontrés a permis d'approfondir des points particuliers de leur situation d'annonce. Cette seconde phase a permis aux patients d'entrer dans une démarche réflexive sur le vécu de leur propre annonce diagnostique durant la grossesse.
- Les mères sont âgées de 25 à 40 ans, soit 32 ans en moyenne. Les pères sont âgés de 24 à 42 ans, soit 35 ans en moyenne.
- En ce qui concerne la composition sociale de notre échantillon, nous avons constaté une concentration des patients dans les catégories socio-professionnelles (INSEE) « Employés » (24%), « Professions intermédiaires » (19%) et « Cadres et professions intellectuelles supérieures » (19%). Cette composition sociale rejoint dans des proportions similaires celle de la population active (Enquête Emploi, INSEE, 2015), toutefois nous notons une part plus importante de cadres (17% dans la population active et 19% dans notre échantillon). Il semble que cela soit un effet de la composition géographique puisque près de 4/5<sup>ème</sup> des cadres de l'enquête résident en région parisienne.

Les entretiens ont duré en moyenne une heure. Conformément au protocole initial de recherche :

- Suite aux accords des instances réglementaires (CCITRS, CPP, CNIL et la déclaration sur clinicaltrials), les couples ont été contactés par les médecins afin de les informer de la recherche et de s'assurer de leur accord pour une participation aux entretiens.
- Nous avons rencontré les couples qui ont été pris en charge (dans le cadre d'un diagnostic anténatal) par les médecins ayant participé à la première enquête qualitative.
- Le corpus total des entretiens intégralement transcrits représente 800 pages.

La couverture géographique est nationale et conserve la majorité des centres hospitaliers (c'est-à-dire 9 concernés par l'enquête auprès des médecins (qui étaient de 11). Les situations évoquées par les couples pris en charge pour un diagnostic sont nombreuses sur le plan des anomalies rénales : valves de l'urètre postérieur (5/21), polykystose rénale (5/21), dysplasie rénale (2/21), causes génétiques (2/21), rein pelvien/rein en fer à cheval (2/21), uropathie malformative (1/21), duplicité rénale (1/21), kystes (1/21), dilatation (1/21) dont des diagnostics très sévères conduisant à l'IMG (2) ou à un accompagnement (2).

Sur le plan de l'analyse, et suite à la transcription intégrale des entretiens (1589 pages), nous avons réalisé trois types d'analyse.

- Nous avons conduit une première analyse de contenu thématique. Ce procédé avait pour objectif de dégager de façon inductive les catégories du discours mettant en évidence les représentations de la situation d'annonce ainsi que les logiques d'actions des médecins et des patients. L'analyse de contenu a donné lieu à la construction de neuf catégories significatives de la pratique d'annonce selon les médecins et de quatre catégories significatives du vécu de l'annonce selon les patients. Les catégories d'analyse sont des classifications par thématiques des propos tenus lors des entretiens. Cette première phase permet d'aboutir à une grille d'analyse (cf. annexe n° 8 et 9) à partir de laquelle chaque entretien est examiné. L'objectif était de comparer la présence des catégories d'analyse dans l'ensemble du corpus des entretiens.
- Nous avons mené une seconde analyse de discours à l'aide du logiciel Tropes (cf. annexe n° 10 et 11). Ce logiciel est fondé sur l'analyse cognitivo-discursive développée par Ghiglione et al, 1998. Il permet d'appréhender la catégorisation, l'agencement sémantique et la sémantique elle-même (Fallery et Rodhain, 2007). L'utilisation du logiciel avait pour objectif de confirmer ou d'infirmer par la présence d'occurrences la validité des catégories issues de la première analyse de contenu (et ainsi de confirmer la construction inductive des catégories). À partir des discours, Tropes construit des « références », ou thèmes, c'est-à-dire qu'il comptabilise les champs lexicaux les plus utilisés par l'interlocuteur. L'ensemble des thèmes d'un discours peut être agencé sous la forme d'un « scénario » (que nous avons nommé « grille des thèmes »). Le logiciel distribue alors les mots significatifs d'un champ lexical dans les thèmes construits. À partir de l'ensemble des entretiens, Tropes nous a permis de construire une grille des thèmes significatifs des pratiques d'annonce diagnostique (annexe n°10) et du vécu de l'annonce diagnostique (annexe n°11) afin de comptabiliser par classe de fréquences la structure des discours des médecins. Construire un agencement du discours par thèmes a permis de valider (par la présence d'occurrences) les catégories significatives des conceptions des médecins et des patients sur l'annonce diagnostique.

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>– Enfin, nous avons réalisé une troisième analyse interprétative. La visée était de : dégager les formes d'annonce, structurer les logiques d'actions des médecins dans la pratique, identifier les enjeux et les contraintes spécifiques aux situations d'annonce diagnostique ainsi qu'examiner les expériences individuelles et les parcours d'annonce des couples.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Budget</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Voir document Excel transmis                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Résultats (4 pages max) :</b><br><b>- Etapes-clés réalisées,</b><br><b>- Résultats obtenus.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <p><b>1. <u>Etapes-clés réalisées</u></b></p> <p>Les étapes-clés de notre recherche comprenaient : une phase exploratoire qui devait mener à la réalisation d'une revue de la littérature sur l'objet de recherche de la pratique d'annonce diagnostique dans le champ des sciences humaines et sociales. Une phase d'enquêtes de terrain qui devait comprendre deux enquêtes par entretiens semi-directifs auprès des médecins et auprès des couples. Une phase d'analyse qui devait inclure la mise en œuvre de trois types d'analyse (de contenu thématique, de discours et interprétative). Une phase de valorisation des résultats : la réalisation d'un bilan scientifique et financier, des communications et des publications avaient été planifiées. Ces étapes-clés ont été réalisées et ont même été enrichies.</p> <p>Dans le cadre de la recherche ADARAN, nous avons :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Elaboré une revue de la littérature dans le cadre d'un travail exploratoire sur l'objet de recherche de la pratique d'annonce diagnostique dans le champ des sciences humaines et sociales.</li> <li>– Obtenue la validation du protocole de recherche par les instances réglementaires (CCITRS, CPP, CNIL) et réalisé la déclaration sur le registre clinical.trials. Nous avons travaillé en collaboration avec l'Unité de Recherche Clinique (URC) de l'hôpital Necker pour la constitution des dossiers réglementaires.</li> <li>– Réalisé une première enquête qualitative par entretiens semi-directifs auprès de médecins (30).</li> <li>– Coordonné et procédé au suivi des prises de contact auprès des patients : nous avons ainsi planifié les entretiens et l'organisation de l'accueil des patients en coopération avec les médecins dans chaque structure.</li> <li>– Réalisé une seconde enquête qualitative par entretiens semi-directifs auprès de patients (32) qui se décompose elle-même en deux phases : une première phase d'entretiens avec les parents (21), puis une seconde phase d'entretiens semi-directifs avec les mêmes parents déjà rencontrés (11).</li> <li>– Mobilisé un prestataire intégrant un système de sécurité des données afin de transcrire intégralement les entretiens réalisés (62).</li> <li>– Développé trois types d'analyse des données : une analyse de contenu thématique, une analyse de discours par le logiciel Tropes et une analyse interprétative.</li> <li>– Produit des communications nationales et internationales afin de valoriser les résultats obtenus dans la communauté scientifique dont 2 avec des Actes rédigés.</li> <li>– Une rédaction d'article est en cours pour la soumission à une revue scientifique reconnue par l'AERES : <i>Savoirs</i></li> </ul> <p><b>2. <u>Résultats obtenus</u></b></p> <p>Les résultats de la recherche mettent en évidence une hétérogénéité des pratiques d'annonce d'après l'enquête auprès des médecins (à partir de trois postures distinctes chez les praticiens) qui génèrent des contraintes sur la qualité du parcours d'annonce voire du processus décisionnel parental (en cas de potentielle Interruption Médicale de Grossesse-IMG). Le contexte de l'annonce diagnostique de l'anomalie rénale fœtale répond tout d'abord à une première logique structurelle. Il existe un parcours type constitué des différentes phases d'orientation des couples suite à la détection de l'anomalie fœtale. Lors de la grossesse, le suivi comprend trois échographies :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– La patiente peut être suivie par son médecin généraliste, une sage-femme, un gynécologue médical ou par un gynécologue-obstétricien. Dans le cadre de cette enquête, les anomalies rénales fœtales ont été détectées au cours de la seconde ou troisième échographie réalisée par des échographes, gynécologues ou échographes hors contexte des CHU.</li> <li>– La seconde étape comprend deux cas de figure : les parents sont orientés vers un premier centre hospitalier afin de préciser le diagnostic suite à l'échographie sur laquelle le soignant/médecin n'a pas pu se prononcer, ou bien les parents ont été directement orientés vers le CPDPN afin d'établir précisément le diagnostic.</li> <li>– La dernière étape est donc la prise en charge des couples par le CPDPN pour une échographie par le médecin référent et par l'équipe médicale de néphrologie pédiatrique lors de la consultation avec le</li> </ul> |

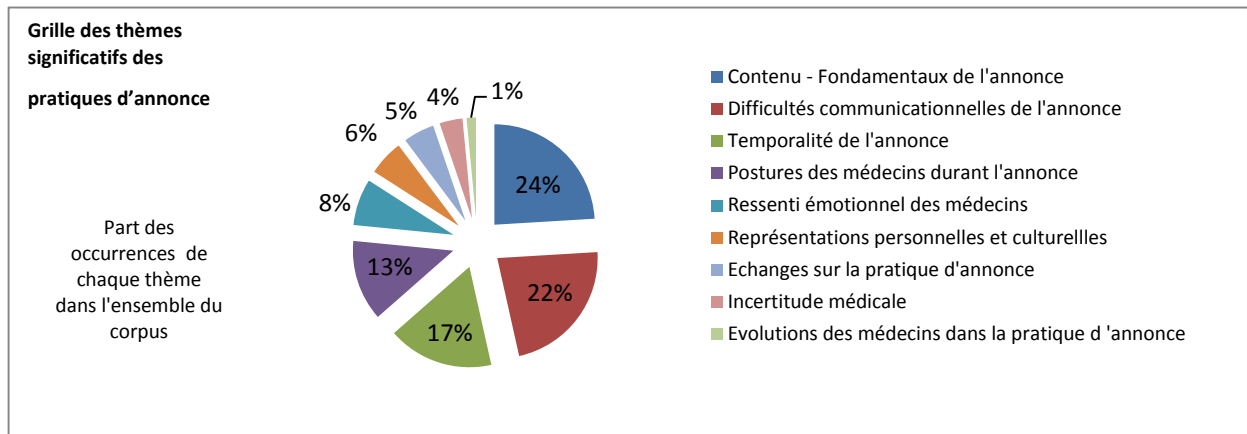


néphropédiatre.

Une des spécificités de l'annonce diagnostique de l'anomalie rénale en anténatal est donc sa progression temporelle caractérisée par la forme d'un parcours d'annonce.

#### a) Résultats issus de l'enquête auprès des médecins

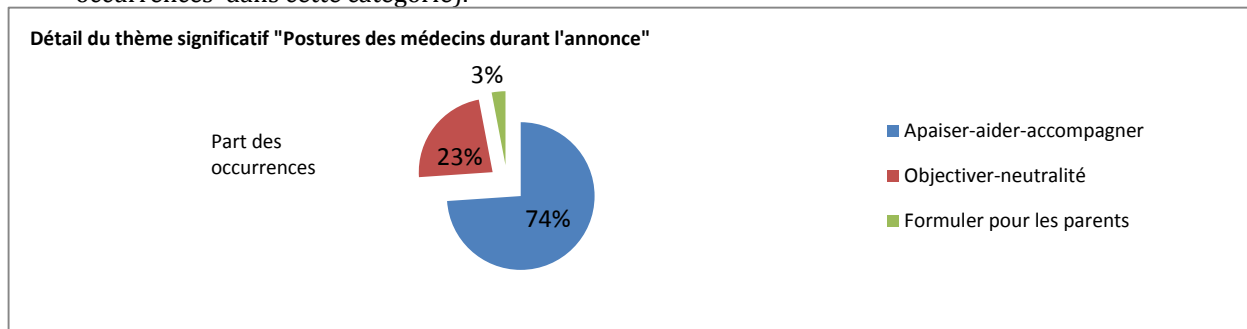
Nous sommes en mesure, à partir des analyses de contenu thématique puis de discours des 30 entretiens médecins, de dégager les 9 principaux thèmes émergents dans la pratique d'annonce diagnostique d'une anomalie fœtale rénale. Le graphe suivant rend compte de la répartition de ces thèmes, selon la fréquence de leurs occurrences dans les discours sur l'ensemble du corpus médecins :



#### – Les postures et les compétences dans la pratique d'annonce

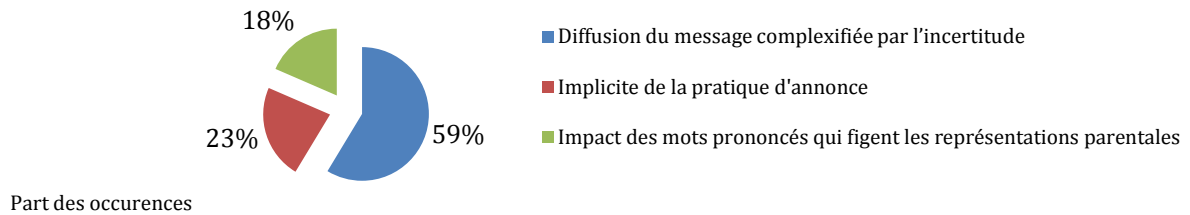
La catégorie « postures des médecins durant l'annonce » est évoquée par près de 4 médecins sur 5, et compte pour 13% du discours total. Les médecins mobilisent diverses postures dans la pratique d'annonce diagnostique de l'anomalie rénale. Les postures d'annonce révèlent l'hétérogénéité des professionnels dans leur rapport à la pratique. La recherche permet d'identifier trois types de postures chez les médecins enquêtés :

- La posture nommée « apaiser-aider-accompagner » (74% des occurrences dans cette catégorie).
- La posture intitulée « objectivité-neutralité » (23% des occurrences dans cette catégorie).
- La posture qualifiée « formuler pour les parents » (3% des occurrences dans cette catégorie).



La quasi-intégralité des discours des médecins (près de 75%) se focalise sur la posture « apaiser-aider-accompagner ». Pour les médecins, la pratique d'annonce nécessite de s'inscrire dans une posture empathique mobilisant des savoir-faire relationnels. Pour autant, cette majorité de positionnements envers la posture nommée « accompagner » chez les médecins ne doit pas occulter les contraintes spécifiques au contexte de l'annonce en anténatal. Nous faisons ici référence à la catégorie principale « difficultés communicationnelles dans l'annonce » analysée chez plus de 3 médecins sur 5 (soit 22/30, ce qui représente plus de 20% des mots de la grille des thèmes significatifs de la pratique d'annonce). Plus spécifiquement, parmi ces 22 médecins, nous analysons la présence de la sous-catégorie « impact des mots prononcés par le médecin qui figent les représentations parentales » (analysée chez plus d'1 médecin sur 5, et près de 20% des mots du thème « difficultés communicationnelles »).

#### Détail du thème significatif "Difficultés communicationnelles dans l'annonce"



Les praticiens sont amenés à mobiliser une compétence singulière associant : une sélection des termes employés (afin de ne pas figer la représentation de l'enfant à naître dans l'unique imaginaire de la maladie), une attitude empathique et un discours compréhensible, tout en mobilisant les mots illustratifs de la thérapie (comme la dialyse, la greffe selon le degré d'insuffisance du fœtus) afin de ne pas laisser les parents cheminer avec une représentation erronée de l'anomalie de leur enfant à naître. Au regard de l'enquête, nous interprétons que mobiliser les trois dimensions affective, sociale et cognitive (à travers la sélection des mots du discours d'annonce) constitue une contrainte pour les médecins. Effectivement, lorsqu'il s'agit d'explicitier comment sont acquis ce type de compétences, le champ de l'informel prédomine dans les discours sur les pratiques chez les médecins. La pratique de l'annonce est donc majoritairement conçue par les médecins comme une pratique difficilement formalisable. Cette absence de formalisation constitue une source d'explication à l'hétérogénéité des pratiques d'accompagnement lors de l'annonce diagnostique.

#### – Les sources de résistances face à un apprentissage informel de la pratique d'annonce diagnostique

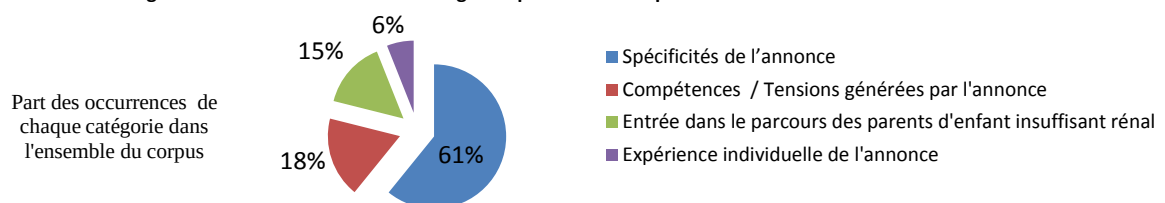
Selon les médecins de l'enquête, la pratique d'annonce diagnostique en anténatal nécessite de s'inscrire dans une posture empathique mobilisant des types d'activités complexes. Nous dégagons les deux types d'activités complexes suivantes : la perception du couple (c'est à dire la détection des signes émotionnels permettant de traduire la compréhension du diagnostic, une conviction personnelle ou processus décisionnel concernant une IMG) qui conditionne la mobilisation de la compétence d'adaptation au couple dans le discours d'annonce. Ces deux activités mobilisant les dimensions sociale, cognitive et affective de la compétence communicationnelle durant l'annonce restent cependant circonscrites au champ de l'informel dans le discours des médecins. La sous-catégorie « implicite de la pratique » est examinée chez 3 médecins sur 5 (soit 14/22 et plus de 20 % des occurrences de la catégorie principale « difficulté singulière »). La dimension générationnelle conditionne les discours sur la pratique d'annonce. Réserver l'annonce aux séniors revient à pérenniser une pratique normée. La pratique de l'annonce diagnostique est structurée autour d'une conception hiérarchique. Au regard de l'enquête, l'apprentissage de la pratique d'annonce diagnostique l'anomalie rénale fœtale répond à une logique située entre un apprentissage informel non-intentionnel (comme la socialisation) et un apprentissage professionnel informel (comme l'acquisition de savoirs en dehors de formations instituées (Cristol et Muller, 2013)).

#### b) Résultats issus de l'enquête auprès des couples

A partir de l'échantillon comprenant 32 entretiens semi-directifs, les analyses de contenu thématique et de discours permettent de dégager quatre thèmes significatifs spécifiques à la situation de l'annonce diagnostique de l'anomalie rénale fœtale selon les couples :

1. Spécificités de l'annonce diagnostique (incertitude du diagnostic, spécialistes rencontrés, organe invisible, décalage de temporalité entre la perception des médecins et celle des patients)
2. Compétences mobilisées par les médecins et tensions entre les couples et les médecins générées par l'annonce diagnostique
3. Entrée dans le parcours de parent d'enfant insuffisant rénal
4. Expérience individuelle de l'annonce

#### Grille des thèmes significatifs du vécu de l'annonce diagnostique chez les couples

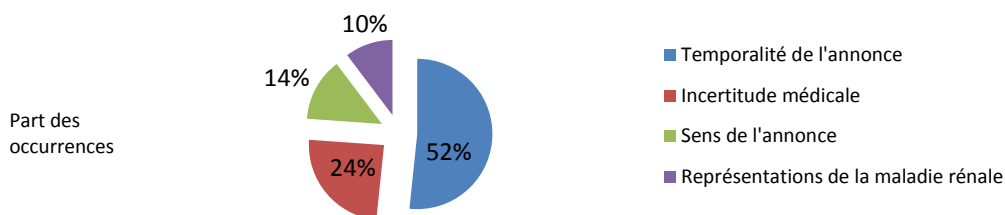




– Le parcours de l'annonce diagnostique : temporalité et logique structurelle

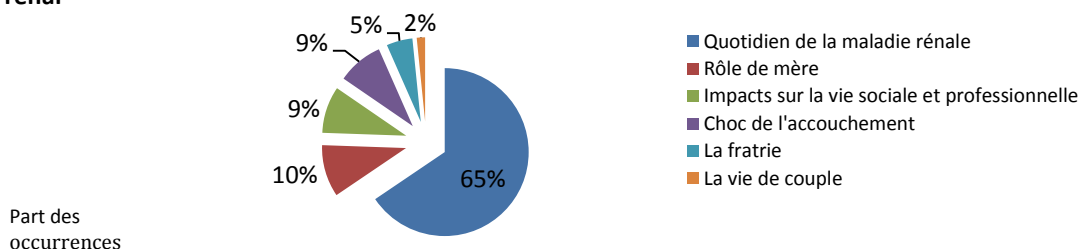
L'annonce ne se résume pas à la transmission d'un message. Pour les patients concernés par l'annonce de l'anomalie rénale fœtale, la spécificité de l'annonce réside dans sa progression et dans sa part d'incertitude. La temporalité et l'incertitude ne sont donc pas uniquement les facteurs relatifs à la complexité médicale d'établir un diagnostic à partir de signes échographiques. Ces facteurs constituent aussi les besoins fondamentaux des patients conditionnant la qualité de l'annonce. La temporalité est analysée dans la totalité des entretiens avec les patients (32), soit plus de 50% des mots du thème « Spécificités de l'annonce ». L'incertitude est analysée chez la moitié des entretiens avec les patients (16/32, soit près de 25% des occurrences du thème « Spécificités de l'annonce »).

Détail du thème significatif "Spécificités de l'annonce"



Les discours des patients se concentrent autour de deux dimensions personnelles, dont le parcours post-annonce représente 15 % de l'ensemble des mots de la grille des thèmes significatifs du vécu de l'annonce.

Détail du thème significatif "Entrée dans le parcours de parents d'enfant insuffisant rénal "

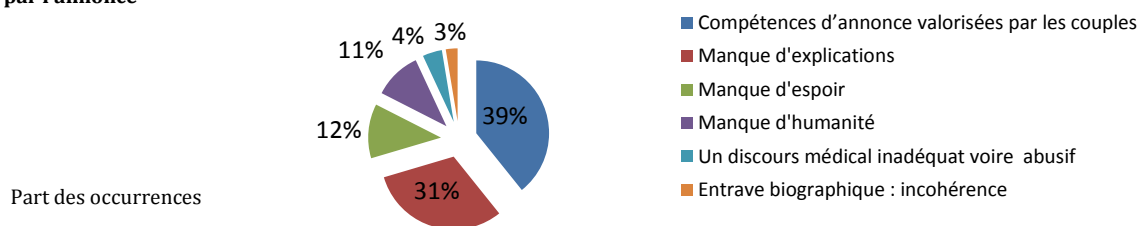


La catégorie discursive relative au parcours de l'enfant et de la famille après l'annonce est un axe fondamental du discours des patients. Cette dimension post-annonce confirme notre précédente analyse. Il est nécessaire de penser la pratique d'annonce dans sa temporalité : l'annonce s'inscrit dans un parcours de consultations afin d'établir le diagnostic de l'anomalie rénale fœtale et constitue la première étape de l'entrée dans un parcours de soins. La pratique d'annonce s'inscrit donc dans une double temporalité : celle immédiate du diagnostic et celle sur le long terme du parcours de soins.

– Les compétences attendues dans le discours d'annonce diagnostique

Les compétences d'annonce valorisées sont analysées chez la majorité des patients (soit 25 entretiens sur 30 et 39 % des mots du thème « Compétences tensions générées par l'annonce ») et sont relatives à la disponibilité, l'investissement, l'absence de jugement, la transparence du discours et l'accessibilité des termes employés.

Détail du thème significatif "Compétences / tensions générées par l'annonce"



Au regard de l'enquête, nous dégagons trois types de contraintes vécues par les couples rencontrés : une incohérence des discours médicaux (9/25 de ce thème « Compétences/Tensions générées par l'annonce »), un discours médical inadéquat voire abusif (11/25) et un manque d'explications (11/25). Ces contraintes sont produites par la co-présence des intervenants et donc des discours qui participent à l'annonce pour le couple. L'annonce est un parcours de consultations, toutefois le discours d'annonce produit dans chacune des rencontres avec le couple semble être construit dans une temporalité immédiate, celle du praticien qui annonce un élément du diagnostic durant sa consultation (gynécologue, échographiste, néphropédiatre). Ainsi, sur la totalité du parcours, l'incohérence des discours tenus (en avançant par exemple la non-viabilité du fœtus précocement) peut faire varier voire entraver l'inscription du couple dans le parcours d'annonce.

### **c) Résultats issus du croisement des regards des couples et des médecins sur la situation d'annonce**

Les médecins et les patients définissent l'annonce à partir de deux spécificités : la progression temporelle du parcours d'annonce (17% d'occurrences chez les médecins, 32% chez les patients) et l'incertitude médicale contenue dans le discours d'annonce (3,7% d'occurrences chez les médecins, 14,8% chez les patients).

Toutefois, les trois composantes discursives relatives au manque d'explications (11 entretiens sur 32), « d'humanité » (11/32) et d'espoir (8/32) sont chacune évoquée par un tiers des patients interrogés. Dans les représentations des patients, la pratique d'annonce se concentre autour de ces types d'attentes relatives aux dimensions cognitives et affectives de la communication en santé. Dès lors, la définition de la pratique d'annonce et d'accompagnement à l'annonce diffère selon qu'il s'agit des médecins ou des patients, et est fonction des représentations de chacun. Malgré la surreprésentation de la posture empathique nommée « accompagner » dans les discours des médecins, et malgré la présence de postures valorisées dans le discours des patients, les définitions de l'accompagnement contrastent avec le vécu des patients. Deux conceptions divergentes de l'annonce (entre les médecins et les patients) se font jour :

- Il semble que les praticiens conçoivent l'incertitude médicale principalement à partir de son impact dans l'élaboration du diagnostic et dans la transmission de l'information diagnostique. Dès lors, les représentations de l'incertitude chez les médecins répondent davantage à une dimension clinique, celle de l'inscription dans la diffusion immédiate du diagnostic, qu'aux dimensions sociale et affective de l'inscription dans un parcours de vie et de soins sur le long terme.
- Chez les couples, les représentations sociales de l'annonce comprennent plusieurs réalités subjectives : l'impact émotionnel (immédiat) de la confrontation à la maladie et la phase d'entrée dans le rôle du parent-aidant (sur le long terme du parcours de soins). Ces deux définitions sociales de l'annonce diagnostique peuvent être à l'origine de la conception distincte qu'ont les médecins et les couples des compétences communicationnelles en santé. Au regard de l'enquête, il semble que les représentations parentales de la maladie rénale (le parcours de l'insuffisance rénale sur le long terme et l'entrée dans le rôle du parent-aidant) sont peu mises en avant dans les pratiques d'annonce des médecins (8 médecins sur 30), et de manière inhomogène lorsqu'elles le sont.

La situation d'annonce diagnostique de l'anomalie rénale en anténatal est particulièrement révélatrice des constructions sociales autour de la maladie. En effet, dans la situation d'annonce, la représentation biomédicale de la maladie (chez les médecins) s'oppose à la représentation subjective de la maladie (chez les patients). Ainsi, même si la dimension affective est évoquée dans deux postures sur trois chez les médecins, elle reste le facteur central des attentes des patients. C'est-à-dire que les postures observées ne permettent pas de valider totalement la qualité de l'annonce sur le plan de la dimension affective de la communication en santé selon les couples. Il semble que les dimensions de la communication en santé n'étant pas formalisées (ni dans la pratique ni dans la formation), elles fonctionnent comme une contrainte dans la pratique et les discours d'annonce.

Il semble que les praticiens conçoivent l'incertitude médicale surtout à partir de son impact dans l'élaboration du diagnostic et la transmission de l'information diagnostique. Dès lors, les représentations de l'incertitude chez les médecins répondent davantage à une dimension clinique, celle de l'inscription dans la diffusion immédiate du diagnostic, qu'aux dimensions sociale et affective de l'inscription dans un parcours de vie et de soins sur le long terme.

## Discussion (2 pages max) :

- Objectifs atteints,
- Ecart observés,
- Intérêt social,
- Suite envisagée.

### - Objectifs atteints

Les objectifs atteints sont les suivants :

- Nous avons identifié la logique structurelle du parcours d'annonce diagnostique pour les couples : dans un premier temps, les anomalies rénales fœtales sont détectées au cours de la seconde ou troisième échographie réalisée par des échographes, gynécologues ou échographes hors contexte des CHU. Le second temps, comprend deux cas de figure : les parents sont orientés vers un premier centre hospitalier afin de préciser le diagnostic suite à l'échographie sur laquelle le soignant/médecin n'a pas pu se prononcer ou les parents ont été directement orientés vers le CPDPN afin d'établir précisément le diagnostic. La troisième et dernière étape est la prise en charge des couples par le CPDPN pour une échographie par le médecin référent et par l'équipe médicale de néphrologie pédiatrique lors de la consultation avec le néphropédiatre.
- Nous avons identifié la diversité des pratiques d'annonce à partir de la construction de trois types de postures d'annonce chez les médecins de l'enquête. Nous avons identifié leur rôle sur le plan de l'accompagnement des couples à partir de la mobilisation des dimensions sociale, affective et cognitive de la communication en santé
- Nous avons examiné les contraintes inhérentes à l'absence de formalisation de la pratique médicale d'annonce diagnostique en anténatal et leur impact sur le processus d'inscription des couples dans leur parcours de soin.
- Nous en avons déduit la nécessité du développement de la formation médicale à la pratique d'annonce diagnostique de l'anomalie rénale fœtale.
- La mise en avant des écarts de définitions de l'annonce diagnostique entre les médecins et les patients dans le cadre de l'anomalie rénale fœtale et leurs impacts sur la qualité de l'accompagnement à l'annonce sont transférables à l'ensemble des professionnels confrontés à l'annonce en anténatal.
- En valorisant nos résultats lors de communications et productions écrites, nous participons à développer la réflexion sur la pratique d'annonce qui a été engagée par les 11 centres hospitaliers mobilisés pour l'enquête.

### - Ecart observés

Compte-tenu des dates d'obtention des réponses des instances éthiques, l'objectif initial qui visait à rencontrer les patients 8 mois et 15 mois après l'annonce (qui correspond à une période suffisamment longue après l'annonce et à des phases importantes du développement de l'enfant) n'a pu être atteint. Toutefois nous avons maintenu un intervalle d'un mois entre les deux phases d'entretiens afin de favoriser une approche réflexive chez les patients.

Le calendrier prévisionnel issu du rapport de mi-parcours prévoyait la réalisation de l'enquête de terrain auprès des patients sur la période de février à mars 2015. Les deux temps des phases de l'enquête par entretiens semi-directifs auprès des patients avaient pour objectif de susciter une démarche réflexive chez les patients au sujet de leur vécu de l'annonce diagnostique. Ces deux enquêtes se sont déroulées :

- du 25/03/15 au 27/07/2015, soit 4 mois, pour la première phase d'entretiens (21 entretiens).
- du 17/06/15 au 22/07/15, soit plus d'un mois, pour la seconde phase d'entretiens (11 entretiens).

A la rédaction du rapport de mi-parcours, nous avons étendu la couverture géographique des centres hospitaliers contactés pour l'enquête auprès des médecins. En effet, l'enquête auprès des patients a mobilisé 11 centres, soit plus du double du nombre prévu dans le protocole initial (5). Les entretiens avec les médecins (30) ont été réalisés entre le 20/06/2014 et le 06/03/2015, soit sur 10 mois. En raison de cette augmentation de l'échantillon de médecins, la durée de la première enquête a été rallongée de 2 mois par rapport au protocole initial. Par conséquent, ce décalage s'est reporté sur la seconde enquête auprès des patients.

La recherche comprend donc une première phase d'entretiens avec les patients (21) dont :

- 5 entretiens ont été réalisés moins de 8 mois après l'annonce
- 6 entretiens ont été faits moins de 8 à 11 mois après l'annonce
- 10 entretiens ont été effectués plus de 12 mois après l'annonce

Et elle comprend une seconde phase d'entretiens avec des couples (11) ayant participé à la première phase d'entretiens. La durée observée entre ces deux phases est de 1 à 4 mois. Nous avons donc conservé l'objectif du

protocole initial car la majorité des entretiens de la première phase (16/21) ont été mis en place 8 mois et plus après l'annonce.

Les reports nous ont conduits à restreindre la durée entre les deux phases d'entretiens avec les patients. Toutefois, nous avons conservé un délai (de 1 à 4 mois). Cet intervalle a permis de mettre en place une approche réflexive du vécu de la situation d'annonce chez les patients. En effet, les entretiens de la seconde phase se répartissent ainsi :

- 5 entretiens dont la durée est de 3 mois entre les deux phases.
- 3 entretiens dont la durée est de 2 mois entre les deux phases.
- 3 entretiens dont la durée est de 1 mois entre les deux phases.

La majorité des entretiens (8/11) comprend donc un intervalle de 2 à 3 mois. Cela nous a permis de revenir plus spécifiquement sur certains événements évoqués par les couples lors des premiers entretiens et ainsi d'approfondir et d'affiner les données qualitatives. Sur l'ensemble des consultations évoquées par les médecins (dans le cadre de la première enquête de terrain), 13 couples n'ont pas été rencontrés pour cause de refus, de non réponse ou d'absence le jour de l'entretien.

#### – Intérêt social

Les intérêts de la recherche résident dans :

- La mobilisation des sciences humaines et sociales qui restent peu inscrites dans le champ des enjeux relatifs aux pratiques dans la santé, et d'autant plus dans le contexte de l'annonce du diagnostic.
- La mise en évidence d'actions envisageables sur le plan de la santé publique. Plus spécifiquement, la recherche permet de mettre en avant l'importance du développement de la formation à l'annonce diagnostique de l'anomalie rénale fœtale chez les médecins et l'ensemble des professionnels de santé. Les compétences communicationnelles du champ de l'annonce ne se réduisent pas à la spécialité de la néphropédiatrie (qui constitue les phases finales du parcours d'annonce). Dans le cadre d'une réflexion sur les pratiques d'annonce diagnostique de la maladie rénale fœtale, il conviendrait :
  - d'inscrire l'annonce dans la temporalité globale du parcours d'annonce en incluant les phases d'annonce en amont de la prise en charge par les équipes spécialisées en néphropédiatrie dans les centres hospitaliers,
  - d'envisager la co-présence des intervenants : c'est à dire les gynécologues et échographistes des phases du parcours de soins qui précèdent la prise en charge par les centres hospitaliers et les équipes médicales qui sont spécialisées dans l'anténatal et la néphrologie pédiatrique dans les centres hospitaliers
  - d'évoquer la dimension collégiale dans l'élaboration et son impact sur la réception de l'annonce par les couples. Dans le champ de l'anomalie rénale en anténatal, l'approche interdisciplinaire de l'annonce constitue un axe de formation à développer afin d'enrichir les pratiques des médecins.
- L'élaboration de recommandations nationales pour les équipes médicales confrontées au diagnostic anténatal de l'anomalie rénale. Au regard de l'enquête, les compétences communicationnelles développées dans le cadre des CPDPN constituent des ressources pour une démarche d'individualisation du parcours d'annonce. Il est possible de mobiliser des dispositifs locaux observés dans le cadre de la recherche ADARAN (comme proposer durant le parcours d'annonce de rencontrer des parents ayant connu une annonce diagnostique de l'anomalie rénale fœtale et dont l'enfant est né). Ces dispositifs s'inscrivent dans une démarche d'autonomie du patient dans le processus décisionnel durant le parcours d'annonce. Ces dispositifs peuvent ainsi se transférer à d'autres pathologies en anténatal. L'objectif est de favoriser les échanges entre médecins et familles, et entre familles elles-mêmes. Associer les pairs dans les parcours d'annonce constitue une ressource transférable à d'autres pathologies en anténatal et à d'autres centres hospitaliers afin de favoriser l'inscription des patients dans le parcours d'annonce puis dans le parcours de soins.

#### – Suite envisagée

Les poursuites de la recherche ADARAN peuvent être les suivantes :

- La mise en place d'une recherche quantitative par questionnaires auprès d'un échantillon de patients à l'échelle nationale afin de mettre en perspective les résultats issus des enquêtes qualitatives déjà menées. Il serait envisageable de mobiliser les résultats obtenus par le Groupe Prénatal SNP (2014) sur les pratiques des néphropédiatres en anténatal. L'objectif serait d'approfondir cette enquête en proposant des données quantitatives portant sur le vécu des patients en anténatal. Il s'agirait d'élaborer, de distribuer et d'envoyer 300 questionnaires à destination de l'ensemble des couples qui sont venus en

- consultation au cours des 3 années précédentes. Les données recueillies dans ces premiers questionnaires feraient l'objet d'un traitement par tri croisé pour dégager une analyse de variables.
- L'identification des ressources mobilisables (les compétences communicationnelles valorisées par les patients comme les dispositifs locaux) issues de la recherche ADARAN afin de proposer des axes de développement de la formation à l'annonce diagnostique de l'anomalie rénale rare. En effet, il conviendrait de mobiliser les compétences communicationnelles développées dans les équipes des CPDPN. Effectivement, ces équipes spécialisées dans la prise en charge des couples dans le champ de l'anténatal ont acquis des compétences d'accompagnement favorisant le processus décisionnel parental. Cependant, la consultation avec le néphropédiatre se positionne tardivement au regard du parcours global de l'annonce. Dans une perspective de réflexion sur les pratiques, il s'agirait alors de mobiliser les compétences communicationnelles acquises au sein des équipes des CPDPN afin de mieux faire connaître la question des impacts du discours d'annonce dès les phases initiales (l'échographie) du parcours d'annonce et ces conséquences sur le processus décisionnel parental.
  - Le transfert d'apports de connaissances sur la compétence communicationnelle à l'ensemble des professionnels de santé (sages-femmes, infirmiers, autres spécialistes que les néphropédiatres) concernés par l'annonce diagnostique d'une anomalie pendant la grossesse et par l'accompagnement du couple suite à la détection d'une pathologie, qu'elle soit rénale ou non.
  - Pour poursuivre la réflexion engagée par les équipes, il serait possible d'envisager la mise en place de groupes d'analyse de pratiques d'annonce dans chaque centre.

**Exploitation (2 pages max) :**

- **Communications,**
- **Publications,**
- **Valorisation,**
- **Actions de santé publique.**

Toutes les publications et communications issues de la Recherche doivent obligatoirement faire référence au soutien de la Fondation maladies rares et de ses partenaires (CNSA et DGS)

Un important travail de valorisation a été mené dès l'obtention des premiers résultats d'enquête, notamment dans le cadre de communications orales. 12 communications ont été réalisées, soit 12 fois plus que ce qui avait été annoncé dans l'appel à projets. Il est prévu de poursuivre ce travail de valorisation au cours de l'année 2016, par des communications orales et des publications écrites dans des revues scientifiques. Au-delà de la communauté scientifique, nous allons proposer de présenter ces résultats au sein des CPDPN.

Afin de procéder à une restitution auprès des équipes ayant participé à la recherche et de susciter une réflexion collective sur les résultats dégagés, nous participerons au séminaire de la société de néphrologie pédiatrique ainsi qu'à la Journée mondiale du rein, en mars 2016.

**- Communications**

COLINET, S. AVENEL, C. HEIDET, L. SALOMON, R. VELASQUEZ, P. (2016). « Pratiques d'annonce diagnostique », Journée Mondial du Rein (10 mars), Paris (à venir). COLINET, S. AVENEL, C. HEIDET, L. SALOMON, R. VELASQUEZ, P. (2016). "Annonce diagnostique d'une anomalie rénale en anténatal : croisement de regards médecins-patients", 14-15 mars 2016, Séminaire de Néphrologie Pédiatrique Pierre Royer Imagine, Hôpital Necker-Enfants malades, 14-15 mars 2016 (à venir).

COLINET, S. AVENEL, C. HEIDET, L. SALOMON, R. VELASQUEZ, P. (communication acceptée). « Une situation complexe pour la décision médicale en urgence : le diagnostic anténatal de l'anomalie rénale fœtale ». Colloque international Décider en urgence. Université Paris-Est Créteil, France, 3 et 4 février 2016.

COLINET, S. AVENEL, C. HEIDET, L. SALOMON, R. VELASQUEZ, P. et la filière maladies rares ORKID (9-11 septembre 2015). « Antenatal diagnosis announcement: analysis of medical professional practice ». BSA Medical Sociology Group 47<sup>th</sup> Annual Conference 2015, University of York.

COLINET, S. AVENEL, C. HEIDET, L. SALOMON, R. VELASQUEZ, P. (14 octobre 2015). (Présentation de la recherche) "Announcement of a severe renal fetal pathology detected during pregnancy: to cross medical and patients points of view", University of Cambridge, Faculty of Education.

COLINET, S. HEIDET, L. AVENEL, C. SALOMON, R. VELASQUEZ, P. (28 juin-2 juillet 2015). « Diagnostic anténatal et moment de l'annonce : lorsque les avancées en médecine fœtale se confrontent à l'incertitude dans le processus de choix d'interruption de grossesse ». 2<sup>e</sup> Congrès international de l'Association Française d'Ethnologie et d'Anthropologie, Université de Toulouse.



COLINET, S. HEIDET, L. SALOMON, R. VELASQUEZ, P. AVENEL, C. (8-9 juin 2015). « Pratiques d'annonce dans le cas pathologies fœtales rénales sévères : les interactions praticien-ne-s/patientes ». Genre et santé, colloque de l'Institut Emile du Châtelet, en partenariat avec l'Inserm, Université Paris Diderot.

COLINET, S. AVENEL, C. HEIDET, L. SALOMON, R. VELASQUEZ, P. (10 avril 2015). « Annonce diagnostique d'une anomalie fœtale rénale sévère détectée pendant la grossesse ». Intervention dans le cadre du séminaire de recherche du LIRDEF (Laboratoire Interdisciplinaire de Recherche en Didactique, Education et Formation). Université Paul Valéry Montpellier.

COLINET, S. AVENEL, C. HEIDET, L. SALOMON, R. VELASQUEZ, P. (23-24 mars 2015). "Annonce diagnostique d'une anomalie foetale rénale détectée en anténatal". Séminaire de la Société de Néphrologie Pédiatrique, Hôpital Necker-Enfants malades, 23-24 mars 2015.

COLINET, S. HEIDET, L. SALOMON, R. VELASQUEZ, P. AVENEL, C. (27-29 novembre 2014). « Annonce diagnostique d'une anomalie rénale détectée en anténatal », 30<sup>ème</sup> Congrès francophone de néphrologie pédiatrique, Rennes.

COLINET, S. HEIDET, L. SALOMON, R. VELASQUEZ, P. (7 juillet 2014). « The announcement of a severe renal fetal pathology detected during pregnancy » (présentation du projet de recherche), Université de Sheffield, Angleterre.

COLINET, S. HEIDET, L. SALOMON, R. VELASQUEZ, P. (2, 3 avril 2014). « Lancement d'un recherche qualitative en milieu hospitalier sur les pratiques d'annonce d'une maladie rare ». Séminaire International. La recherche qualitative et la formation en santé au Brésil et en France : entre universités et services de soin. Cergy-Pontoise.

#### – Publications envisagées

Colinet, S. et Avenel, C. (en cours de rédaction). L'annonce diagnostique d'une maladie rare en anténatal chez les médecins : réflexion sur les rapports à la pratique et à la formation. Article qui sera soumis à la revue *Savoirs*.

Nous envisageons la publication de trois articles dans d'autres revues scientifiques à comité de lecture international : l'un portant sur les résultats de l'enquête qualitative réalisée par les médecins, un autre portant sur les résultats de l'enquête menée auprès des patients et un troisième portant sur la mise en perspective des points de vue des médecins et des patients sur une même situation d'annonce.

#### – Valorisation

Afin de diffuser les résultats obtenus grâce la recherche ADARAN, nous avons prévu en janvier 2016 de contacter la radio « Vivre FM », radio locale spécialisée dans les situations de handicap. L'objectif est de pouvoir faire connaître les enjeux autour de la prise en charge des patients dans le cadre d'un diagnostic anténatal mais aussi de participer à améliorer les représentations sociales autour de la maladie rénale. Ce type de diffusion de l'information scientifique permet de toucher des publics divers et non uniquement scientifiques (les patients, l'ensemble des professionnels de santé et plus largement le public).

Nous envisageons également de contacter au premier trimestre 2016, le journal Huffington Post pour proposer la publication d'un article dans la rubrique « Têtes chercheuses ».

#### – Actions de santé publique

Les résultats de la recherche ADARAN permettent d'identifier les besoins sur le plan de la formation à l'annonce diagnostique de l'anomalie rénale fœtale. Au regard de la recherche réalisée, nous avançons la nécessité de développer la réflexion sur la formation à la pratique d'annonce, que ce soit en formation initiale ou continue, en néphrologie pédiatrique car ce temps de l'annonce diagnostique conditionne de façon déterminante l'entrée dans un parcours de soins chez le couple. Le discours et les pratiques d'annonce restent peu formalisés au sein des équipes médicales rencontrées. Nous envisageons de présenter les résultats de l'enquête auprès des CPDPN afin de susciter une réflexion collective en vue de recommandations sur les pratiques et les contextes d'annonce.

### Bibliographie

#### Articles et ouvrages scientifiques

Alvarez, L. et al., (2010). L'ombre des traumatismes périnataux sur les premiers liens. *La psychiatrie de l'enfant*, 53, 609-638.

Barjot, Philippe. (2004). Le diagnostic pré-implantatoire : entre espoir thérapeutique et menace éthique. *Spirale*, 32, 45-54.

Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27 (1), 3-27.



- Ben Soussan, P. (2006). « L'inflation traumatophile de l'annonce ». Dans P. Ben Soussan (dir.), *L'annonce du handicap autour de la naissance en 12 questions* (p. 75-99). Toulouse : Erès.
- Bioy, A. et Bachelard, M. (2010). L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives Psy*, 49 (4), 317-326.
- Boucand, M.-H., (2010). « Le diagnostic d'une maladie rare... perçu comme nomination, au risque d'une identification : une position fragile au monde ». Dans E. Hirsh (dir.), *Traité de bioéthique, Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques* (p. 310-322). Toulouse : Erès.
- Boucand, M.-H., (2011). *Dire la maladie et le handicap. De l'épreuve à la réflexion éthique*. Toulouse : Erès.
- Bucheton, D. et Soulé, Y. (2009). Les gestes professionnels et le jeu des postures de l'enseignant dans la classe : un multi-agenda de préoccupations enchâssées. *Éducation et didactique*, 3 (3), 29-48.
- Carricaburu, D. (2005). Entre coopération et concurrence : sages-femmes et obstétriciens face à la réforme de la périnatalité. Dans Groupe de Recherche Innovations et Société (dir.), *Atelier 5, Rationnalisation productives et relations au/de travail* (p.27-33). Relations au travail, relation de travail. X<sup>èmes</sup> Journées Internationales de sociologie du travail, Rouen, 24 et 25 novembre 2005.
- Carricaburu, D. (2007). Savoirs incertains et décisions en médecine. Compte-rendu de journée d'étude (Paris, 16 septembre 2005). *Natures Sciences Sociétés*, 15 (2), 197-198.
- Cascales, T. (2012). Deuil de la maladie, une identité qui vacille. *Cliniques*, 4, 30-47.
- Cesbron, P. (2005). Une vie avant la vie. Un stupéfiant regard. *Spirale*, 36 (4), 15-21.
- Charlin, B., Bordage, G et Van Der Vleuten, C. (2003). L'évaluation du raisonnement clinique. *Pédagogie Médicale*, volume 4, n° 1, 42-52.
- Charrier, P. et Clavandier, G. (2013). *Sociologie de la naissance*. Paris : Armand Colin.
- Charmaz, K. (1999). The body, identity and self: Adapting to impairment. In Charmaz, K. Paterniti, D.A. (Ed.), *Health, illness, and healing, Society, social context, and self* (p. 95-112). Los Angeles-Roxbury: Publishing Company.
- Chisholm, C.A., Pappas, D.J. et Sharp, M.C. (1997). Communicating bad news. *Obstetrics and Gynecology*, 90, 637-639.
- Colinet, S. (2009). L'implication associative et le travail biographique des personnes atteintes de sclérose en plaques. Thèse de Doctorat en Sciences de l'Éducation-Université Sorbonne – Paris-Descartes.
- Corbin, J., Strauss, A.L. et al. (1987). Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography and biographical time. *Sociology of Health Care*, 6, 249 - 281.
- Cousin, G. et Schmid Mast, M. (2010). Les médecins hommes et femmes interagissent de manière différente avec leurs patients : pourquoi s'en préoccuper ? *Revue médicale suisse*, 6, 1444-1447.
- Cristol, D. et Muller, A. (2013). Les apprentissages informels dans la formation pour adultes. *Savoirs*, 32, 11-59.
- De Galember, D. (2009). Destin de naissance... Destin de mort : quand naissance et mort se superposent. *Champ psy*, 56, 41-51.
- Desseix, A. (2011). « L'hémodialyse, cette maladie ». Approche anthropologique d'un amalgame. *Sciences sociales et santé*, 29(3), 41-73.
- Detraux, J.J, Gillot de Vrie, F., Vanden Eynde, S., Courtois, A. et Desmedt, A. (1998). Psychological impact of the announcement of a fetal abnormality on pregnant women and on professionals. In S.Levi et F.A. Chervenak (dir.), *Ultrasound screening for fetal anomalies: is it worth it?* (p. 210-219). Annals of the New York Academy of Sciences, 847.
- Dommergues, M., Benachi, A., Benifla, J.L., et al. (1999). The reasons for termination of pregnancy in the third trimester. *British Journal of Obstetrics and Gynecology*, 106, 297-303.
- Drouin-Garraud, V. (2009). « Annonce diagnostique à l'enfant ». Dans S. Korf-Sausse (dir.), *La vie psychique des personnes handicapées, ce qu'elles ont à dire, ce que nous avons à entendre* (p. 75-87). Paris : Erès.
- Duret, P. Roussel, P. (2005). *Le corps et ses sociologies*. Paris : Armand Colin.
- Ebersold, S. (2007). *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap. Dires et regards*. Toulouse : Erès.
- Eggle, S., Afonso, N., Rojas, G., Baker, M., Cardozo, L. et Robertson, R.S. (1997). An assessment of resident's

competence in the delivery of bad news to patient's. *Academic Medicine*, 72, 397-399.

Fablet, D. (2004). Les groupes d'analyse des pratiques professionnelles : une visée avant tout formative. *Connexions*, 82, 105-117.

Fallery, B. et Rodhain, F. (2007). Communication « Quatre approches pour l'analyse de données textuelles : lexicale, linguistique, cognitive, thématique » présentée dans le cadre de la XVI<sup>ème</sup> Conférence de l'Association Internationale de Management Stratégique AIMS, Montréal, Canada.

Fox, R. (1988). *L'incertitude médicale*. Paris : l'Harmattan.

Giraudet, J.S. (2006). Annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient. *Synoviale*, 151, 8-13.

Guidicelli, B. (2013). Les interruptions de grossesse après 23 semaines. *Réalités en gynécologie-obstétrique*, 167, 1-4.

Guigue, M. (2002). Autour des mots. « Analyse de pratiques ». *Recherche et formation*, 39, 107-121.

Houzel, D. (1999). *Les enjeux de la parentalité*. Paris : Eres.

INSEE (2015). Enquête Emploi. [Consulté le 02/01/2015]. [http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg\\_id=0&ref\\_id=NATnon03173](http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATnon03173)

Jacques, B. (2007). *Sociologie de l'accouchement*. Paris : PUF.

Jodelet, D. (1999). Représentations sociales : un domaine en expansion. Dans D. Jodelet (dir.), *Les représentations sociales* (p. 47-78). Paris : PUF.

Langeard, C. (2011). L'expérience professionnelle du médecin hospitalier à l'épreuve du dépistage : le cas de l'annonce du diagnostic de la mucoviscidose. *Revue française des affaires sociales*. 2-3, 80-102.

Le Boterf, G. (2013). *Construire les compétences individuelles et collectives. Le modèle : agir avec compétence en situation. Les réponses à plus de 100 questions*. Paris : Eyrolles.

Lebovici, S. (1985). *Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. Paris : PUF.

Legros, J.P. (2005). Quand la vie avant la vie est compromise : diagnostic anténatal et découverte d'une anomalie anténatale. *Spirale*, 36, 79-86.

Léticée, N. (2007). Annonce d'une anomalie fœtale et traditions : de certitudes en incertitudes échographiques, quelle altérité en médecine prénatale ? (thèse de doctorat en éthique médicale), Université Paris V-René Descartes, France.

Lewin, F. (2004). L'obstétricien, les parents et le fœtus malade. Dans S.Séguret (dir.), *Le consentement éclairé en périnatalité et en pédiatrie* (p. 79-82). Toulouse : Erès.

Lloyd, M. et Bor, R. (2004). *Communication skill for medicine*. London : Churchill Livingstone.

Marinopoulos, S. (2009). De l'impensé à l'impensable en maternité : le déni. *L'Esprit du temps*, 56, 19-34.

Martin, C. et Gadbois, C. (2004). L'ergonomie à l'hôpital. Dans P.Falzon (dir.), *Ergonomie* (p.603-619). Paris : PUF.

Missonier, S. (2006). Parentalité prénatale, incertitude et anticipation. *Adolescence*, 55, 207-224.

Moutel, G. et Lièvre, A. (2007). Le dispositif d'annonce en cancérologie : aspects pratiques et interrogations. *La lettre du cancérologue*, XVI (5), 204 – 210.

Moutard, M.L., Fauriel, I., Moutel, G., Francois, I., Feingold, J., Ponsot, G. et al. (2004). Parent's information and prenatal diagnosis of cerebral malformation with an uncertain prognosis. *Arch Pediatr*, 11 (5), 423-428.

Moyse, D. Diederich, N. L'annonce prénatale d'une anomalie : une parole à risque ?. Dans P. Ben Soussan (dir.), *L'annonce du handicap autour de la naissance en 12 questions*, (p. 51-70). Toulouse : Erès.

Paillet, A. (2009). Les infirmières des services de réanimation néonatal : gestion et fabrication du secret médical. Dans D.Demazière (dir.), *Sociologie des groupes professionnels* (p. 342-351). Paris : La Découverte.

Paul, M. (2004). *L'accompagnement, une posture professionnelle spécifique*. Paris : L'Harmattan.

Pestiaux, D., Vanwelde, C., Laurin, S. et Audétat, M.C. (2010). Raisonnement clinique et décision médicale. *Le Médecin du Québec*, 45 (5), 59-63.

Postel, J. (1999). Choc psychique. Dans H.Bloch, R.Chemama, E.Depret et al. (dir.), *Grand dictionnaire de la*

*psychologie* (p.151). Paris : Larousse.

Pujol, J.L., Bruere Dawson, C.G. et Tirefort, J.F. (2008). Le dispositif d'annonce. Du concept à la pratique. *Rev Mal Respir*, 25, 48-54

Rajon, A.-M. et al., (2006). Répercussions du diagnostic périnatal de malformation sur l'enfant et ses parents : approche métapsychologique à partir de l'étude longitudinale de 30 familles. *La psychiatrie de l'enfant*, 49, 349-404.

Rajon, A.M. (2011). La grossesse : « un état d'urgence ». *Empan*, 84, 106-110.

Rajon, A.M. (2014). La césure de la naissance. Ethique et diagnostic anténatal. *Empan*, 93, 33-36.

Romano, H. (2008). Efficacité symbolique des consultations anténatales : temps de l'annonce en diagnostic anténatal et consultation génétique. Dans R.Scelles (dir), *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques* (p. 183-203). Toulouse : Erès.

Shilling, V., Jenkins, V., Fallowfiels, L. (2003). Factors affecting and clinician satisfaction with the clinical consultation: can communication skills training for clinicians improve satisfaction?, *Psychooncology*, 12, 599-611.

Soubieux, M.-J. (2009). « L'annonce de l'insupportable incertitude. La place du psychanalyste ». Dans P. Delion et al. (dir.), *Les professionnels de la périnatalité accueillent le handicap*, (p. 23-36). Toulouse : Erès.

Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : l'Harmattan.

Strauss, A. Corbin, J. (2004). *Les fondements de la recherche qualitative, Techniques et procédures de développement de la théorie enracinée*. Fribourg : Academic Press.

Théry, I. (2007). *La distinction de sexe. Une nouvelle approche de l'égalité*. Paris : Odile

Jacob.

Vidal-Gomel, C. et Rogalski, J. (2007). La conceptualisation et la place des concepts pragmatiques dans l'activité professionnelle et le développement des compétences. *Activités*, 4 (1), 49-84

Walentowitz, S. (2005). La vie sociale du fœtus. Regards anthropologiques. *Spirale*, 36, 125-141.

Weber, J.C. (2008). Les soignants et la décision d'interruption de grossesse pour motif médical : entre indications cliniques et embarras éthiques. *Sciences sociales et santé*, 26 (1), 93-120.

Wittorski, R. (1998). De la fabrication des compétences. *Education permanente*, 135, 57-69.

Zetzel, E. (1956). Current concepts of transference. *International Journal of Psycho-analysis*, 37, 369-375.

## **ANNEXE 1 : GRILLE D'ENTRETIEN AVEC LES MEDECINS**

***Nous menons actuellement une recherche sur l'annonce diagnostique, et plus particulièrement sur les pratiques d'annonce des médecins dans le but d'améliorer l'annonce faite. C'est pourquoi, nous aimerions savoir comment vous procéder.***

***Accepteriez-vous que l'on enregistre l'entretien ce qui faciliterait la prise de notes ?***

***L'enregistrement sera effacé à la fin de cette recherche. Toutes vos réponses resteront anonymes.***

- Quelle est votre spécialité ?
  - Quelle est votre activité dans le service ?
  - Depuis combien de temps participez-vous aux pratiques d'annonce en anténatal ?
  - Comment en êtes-vous venu à participer aux annonces en anténatal ?
  - Pour vous, qu'est-ce que l'annonce? (*la 1<sup>ère</sup> consultation ? La 2<sup>ème</sup> ? La suite ? L'après ?*)
- Pour cette situation d'annonce, comment avez-vous procédé ? Comment expliquez-vous cela ? Pourquoi avez-vous procédé de cette façon ?***

### **Annonce en rapport à une situation particulière**

- Comment avez-vous vécu cette annonce ? Qu'avez-vous ressenti ?
- Que vous a-t-il semblé important de communiquer aux parents ? *Comment expliquez-vous cela ? Pourquoi ?*
- Au contraire, que vous a-t-il semblé important de ne pas communiquer aux parents ? *Comment expliquez-vous cela ? Pourquoi ?*
- Vous êtes-vous senti en difficulté ? *Pourquoi ? Comment expliquez-vous cela ?* Comment avez-vous donc procédé ? Qu'avez-vous ressenti à ce moment-là ? *Quels sentiments avez-vous éprouvé ?*
- Est-ce que dans cette situation particulière, avez-vous modifié votre pratique d'annonce ?
- Les parents ont-ils été amenés à vous recontacter ?
- Avez-vous été amené à revoir cet enfant ? A quel moment ? Comment cela s'est-il passé ?
- Comment décririez-vous la relation que vous avez établie avec cette famille ?
- Est-ce que l'annonce diagnostique prénatale a-t-elle influencé la relation que vous avez avec cette famille ?
- D'après vous, comment l'annonce a-t-elle pu influencer les décisions des parents concernant les soins de leur enfant ?
- D'après vous, quels sont les facteurs et les éléments qui ont influencé la décision des parents ?
- D'après vous, comment cette annonce a-t-elle été perçue/vécue/ressentie ?
- Avez-vous été amené à orienter les parents ? Vers Qui ? *Comment expliquez-vous cela ?*

### **Pratiques d'annonce en général**

- Comment faites-vous habituellement ?
- Au cours de votre expérience, quelles ont été les éventuelles évolutions de vos pratiques d'annonce ? (*questions de relance éventuelles : quels sont les facteurs qui ont pu influencer votre pratique d'annonce ? Etes-vous seul ? Si non, avec qui ? Comment expliquez-vous cela ?*)
- Quels sont les éléments qui peuvent modifier/faire évoluer ce que vous dites aux parents pendant la consultation ?
- Pour vous, quel serait le contexte d'annonce idéal ? *Comment expliquez-vous cela ?*
- Avez-vous été amené à échanger sur vos pratiques d'annonce dans votre service et/ou à l'hôpital ? *Comment expliquez-vous cela ? (questions de relance éventuelles : savez-vous, comment vos collègues procèdent pour annoncer le diagnostic en fonction des situations ?)*
- Dans quelles situations êtes-vous amené à orienter les parents ? (*questions de relance éventuelles : Vers qui ? Comment expliquez-vous cela ?*)
- Etes-vous Amené à rencontrer de nouveau les parents ?

- Comment êtes-vous impliqué durant la période post-natale ? *Comment expliquez-vous cela ?*
- Etes-vous amené à repenser aux situations d'annonce ultérieurement ? Que ressentez-vous à ce moment-là ? *Quels sont les sentiments éprouvés ?*
- Au cours de votre expérience, quelles ont été les situations d'annonce les plus marquantes ? *Comment expliquez-vous cela ? Qu'avez-vous ressenti ? Quels ont été les sentiments éprouvés ? A l'inverse, quelles sont celles qui ont été les moins marquantes ? Comment expliquez-vous cela ?*

Centre de référence :

Nombre d'années d'expérience dans le service :

Nombre d'années d'expérience en anténatal :

Age :

Sexe :

Nous vous remercions pour votre participation.

## **ANNEXE 2 : GRILLE D'ENTRETIEN AVEC LES PATIENTS**

### **1<sup>er</sup> entretien**

Nous menons actuellement une recherche sur l'annonce diagnostique et plus particulièrement sur les pratiques d'annonce des médecins dans le but d'améliorer l'annonce faite. C'est pourquoi, nous aimerions savoir comment s'est passé pour vous le moment de l'annonce. Si vous ne souhaitez pas répondre à certaines questions, n'hésitez pas à nous le faire savoir.

Accepteriez-vous que l'on enregistre l'entretien ce qui faciliterait la prise de notes ? L'enregistrement sera effacé à la fin de cette recherche. Toutes vos réponses resteront anonymes.

### **Informations générales sur l'enfant et la famille**

*En fonction des situations si le bébé est vivant*

- (Votre enfant, quel âge a-t-il ?)
- (A-t-il des frères et sœurs ?)
- (Comment est-il gardé ?)
- Qu'avez-vous pensé de notre demande concernant l'annonce diagnostique ? Comment en êtes-vous venu à consulter ?

### **Annonce**

- Que pouvez-vous nous raconter de l'annonce ? (*Questions de relance éventuelles : à quel moment ? c'était où ? avec qui ?*)
- Comment avez-vous réagi ? *Comment expliquez-vous cela ?*
- Comment avez-vous compris ce qui vous a été dit ? Comment compreniez-vous cela ? (*Questions de relance éventuelles : Posiez-vous des questions ?*)
- Que vous êtes-vous imaginé à ce moment-là ? Qu'avez-vous pensé à ce moment-là ? (*Questions de relance éventuelles : quelles ont été les idées qui vous sont venues ? Qu'avez-vous ressenti à ce moment-là ? Quels sont les sentiments éprouvés dont vous vous souvenez ?*)
- Qu'avez-vous fait après le premier entretien ? quelques jours après ? Quelques semaines après ? (*Questions de relance éventuelles : Qu'en pensez-vous ? Souhaiteriez-vous en dire quelque chose ? Souhaitez-vous ajouter quelque chose ? Avez-vous vécu les choses différemment ? Que vous a dit le médecin ? Comment ?*)
- Quelles ont été les conséquences de cette annonce pour vous ? (*Questions de relance éventuelles : par exemple dans la manière de vous penser parents. Par exemple dans l'idée que vous vous faites du bébé ? Dans la manière dont vous interagissez avec lui ? Dans la manière dont vous vous comportez avec lui ? Au niveau de votre couple ? Au niveau de la famille ? Au niveau des frères et des sœurs ? Et plus globalement (famille élargie) ? Au niveau des relations avec l'entourage (amis/ collègues/ professionnels/ structure petite enfance-crèche) ?*)
- Qui a fait l'annonce ? Connaissez-vous la spécialité du médecin ? En fonction des situations si le bébé est vivant : Est-ce que le médecin qui a fait l'annonce est celui qui suit le bébé ? Connaissez-vous sa spécialité ? (*Questions de relance éventuelles ; Qu'est-ce qu'il vous en a dit ? Comment l'a-t-il dit ?*)
- Quel laps de temps s'est écoulé entre la découverte échographique de l'anomalie et la consultation ici ? Combien de consultations avez-vous ici ? (1<sup>ère</sup> échographie-échographie avec le référent hospitalier – la/les consultation(s)). Combien de temps ont duré ces entretiens ? (*Questions de relance éventuelles : Cela vous a-t-il semblé rapide ? Quelles ont été vos impressions sur le moment ? Et maintenant, quelles sont vos impressions de cette annonce ?*)



- Pour vous, quand on parle de l'annonce, qu'est-ce qui vous vient à l'esprit ? Quels sont les mots-clés qui vous viennent à l'esprit ?
- Que considérez-vous comme « moment de l'annonce » (1<sup>ère</sup> consultation ? 2<sup>ème</sup> ? la suite ? l'après ? tout cela ?)

### Soins

- Comment la question de la prise en charge et des soins a-t-elle été abordée par le médecin ? *(Questions de relance éventuelles : Qu'avez-vous retenu ? Avez-vous le sentiment d'avoir retenu tout ce qui vous a été dit ? une partie de ce qui vous a été dit ? Si oui, quoi ? Si non, quoi ? Comment expliquez-vous cela ?)*
- En fonction des situations : (Que pensez-vous des soins actuels ? Que pensez-vous des soins actuels par rapports à ce qui vous a été dit au départ ? Quels ont été les changements ? Comment avez-vous réagi ? Comment réagissez-vous maintenant ?
- Y a-t-il eu des changements/des évolutions par rapport à vos réactions ? de vos impressions ? de vos sentiments ? de votre ressenti ?

### Soutiens

- Par rapport à l'annonce diagnostique et par rapport à la maladie de votre enfant / à votre situation de parent t à celle de votre enfant, avez-vous eu recours à des aides ?
- Quels ont été vos soutiens ?
- Cette question des « soutiens » a-t-elle été abordée ? Si oui, comment ? A quel moment ? Par qui ?

### Parcours

- Comment votre propre parcours est-il venu influencer vos décisions ?
- Comment votre propre parcours est-il venu influencer les soins ?
- Comment votre propre parcours est-il venu influencer votre rapport à la maladie ?
- Comment votre propre parcours est-il venu influencer la relation à votre enfant ?
- Y a-t-il eu des personnes / des endroits/ des situations qui ont orienté vos choix ?

### Association(s)

- Avez-vous ressenti les besoin de contacter une association ? Souhaitez-vous contacter une association ? *Si oui, laquelle/lesquelles ? A quel moment ? Pourquoi ? Comment expliquez-vous cela ?*
- Accepteriez-vous d'être recontacté(s) pour rediscuter de / compléter certains points ?

Age des parents : Père : Mère :

Activités ou professions :

Lieu d'habitation :

Centre hospitalier :

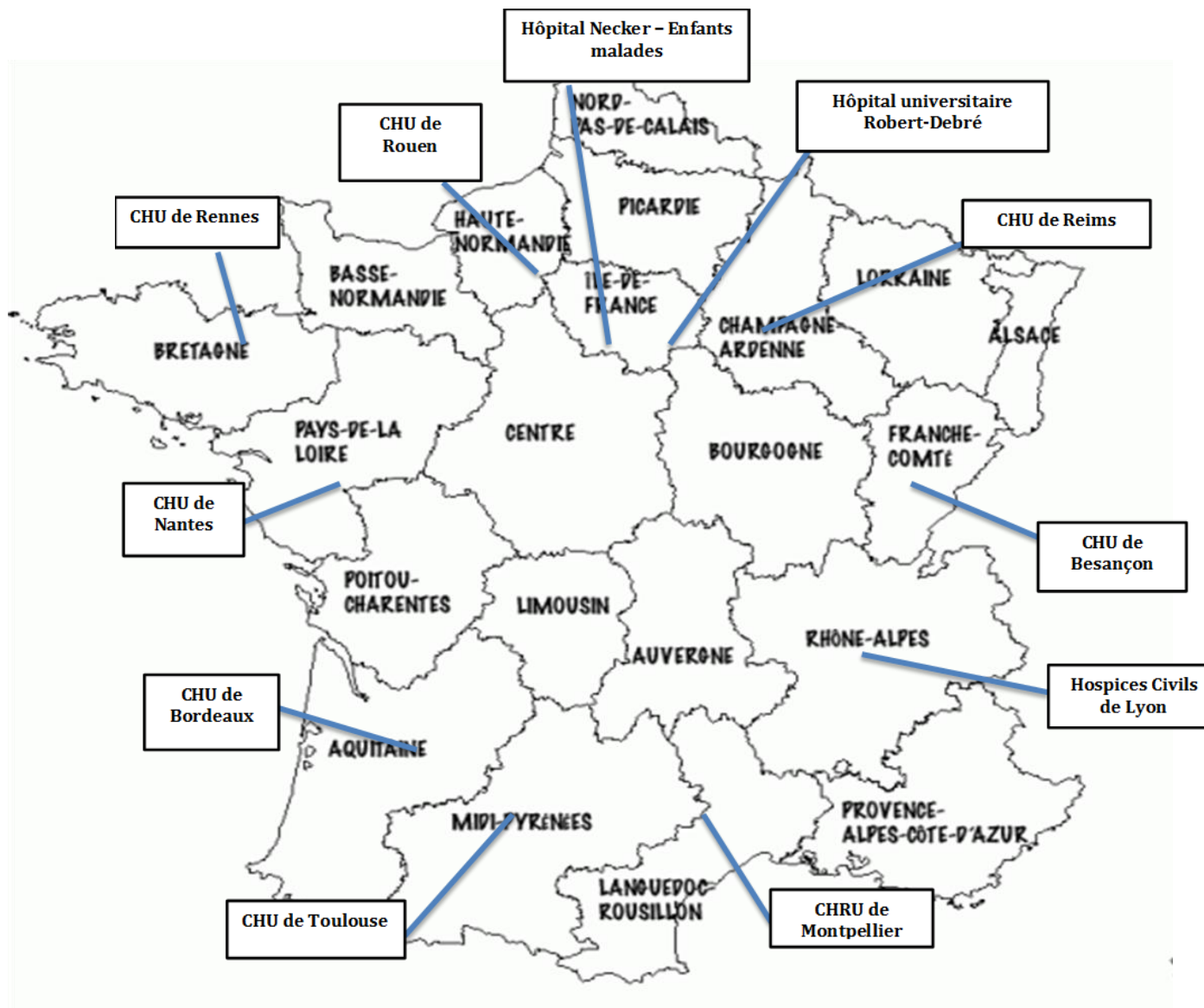
Croyances/pratiques religieuses :

**Annexe 3 : CALENDRIER PREVISIONNEL ADARAN Année 2015**

|                                                       |                                                                                                | 01/20<br>15 | 02/20<br>15 | 03/20<br>15 | 04/2<br>015 | 05/201<br>5 | 06/201<br>5 | 07/201<br>5 | 08/201<br>5 | 09/201<br>5 | 10/201<br>5 | 11/201<br>5 | 12/201<br>5 |
|-------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| <b><u>Enquête de terrain</u></b>                      |                                                                                                |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |
|                                                       | Phase terminale entretiens semi-directifs médecins                                             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |
|                                                       | Entretiens semi-directifs patients                                                             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |
|                                                       | Transcription des entretiens                                                                   |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |
|                                                       | Traitement des données                                                                         |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |
|                                                       | Analyse des données                                                                            |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |
| <b><u>Publication, communicatio, valorisation</u></b> | Rédaction de l'article issu des résultats de l'enquête auprès des médecins (version française) |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |
|                                                       | Rédaction de l'article issu des résultats de l'enquête auprès des médecins (version anglaise)  |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |
|                                                       | Rédaction de l'article issu des résultats de l'enquête auprès                                  |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |             |

|                                           |                                                                                                                              |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|-------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
|                                           | <b>des patients<br/>(version<br/>française)</b>                                                                              |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|                                           | <b>Rédaction de<br/>l'article issu des<br/>résultats de<br/>l'enquête auprès<br/>des patients<br/>(version<br/>anglaise)</b> |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|                                           | <b>Communication<br/>s des résultats<br/>lors de<br/>colloques</b>                                                           |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| <b><u>Rédaction<br/>rapport bilan</u></b> | <b>Rapport de<br/>recherche</b>                                                                                              |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|                                           | <b>Rapport<br/>financier</b>                                                                                                 |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |

**ANNEXE 4 : CARTE DE FRANCE DES SERVICES HOSPITALIERS AYANT PARTICIPE A L'ENQUETE PAR ENTRETIENS AUPRES DES MEDECINS**



# **ANNEXE 5 : LES CENTRES HOSPITALIERS DE L'ENQUETE AUPRES DES MEDECINS**

| Région                      | Nombre de centres | Centres hospitaliers                        | Services - Unités                                                                                                                      | Nombre de médecins rencontrés |
|-----------------------------|-------------------|---------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| <b>Aquitaine</b>            | 1                 | CHU de Bordeaux                             | 1. Unité de néphrologie pédiatrique<br>2. Service de chirurgie infantile                                                               | 3                             |
| <b>Bretagne</b>             | 1                 | Chu de Rennes                               | 3. Service d'obstétrique<br>4. Service des urgences médico-chirurgicales pédiatriques<br>5. Service de radiologie et imagerie médicale | 4                             |
| <b>Champagne-Ardenne</b>    | 1                 | CHU de Reims, Pôle femme-parents-enfant     | 6. Service de néphrologie pédiatrique                                                                                                  | 1                             |
| <b>Franche-Comté</b>        | 1                 | CHU de Besançon                             | 7. Service de Pédiatrie, Néphrologie, Réanimation infantile<br>8. Service de chirurgie pédiatrique                                     | 2                             |
| <b>Haute-Normandie</b>      | 1                 | CHU Hôpitaux de Rouen                       | 9. Service de Néphrologie, Hémodialyse Pédiatrique<br>10. Service Maternité-Gynécologie                                                | 3                             |
| <b>Ile de France</b>        | 2                 | Hôpital Necker-Enfants malades              | 11. Service de néphrologie pédiatrique<br>12. Service de gynécologie obstétrique                                                       | 3                             |
|                             |                   | Hôpital universitaire Robert-Debré          | 13. Service de néphrologie-hémodialyse                                                                                                 | 1                             |
| <b>Languedoc-Roussillon</b> | 1                 | CHRU de Montpellier, Pôle Femme Mère Enfant | 14. Département de pédiatrie                                                                                                           | 1                             |

|                         |   |                                                    |                                                                                                                                                                                       |   |
|-------------------------|---|----------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|
| <b>Loire-Atlantique</b> | 1 | Chu de Nantes, hôpital mère-enfant                 | 15. Service de médecine pédiatrique<br>16. Service de gynécologie-obstétrique                                                                                                         | 2 |
| <b>Midi-Pyrénées</b>    | 1 | CHU de Toulouse, Hôpital des enfants               | 17. Service de pédiatrie-néphrologie, médecine interne et hypertension                                                                                                                | 1 |
| <b>Rhône-Alpes</b>      | 1 | Hospices Civils de Lyon, Hôpital Femme Mère Enfant | 18. Service de néphrologie, rhumatologie, dermatologie<br>19. Unité de Diagnostic Anté Natal (DAN)<br>20. Chirurgie uro-génitale, viscérale, thoracique, néonatale et transplantation | 5 |



## **ANNEXE 6 : LES MEDECINS DE L'ENQUETE**

| <b>Région – centre hospitalier</b> | <b>Spécialité</b>       | <b>Nombre d'entretiens</b> | <b>Code identification médecin</b> | <b>Âge</b> | <b>Sexe</b>    | <b>Statut</b>         | <b>Date entretien médecin</b>                     |
|------------------------------------|-------------------------|----------------------------|------------------------------------|------------|----------------|-----------------------|---------------------------------------------------|
| Languedoc-Roussillon               | Néphrologie pédiatrique | 1                          | 1-1-DM                             | 57         | M <sup>1</sup> | Pr <sup>2</sup>       | 20/06/14                                          |
|                                    |                         |                            |                                    |            |                |                       |                                                   |
| Ile de France                      | Néphrologie pédiatrique | 2                          | 2-1-LH                             | Non connu  | F <sup>3</sup> | Dr <sup>4</sup>       | 26/06/14<br>26/09/2014                            |
| Ile de France                      | Néphrologie pédiatrique | 4                          | 2-2-RS                             | 51         | M              | Pr                    | 26/06/14<br>01/09/2014<br>26/09/2014<br>9/01/2015 |
| Ile de France                      | Gynécologie obstétrique | 1                          | 2-3-GC                             | Non connu  | M              | Dr                    | 9/01/2015                                         |
|                                    |                         |                            |                                    |            |                |                       |                                                   |
| Rhône-Alpes                        | Néphrologie pédiatrique | 1                          | 3-3-AB                             | 40         | F              | Dr (PH <sup>5</sup> ) | 04/07/2014                                        |
| Rhône-Alpes                        | Néphrologie pédiatrique | 1                          | 3-4-ALSL                           | 37         | F              | Dr (PH)               | 04/07/2014                                        |
| Rhône-Alpes                        | Néphrologie pédiatrique | 1                          | 3-5-BR                             | 49         | M              | Dr (PH)               | 04/07/2014                                        |
| Rhône-Alpes                        | Chirurgie pédiatrique   | 1                          | 3-1-DD                             | 40         | F              | Dr                    | 04/07/2014                                        |
| Rhône-Alpes                        | Gynécologie obstétrique | 1                          | 3-2-JM                             | 38         | M              | Dr (PH)               | 04/07/2014                                        |
|                                    |                         |                            |                                    |            |                |                       |                                                   |
| Midi-Pyrénées                      | Néphrologie pédiatrique | 1                          | 4-1-SD                             | Non connu  | M              | Pr                    | 07/07/2014                                        |
|                                    |                         |                            |                                    |            |                |                       |                                                   |
| Ile de France                      | Néphrologie pédiatrique | 1                          | 5-1-GD                             | 60         | M              | Pr                    | 01/09/2014                                        |
|                                    |                         |                            |                                    |            |                |                       |                                                   |
| Aquitaine                          | Néphrologie pédiatrique | 1                          | 6-1-BL                             | 50         | F              | Dr                    | 10/10/2014                                        |
| Aquitaine                          | Psychologie clinique    | 1                          | 6-2-ET                             | 39         | F              | Non connu             | 10/10/2014                                        |
| Aquitaine                          | Chirurgie               | 1                          | 6-3-ED                             | 46         | M              | Pr                    | 10/10/2014                                        |

<sup>1</sup> Masculin

<sup>2</sup> Professeur

<sup>3</sup> Féminin

<sup>4</sup> Docteur

<sup>5</sup> Praticien Hospitalier

|                   |                                             |   |          |           |   |           |            |
|-------------------|---------------------------------------------|---|----------|-----------|---|-----------|------------|
|                   | pédiatrique                                 |   |          |           |   |           |            |
| Franche-Comté     | Néphrologie pédiatrique                     | 1 | 7-1-FN   | 42        | M | Dr        | 15/10/2014 |
| Franche-Comté     | Chirurgie pédiatrique                       | 1 | 7-2-FA   | 49        | M | Pr        | 15/10/2014 |
| Bretagne          | Néphrologie pédiatrique                     | 1 | 8-1-AR   | 35        | F | Dr        | 16/01/2015 |
| Bretagne          | Gynécologie obstétrique<br>Responsable CPDP | 1 | 8-2-GLB  | Non connu | F | Non connu | 16/01/2015 |
| Bretagne          | Echographie                                 | 1 | 8-3-JM   | 63        | F | Dr        | 16/01/2015 |
| Bretagne          | Néphrologie pédiatrique                     | 1 | 8-4-ST   | 47        | F | Dr        | 16/01/2015 |
| Haute-Normandie   | Néphrologie pédiatrique                     | 1 | 9-1-FL   | 36        | F | Dr        | 13/02/2015 |
| Haute-Normandie   | Néphrologie pédiatrique                     | 1 | 9-2-FB   | 55        | F | Dr        | 13/02/2015 |
| Haute-Normandie   | Gynécologie obstétrique<br>Echographiste    | 1 | 9-3-AD   | 50        | M | Dr        | 13/02/2015 |
| Champagne-Ardenne | Néphrologie pédiatrique                     | 1 | 10-1-CP  | 46        | F | Dr        | 17/02/2015 |
| Loire-Atlantique  | Néphrologie pédiatrique                     | 1 | 11-1-GKR | 41        | F | Dr        | 06/03/2015 |
| Loire-Atlantique  | Gynécologie obstétrique<br>Echographiste    | 1 | 11-2-CLV | 55        | F | Dr        | 06/03/2015 |

### **ANNEXE 7 : LES PATIENTS - COUPLES DE L'ENQUETE**

| <b>Famille</b> | <b>Date entretien</b>                                           | <b>Enfant</b>                                                | <b>Date naissance</b>                        | <b>Âge mère</b> | <b>Âge père</b> | <b>Profession mère</b> | <b>Profession père</b> | <b>Annonce anomalie</b>                                                                                                   | <b>Accompagnement psy</b>                         |
|----------------|-----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|-----------------|-----------------|------------------------|------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|
| 6-2-G          | 23/04/2015<br>15/07/2015<br>(12 mois / 15 mois après l'annonce) | 1 <sup>er</sup> enfant                                       | 01/11/2014                                   | 37              | 38              | Agent de maîtrise      | Chargé d'affaires      | Rein pelvien (1 <sup>ère</sup> échographie)                                                                               | Non indiqué                                       |
| 6-3-B          | 18/05/2015<br>(12 mois après l'annonce)                         | 1 <sup>er</sup> enfant                                       | 09/2014                                      | 25              | 32              | Non indiqué            | Intérimaire            | Valves de l'urètre postérieur                                                                                             | Non proposé                                       |
| 2-3-EG         | 24/04/2015<br>(plus d'un an après l'annonce)                    | 1 <sup>er</sup> enfant                                       | Naissance 05/2014<br>39 SA<br>Accompagnement | Non indiqué     | Non indiqué     | Non indiqué            | Non indiqué            | 2 <sup>ème</sup> échographie, (02/2014)<br>polykystose rénale récessive (PKR)<br>(énormes reins hyperéchogènes, anamnios) | Non indiqué                                       |
| 10-1-BT        | 23/04/2015<br>07/07/2015<br>(5mois / 8mois après l'annonce)     | 2 <sup>ème</sup> enfant (5ans), mari a 2 enfants 5 et 10 ans | Non indiqué                                  | 27              | 42              | Employé de commerce    | Employé de commerce    | 12/2014<br>Uropathie malformative                                                                                         | Proposé : refus                                   |
| 11-1-B         | 23/05/2015<br>(6mois après l'annonce)                           | 1 <sup>er</sup> enfant, père a 1 fille aînée                 | 02/2015                                      | 34              | 42              | Professeure des écoles | Infographiste          | 3 <sup>ème</sup> échographie (12/2014)<br>Polykystose (dominante)                                                         | Proposé : refus                                   |
| 8-1-AMP        | 6/05/2015<br>(7mois après l'annonce)                            | 1 fils aîné 4 ans                                            | 12/2014                                      | 33              | 36              | Aide-soignante         | Imprimeur              | 8 mois de grossesse (11/2014)                                                                                             | Proposé : accepté pdt prise ne charge à l'hôpital |

|        |                                                                         |                                      |                                     |    |    |                                   |                          |                                                                                                                     |                                                                          |
|--------|-------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------|-------------------------------------|----|----|-----------------------------------|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|
|        |                                                                         |                                      |                                     |    |    |                                   |                          |                                                                                                                     | après accouchement puis non poursuite                                    |
| 6-1-R  | 21/04/2015<br>(plus de 12 mois après l'annonce)                         | 1 <sup>er</sup> enfant               | 22/05/2014                          | 39 | 37 | Secrétaire comptable              | Paysagiste               | 2 <sup>ème</sup> échographie (02/2014)<br>Duplicité rénale                                                          | Non proposé                                                              |
| 2-2-EC | 07/04/2015<br>15/07/2015<br>(11 mois / 14 mois après l'annonce)         | 1 <sup>er</sup> enfant               | 06/2014                             | 31 | 33 | Responsable RH                    | Chef de projet           | 3 <sup>ème</sup> échographie (mai-juin 2014)<br>Kystes rein                                                         | Non proposé                                                              |
| 3-1-F  | 27/04/2015<br>06/07/2015<br>(plus de 12 mois / 15 mois après l'annonce) | frère 12 ans,<br>sœur 9 ans          | 1 <sup>er</sup> trimestre 2014      | 38 | 38 | Gérante société, activité réduite | Conducteur de travaux    | 2 <sup>ème</sup> /3 <sup>ème</sup> échographie, consultation néphrologue (12/2013)<br>Valves de l'urètre postérieur | Proposé mais refusé car dans contexte hospitalier. Recours à l'extérieur |
| 7-1-R  | 26/05/2015<br>(8 mois après annonce)                                    | 2 <sup>ème</sup> enfant, aînée 9 ans | Naissance 10/2014<br>Accompagnement | 29 | 35 | Employé de commune                | Employé de commune       | Echo 5 <sup>ème</sup> mois<br>Polykystose rénale, anamnios                                                          | Proposé mais refusé                                                      |
| 9-2-EH | 29/05/2015<br>10/07/2015 (9 mois / 11 mois après l'annonce)             | 1 <sup>er</sup> enfant               | 21/09/2014                          | 34 | 38 | Manager                           | Agent RATP               | 3 <sup>ème</sup> échographie (août-sept 2014). Rein en fer à cheval                                                 | Non indiqué                                                              |
| 8-3-LZ | 06/05/2014<br>17/06/2015<br>(plusieurs années)                          | Fratrie, 5 enfants                   | 2006                                | 31 | 30 | Gérante garage automobile         | Gérant garage automobile | 2 <sup>ème</sup> échographie<br>Valves de l'urètre                                                                  | Proposé mais refusé                                                      |
| 9-3-LS | 29/05/2015<br>08/07/2015<br>(6 mois / 8 mois après l'annonce)           | 1 <sup>er</sup> enfant               | 9/04/2015                           | 25 | 29 | infirmière                        | Infirmier                | 3 <sup>ème</sup> échographie 4/12/14, échographie néphrologue (18/12/14)<br>Insuffisance rénale (tests              | Non proposé                                                              |

|        |                                                                      |                           |            |    |        |                                                                    |                          |                                                                                                                                                                                                      |                                                                           |
|--------|----------------------------------------------------------------------|---------------------------|------------|----|--------|--------------------------------------------------------------------|--------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|
|        | l'annonce                                                            |                           |            |    |        |                                                                    |                          | génétiques en attente)<br>Père : hypoplasie rénale<br>bilatérale avec colobome<br>papillaire                                                                                                         |                                                                           |
| 9-1-LD | 29/05/2015<br>13/07/2015<br>(11mois / 13<br>mois après<br>l'annonce) | 1 <sup>er</sup><br>enfant | 23/08/2014 | 28 | 24     | Aide-soignante                                                     | Etudes (RH)              | 3 <sup>ème</sup> échographie (environ<br>20-27/06/14)<br>Consultation néphrologue<br>(11/07)<br>reins microkystiques<br>bilatéraux<br>recherche des<br>polykystoses rénales<br>dominantes récessives | Non<br>proposé                                                            |
| 8-4-SS | 06/05/2014<br>17/06/2015<br>(plusieurs<br>années)                    | 1aîné de<br>9-10ans       | 5ans       | 36 | 35     | Esthéticienne                                                      | Agriculteur              | 2 <sup>ème</sup> échographie, orientée<br>vers échographie<br>référénte CPDPN<br>maladie rénale bilatérale<br>diminution liquide<br>amniotique                                                       | Proposé :<br>suivi 1<br>séance en<br>couple                               |
| 8-2-MC | 06/05/2014<br>22/06/2015<br>(8 mois / 9<br>mois après<br>l'annonce)  | 1 fils<br>aîné, 3<br>ans  | 11/2014    | 32 | 42     | Agent CPAM                                                         | Informaticien            | Dernière échographie<br>(10/2014)<br>Valves de l'urètre<br>postérieur                                                                                                                                | Proposé,<br>suivi<br>pendant la<br>grossesse<br>et<br>hospitalisat<br>ion |
| 1-1-K  | 25/03/2015<br>22/07/2015<br>(6 mois /<br>10mois après<br>l'annonce)  | 1 fille<br>aînée,<br>3ans | 03/2014    | 38 | 38     | Sage-femme                                                         | Plombier<br>chauffagiste | 2 <sup>ème</sup> échographie (10-<br>11/2014)<br>Valves de l'urètre<br>postérieur                                                                                                                    | Proposé,<br>refus                                                         |
| 7-2-M  | 26/05/2015<br>(plusieurs<br>années)                                  | 1 <sup>er</sup><br>enfant | 2008       | 40 | séparé | Arrêt de<br>l'activité<br>professionnelle<br>(anciennement<br>ASH) | /                        | Echo 5 <sup>ème</sup> mois<br>Agénésie (droite),<br>dysplasie multikystique<br>(gauche)                                                                                                              | Proposé,<br>refus                                                         |
| 11-2-T | 06/2015 (1 an                                                        | 1 <sup>er</sup>           | IMG        | 29 | 30     | Employé de                                                         | Salarié                  | Echographie des 22                                                                                                                                                                                   | Proposé,                                                                  |

|        |                                   |                        |         |    |    |                         |                         |                                                                                                                                                                     |                |
|--------|-----------------------------------|------------------------|---------|----|----|-------------------------|-------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|
|        | et 4 mois après l'annonce)        | enfant                 |         |    |    | banque                  | plomberie               | semaines, Consultation néphrologue (02/2014) dysplasie rénale bilatérale avec un anamnios                                                                           | suivi          |
| 2-4-SS | 06/2015 (12 mois après l'annonce) | 1 <sup>er</sup> enfant | 07/2014 | 30 | 30 | Juriste                 | Commercial              | 2 <sup>ème</sup> échographie (04/05/2014)<br>Consultation néphrologue (06/2014)<br>Génétique, syndrome kystes rénaux-diabète                                        | Non proposé    |
| 2-6-GP | 06/2015 (10 mois après l'annonce) | 1 <sup>er</sup> enfant | IMG     | 33 | 38 | Consultant informatique | Consultant informatique | 3 <sup>ème</sup> échographie (09/2014)<br>Consultation néphrologue (02/09/14) Reins hyperéchogènes augmentés de volume, première grossesse. Oligoamnios très sévère | Proposé, suivi |

## **ANNEXE 8 : GRILLE D'ANALYSE THEMATIQUE DES ENTRETIENS MEDECINS**

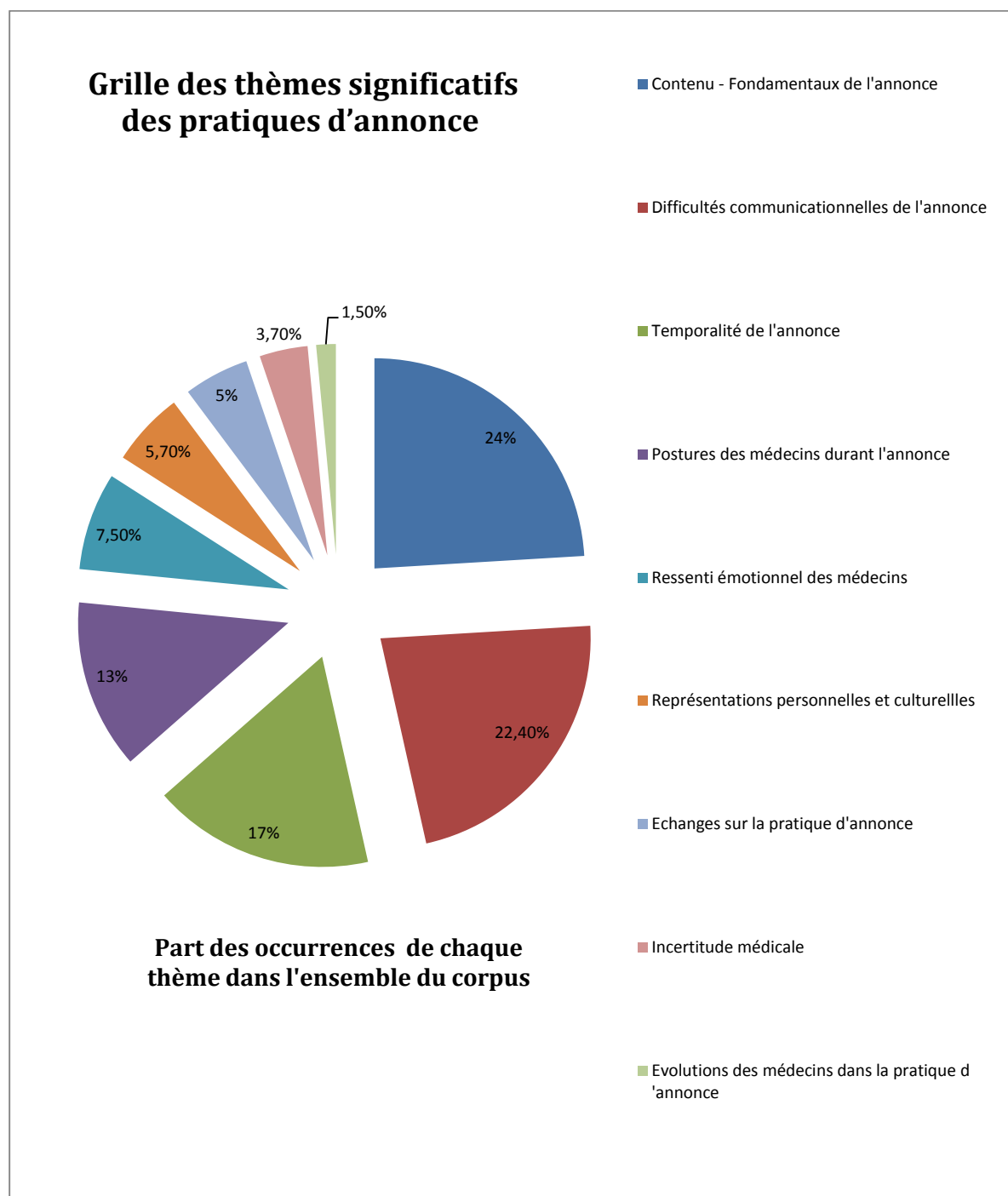
|   | Catégorie – Axes de signification                | Sous-catégories – Unités de significations                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|---|--------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1 | Incertitude médicale                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Le lexique des « zones » dans le discours d'annonce</li> <li>– Le questionnement du médecin sur sa compétence à annoncer</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 2 | Difficultés communicationnelles de l'annonce     | <ul style="list-style-type: none"> <li>– La diffusion du message complexifié par l'incertitude</li> <li>– L'implicite de la pratique</li> <li>– L'impact des mots prononcés qui figent les représentations parentales</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 3 | Contenu-Fondamentaux de l'annonce                | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Les fondamentaux de l'annonce <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Les étapes du discours</li> <li>○ Les facteurs contextuels</li> <li>○ La perception du couple par le médecin</li> </ul> </li> <li>– Les variations de l'annonce <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Individuelle selon le médecin</li> <li>○ Selon le risque d'insuffisance rénale</li> </ul> </li> <li>– La discordance d'annonces entre les obstétriciens et les néphrologues</li> </ul> |
| 4 | Temporalité de l'annonce                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Permettre le cheminement des parents</li> <li>– L'immédiateté de la rencontre avec néphropédiatre</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 5 | Postures des médecins durant l'annonce           | <ul style="list-style-type: none"> <li>– La reconnaissance d'une posture</li> <li>– La définition de la posture</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 6 | Ressenti émotionnel des médecins                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>– L'intensité de l'annonce</li> <li>– Des situations qui restent marquantes</li> <li>– Prise de distance envers les circonstances d'annonce</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 7 | Evolutions de la pratique d'annonce des médecins | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Individualiser le discours d'annonce</li> <li>– Intégrer les degrés d'incertitude médicale au discours d'annonce</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 8 | Représentations personnelles et culturelles      | <ul style="list-style-type: none"> <li>– La barrière de la langue</li> <li>– Le rapport des médecins à l'interruption médicale de grossesse</li> <li>– La dimension religieuse (dans le processus de décision du couple et dans la pratique des médecins)</li> <li>– La difficile conciliation dans la pratique des convictions personnelles et de l'annonce</li> </ul>                                                                                                                                         |
| 9 | Echanges sur la pratique d'annonce               | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Le refus d'échanger sur la pratique d'annonce</li> <li>– Les possibles avantages d'échanger sur la pratique</li> <li>– La forme collaborative de la pratique d'annonce</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                      |



## **ANNEXE 9 : GRILLE D'ANALYSE THEMATIQUE DES ENTRETIENS PATIENTS**

|          | <b>Catégorie – Axes de signification</b>                                  | <b>Sous-catégories – Unités de significations</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|----------|---------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1</b> | Spécificités de l'annonce                                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Sens pour les couples <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Définition</li> <li>○ Participation</li> </ul> </li> <li>– La temporalité</li> <li>– L'incertitude</li> <li>– Un cheminement inachevé</li> <li>– Les représentations de la maladie rénale</li> </ul>                                                                                                                    |
| <b>2</b> | Expérience individuelle                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– La culpabilité</li> <li>– Une construction culturelle : le destin de la maladie</li> <li>– Le déni</li> <li>– L'annonce, une violence</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>3</b> | Points critiques / Tensions                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Les postures et compétences spécifiques et valorisées</li> <li>– L'entrave biographique (la cohérence des discours)</li> <li>– Un discours inadéquat voire abusif</li> <li>– Un manque d'humanité</li> <li>– Un manque d'espoir</li> <li>– Un manque d'explications</li> <li>– Améliorations</li> </ul>                                                                                |
| <b>4</b> | Entrée dans le parcours biographique de parent d'enfant insuffisant rénal | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Le rôle de mère</li> <li>– Le choc de l'accouchement</li> <li>– Vivre avec la maladie rénale infantile <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Le quotidien (acceptation, hospitalisations)</li> <li>○ Les impacts sur la vie sociale et professionnelle</li> <li>○ Les conséquences sur la vie de couple</li> <li>○ La fratrie et la maladie rénale infantile</li> </ul> </li> </ul> |

**ANNEXE 10 : TABLEAU DES OCCURRENCES ISSUES DE L'ANALYSE DES DISCOURS DES ENTRETIENS  
AVEC LES MEDECINS (PAR LE LOGICIEL TROPPE)**



Graphique : Ensemble des thèmes par fréquence d'apparition dans les discours (« grille des thèmes significatifs des pratiques d'annonce »).

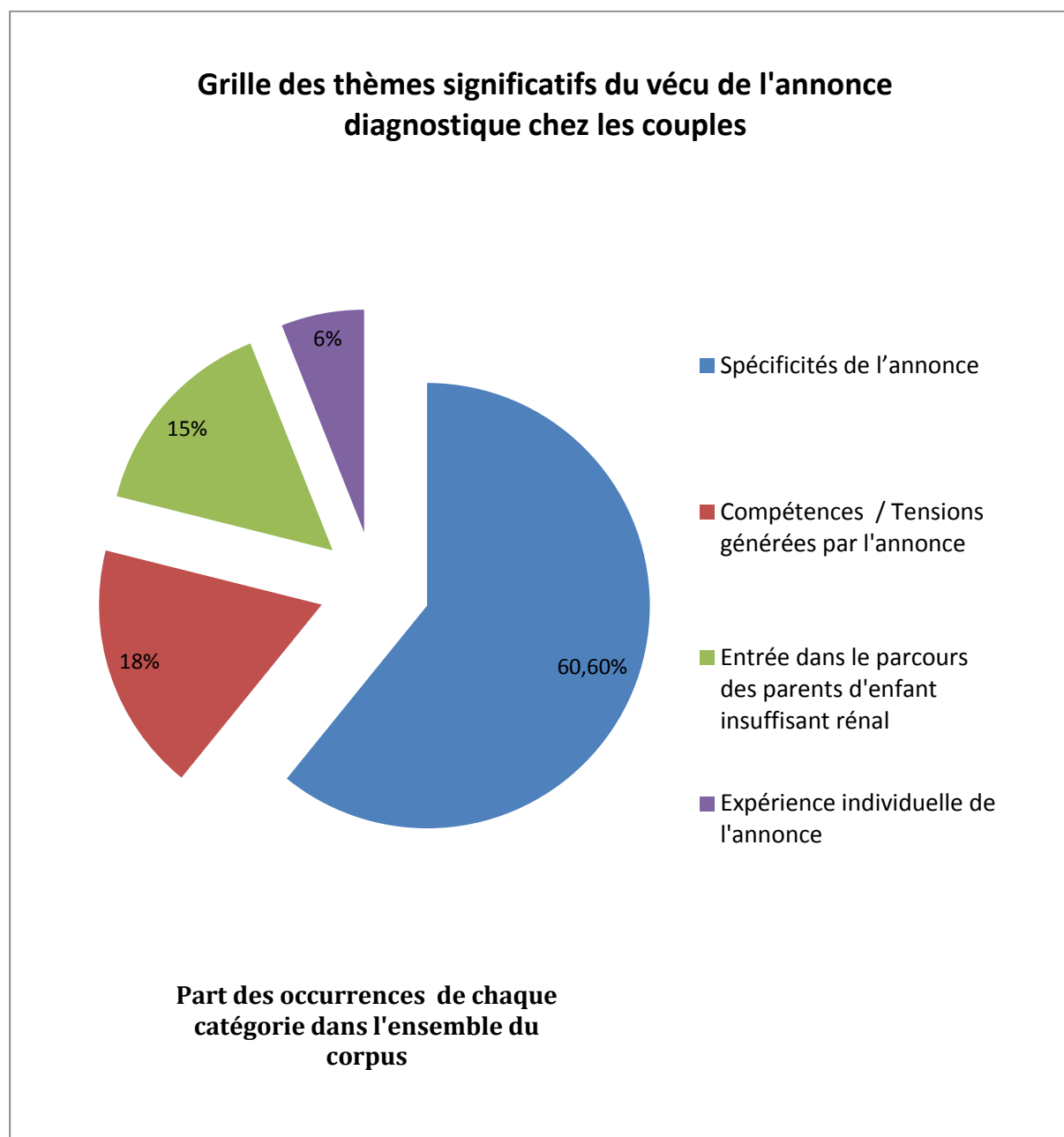
| Thèmes significatifs des pratiques d'annonce chez les médecins | Sous-thèmes                                                      | Champ lexical | Occurrences relevées | % Dans la catégorie | % Par rapport au total |
|----------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|---------------|----------------------|---------------------|------------------------|
| Incertitude                                                    | Lexique des « zones » dans le discours sur la pratique d'annonce | Zone          | 22                   | 16 %                | 0,6 %                  |

|                                                     |                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                  |                         |          |               |
|-----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|----------|---------------|
|                                                     | L'incertitude médicale du diagnostic : déterminant de la compétence communicationnelle de l'annonce | Incertain, incertaine, incertitude, inquiet, inquiétude, doute, suspecter, à peu près, changement,                                                                                               | 116                     | 84 %     | 3,1 %         |
|                                                     |                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                  | <b>Sous-total : 138</b> | <b>/</b> | <b>3,7 %</b>  |
| <b>Difficultés communicationnelles de l'annonce</b> | Diffusion du message complexifiée par l'incertitude                                                 | Complicé, difficulté, possibilité                                                                                                                                                                | 495                     | 59 %     | 13 %          |
|                                                     | Implicite de la pratique d'annonce                                                                  | Apprentissage, apprendre, seul, seule, sénior, séniorisé, expérience, vieux, variabilité                                                                                                         | 190                     | 23 %     | 5 %           |
|                                                     | Impact des mots prononcés qui figent les représentations parentales                                 | Crucial, retenir, imprimé, gravé, graver, cristalliser, cristallise, stigmatiser, stigmatise, conditionner, conditionne, effet, effroi, émotion, sidération, souffrance, souffrir, stress        | 157                     | 18,6 %   | 4 %           |
|                                                     |                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                  | <b>Sous-total : 842</b> | <b>/</b> | <b>22,4 %</b> |
| <b>Contenu - Fondamentaux de l'annonce</b>          | Les étapes du discours d'annonce                                                                    | Traitements, antécédents, causes, discussion, question, courrier, lettre, phase                                                                                                                  | 376                     | 41,6 %   | 10 %          |
|                                                     | Les facteurs contextuels                                                                            | Longues, temps, durée, dessin, schéma, disponibilité, disponible                                                                                                                                 | 301                     | 33 %     | 8 %           |
|                                                     | La perception du couple par le médecin                                                              | Percevoir, calme, posé, à l'écoute, évolué, ouvert, compréhensifs, adapté, sereins, sentir, solide, « couple-dépendant »                                                                         | 226                     | 25 %     | 6 %           |
|                                                     |                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                  | <b>Sous-total : 903</b> |          | <b>24 %</b>   |
| <b>Temporalité de l'annonce</b>                     | Permettre le cheminement des parents                                                                | Ligne, digérer, revoir, rediscuter, chemin, réflexion, presser, pré-deuil, rendez-vous, intervenants, mûrir, aborder, <i>petit à petit</i> , attendre, progressivement, suivre, étapes, parcours | 618                     | 96 %     | 16,4 %        |
|                                                     | Immédiateté de la rencontre avec le néphropédiatre                                                  | Chronologie, rapide, Réactivité, délai, immédiateté, rapidement                                                                                                                                  | 26                      | 4 %      | 0,7 %         |
|                                                     |                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                  | <b>Sous-total : 644</b> |          | <b>17 %</b>   |
| <b>Postures des médecins durant l'annonce</b>       | Apaiser – apaiser-accompagner                                                                       | Accompagnement, aide, aider, aidé, aidant, optimisme, rassurer, rassuré, rassurant, porter, apaiser, apaisement, entourer, confiance, contact, écoute, empathie, espoir,                         | 355                     | 73,7 %   | 9,4 %         |
|                                                     | Objectiver - neutralité                                                                             | Informé, libre choix, objectivité,                                                                                                                                                               | 112                     | 23 %     | 3 %           |

|                                                              |                                                                  |                                                                                                                                                                           |                         |                                         |              |
|--------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|-----------------------------------------|--------------|
|                                                              |                                                                  | objective, neutralité, neutre, sans jugement, honnêteté, honnête, loyauté, loyale, libre, liberté                                                                         |                         |                                         |              |
|                                                              | Formuler pour les parents                                        | Déculpabiliser, resituer le rôle des parents, recentrer l'enfant en tant que personne, prononcer, enlever poids                                                           | 15                      | 3 %                                     | 0,4 %        |
|                                                              |                                                                  |                                                                                                                                                                           | <b>Sous-total : 482</b> |                                         | <b>13 %</b>  |
| <b>Ressenti émotionnel des médecins</b>                      | L'intensité de l'annonce                                         | Agressivité, choc, choquant, attachement, violent, violence, dramatique, tendu, mal à l'aise, s'effondrer, pleurer, pleurs, cris, tension, chagrin, colère, déni, émotion | 214                     | 75,6 %                                  | 5,7 %        |
|                                                              | Des situations qui restent marquantes                            | Mal, détacher, reconnaissant, conflit, désespoir, étonnement, étrangeté,                                                                                                  | 42                      | 15 %                                    | 1,1 %        |
|                                                              | Prise de distance envers les circonstances d'annonce             | Détachement, détaché, blindé, recul, routine, distance, systématisé, rodé                                                                                                 | 27                      | 9,6 %                                   | 0,7 %        |
|                                                              |                                                                  |                                                                                                                                                                           | <b>Sous-total : 283</b> |                                         | <b>7,5 %</b> |
| <b>Evolutions des médecins dans la pratique de l'annonce</b> | Individualiser le discours d'annonce                             | Etaler, inaccessible, limite, prudent, modeste, tranché, modestie, livresque                                                                                              | 37                      | <b>Plus de 3/5<sup>ème</sup> (66 %)</b> | <b>1 %</b>   |
|                                                              | Intégrer les degrés d'incertitude médicale au discours d'annonce | Circonspect, fluide, tournures de phrases, améliore, améliorer,                                                                                                           | 19                      | <b>Près de 2/5<sup>ème</sup> (34 %)</b> | <b>0,5 %</b> |
|                                                              |                                                                  |                                                                                                                                                                           | <b>Sous-total : 56</b>  |                                         | <b>1,5 %</b> |
| <b>Représentations personnelles et culturelles</b>           | La barrière de la langue                                         | Barrière, langue, interprète                                                                                                                                              | 6                       | 3 %                                     | 0,2 %        |
|                                                              | Le rapport des médecins à l'interruption médicale de grossesse   | Eviter, hérésie, scrupule, justifié, acceptable, conviction, tabou                                                                                                        | 121                     | 57 %                                    | 3,2 %        |
|                                                              | La dimension religieuse                                          | Chrétien, pratiquant, croyant, pratique religieuse, religieusement, religion, musulman, islam, croyances                                                                  | 86                      | 40 %                                    | 2,3 %        |
|                                                              | La difficile conciliation                                        | /                                                                                                                                                                         | /                       | /                                       | /            |
|                                                              |                                                                  |                                                                                                                                                                           | <b>Sous-total : 213</b> |                                         | <b>5,7 %</b> |
| <b>Echanges sur la pratique d'annonce</b>                    | De faibles échanges/Refus d'échanges sur la pratique d'annonce   | Réunion, échange, délétère, égo, discorde, intimité, intime, seul, confusion                                                                                              | 158                     | 84 %                                    | 4 %          |
|                                                              | Les possibles avantages                                          | Intriqué, efficient, efficience, sketch, force, rejoindre,                                                                                                                | 31                      | 16 %                                    | 0,9 %        |

|              |                                                                      |                                                    |                                   |  |            |
|--------------|----------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|-----------------------------------|--|------------|
|              | d'échanger sur<br>l'annonce/Forme<br>collaborative dans<br>l'annonce | rebondir, conjointe, vision<br>globale, améliorer, |                                   |  |            |
|              |                                                                      |                                                    | <b>Sous-total :</b><br><b>189</b> |  | <b>5 %</b> |
| <b>TOTAL</b> |                                                                      |                                                    | <b>3750</b>                       |  |            |

**ANNEXE 11 : TABLEAU DES OCCURRENCES ISSUES DE L'ANALYSE DES DISCOURS DES ENTRETIENS  
AVEC LES PATIENTS (PAR LE LOGICIEL TROPPE)**



Graphe : Grille des thèmes significatifs du vécu de l'annonce diagnostique construite suite à l'analyse de discours des entretiens avec les patients.

| <b>Thèmes significatifs de l'annonce diagnostique chez les couples</b> | <b>Sous-thèmes</b>                                      | <b>Champ lexical</b>                                                                                                                         | <b>Occurrences relevées</b> | <b>% Dans la catégorie</b> | <b>% Par rapport au total des mots de la grille des thèmes</b> |
|------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|----------------------------|----------------------------------------------------------------|
| <b>Spécificités de l'annonce</b>                                       | <u>Sens de l'annonce</u>                                | <u>Choc, tardive, verdict, couperet, soudain, impuissance, solitude, compliqué, émotion, peur, perdu, angoisse, dépossession, déposséder</u> | <u>263</u>                  | <u>13.6%</u>               | <u>8.2%</u>                                                    |
|                                                                        | <u>Temporalité de l'annonce</u>                         | <u>Echographies, ponctions, moment, temps, instant, premier, deuxième, début, avis, série, étapes, phases, jours</u>                         | <u>1001</u>                 | <u>51.7%</u>               | <u>31.3%</u>                                                   |
|                                                                        | <u>Incertitude médicale</u>                             | <u>Attente, attendre, évoluer, évolution, épée de Damoclès, surveillance, incertitude, espérer, interrogation</u>                            | <u>475</u>                  | <u>24.5%</u>               | <u>14.8%</u>                                                   |
|                                                                        | <u>Représentations de la maladie rénale</u>             | <u>Insurmontable, solutions, dialyse, greffe, greffé, visible, chronique, malformation</u>                                                   | <u>199</u>                  | <u>10.3%</u>               | <u>6.2%</u>                                                    |
| <b>Sous-total :</b>                                                    |                                                         |                                                                                                                                              | <b>1938</b>                 | <b>100%</b>                | <b>60.6%</b>                                                   |
| <b>Expérience individuelle de l'annonce</b>                            | <u>La culpabilité</u>                                   | <u>Coupable, culpabilité, culpabiliser, responsable, impuissance, démuni, fautif, reprocher, faute, cause</u>                                | <u>47</u>                   | <u>24%</u>                 | <u>1.5%</u>                                                    |
|                                                                        | <u>Construction culturelle : destin</u>                 | <u>malédiction, croyant, croyance, injuste, injustice, destin, tracé, tracer, fatalité</u>                                                   | <u>33</u>                   | <u>17%</u>                 | <u>1%</u>                                                      |
|                                                                        | <u>La violence</u>                                      | <u>Violent, difficile, avorter, pire, deuil, pleurer, pleurs</u>                                                                             | <u>116</u>                  | <u>59%</u>                 | <u>3.6%</u>                                                    |
| <b>Sous-total :</b>                                                    |                                                         |                                                                                                                                              | <b>196</b>                  | <b>100%</b>                | <b>6%</b>                                                      |
| <b>Compétences / tensions générées par l'annonce</b>                   | <u>Manque d'explications</u>                            | <u>reprocher, reproche, compliqué, simplifier, demander, vague, flou</u>                                                                     | <u>180</u>                  | <u>31%</u>                 | <u>5.6%</u>                                                    |
|                                                                        | <u>Manque d'humanité</u>                                | <u>Humanité (sensibilité), froideur, moche, numéro, blesser, blessant, délicatesse, marqué, brutal, brutalité</u>                            | <u>61</u>                   | <u>10.5%</u>               | <u>1.9%</u>                                                    |
|                                                                        | <u>Compétences d'annonce valorisées par les couples</u> | <u>Humain, calme, disponible, écoute, transparence, transparent, confiance, attentif, attentive</u>                                          | <u>227</u>                  | <u>39%</u>                 | <u>7%</u>                                                      |



|                                                                    |                                                      |                                                                                                                                                                                                                          |             |             |              |
|--------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|-------------|--------------|
|                                                                    |                                                      | <u>accessible, douceur, gentille, empathie, rassurer, entourer, soutenir, soutenu</u>                                                                                                                                    |             |             |              |
|                                                                    | <u>Manque d'espoir</u>                               | <u>Noir, négatif, condamné, issue, tristesse, condoléances, terrible, souffrance</u>                                                                                                                                     | 71          | 12%         | 2.2%         |
|                                                                    | <u>Entrave biographique : incohérence</u>            | <u>Résonner, surréaliste, traces, dissocier, avertir</u>                                                                                                                                                                 | 15          | 2.6%        | 0.5%         |
|                                                                    | <u>Un discours médical inadéquat voire abusif</u>    | <u>Pression, stressant, folle, lancinant, insister</u>                                                                                                                                                                   | 25          | 4.3%        | 0.8%         |
| <b>Sous-total :</b>                                                |                                                      |                                                                                                                                                                                                                          | <b>579</b>  | <b>100%</b> | <b>18%</b>   |
| <b>Entrée dans parcours des parents d'enfant insuffisant rénal</b> | <u>Choc de l'accouchement</u>                        | <u>Déclenché, déclenchement, détresse, tuyaux, frustrée, frustration, branché, perfusé,</u>                                                                                                                              | 43          | 8.8%        | 1.3%         |
|                                                                    | <u>Rôle de mère</u>                                  | <u>Fusionnelle, confier, couvrir, allaiter, allaitement, compensation, lâcher, camper,</u>                                                                                                                               | 49          | 10.1%       | 1.5%         |
|                                                                    | <u>Quotidien de la maladie rénale</u>                | <u>Aller-retour, hospitalisations, hospitalisé, dialyse, médicaments, sel, compléter, grossir, poids, alimentation, dosage, sonde urinaire, infection urinaire, régurgitation, cathéter, potassium, bouton gastrique</u> | 318         | 65.4%       | 9.9%         |
|                                                                    | <u>Impacts sur la vie sociale et professionnelle</u> | <u>Congé parental, vacances, sacrifice, MDPH, AEH, tri, désintéresser, sincère, sincérité</u>                                                                                                                            | 44          | 9%          | 1.4%         |
|                                                                    | <u>La vie de couple</u>                              | <u>Séparé, séparation, retrait, laissé aller, rupture, fermé,</u>                                                                                                                                                        | 8           | 1.6%        | 0.3%         |
|                                                                    | <u>La fratrie</u>                                    | <u>Jalousie, perturbé, semblant, enfant roi, rejeter, plaindre, reconstruire, se jalouser,</u>                                                                                                                           | 24          | 5%          | 1.3%         |
| <b>Sous-total :</b>                                                |                                                      |                                                                                                                                                                                                                          | <b>486</b>  | <b>100</b>  | <b>15.2%</b> |
| <b>TOTAL</b>                                                       |                                                      |                                                                                                                                                                                                                          | <b>3199</b> |             |              |