

UNIVERSITÉ DE LAUSANNE
FACULTÉ DES SCIENCES SOCIALES ET POLITIQUES
INSTITUT DE PSYCHOLOGIE

SESSION JANVIER 2016

Etude exploratoire

Devenir mère en étant porteuse d'une cardiopathie congénitale :
une perspective corporo-sociéto-psychologique de l'expérience vécue

Maîtrise universitaire ès Sciences en psychologie

Mémoire de Master en Psychologie de la santé et psychosociologie

Présentée par : *Julia Bänziger*

Directrice : *Professeure Marie Santiago*

Experte : *Fabienne Fasseur, chargée de cours*

RESUME

Introduction : Pour la première fois dans l'histoire, une génération de femmes porteuses d'une cardiopathie congénitale (CC) est confrontée à la question de la procréation. Des recherches récentes ont permis d'acquérir des connaissances et établi un guide enraciné dans une perspective biomédicale pour la prise en charge de la grossesse à risque d'une patiente CC. La présente étude explore l'expérience vécue des mères avec une CC dans le but d'identifier de potentielles difficultés et de découvrir leurs ressources spécifiques.

Méthodes : Des entretiens semi-directifs ont été conduits avec cinq femmes, âgées de 33 à 41 ans, qui ont donné naissance à un enfant en bonne santé. En appliquant la théorie ancrée dans le cadre de la psychologie qualitative de la santé, nous avons analysé les discours et élaboré des résultats théoriques.

Résultats : Nous constatons que la grossesse et la maternité ne sont pas seulement des périodes de joie et de plaisir, mais qu'elles suscitent aussi de l'anxiété et des pensées automatiques, ce qui peut entraîner une retenue émotionnelle envers le futur enfant. Les symptômes physiques sont appréhendés en tant que risques menaçant la vie. Dans le but de clarifier ces états physiques, les ressources des femmes consistent dans la communication et le fait d'acquérir des informations médicales. Les échanges avec le partenaire, la famille, des amies et d'autres personnes souffrant de CC au sein de l'association de patient-e-s constituent un fort moyen de soutien. De plus, nous relevons que les femmes développent des comportements spécifiques, comme la limitation des activités physiques et professionnelles, afin de prendre soin d'elles-mêmes et de s'adapter à la nouvelle situation.

Conclusions : Dans ce contexte spécifique, les psychologues de la santé peuvent fournir un counseling adéquat, auquel nous recommandons d'avoir recours tôt dans la grossesse, voire avant.

Mots clés : cardiopathie congénitale, grossesse, maternité, expérience vécue, théorie ancrée, perspective corpero-sociéto-psychologique, ressources, difficultés, stratégies d'adaptation

ABSTRACT

Exploratory study

Pregnancy and motherhood with congenital heart disease: an embodied-socio-psychological perspective of lived experience, difficulties, resources and coping strategies

Introduction: For the first time in history, a generation of women with congenital heart disease (CHD) stands before the question of procreation. Medical research has recently established precious knowledge and guidelines regarding these high-risk pregnancies, embedded in a bio-medical perspective. The present study explored the lived experience of mothers with CHD, aiming to identify potential difficulties and disclose specific resources as to improve health services.

Methods: Semi-structured interviews were conducted with five women aged 33 to 41 years, who gave birth to a healthy baby. Using grounded theory within qualitative health psychology, we analysed discourses and elaborated theoretical results embracing an embodied-societo-psychological perspective.

Results: Pregnancy and motherhood were not only times of joy and pleasure, but were also subject to specific concerns, anxiety and automatic thoughts, which lead up to restraining emotional implications towards the future baby. In order to clarify symptoms, women used medical communication and information as main resources. Exchanging their experience and emotions with partners, family, friends and especially within patient's association provided strong means of support. Furthermore, women developed specific behaviours, such as limiting daily and professional activities while organising help, in order to keep physical risks under control. Becoming a mother seemed to have an important impact upon their own and other's perception of living with illness, normality and sense of belonging.

Discussion: In this specific context, health psychologists may provide adequate counselling, ideally starting during pregnancy or earlier. Moreover, patient education is essential, allowing women to adopt a health protective behaviour.

Keywords: congenital heart disease, pregnancy, motherhood, lived experience, grounded theory, embodied-socio-psychological perspective, resources, difficulties, coping strategies

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier *cordialement* toutes les personnes qui, de près ou de loin, m'ont aidée et encouragée tout au long de ce travail. Je me sens privilégié et je suis heureuse d'avoir pu rédiger mon mémoire sur une thématique aussi intéressante et qui, surtout, a rencontré un accueil favorable auprès des personnes concernées.

- ♥ J'adresse ma reconnaissance tout particulièrement aux cinq participantes, sans qui ce travail n'aurait pas été possible, et qui m'ont accordé leur confiance et leur temps durant les entretiens.
- ♥ Dr méd. Noémi de Stoutz, pour sa médiation des participantes, ses idées ainsi que ses encouragements par la confirmation du besoin de cette recherche.
- ♥ Fabienne Fasseur, pour son temps, son soutien, ses conseils et ses précieuses réflexions.
- ♥ Prof. Marie Santiago pour sa direction.
- ♥ Laurianne Vouillamoz, pour les échanges entre professionnels ainsi que pour de nombreuses corrections de français.
- ♥ Anne Fournier, pour le temps consacré à lire et corriger toutes ces pages.
- ♥ L'équipe du Prof. Dr méd. Schwerzmann pour l'aide au recrutement des participantes.
- ♥ Le *New Media Center* de l'Université de Bâle pour l'autorisation d'utiliser leurs illustrations.
- ♥ Les membres de ma famille, et en particulier ma mère Barbara Bänziger, pour ses réflexions et son écoute et mon père Walter Bänziger, pour son soutien.
- ♥ Elisa Kehrer et Katarina Brkić pour leur patience, écoute et leur compréhension de mon engagement dans ce travail.
- ♥ Et finalement tout-e-s mes ami-e-s qui, de près ou de loin, m'ont encouragée tout au long de ce travail de mémoire.

Un grand merci CORDIAL à toutes et tous !

AVANT-PROPOS

Nous aimerions préciser quelques termes utilisés lors de la rédaction de ce travail : tout d'abord, nous avons évité d'utiliser les termes « malformation » et « défaut » cardiaques, parce qu'ils sont connus pour être considérés comme stigmatisants¹ parmi la population concernée (Verstappen, Pearson, & Kovacs, 2006). Pour cette raison, le terme cardiopathie a été davantage employé (venant du grec : « *kardia* » signifiant *cœur* et « *pathos* » signifiant *souffrir*). Plus précisément, les adultes qui figurent dans cette étude sont nés avec leur cardiopathie. Il s'agit donc d'une cardiopathie *congénitale*. De plus, nous employons le terme « maternité » selon sa signification première dans le dictionnaire Le Robert (Rey, 2006), c'est-à-dire nous nous référons au fait d'être mère, l'« état » et la « qualité de mère » et non le fait de porter ou mettre au monde un enfant (deuxième signification de « maternité »). Pour désigner l'état d'une femme enceinte, nous utilisons le terme « grossesse ». Quand nous parlons de l'action de mettre au monde un enfant, nous utilisons le terme plutôt médical « accouchement », tandis que les participantes utilisent davantage « donner naissance ». De plus, le terme « normal » a assez souvent été employé par les femmes lors des entretiens et est en conséquence également utilisé lors de la présentation et interprétation des résultats. Lorsque nous parlons de « normal », nous nous désignons une population au sein de laquelle nous imaginons qu'aucune pathologie n'est présente. Ensuite, le terme « médecin » a été employé pour parler des professionnels de santé titulaires d'un diplôme en médecine. Il désigne aussi bien les femmes que les hommes exerçant ce métier. Il faut également préciser que le *nous* a largement été préféré au *je* pour la rédaction de ce travail. Cependant, dans quelques cas le *je* nous a paru plus adéquat que le *nous*.

Finalement, nous aimerions expliquer la double symbolique de l'image (Center for Disease Control and Prevention, 2014) de la page de titre que nous avons choisie. Le cœur renvoie au sujet de l'étude – la cardiopathie congénitale – et, au sens plus métaphorique, au grand cœur de toutes les personnes impliquées au long du chemin de ce travail et qui se sont montrées très engagées. En effet, nous pensons que le cœur formé par les différentes mains représente la *collaboration cordiale* qui a eu lieu pour réaliser ce travail. Les mains

¹ En ce qui concerne la rédaction des parties en anglais, nous avons utilisé le terme « congenital heart disease », malgré la connotation négative puisque il est couramment utilisé dans les recherches.

symbolisent l'entraide – les femmes m'ont permis de poursuivre ce sujet de mémoire qui a été incroyablement enrichissant, et en retour j'espère les faire entendre afin que l'on puisse améliorer leur prise en charge. De plus, le cœur représente ma gratitude envers les mères qui ont si sincèrement partagé et raconté leurs expériences.

D'un autre côté, les mains peuvent aussi être considérées comme des mains d'enfants, qui naissent grâce à la collaboration interdisciplinaire. Le cœur faisant ainsi allusion à la gratitude des femmes envers la possibilité d'avoir un enfant, et à l'amour qui naît de ces enfants.

Abréviations fréquemment utilisées :

- BPS bio-psycho-sociale
- C corporéité
- CC cardiopathie congénitale
- CSP corpero-sociéto-psychologique
- G grossesse
- M maternité
- N naissance
- P psychologique
- S sociétale
- UdS unité de sens

TABLE DE MATIERE

1. INTRODUCTION.....	1
2. REVUE DE LITTERATURE	3
2.1. LES CARDIOPATHIES CONGENITALES.....	3
2.1.1. Anatomie et symptômes	3
2.1.2. Causes et prévalence.....	7
2.1.3. Diagnostic et traitement	9
2.2. ADULTES AVEC UNE CC	10
2.2.1. La prise en charge	10
2.2.2. Vivre avec une cardiopathie.....	13
2.2.3. Grossesse et CC : approche biomédicale.....	17
2.2.4. Devenir mère avec une CC.....	19
2.3. GROSSESSE « NORMALE » : APPROCHE BIO-PSYCHO-SOCIALE	20
2.3.1. Facteurs biomédicales.....	20
2.3.2. Facteurs psychologiques	22
2.3.3. Soutien social	23
2.3.4. Interactions bio-psycho-sociales (mère-bébé).....	23
2.4. ACCOUCHEMENT ET MATERNITE « NORMAL-E » : APPROCHE BIO-PSYCHO-SOCIALE	24
2.4.1. Facteurs biomédicaux.....	25
2.4.2. Facteurs psychologiques	27
2.4.3. Soutien social	27
2.4.4. Attachement mère-bébé	28
2.4.5. Accouchement prématuré.....	29
2.4.6. Devenir mère	33
3. CADRE THEORIQUE	34
3.1.1. Cadre historique et posture épistémologique	34
3.1.2. La perspective corporo-sociéto-psychologique	35
4. PROBLEMATIQUE	40
5. METHODE.....	44
5.1. POPULATION	44
5.1.1. Approbation institutionnel.....	44
5.1.2. Recrutement des participantes	44
5.1.3. Les participantes	45
5.2. OUTIL DE RECHERCHE	48
5.2.1. Mode d'entretien	48
5.2.2. Présentation du canevas.....	49
5.2.3. Retranscription des entretiens	50
5.3. ANALYSE DES DONNEES.....	50
5.3.1. La théorie ancrée.....	50
5.3.2. L'utilisation des memos.....	52
5.3.3. Le codage.....	52
5.4. POSITION DU CHERCHEUR.....	57

6. RESULTATS	58
6.1. PRESENTATION DES PARTICIPANTES	58
6.1.1. Entretien 1 : Amélie.....	60
6.1.2. Entretien 2 : Béline.....	66
6.1.3. Entretien 3 : Charlotte.....	72
6.1.4. Entretien 4 : Délia.....	79
6.1.5. Entretien 5 : Eveline – cas négatif.....	87
6.1.6. Expériences corporo-sociéto-psychologiques.....	92
6.2. PRESENTATION DES RESULTATS TRANSVERSAUX.....	93
6.2.1. Tableau récapitulatif des thèmes et catégories.....	93
6.2.2. Répartition des thèmes selon la temporalité.....	97
6.3. DEVENIR MERE AVEC UNE CC.....	98
6.3.1. Difficultés rencontrées.....	99
6.3.2. Ressources.....	110
6.3.3. Stratégies d'adaptation.....	118
6.3.4. Expérience vécue.....	122
6.4. MODELISATION : PARCOURS DU DEVENIR MERE.....	126
7. DISCUSSION CRITIQUE	127
7.1. IMPLICATIONS PRATIQUES.....	127
7.2. LIMITES.....	134
7.2.1. Contexte historico-culturel.....	134
7.2.2. Moment de la recherche.....	135
7.2.3. Difficultés dans le codage.....	136
7.2.4. Approfondissement des thèmes.....	137
7.3. REFLEXIVITE ET ETHIQUE.....	137
7.3.1. L'anonymat.....	137
7.3.2. Les catégories récoltées.....	138
7.3.3. Naïveté de la chercheuse et développement des compétences personnelles.....	139
7.3.4. Alternatives à la façon d'analyser.....	141
7.4. OUVERTURE.....	141
7.4.1. Le rôle d'un-e psychologue de la santé dans la prise en charge.....	141
7.4.2. Futures recherches.....	145
7.5. CONCLUSION.....	146
8. DECLARATIONS.....	148
8.1. DECLARATION D'INTERETS.....	148
8.2. PLAGIAT.....	148
BIBLIOGRAPHIE	149

ANNEXES.....	A1
I. CANEVAS D'ENTRETIEN	A1
II. FORMULAIRES D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT.....	A3
III. NORMES DE RETRANSCRIPTION DES ENTRETIENS	A6
IV. TABLEAUX TEMPORALITE.....	A7
V. TOOL KIT.....	A8
VI. CD-ROM	A9
i. <i>Journal de bord</i>	A9
ii. <i>Exemples de mémos</i>	A9
iii. <i>Formulaires de consentements signés</i>	A9
iv. <i>Entretiens retranscrits</i>	A9
v. <i>Tableau récapitulatif des données</i>	A9
vi. <i>Grille d'analyse (format Excel)</i>	A9

TABLE DE FIGURES ET TABLEAUX

Figure 1. <i>Schéma d'un cœur normal (New Media Center, Universität Basel [NMC UniBasel], 2014a).</i>	4
Figure 2. <i>Transposition des gros vaisseaux (Amélie) (NMC UniBasel, 2014b).</i>	4
Figure 3. <i>Ventricule unique (Délia) (NMC UniBasel, 2014c).</i>	5
Figure 4. <i>Coarctation de l'aorte (Charlotte) (NMC UniBasel, 2014d).</i>	5
Figure 5. <i>Bicuspidie valvulaire aortique. (Eveline, Charlotte) 2 au lieu de 3 valves (NMC UniBasel, 2014e).</i>	6
Figure 6. <i>Les deux thèmes principaux : avoir la maladie (having the disease) vs être malade (living with illness) (Berghammer et al., 2006, p. 344).</i>	15
Tableau 1. <i>Données sociodémographiques des participantes.</i>	47
Tableau 2. <i>Un exemple d'analyse de contenu. Le code se compose de la première lettre du prénom fictif de la participante et le chiffre de l'unité de sens.</i>	56
Tableau 3. <i>Survол des particularités depuis l'analyse thématique de contenu pour chaque participante.</i>	92
Tableau 4. <i>Résumé : Thèmes et catégories retenus depuis l'analyse thématique de contenu (ordonnée d'après la fréquence d'apparence, plus souvent est plus en haut).</i>	93
Figure 7. <i>Expérience vécue des futures mères CC (rouge) comparé à une population « normale » (bleue).</i>	123
Tableau 5. <i>Modélisation du parcours du devenir mère en étant porteuse d'une cardiopathie congénitale.</i>	126
Tableau 6. <i>Signes dactylographiques utilisés dans la transcription.</i>	A6
Tableau 7. <i>Fréquence d'apparitions des thèmes et catégories selon les différentes étapes de vie.</i>	A7

1. INTRODUCTION

Dans le présent travail, nous nous sommes intéressée à la grossesse et à la maternité des femmes porteuses d'une cardiopathie congénitale. S'agissant de la première génération des femmes CC qui survivent jusqu'à l'âge de la procréation, beaucoup des questionnements autour de leur devenir mère en tant que porteuses d'une CC restent encore sans réponse. Sur le plan biomédical, la prise en charge de la patiente CC est déjà bien établie, alors que le côté psycho-social est encore inexploré. C'est ainsi que nous souhaitons appréhender les périodes de la grossesse et de la maternité d'une façon plus globale. Nous prendrons en compte les vécus subjectifs de la patiente en nous basant sur une perspective corporo-sociéto-psychologique. L'objectif principal est de pouvoir fournir une meilleure prise en charge aux femmes porteuses d'une CC dans leur parcours de devenir mère, y compris un éventuel accompagnement psychologique. Afin d'identifier d'éventuelles difficultés, ainsi que des ressources et des stratégies pour faire face à la situation, nous avons opté pour une recherche qualitative. Pour analyser les expériences vécues des femmes CC, nous nous sommes munie d'une méthode exploratoire, la théorie ancrée. Dans le présent travail, nous allons expliciter tous les procédés qui nous ont conduite à nos résultats et à nos conclusions. Plus précisément, le travail se divise en neuf parties. Nous commençons par une revue de littérature qui présente en premier lieu la cardiopathie congénitale, y compris ses causes et sa prévalence dans la population générale, ainsi que la prise en charge telle qu'elle est pratiquée à ce jour. Ensuite, nous exposons l'état actuel de la recherche concernant les adultes avec une CC, plus particulièrement axée sur les sujets de la grossesse et de la maternité des femmes porteuses d'une CC. Puis nous restreignons le cadre aux périodes de vie que nous examinerons de plus près dans ce travail : la grossesse, l'accouchement et le temps qui suit : la maternité. Nous y exposons des recherches actuelles que nous avons jugées importantes afin de pouvoir comprendre les résultats qui ont émergé de notre recherche de terrain. Nous poursuivons dans un nouveau chapitre avec la présentation du cadre théorique dans lequel se situe notre travail du point de vue historique et épistémologique. Nous y expliquons également de manière plus approfondie la perspective corporo-sociéto-psychologique qui a guidé la construction des résultats théoriques. Dans le quatrième chapitre, nous aboutissons à la problématique : nous présentons les questions de

recherche auxquelles nous répondons avec ce travail. Le cinquième chapitre répertorie les outils méthodologiques auxquels nous avons eu recours : l'échantillon de notre recherche, y compris le mode de recrutement et la présentation des participantes, l'entretien semi-directif, ainsi que la théorie ancrée, sur laquelle nous nous sommes appuyée pour l'analyse de nos données. Nous exposons également la position du chercheur. Après, nous exposons les résultats de la recherche pour chaque participante individuellement (sixième chapitre) et nous concluons par un tableau résumant les spécificités de chaque expérience vécue des femmes CC. Cette partie est suivie par la discussion critique des résultats, où nous développons les résultats obtenus, entre autres sous l'angle de la perspective corporo-sociéto-psychologique et en lien avec des recherches antérieures (septième chapitre). Nous présentons ces résultats selon leur contexte temporel – c'est-à-dire que nous avons divisé les parties en « grossesse » et « accouchement et maternité » puis nous mettons en évidence les résultats paraissant important pour toutes les périodes de vie. Ensuite, nous exposons les implications pratiques à l'égard des résultats obtenus et nous évoquons les limites de la présente recherche et les procédés et questions éthiques liés à ce travail empirique. Pour terminer le chapitre, nous introduisons la signification et le rôle du/de la psychologue de la santé et indiquons les besoins et perspectives pour des recherches ultérieures. Finalement, le huitième chapitre présent la conclusion du travail de terrain ; nous exposons dans un chapitre séparé les déclarations concernant les conflits d'intérêts et le plagiat.

2. REVUE DE LITTÉRATURE

2.1. LES CARDIOPATHIES CONGENITALES

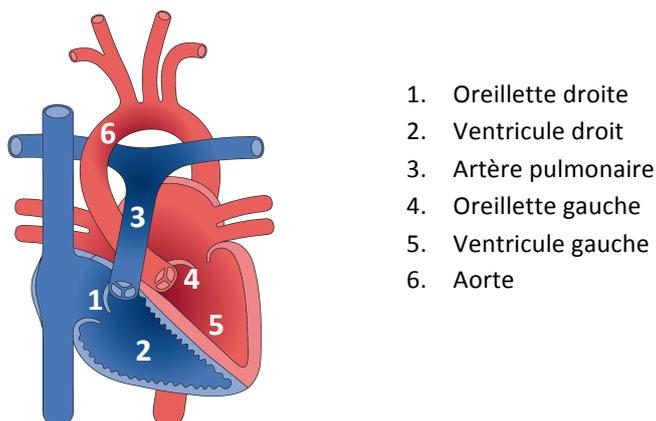
2.1.1. ANATOMIE ET SYMPTOMES

Parmi toutes les anomalies congénitales, la cardiopathie est la plus fréquente (Fondation Suisse de Cardiologie [FSC], 2013 ; Fondation des maladies du cœur et de l'AVC [FMcœur], 2012 ; Friedli, n.d.; van der Bom et al., 2011). La cardiopathie congénitale est une malformation cardiaque qui survient lorsque le cœur ne se développe pas normalement pendant la grossesse (FMcœur, 2012). L'enfant naît avec cette anomalie du cœur dont la gravité varie fortement (Friedli, n.d.). Quand l'anomalie cardiaque est grave, les bébés décèdent rapidement après la naissance ; il existe également des anomalies mineures, qui peuvent se corriger au cours de la vie de l'enfant. Entre ces deux extrêmes se trouvent les cardiopathies congénitales qui nécessitent un traitement médical ou/et chirurgical et qui donnent souvent lieu à une opération au cœur ouvert (Friedli, n.d.).

Il existe un grand éventail de cardiopathies congénitales dont le degré de gravité varie fortement. La cardiopathie se manifeste donc d'une manière différente d'un individu à un autre (FSC, 2013), et les symptômes peuvent également varier entre les mêmes types de cardiopathies (Sekarski et al., 2015). Il existe différentes façons de classifier les cardiopathies congénitales, par exemple selon des critères anatomiques (p.ex. FSC, 2013) ou physiologiques (cyanogène vs non-cyanogène, p.ex. Friedli, n.d.). Le but n'est pas de donner ici un aperçu de toutes les anomalies qui peuvent exister, mais de présenter quelques exemples afin de faciliter la compréhension de la cardiopathie congénitale² (Friedli, n.d.).

Un cœur normal (Figure 1.) est constitué de quatre cavités bien séparées. Il y a deux oreillettes où le sang arrive en remontant soit de la périphérie du corps (oreillette droite), soit des poumons (oreillette gauche). Le sang passe par le ventricule droit, qui pompe le sang désaturé en oxygène et riche en gaz carbonique (bleu) revenant ayant parcouru tout le corps vers les poumons pour le recharger en oxygène. Le ventricule gauche renvoie le sang oxygéné (rouge) vers les différentes parties du corps (Doctissimo, 2012 ; Friedli, n.d.; Kramer & Hausdorf, 2007).

² Les exemples pour l'illustration de ces catégories ont été choisis en lien avec les cardiopathies que nos participantes présentent (cf. Partie 5.1.3).

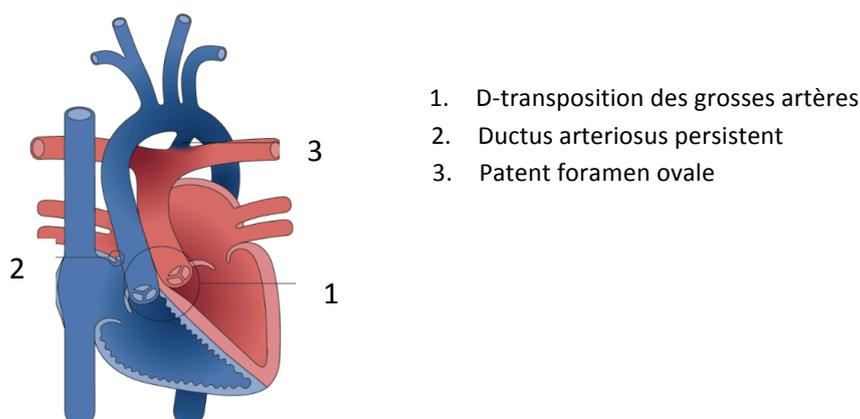


1. Oreillette droite
2. Ventricule droit
3. Artère pulmonaire
4. Oreillette gauche
5. Ventricule gauche
6. Aorte

Figure 1. Schéma d'un cœur normal (New Media Center, Universität Basel [NMC UniBasel], 2014a³).

Dans le cas de la cardiopathie cyanogène, le sang désoxygéné se mélange avec le sang riche en oxygène, ce qui cause une coloration bleue (de la peau, des ongles, etc.) des enfants atteints. Ces enfants doivent toujours être opérés, sans quoi ils arrivent rarement à l'âge adulte (Friedli, n.d.). Deux exemples pour une cardiopathie cyanogène sont la transposition des gros vaisseaux (cf. Figure 2., Amélie) ainsi que le cœur univentriculaire (cf. Figure 3., Délia).

Lors de la transposition des gros vaisseaux (Figure 2.), les positions de l'artère pulmonaire et de l'aorte sont inversées (1.) (FMcœur, 2012). Ainsi, le sang provenant des poumons retourne directement dans les poumons. De plus, une partie du sang qui revient au cœur (2.) est remis dans la circulation, sans passer par les poumons. Il y a également une ouverture (3.) entre les côtés gauche et droit du cœur (FMcœur, 2012).



1. D-transposition des grosses artères
2. Ductus arteriosus persistent
3. Patent foramen ovale

Figure 2. Transposition des gros vaisseaux (Amélie) (NMC UniBasel, 2014b).

³ Veuillez consulter la base de données mise à disposition par le New Media Center de Bâle et Privat-docent Dr D. Tobler : <http://www.congenital-heart-disease.ch/#/base/herzfehler/114/08> (NMC, 2014a).

Pour le cœur univentriculaire (Figure 3.), le sang venant de la périphérie du corps se mélange complètement avec le sang venant des poumons (1.).

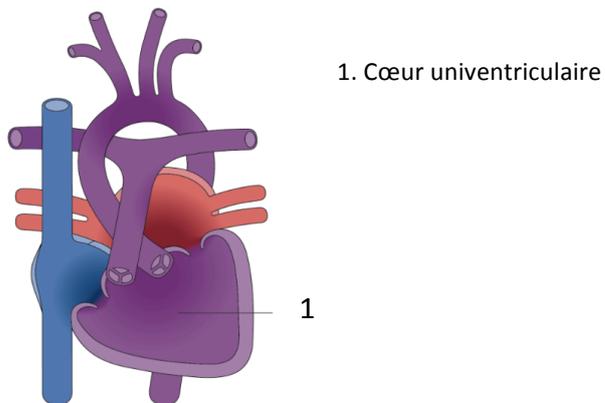


Figure 3. *Ventricule unique (Délia) (NMC UniBasel, 2014c).*

La coarctation de l'aorte (Figure 4.) est un exemple des cardiopathies congénitales qui se manifestent par une insuffisance cardiaque (non-cyanogènes) aussi appelée asystolie (Doctissimo, 2012 ; Friedli, n.d.). Il n'y a pas de mélange de sang veineux et artériel comme chez les cas mentionnés plus hauts, mais vu le rétrécissement de l'aorte, la pompe cardiaque est susceptible de se fatiguer (car il faut plus de force de la pompe pour faire passer la même quantité de sang que chez une personne « normale »), et l'insuffisance cardiaque peut survenir (Friedli, n.d.).

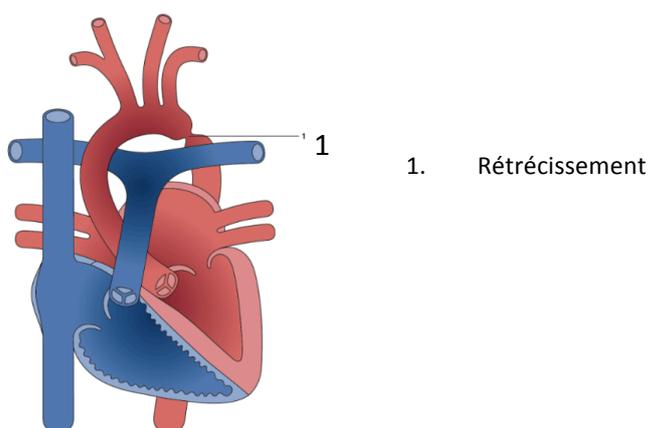


Figure 4. *Coarctation de l'aorte (Charlotte) (NMC UniBasel, 2014d).*

En revanche, la sténose pulmonaire, où la valve pulmonaire est rétrécie et ne laisse passer que peu de sang, ne provoque souvent aucun symptôme. Si le rétrécissement est peu sévère, la cardiopathie peut être bien tolérée en ne pas déranger l'individu. Ceci peut également être le cas pour la bicuspidie valvulaire aortique (cf. Figure 5.) où, dans la majorité des cas, la particularité anatomique donne peu ou pas de symptômes. Par contre, cette cardiopathie est susceptible de se compliquer plus tard dans la vie, d'où l'intérêt d'un suivi régulier (Michelena et al., 2008).

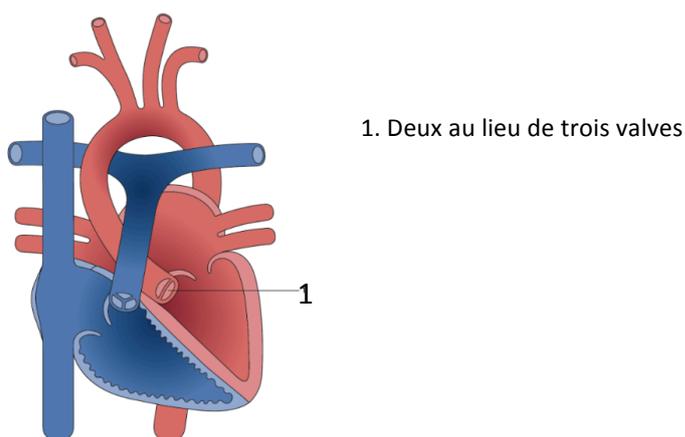


Figure 5. Bicuspidie valvulaire aortique. (Eveline, Charlotte) 2 au lieu de 3 valves (NMC UniBasel, 2014e).

Il est important de détecter et d'évaluer ces anomalies cardiaques considérées comme mineures, car certaines peuvent donner lieu à des problèmes plus tard, à l'âge adulte (Friedli, n.d.).

Les signes et symptômes dépendent du type et de la gravité de la cardiopathie congénitale (FSC, 2013). Parmi les plus courants figurent la teinte bleutée de la peau, des lèvres et des ongles (cyanose), la respiration accélérée, l'essoufflement, la fatigue durant l'effort ou lors d'activités physiques, les troubles du rythme cardiaque, l'augmentation du volume du foie et les troubles de la croissance (FSC, 2013 ; FMcœur, 2012). Mais il existe également des cardiopathies congénitales qui entraînent peu ou pas de symptômes. Il est même possible que certaines cardiopathies se corrigent spontanément au cours de la vie (jusqu'à l'adolescence) ; les symptômes disparaissent alors avec l'âge. D'autres pathologies évoluent dans le sens opposé : des symptômes de la cardiopathie se manifestent plus tard dans la vie et / ou s'aggravent (FSC, 2013 ; HUG, 2015).

2.1.2. CAUSES ET PREVALENCE

Au cours des huit premières semaines de grossesse, un processus complexe se met en place et forme l'organe, le cœur (FSC, 2013 ; HUG, 2015). Ce processus est délicat et peut être perturbé. Seules quelques causes de ce phénomène sont connues. Parmi elles, il y a des facteurs externes comme les virus (p. ex. la rubéole, qui peut être associée au développement d'une sténose pulmonaire⁴ (HUG, 2015) ou la prise de substances tératogènes (p. ex. la consommation d'alcool, qui peut être associée aux communications interauriculaires⁵) durant le temps du développement du cœur du bébé. Les cardiopathies peuvent aussi être un résultat d'une maladie maternelle. Par exemple, le diabète peut donner lieu à des communications interventriculaires⁶. La génétique et l'hérédité peuvent aussi jouer un rôle déterminant, ce qui signifie que des anomalies cardiaques peuvent être plus prévalentes dans certaines familles (Doctissimo, 2012 ; FMcœur, 2012 ; Friedli, n.d. ; HUG, 2015). Cependant, dans la grande majorité des cas, on ne trouve pas d'incident particulier lors de la grossesse et l'étiologie reste inconnue (HUG, 2015). On ne sait donc pas pourquoi ces enfants développent une cardiopathie (Doctissimo, 2012 ; Friedli, n.d.).

La prévalence d'une cardiopathie congénitale complexe (CC) est estimée, par différentes études, de façon différente : entre 4 à 50 pour 1000 naissances⁷ (van der Bom et al., 2011). Dans le canton de Vaud, un registre des anomalies congénitales tient aussi compte des cardiopathies congénitales (Addor, 2005). Addor (2005) informe que dans ce canton, il existe une prévalence plus haute des malformations cardiaques par rapport à la moyenne européenne (60.22 vs. 126.47 des naissances vivantes par 10 000). Elle explique ceci par la bonne performance de la surveillance échographique prénatale. Il n'existe pas un tel registre pour toute la Suisse, mais on considère que la CC touche environ 1% des naissances vivantes, ce qui représente environ 800 nouveau-nés chaque année (Bröhm, 2013 ; FSC, 2013 ; Friedli, n.d.).

⁴ Il s'agit d'un exemple. Il existe aussi des associations qui s'ajoutent à d'autres cardiopathies congénitales.

⁵ idem

⁶ idem

⁷ Ces chiffres varient en raison de différences dans la définition de la CC, des caractéristiques de la population et des méthodes impliqués entre les études (van der Bom et al., 2011). Les critères d'inclusion varient surtout pour les formes moins sévères (Robert-Gnansia, Francannet, Bozio, & Bouvagnet, 2004).

Dans les pays développés (Younes, 2012), on observe que le nombre de patient-e-s avec CC qui arrivent à l'âge adulte a augmenté dans les dernières années. Depuis le milieu des années 1950, le taux de survie des enfants atteints d'une CC s'est considérablement accru grâce aux percées médicales (FMcœur, 2012 ; Lanz, 2014). Avant les grands progrès dans la chirurgie et les améliorations dans le suivi médical, seuls 30 à 40% des enfants avec une CC survivaient jusqu'à leur dixième anniversaire (Marelli, Mackie, Ionescu-Iltu, Rahme, & Pilote, 2007). Il y a 60 ans, à peine 20% des enfants cardiopathes arrivaient à l'âge adulte (FMcœur, 2012). Il y a seulement 15 ans, les enfants avec les cas les plus complexes mourraient encore peu après la naissance (Bröhm, 2013). Aujourd'hui, on considère que 90% des bébés cardiopathes atteignent l'âge adulte (FSC, 2013). Ainsi, ces personnes ont aujourd'hui une espérance de vie plus grande qu'il y a quelques années (Baumgartner et al., 2010).

La prévalence des adultes avec CC n'est pas seulement influencée par une meilleure prise en charge médicale des patient-e-s atteint-e-s, mais aussi par les progrès dans le dépistage des risques et le diagnostic prénatal qui ont entraîné plus d'interruptions de grossesse avec des enfants porteurs des cardiopathies sévères (Robert-Gnansia, Francannet, Bozio, & Bouvagnet, 2004 ; van der Bom, 2011), ce qui conduit à une baisse dans la prévalence à la naissance. Mais selon Baumgartner et al. (2010) et Marelli et al. (2007), le nombre des personnes avec CC qui arrivent à l'âge adulte s'accroît tout de même continuellement, spécialement le nombre avec des CC plus complexes. Marelli et al. (2007) estiment, dans leur étude menée au Québec, qu'en 1985 l'âge moyen des patient-e-s avec des CC plus sévères était de 11 ans, tandis qu'en 2000, l'âge moyen était de 17 ans. Pour l'année 2000, ils rapportent que presque la moitié des patient-e-s avec CC étaient des adultes (Marelli et al., 2007). De plus, ils expliquent que, dans la population adulte, la proportion des femmes est plus grande que les hommes. Sekarski et al. (2015) constatent également qu'actuellement, la population adulte avec une CC augmente exponentiellement et dépasse le nombre d'enfants cardiopathes. À présent, la prévalence exacte des adultes porteurs d'une CC reste inconnue (van der Bom et al., 2011). En Suisse, on estime qu'il existe environ 32 000 adultes porteurs d'une cardiopathie congénitale (Blanche et al., 2013). Vu que les développements de la médecine continuent à influencer la taille de la population CC (van der Bom et al., 2011), nous nous trouvons aujourd'hui face à une nouvelle population qui est en train de grandir rapidement : les adultes avec CC (Marelli et al., 2007 ; Lanz, 2014).

2.1.3. DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT

Pour quelques cas, le diagnostic se fait avant la naissance par une échographie cardiaque⁸ qui permet une analyse anatomique précise, rapide et non invasive. Avec cette méthode, les mouvements du flux sanguin à l'intérieur des oreillettes et des vaisseaux peuvent être enregistrés (Doctissimo, 2012 ; Kramer & Hausdorf, 2007). Une cardiopathie congénitale grave est visible par les ultrasons dès la 18^e semaine de gestation, ce qui laisse assez de temps pour préparer une prise en charge optimale au moment de la naissance. Si la cardiopathie est si grave qu'il n'y a pas d'espoir de survie pour l'enfant, les parents peuvent opter pour une interruption de grossesse (Friedli, n.d.).

Après la naissance, la cardiopathie congénitale peut se rendre visible de deux façons : par une hypoxémie (baisse de la quantité d'oxygène dans le sang) se traduisant par une cyanose (sans détresse respiratoire) ou par une insuffisance cardiaque (asystolie) (Doctissimo, 2012). D'autres cardiopathies congénitales sont découvertes seulement à l'âge adulte, lorsque l'organisme sollicite davantage le cœur (FMcœur, 2012).

Comme déjà évoqué plus haut, il y a une grande diversité dans les types de cardiopathies congénitales, avec des formes plus douces, ce qui signifie qu'elles requièrent peu ou aucun traitement, mais aussi des lésions plus sévères qui nécessitent des interventions chirurgicales à un âge souvent précoce (avant 5 ans) (Doctissimo, 2012 ; Marelli et al., 2007). En cas d'insuffisance cardiaque, le traitement consiste d'abord en un traitement médicamenteux afin d'atténuer les symptômes (p. ex. en augmentant les forces des contractions cardiaques ou en assurant un pouls régulier (FMcœur, 2012)), jusqu'à une thérapie définitive, souvent chirurgicale. Les opérations ont pour priorité de rétablir un fonctionnement du cœur le plus proche possible de la physiologie « normale ». On distingue ainsi des corrections « complètes » considérées comme curatives⁹, et les interventions de l'ordre palliatif, qui atténuent simplement les symptômes liés à la cardiopathie (Doctissimo, 2012 ; HUG, 2015). Pour pouvoir opérer le cœur, il faut le vider de son sang et arrêter ses battements. Pendant l'opération, les fonctions du cœur et des poumons sont prises en charge par une machine cœur-poumons (« cœur artificiel », circulation extracorporelle)

⁸ Technique d'image médicale à l'aide de l'ultrason

⁹ Aujourd'hui on sait que même les corrections « complètes » considérées curatives ne sont en effet pas entièrement guéries et peuvent donner lieu à des complications au cours de la vie, p.ex. par la cicatrisation ou les tissus qui sont faibles aux endroits d'intervention (Schweizerische Herzstiftung, 2012).

(Doctissimo, 2012 ; Friedli, n.d.). Après l'opération, l'enfant doit rester à l'unité de soins intensifs (Doctissimo, 2012). Le fonctionnement du cœur est soutenu par des médicaments et les poumons ont une assistance respiratoire jusqu'à ce que les organes redeviennent entièrement fonctionnels (Friedli, n.d.). Après la sortie du service des soins intensifs, la rééducation commence pour les mouvements respiratoires, se lever, marcher, réentraîner le cœur, etc. De plus, il est recommandé de prendre des antibiotiques durant six mois après des interventions chirurgicales ou préalablement à des traitements dentaires afin de prévenir une endocardite (infection du cœur) (FMcœur, 2012).

Il existe également le traitement par cathétérisme interventionnel, qui ne nécessite pas une intervention à cœur ouvert (Sekarski et al., 2015). Dans les cas les plus graves, on opte pour une greffe cardiaque, où le cœur malade est remplacé par celui d'un donneur sain (FMcœur, 2012). Le type de traitement varie au cas par cas, en prenant en considération l'âge, le type de la cardiopathie, la taille des structures anatomiques, les poids de la personne, etc. (HUG, 2015). Presque tous les enfants opérés doivent rester encadrés par un spécialiste pour des contrôles (Friedli, n.d.). Une fois arrivée à l'âge de 19 ans, la personne cardiopathe devrait être vue par un cardiologue spécialisé pour le suivi des adultes atteints de cardiopathie congénitale (FSC, 2013 ; FMcœur, 2012).

Quand il y a correction anatomique complète (p. ex. TGV, coarctation), il est considéré que les enfants retrouvent une espérance de vie « normale », mais quand il y a des dysfonctions résiduelles (p. ex. dysfonctions valvulaires, dilatations ventriculaires), on doit souvent réopérer, voire procéder à une transplantation. Pour les cardiopathies où seules des interventions palliatives sont possibles (p. ex. ventricule unique), l'espérance de vie est réduite, mais avec une qualité de vie malgré tout proche de la normale (HUG, 2015).

2.2. ADULTES AVEC UNE CC

2.2.1. LA PRISE EN CHARGE

La plupart des patient-e-s ne sont pas guéri-e-s, mais peuvent malgré tout mener une vie proche de la « normale » (Lanz, 2014) avec une bonne qualité de vie (FSC, 2013). Beaucoup d'entre eux auront besoin d'un suivi médical spécialisé toute leur vie (FSC, 2013 ; Sekarski et al., 2015). Même après une correction réussie durant l'enfance, la prolongation de

l'espérance de vie donne lieu à un risque élevé de complications tardives pour beaucoup des patient-e-s adultes (Sekarski et al., 2015 ; van der Bom et al., 2011) (p. ex. arythmies ou insuffisance cardiaque, hypertension artérielle pulmonaire (Lanz, 2014)). Dans la version 2010 de l'« *ESC Guidelines for the management of grown-up congenital heart disease* », Baumgartner et al. (2010) résument et évaluent toutes les connaissances disponibles à ce jour en regard de la prise en charge médicale d'un/une patient-e avec CC à l'âge adulte. Les chercheurs et chercheuses présentent les différents types de CC et les lignes directrices concernant les symptômes corporels et la morphologie des anomalies avec des interventions possibles (concernant le corps). Le but de la prise en charge à l'âge adulte est la baisse du risque d'éventuelles complications, envisagée par le diagnostic et le traitement précoce (médicamenteux ou chirurgicaux) des complications (Lanz, 2014). Greutmann, chef du Département des cardiopathies congénitales à l'Hôpital universitaire de Zurich, rapporte qu'il s'agit également de consultations concernant les risques d'une éventuelle grossesse et la prise en charge interdisciplinaire des femmes concernées durant la grossesse (Lanz, 2014). À ce jour, de nombreuses recherches médicales concernant l'âge adulte avec CC se focalisent davantage sur la prise en charge « corporelle ». Néanmoins, le vieillissement de la population CC conduit aussi à d'autres nouveaux défis qui s'ajoutent à la prise en charge médicale concernant leur cardiopathie : les patient-e-s adultes avec une CC sont confronté-e-s à de nombreux défis non cardiaques tels que des chirurgies non-cardiaques, l'exercice et le sport, des questions sociales ou psychologiques, et également des questions sur la contraception et la grossesse (Baumgartner et al., 2010). Ainsi, d'autres chercheurs (Lane, Lip, & Milane, 2002, cités par Berghammer, Dellborg, & Ekman, 2006) expliquent que le problème central n'est pas toujours la lésion cardiaque, mais plutôt les questions autour de la qualité de vie, par exemple l'emploi, la pratique du sport ou la grossesse.

Baumgartner et al. (2010), qui se sont intéressés à la prise en charge des adultes cardiopathes, proposent de commencer à discuter de ces thèmes pendant le processus de transition entre la prise en charge pédiatrique et adulte (Baumgartner, 2010). C'est ainsi que Sekarski et ses collègues (2015) ont publié récemment un article sur les consultations de transition et l'élaboration d'un programme de transition formel qui est adapté aux patient-e-s avec une CC. Le programme comporte plusieurs volets (la prise en charge et les informations données par le cardiologue, un programme personnalisé d'éducation

thérapeutique assuré par des infirmières spécialisées en cardiologie pédiatrique et des activités annexes) et débute en tant que projet pilote dans le courant 2015 au CHUV¹⁰, et ensuite au HUG¹¹. Les auteur-e-s résument très bien les préoccupations centrales des adolescent-e-s et jeunes adultes et propose un guide afin de pouvoir aborder les problématiques émergentes dans plusieurs domaines (physique, relations sociales, émotionnel, éducation, etc.) en fonction des différentes étapes de vie (milieu et fin d'adolescence, jeune adulte et adulte d'âge moyen). Plusieurs chercheurs mettent en avant le fait que les médecins doivent rester attentifs à ces défis et rester préparés à aider les patient-e-s et leurs familles avec des questions psycho-sociales. Ils conseillent de travailler dans une équipe multidisciplinaire afin de fournir un support psychologique (p. ex. Baumgartner, 2010 ; Kaemmerer et al., 2012). Enfin, pour pouvoir faire face (*coping*) à la maladie les personnes ressentent souvent le besoin de pouvoir parler avec quelqu'un de la maladie et de ses complications (Berghammer et al., 2006). Selon Kaemmerer et al. (2012), la pratique du counseling à l'égard des thèmes de la contraception et de la grossesse pour les femmes avec CC est inadéquate. Les chercheurs et chercheuses mettent en avant qu'il y a un échec dans la médiation des conseils informatifs sur le planning familial, qui seraient appropriés pour le profil de risque de la mère. Aussi Kovacs et al. (2008) constatent que les femmes ont un déficit significatif en terme de connaissances sur la contraception et sur les risques d'une grossesse. Ceci peut en effet entraîner des conséquences hasardeuses et causer un risque superflu pour la mère et l'enfant. Ils constatent que beaucoup de médecins manquent de confronter précocement leur patient-e-s à l'égard des thèmes de sexualité, de la grossesse, de la contraception et de les renseigner adéquatement sur cela (Kaemmerer et al., 2012).

Afin d'améliorer la prise en charge des adultes cardiopathes, il est nécessaire d'impliquer d'autres professionnel-le-s en plus des médecins et infirmier-ère-s, comme des travailleurs sociaux et travailleuses sociales, des psychologues et des prêtres (Berghammer et al., 2006). Dans le but de pouvoir mieux répondre aux questions et besoins de ces patientes, il serait alors primordial de savoir quelles sont leurs expériences y compris leurs connaissances, leurs consciences, leurs questions et leurs perceptions autour du sujet de la grossesse.

¹⁰ Centre Hospitalier Universitaire Vaudois

¹¹ Hôpitaux Universitaires de Genève

Pour conclure, le triomphe majeur du XX^e siècle en médecine a été la réussite des interventions chirurgicales concernant les cardiopathies congénitales et la survenance d'une population adulte porteurs des CC (Verstappen et al., 2006). Verstappen et al. (2006) expliquent que le défi majeur pour le XXI^e siècle est de savoir comment orienter le suivi à long terme des survivant-e-s, en prenant en compte les besoins créés par la transformation de la CC de condition fatale à condition à vie. Pour accomplir ceci, les patient-e-s eux-mêmes doivent continuer à être le centre de cet effort en prenant en compte leurs perspectives (Verstappen et al., 2006).

2.2.2. VIVRE AVEC UNE CARDIOPATHIE

Une cardiopathie congénitale (CC) peut représenter une maladie grave de l'enfance et nécessiter une ou plusieurs interventions chirurgicales. Après ces interventions, les patient-e-s ne sont souvent pas guéri-e-s, et ont besoin d'une prise en charge médicale tout au long de leur vie. Il peut s'agir de contrôles, d'un traitement médicamenteux ou d'opérations supplémentaires. Une CC peut donc se vivre comme une maladie chronique à l'âge adulte (Goldstein, 2008 ; Niederer, 2009 ; Sekarski et al., 2015).

Dans les centres cliniques cardiaques, les adultes avec CC sont fréquemment considérés comme des curiosités. Ils sont des cas cliniques intéressants et risquent d'être mal compris en raison de la complexité de leur cas et de leurs risques par les praticien-ne-s (Berghammer et al., 2006). La large variabilité dans les diagnostics, les différents âges auxquels sont donnés les diagnostics, les différents traitements selon l'avancement dans la chirurgie cardiaque et les différents dénouements rendent ce groupe de patient-e-s extrêmement hétérogène (Verstappen et al., 2006). Ceci a pour conséquence que les expériences de ces patient-e-s peuvent être très différentes. En effet, il y a eu des tentatives de corréler les types de CC avec ces conséquences psycho-sociales, mais même si la cardiopathie sous-jacente est la même, l'expérience et l'impact qui dérivent de l'anomalie peuvent être largement différents d'un individu à l'autre (Verstappen et al., 2006). Ainsi, la gravité de la cardiopathie ne peut pas être directement associée à la qualité de vie (Ternstedt et al., 2001, cités par Berghammer et al., 2006). Malgré la grande diversité, certaines expériences et perspectives semblaient quand même être spécifiques et communes à ce groupe de patient-e-s (Classens et al., 2005 ; Verstappen et al., 2006).

Les études portant sur l'expérience vécue des adultes porteurs d'une CC sont peu nombreuses (Berghammer et al., 2006 ; Classens et al., 2005). Les rares études qui existent ont identifié quelques questionnements courants. Premièrement, les questions autour de la normalité et du sentiment d'être différent-e semblent avoir une grande importance (Classens et al., 2005 ; Gantt, 1992 ; Horner, Liberthson, & Jellinek, 2000 ; Verstappen et al., 2006). Classen et ses collègues (2005) expliquent que les limitations et symptômes physiques dus à la cardiopathie mènent à une constante lutte des patients contre eux-mêmes et contre l'environnement dans le souhait d'être acceptés en tant que personnes « normales ». La perception de la différence semble être influencée par les attitudes des proches et du personnel de santé ainsi que par leur propre personnalité. La différence perçue est en lien avec la manière dont les personnes voient leur vie de tous les jours limitée par la CC. Un autre thème récurrent de plusieurs études porte sur les incertitudes et inquiétudes liées aux perspectives futures et associées à la peur de la mort (Gantt, 1992 ; Tong et al., 1998 ; Verstappen et al., 2006). En effet, beaucoup d'adultes rapportent des frustrations non résolues, de la colère, et des peurs face aux traitements possibles et aux complications futures (Horner, Liberthson, & Jellinek, 2000). Puis on retrouve dans les récits des patient-e-s également la problématique liée à la façon de gérer ses limites et à la dépendance du corps, ainsi que des stratégies à adopter pour faire face aux défis (Horner, Liberthson, & Jellinek, 2000 ; Tong et al., 1998). Des questions liées à la procréation sont également évoquées : fertilité, contraception, grossesse et soucis concernant l'éducation des enfants semble agiter les adultes avec CC (Gantt, 1992 ; Horner, Liberthson, & Jellinek, 2000).

Une étude plus récente et plus élaborée sur l'expérience vécue des jeunes adultes porteurs d'une CC est celle de Berghammer et al. (2006) dont nous allons présenter les résultats de façon plus détaillée. Comme les autres recherches sur l'expérience vécue, l'objectif était d'approfondir la compréhension du phénomène dans le but de pouvoir améliorer la qualité des soins fournis par le système de santé. Dans cette étude, les participant-e-s avaient également différents types de cardiopathies congénitales, mais malgré ces différences, ils semblaient avoir des pensées, des émotions et, dans une large mesure, des problèmes similaires (Berghammer et al., 2006).

En ce qui concerne les résultats, les auteur-e-s expliquent que la maladie en tant que concept pathologique de la médecine (terme anglais : *having a disease*) encadre les personnes, mais que l'expérience vécue de la maladie (terme anglais : *living with illness*) peut être éprouvée différemment selon la situation. Par exemple, les participant-e-s se sentent davantage malades (*illness*) quand les symptômes physiques liés au cœur apparaissent (cf. Illustration, Figure 6.).

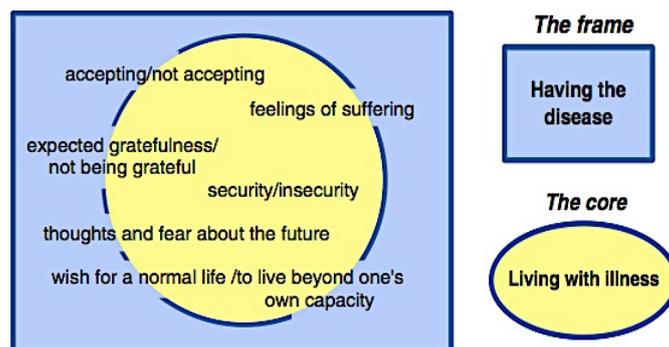


Figure 6. Les deux thèmes principaux : avoir la maladie (*having the disease*) vs être malade (*living with illness*) (Berghammer et al., 2006, p. 344).

De plus, les entretiens ont fait ressortir des thèmes contrastés. Les participant-e-s montrent ambivalent-e-s par rapport à différentes problématiques rencontrées au quotidien comme *être différent et ne pas l'être, dire aux autres qu'on est malade ou pas, et être malade versus être en bonne santé*. Plus spécifiquement, les adultes CC se sentent souvent différents des autres et se sentent exclus socialement. Comme le handicap est invisible, cela conduit parfois à des incompréhensions par d'autres personnes, qui ont des difficultés à saisir que la personne cardiopathe ne peut pas faire certaines choses. Il semble qu'il existe ainsi une réticence à informer autrui de la cardiopathie, et les participant-e-s expliquent qu'elles-ils le confient seulement à des personnes connues. Une des raisons à cela est la crainte d'être étiqueté comme « *celui/celle avec la CC* ». Les participant-e-s rapportent également être inquiets pour le futur, plus particulièrement ils ont peur que leur condition s'aggrave ou d'avoir une vie plus courte, de mourir jeune. Ces inquiétudes sont plus fortes quand quelque chose leur rappelle leur CC, par exemple quand ils sont malades, fatigués ou juste abattus (Berghammer et al., 2006). Les jeunes adultes expérimentent des périodes où il leur est plus

difficile de faire face à leur maladie ou durant lesquelles ils ont besoin d'aide, tandis que, pendant d'autres périodes, ils ne se sentent pas malades et souhaitent être vus comme toute autre personne. On relève un fort souhait d'être « normal » et il existe des peurs de rester « coincé » dans le rôle de malade invalide. Certain-e-s participant-e-s doivent se convaincre qu'elles ou ils sont en assez bonne santé, et qu'elles ou ils peuvent ainsi faire des choses comme les autres. Les sentiments de ne pas être normal-e, d'être différent-e et d'être malade sont expérimentés en tant que souffrance. Malgré tout, quelques adultes éprouvent de la gratitude face au fait d'être nés avec une cardiopathie et pas avec un autre handicap. Bien que les difficultés rencontrées par ces adultes cardiopathes sont semblables, les chercheurs découvrent qu'ils adoptent des stratégies de *coping* différentes. La plupart essaient de regarder au-delà de leur passé et de se concentrer sur le futur. Certain-e-s adoptent la stratégie de vivre dans le moment présent et d'éviter les pensées autour l'avenir. Finalement, il faut dire qu'il semble que ces patient-e-s ont réfléchi plus profondément sur la signification de leur vie, mais également de la manière dont ils ont été influencés par la cardiopathie congénitale. Les auteur-e-s concluent que la vie avec une cardiopathie congénitale n'accroît pas simplement « les connaissances de la vie »¹² de la personne, mais « laisse également des traces sur l'âme »¹³ (Berghammer et al., 2006, p. 345, *traduction personnelle*) : toutes les personnes interviewées essaient de « saisir le jour » parce qu'elles n'ont aucune certitude et sont parfois inquiètes, ne sachant pas si elles ont un avenir.

Pour résumer, les adultes CC sont un groupe de patient-e-s grandissant, bien éduqué, avec une grande expérience du système de santé depuis leur naissance. À l'âge adulte, ils sont, dans des nombreux cas, devenus des experts de leur propre maladie (Berghammer et al., 2006). Verstappen et al. (2006) mettent en avant le fait qu'il est essentiel que les patient-e-s adultes avec CC soient identifiés et examinés de plus près. Leurs expériences peuvent être utiles à d'autres patient-e-s CC à l'avenir, parce qu'à ce jour nous n'avons pas encore de connaissances sur les répercussions à long terme. Acquérir plus de connaissance sur la manière dont les personnes vivent avec leur CC et sur la façon dont elles considèrent que

¹² « knowledge of life »

¹³ « leaves its mark on the soul »

cela influence leur vie de tout les jours est crucial pour guider les patient-e-s et leurs familles de façon adéquate afin de promouvoir leur qualité de vie (Classens et al., 2005).

2.2.3. GROSSESSE ET CC : APPROCHE BIOMEDICALE

Les progrès dans la prise en charge cardiologique médicale et chirurgicale dans les pays développés améliorent l'état de santé de la femme CC et lui permettent de procréer avec un niveau de risque aussi bas que possible (Faivre, Verroust, Ghiglione, & Mignon, 2009). Cabanes (2004) explique: « *Grâce à la meilleure connaissance des interactions possibles, il est désormais possible d'envisager une grossesse chez de nombreuses patientes cardiaques, à condition de respecter les précautions indispensables.* » (p. 91). La compatibilité ou non d'une cardiopathie avec une grossesse serait jugée par rapport au risque que cela engendrerait pour la femme et l'enfant (Baumgartner, 2010; Cabanes, 2004). Un point important est certainement de voir si le traitement médical de la mère peut être poursuivi, ou s'il y a des substances à remplacer ou arrêter au cours de la grossesse. Le suivi est organisé entre cardiologue et obstétricien (Cabanes, 2004). Une bonne compréhension des risques spécifiques de chaque pathologie, la planification de la grossesse et une prise en charge multidisciplinaire permet d'améliorer la prise en charge et le pronostic materno-fœtal (Faivre et al., 2009).

La grossesse est un événement qui engendre des transformations corporelles marquantes. Les femmes enceintes avec CC ont un risque plus grand au regard des complications, qui varient entre des risques très bas et d'autres substantiellement hauts (Drenthen et al., 2007). C'est ainsi que les causes cardiovasculaires représentent en France la première cause non obstétricale de mortalité maternelle au cours de grossesse (c'est 15% des décès), (Faivre et al., 2009). Baumgartner et al. (2010) reportent même un taux élevé de mortalité maternelle pour certains cas de CC malgré les thérapies modernes. C'est la raison pour laquelle on déconseillera la grossesse à ces patientes. Cabanes (2004) explique : « *Il existe de nombreuses interactions entre cœur et grossesse, en raison des contraintes cardiovasculaires que celle-ci impose, mais aussi à cause des traitements nécessités par les maladies cardiaques.* » (p. 91). Par exemple le volume sanguin s'accroît dès le premier trimestre de la grossesse et arrive au milieu de la grossesse à un volume qui est la moitié plus que normale (Cabanes, 2004). Les complications thromboemboliques sont très fréquentes (Cabanes, 2004). De plus, les symptomatologies fonctionnelles liées à une cardiopathie ne peuvent, le

plus souvent, que s'aggraver (Cabanes, 2004). Une grossesse entraîne des perturbations hémodynamiques qui „*vont avoir un retentissement cardiovasculaire pouvant avoir des conséquences importantes chez des femmes porteuses de certains types de cardiopathies congénitales*“ (Younes, 2012, p. 19). Il y a ainsi un risque augmenté pour une décompensation cardio-vasculaire, et les complications cardiaques sont d'autant plus fréquentes et sévères que la complexité de la pathologie est haute (Regotz-Zagrosek et al., 2011, cité par Younes, 2012). Même encore quelques semaines après une grossesse faut-il rester attentive car « *les adaptations hémodynamiques liées à la grossesse perdurent* » (Cabanes, 2004, p. 92).

La grossesse d'une mère CC peut également être un danger pour le fœtus qui est en train de grandir. Le risque fœtal dépend largement du degré d'hypo-perfusion utéro-placentaire (Cabanes, 2004), mais également, du traitement médical de la mère qui est potentiellement tératogène pour le fœtus. Par contre, il ne faut pas oublier que ces médicaments sont souvent essentiels et « vitaux » pour la mère (Cabanes, 2004 ; Younes, 2012). Les bébés des mères CC ont un plus grand risque d'avoir une hypotrophie fœtale (Rigotz-Zagrosek, Blomstrom Lundqvist, & Borghi, 2011, cité par Younes, 2012) ainsi qu'un retard de croissance (Cabanes, 2004). De plus, il y a essentiellement le risque que l'enfant développe également une cardiopathie congénitale (héritage possible). La probabilité de récurrence dépend du type de la cardiopathie. (Ladouceur, Barre, Legendre, & Iserin, 2011, cité par Younes, 2012 ; Robert-Gnansia et al., 2004). Elle varie entre 2% et 50% et elle est plus haute lorsque c'est la mère qui est atteinte de la CC que lorsque c'est le père (quand il y a comparaison des mêmes types de cardiopathies) (Baumgartner et al., 2010). Les chercheurs et chercheuses conseillent de fournir aux adultes, qui envisagent une grossesse, un counseling génétique (Baumgartner et al., 2010).

Les fausses couches et les accouchements prématurés sont aussi des complications rencontrées particulièrement souvent chez une femme enceinte avec CC (Rigotz-Zagrosek et al., 2011, cité par Younes, 2012 ; Cabanes, 2004). Dans la revue de littérature de Lee, Ayers et Holden (2012), la perception des risques des femmes en grossesse à haut risque est examinée. Les différentes recherches sur la perception des risques en lien avec la grossesse ne sont pas cohérentes, mais montrent globalement qu'il n'y a pas de cohérence entre les perceptions des risques au sein des équipes médicales – médecins, sages-femmes et autres

professionnels de la santé – et que ces perceptions sont encore différentes de celles des futures mères. Selon des recherches qualitatives actuelles, les futures mères perçoivent bien que leur état (physique ou socio-psychique) implique un risque élevé lié à leur grossesse. Mais si l'on compare cette perception des risques de la part de la femme à celle du médecin, il est possible que l'on s'aperçoive d'une divergence qui peut être dans les deux sens : soit le risque est considéré comme plus faible, soit comme plus grand (Lee, Ayers & Holden, 2012). Il est supposé que les femmes contextualisent leurs risques dans leurs conditions de vie, tandis que les médecins voient les faits médicaux isolés (Lyerly et al., 2007, cités par Lee, Ayers & Holden, 2012). Finalement, il est important de reconnaître qu'il semble que les femmes avec plus de risques de grossesse ont de moins bonnes attentes envers l'accouchement et s'engagent dans moins d'activités pour se préparer pour l'accouchement (Lee, Ayers & Holden, 2012).

2.2.4. DEVENIR MERE AVEC UNE CC

En ce qui concerne le temps juste après la naissance et la maternité des jeunes mères CC, il n'existe pas encore de littérature. Ceci est probablement dû d'une part au fait qu'il s'agit de la première génération des femmes qui arrivent à l'âge de la procréation et qui peuvent envisager une grossesse et ainsi devenir mères. D'autre part, nous pensons que c'est également dû au fait que la maternité qui suit a toujours été considérée comme étant « normale ». En effet, on peut considérer l'acquisition de connaissances pour cette période de vie comme analogue à l'histoire de la prise en charge médicale du patient-e CC : au début, on avait pensé pouvoir « guérir » les enfants souffrant de symptômes liés à la cardiopathie congénitale par une intervention chirurgicale « correctrice » (Schweizerische Herzstiftung, 2012). On pensait que ces enfants vivraient une vie tout à fait normale par la suite. Mais avec les années, on a dû reconnaître que ce n'est pas tout à fait le cas et que les enfants et jeunes adultes doivent faire face à un grand nombre de défis au cours de leur vie (cf. partie 2.2.1 et 2.2.2).

2.3. GROSSESSE « NORMALE » : APPROCHE BIO-PSYCHO-SOCIALE

La grossesse est souvent considérée comme une période joyeuse et heureuse de la vie, un événement auquel un couple s'attend et est bien préparé. Or, de multiples facteurs influencent le déroulement de la grossesse, par exemple des facteurs d'ordre médical, génétique, neuro-endocrinien, mais aussi social comme l'accès au réseau de santé et le soutien social. Les facteurs culturels et psychologiques, par exemple le style d'adaptation, les comportements, les normes et valeurs de la personne, ne sont pas en reste. Les niveaux d'analyse sont multiples et l'on ne peut pas réduire l'expérience de la grossesse à une seule expérience pour *toutes* les femmes (Schetter, 2011). La grossesse est un phénomène biophysique, social et culturel qui amène des émotions et expériences très variées (Raynor, 2006). Pour la plupart, l'expérience de la transition et l'ajustement à la nouvelle situation sont éprouvés comme un défi. Les états émotionnels fluctuants sont fréquents et sont souvent associés à des facteurs sociaux, tandis que les anxiétés tournent fréquemment autour des processus de la grossesse et de la naissance (Raynor, 2006).

Schetter (2011) souligne qu'il faut effectuer davantage de recherches qui tiennent compte des différents facteurs biologiques, psychologiques et socio-culturels dans leur ensemble, afin de pouvoir mieux répondre aux questionnements qui se posent en ce moment par rapport à l'expérience de la grossesse.

2.3.1. FACTEURS BIOMEDICALES

D'un point de vue biomédical, la grossesse a des conséquences pour l'ensemble du corps de la femme. Les systèmes cardiovasculaire, digestif, respiratoire, nerveux, reproductif et urinaire vont connaître des changements au cours des 40 semaines de grossesse. Il est ainsi considéré comme normal que la femme éprouve des malaises ou/et des douleurs (Equipe Naître et grandir [ENeg], 2012a). D'un point de vue cardiologique, le cœur doit travailler entre 30% et 50% plus que d'habitude durant la grossesse pour adéquatement procurer de l'oxygène au fœtus qui grandit dans le ventre de sa mère. L'adaptation du cœur commence dès la troisième semaine de grossesse (Favre et al., 2012).

Plus précisément, une grossesse se partage en trois trimestres. Le premier dure de la conception jusqu'à la quatorzième semaine (ENeg, 2012d). Les premiers signes d'une grossesse sont la tension des seins, l'envie fréquente d'uriner et la fatigue, qui peuvent se

manifester avant même le retard des règles. Des nausées et des vomissements sont également fréquemment rencontrés par beaucoup de femmes. Un manque d'appétit peut survenir et les besoins alimentaires changent. La plupart des femmes commencent à prendre du poids, tandis que d'autres en perdent en raison des nausées et/ou de vomissements fréquents. Des maux souvent rencontrés par des femmes enceintes sont par exemple les maux de tête, la fatigue, les vomissements et un souffle court. Dans le même temps, la taille de l'utérus augmente, tout comme le volume sanguin. Le pouls s'accélère. Ceci sert à combler les besoins du fœtus à partir du deuxième mois. De plus, les hormones entraînent une baisse de la tension artérielle, ce qui peut engendrer de l'essoufflement (ENeg, 2012a).

Le deuxième trimestre dure de la 15^e à la 28^e semaine. Généralement, la femme se sent mieux : les nausées ont disparu, elle est moins fatiguée et son humeur est plus stable. De plus, il est moins probable qu'une fausse couche se produise. Le ventre se gonfle, des vergetures et des pigmentations de la peau peuvent apparaître. Les seins prennent du volume et, en général, la femme prend environ 5 à 7 kilos. Le ventre devient plus visible et les premiers coups du bébé peuvent être ressentis par la femme. Habituellement, c'est durant ce trimestre que la première échographie a lieu, pour connaître l'âge de la grossesse, la taille du fœtus et la position du placenta. De plus, les parents pourront, s'ils le souhaitent, savoir s'il s'agit d'une fille ou d'un garçon. (ENeg, 2014a). Certains maux surviennent couramment, par exemple des brûlures d'estomac, des crampes dans les jambes, de « fausses » contractions, de l'insomnie, des maux de dos, etc. (ENeg, 2012b).

Le troisième trimestre se déroule de la 29^e à la 40^e semaine, ou plus tôt en cas d'accouchement précoce. Au cours de ces semaines, la femme continue à prendre du poids, environ 4 kilos. Sur le plan cardiologique, la fréquence cardiaque augmente progressivement jusqu'à la 30^e semaine. Ensuite, elle reste stable jusqu'à l'accouchement (Faivre et al., 2012). L'augmentation du volume sanguin devient maximale dès la 30^e semaine de grossesse (Faivre et al., 2012). Une anémie liée à la grossesse peut toucher la femme. Habituellement, cette dernière se sent plus fatiguée en raison de l'alourdissement du corps. Les maux qui peuvent survenir durant ce dernier temps de grossesse sont les mêmes que durant le deuxième trimestre (ENeg, 2012c).

2.3.2. FACTEURS PSYCHOLOGIQUES

Des recherches qualitatives (p.ex. Birtwell, Hammond, & Puckering, 2013) ont mis en évidence des sujets de préoccupation spécifiques durant la grossesse, et Raynor (2006) résume que ces changements psychologiques sont considérés comme étant « normaux » durant la grossesse. Parmi eux, il y a la labilité émotionnelle, l'anxiété (p. ex. envers les tests diagnostics anténatals) et la détresse, qui contrastent avec le plaisir, l'excitation et l'euphorie (Raynor, 2006). Le temps de la grossesse est riche en émotions puissantes et très fluctuantes (Birtwell et al., 2013). La grossesse peut provoquer un sentiment de manque de contrôle sur le corps, et la limitation peut donner lieu à des anxiétés, de la frustration, de l'incertitude, un sentiment de vulnérabilité, du stress et du ressentiment chez la femme (Birtwell et al., 2013). Des adaptations au niveau de l'image du corps et des changements physiologiques doivent se mettre en place (Raynor, 2006) : les symptômes physiques chroniques tels que les nausées ou des douleurs peuvent provoquer une certaine irritabilité et une baisse du « moral » en tant que réponse au stress, alors que les femmes qui ne souffrent pas des symptômes physiologiques rapportent un accroissement du bien-être (Raynor, 2006). La grossesse consiste également en un temps de réflexion sur le sens de la grossesse et de la maternité ; des peurs de ne pouvoir gérer les défis de la maternité peuvent surgir (Birtwell et al., 2013).

Normalement, la future mère s'attache de plus en plus au fœtus au cours de la grossesse et la relation se développe déjà avant l'accouchement (attachement à l'enfant) (Birtwell et al., 2013). Le bébé devient « réel » à travers les images des ultrasons et les mouvements du fœtus (Yarcheski, Mahon, Yarcheski, Hanks & Cannella, 2009, cités par Birtwell et al., 2013). De plus, les auteur-e-s mettent en avant l'importance des relations aux autres (couple, ami-e-s, famille, bébé à venir) durant cette période de vie.

Dans une population considérée comme vulnérable au niveau socio-psychologique, la grossesse a provoqué de l'espoir pour le futur, stimulant les comportements protecteurs et de soins de la mère pour elle-même. La grossesse a également été expérimentée en tant que facteur « normalisant » permettant ainsi de développer une nouvelle représentation de soi (Birtwell et al., 2013).

2.3.3. SOUTIEN SOCIAL

La revue de littérature (Schetter, 2011) indique qu'un soutien social élevé durant la grossesse est un facteur de meilleure santé du bébé en terme de poids plus important (moins de risques qu'en cas de faible poids à la naissance). De plus, une relation soudée et le soutien du partenaire ont été identifiés comme des éléments favorables pour le bien-être des futures mères (ce qui est par conséquent aussi favorable pour le bébé). Il existe actuellement une hypothèse d'effet tampon (« buffering hypothesis ») selon laquelle le soutien social est susceptible de réduire les effets du stress sur la santé de l'enfant à venir. Mais peu d'éléments concrets confirment cette hypothèse pour l'instant. Une des études qui va cependant dans ce sens montre le bénéfice d'une intervention de groupe dans la période prénatale, aboutissant à significativement à moins d'accouchements prématurés (33% moins) par comparaison au groupe contrôle.

Les auteurs concluent qu'autant les relations sociales que le contexte socio-culturel sont importants afin de comprendre la santé et le bien-être de la mère durant sa grossesse. Il semble que ces facteurs ont une influence sur le poids du bébé à la naissance ainsi que sur la prématurité.

2.3.4. INTERACTIONS BIO-PSYCHO-SOCIALES (MERE-BEBE)

Des difficultés psychologiques et sociales qui se développent au cours d'une grossesse peuvent avoir des effets sur le fœtus. En ce qui concerne l'environnement, les expositions au stress aigu ou/et chronique, par exemple dans le cas de bouleversements de vie majeurs, de catastrophes, de tension chronique ou d'environnement stressant, peuvent constituer un risque et aboutir à une naissance prématurée¹⁴ ou à un poids faible du bébé (Schetter, 2011). Un soutien social insuffisant a également été associé à un poids faible¹⁵ du bébé en fonction de son âge gestationnel à sa naissance (Raynor, 2006 ; Schetter, 2011). D'autres recherches montrent que des traits de personnalité peuvent aussi constituer des facteurs de risque de résultats de la grossesse défavorables. Par exemple, l'anxiété durant la grossesse a été mise en lien avec une mauvaise circulation sanguine dans l'utérus (Raynor, 2006) et peut ainsi être associée à un accouchement prématuré et à un poids faible du bébé à sa naissance

¹⁴ Accouchement avant 37 semaines de gestation = bébé prématuré (preterm baby, PTB) (Schetter, 2011)

¹⁵ Poids inférieur à 2500 g = naissance d'un bébé à poids petit (low birth weight, LBW) (Schetter, 2011)

(Schetter, 2011). Il est question d'un syndrome spécifique qui se manifeste par des craintes et peurs en lien avec la santé et le bien-être du bébé, avec l'expérience de la naissance, la prise en charge et le vécu à l'hôpital. Ces craintes peuvent également concerner la survie et la santé de la mère au cours de la grossesse, lors de la naissance et/ou durant la maternité (Huizink et al., 2004, cités par Schetter, 2011). L'auteur rapporte que la recherche montre que cette anxiété spécifique particulièrement élevée est un fort indicateur de risque d'une naissance prématurée. Il est clair que des anxiétés autour la grossesse peuvent être justifiées et refléter un état qui est réellement physiquement plus difficile, et dont le bon déroulement peut être objectivement menacé. Dans ce cas, il est justifié d'avoir plus d'inquiétudes et une plus grande probabilité que le bébé naisse prématurément, la cause de cette naissance se trouvant sur le plan physique et préexistant aux inquiétudes.

Mais l'auteur met en avant le fait que ce facteur a été pris en compte dans ces recherches, et explique qu'une différence a été faite entre les anxiétés liées à des causes « réelles » et donc « justifiées » et les inquiétudes qui ne se basent pas sur des faits « réellement existants »¹⁶. Ceci a été fait en pondérant les inquiétudes avec le risque « réel » tel que les médecins le décrivent (Schetter, 2011). D'autres facteurs qui semblent jouer un rôle pour l'anxiété élevée est un manque de soutien social perçu, et le manque d'informations adéquates concernant le bébé et la naissance (Schetter, 2011).

2.4. ACCOUCHEMENT ET MATERNITE « NORMAL-E » : APPROCHE BIO-PSYCHO-SOCIALE

L'expérience de la naissance est un événement de vie important pour les femmes, et les souvenirs après une plus longue période sont en général fidèles aux récits faits directement après la naissance. Selon Lundgren (2005), les expériences durant la naissance ont un impact sur le futur bien-être de la mère et du bébé, ainsi que sur leur relation et sur la relation entre la mère et son partenaire (Lundgren, 2005). L'expérience de la naissance est influencée par un grand nombre de facteurs, notamment les complications, les attentes, les douleurs et les l'organisation des soins. Les aspects plus négatifs peuvent nécessiter un long temps d'intégration (Waldenström, 2004 cité par Lundgren, 2005).

¹⁶ Nous estimons que cette interprétation n'est probablement pas adéquate ; nous y reviendrons dans la partie discussion.

2.4.1. FACTEURS BIOMEDICALS

La femme va, habituellement entre la 37^e et la 42^e semaine de grossesse, traverser les quatre stades de travail pour l'accouchement de l'enfant. De nombreux facteurs sont connus pour influencer la durée de la naissance, par exemple le poids du bébé, sa position dans le bassin, la forme du bassin, la qualité des contractions, l'utilisation de certains médicaments mais également l'état psychologique de la mère et la préparation à la naissance (ENeg, 2015).

♥ **Accouchement naturel**

D'abord surviennent les premières contractions régulières qui sont ressenties par la future mère. Lorsque le col de l'utérus est complètement ouvert pour permettre au bébé de sortir, ce stade est considéré comme terminé. Le travail a tendance à durer plus longtemps pour des femmes primipares que s'il s'agit d'une deuxième naissance. Quand les premières contractions faibles se font sentir, il n'y a en général pas encore besoin de se rendre à l'hôpital, sauf en cas de perte du liquide amniotique. La femme éprouve une variété d'émotions, de l'excitation à la nervosité, envers la naissance. À l'arrivée des contractions plus longues, plus fréquentes et plus douloureuses, il est temps de se rendre à l'hôpital. C'est la phase où la plupart des femmes « perdent les eaux ». Durant ce temps, marcher facilite la descente du bébé, mais en même temps les douleurs deviennent plus difficiles à gérer pour la femme.

La deuxième phase de l'accouchement commence lorsque le col de l'utérus est dilaté de 10 centimètres. Durant les contractions, des techniques de respiration sont prescrites. Les douleurs peuvent entraîner un sentiment de perte de contrôle, la femme peut se sentir agitée ou irritable, et parfois un soulagement par une anesthésie péridurale devient nécessaire. La descente et la naissance du bébé peuvent durer jusqu'à trois heures et le pousser sollicite l'énergie de la femme (ENeg, 2015). Pour une femme avec des capacités cardiaques limitées, il est important de diminuer la deuxième phase du travail, car elle exige plus d'alimentation en oxygène et les efforts expulsifs peuvent davantage solliciter le cœur (Faivre et al., 2012). Quand la tête du bébé commence à sortir, le périnée se gonfle et la peau s'étire. Le bébé naît. Il est conseillé de permettre un contact peau à peau avec le bébé après sa naissance.

En effet, ce contact favorise la libération de l'hormone ocytocine, qui supporte la contraction de l'utérus, ce qui diminue les risques de saignement excessif et permet le décollement et l'expulsion du placenta (3^e stade). De plus, le contact aide le bébé à stabiliser sa respiration et sa fréquence cardiaque et le garde au chaud. Lorsque l'état de la jeune mère ne permet pas de prendre le bébé peau à peau, le contact peut être établi avec le père ou une autre personne proche (ENeg, 2015).

♥ La césarienne

En Suisse, environ un tiers de naissances se fait par césarienne (Office fédéral de la santé publique, 2010). La césarienne consiste en une incision du ventre et de l'utérus de la future mère pour faire naître le bébé. La césarienne peut représenter certains avantages pour la mère et le bébé et peut, dans certains cas, leur sauver la vie. Mais la césarienne – comme toute intervention chirurgicale – comporte également des risques. Les bénéfices et les contraintes doivent être pris en considération avant d'opter pour cette intervention. La décision est prise en fonction de l'état de la femme et du bébé, dans le but de protéger la santé de la mère et de l'enfant. La césarienne peut être planifiée déjà avant que le travail commence. Lorsque la décision pour une césarienne est prise seulement au cours du travail, il s'agit d'une césarienne d'urgence (ENeg, 2014b).

♥ Après l'accouchement

La période de rétablissement commence (stade 4). La respiration, la fréquence cardiaque, la pression artérielle, la température, l'état de l'utérus et les saignements sont surveillés par le personnel de santé pour s'assurer que tout se passe « normalement » et veiller au bon rétablissement de la mère. En cas de déchirure ou d'incision du périnée au cours de l'accouchement, la plaie est recousue. Le massage de l'utérus pour le garder ferme et contracté permet de prévenir une perte massive de sang. La femme peut se sentir frileuse, ressentir de l'envie de boire ou de manger (ENeg, 2015). Les premiers jours suivant l'accouchement peuvent être pénibles et douloureux pour la jeune femme. Les blessures subies au cours de l'accouchement prennent habituellement environ un mois à cicatriser. La femme endure des saignements vaginaux durant les quinze jours suivants l'accouchement et des contractions peuvent encore survenir pendant quatre à six semaines pour permettre à

l'utérus de se remettre en place et de reprendre sa taille initiale (Curat, 2008). Sur le plan cardiologique, la physiologie ne retrouve son état antérieur que 6 à 12 semaines après l'accouchement (Favre et al., 2009).

2.4.2. FACTEURS PSYCHOLOGIQUES

Raynor (2006) et Birtwell et al. (2013) décrivent les changements psychologiques considérés comme étant « normaux » durant la période du post-partum. À l'approche de la date prévue de l'accouchement, une augmentation des symptômes d'anxiété et des peurs liées à la naissance et à la possibilité d'anomalie fœtale peuvent survenir (Birtwell et al., 2013). La naissance est vue comme une situation inévitable, qui demande du contrôle mais implique aussi la perte de contrôle (Lundgren, 2005). Se retrouver dans cette situation peut être accompagné de sentiments d'impuissance. Donner naissance inclut quelque chose d'inconnu, est accompagné de douleurs, de stress émotionnel, d'une vulnérabilité augmentée, et comporte un risque de lésions physiques (p.ex. les seins, les douleurs périnéales et les malaises, Raynor, 2006) et même de mort (Lundgren, 2005). Le détachement du bébé ou même des pensées de rejet – qui sont communs mais rarement signalés et souvent accompagnés par un sentiment de culpabilité – peuvent se mettre en place (Raynor, 2006). Des pensées contradictoires et conflictuelles, ainsi que des sentiments en lien avec la nouveauté et l'imprédictibilité du bébé (satisfaction, joie et enthousiasme, mais aussi épuisement, impuissance, culpabilité, anxiété et doute) surviennent (Raynor, 2006) et la nouvelle responsabilité pour le bébé peut être ressentie comme surmenante (Lundgren, 2005). La future mère expérimente des changements de rôle à la maison, avec le partenaire et avec la famille élargie, ainsi qu'à l'égard du travail (Birtwell et al., 2013 ; Lundgren, 2005). Une nouvelle identité émerge : l'identité de mère, qui comprend la fierté envers le bébé et soi-même, ainsi que des questionnements autour la capacité d'être une mère assez « bonne » (Birtwell et al., 2013).

2.4.3. SOUTIEN SOCIAL

Un facteur primordial de l'expérience positive de l'accouchement est le support social, qui peut avoir un effet à long terme et protéger la femme. En effet, les effets des expériences négatives perdurent moins longtemps lorsque la femme reçoit du soutien social durant cette période. Par exemple, la présence continue d'une personne soutenant l'accouchement (p.

ex. sage-femme, infirmière, physicien, doula, etc.) peut améliorer la situation (Raynor, 2006). De plus, le soutien post-natal sous forme d'information, d'écoute et d'assistance aide à la validation des pensées et des perceptions de la femme sur les événements, et l'aide à construire du sens de l'expérience de la naissance (Gamble & Creedy, 2009).

2.4.4. ATTACHEMENT MERE-BEBE

L'attachement (anglais : *bonding*) a une composante biologique dominante qui fait qu'un lien très spécifique se tisse entre le bébé et sa mère¹⁷ (Guedeney, Lamas, Bekhechi & Guédeney, 2008). La recherche actuelle constate que des facteurs biologiques et psychologiques amènent la mère et son bébé à adopter des comportements très particuliers destinés à répondre à la construction du lien. Ce dernier est un besoin physiologique fondamental (Pedespan, 2004 ; Guedeney et al., 2008).

Il est généralement admis que l'attachement se met en place précocement, en général entre quelques minutes après la naissance jusqu'à une semaine (Guedeney et al., 2008). Mais le lien d'attachement entre le bébé et sa mère se tisse déjà bien avant la naissance. Pedespan (2004) explique que, si la grossesse est attendue, l'attachement de la mère au bébé naît déjà dans le désir d'enfant : « *L'enfant peut devenir un objet d'attachement dès qu'il existe comme projet dans l'imaginaire de ses parents. Si la grossesse arrive et se poursuit, le désir devient projet ; il passe de l'imaginaire au conscient et l'objet d'attachement se transforme.* » (Pedespan, 2004, p. 717). Durant les premiers mois de la grossesse, la présence de l'enfant est encore discrète, mais elle est de plus en plus perceptible pour la mère par les mouvements du fœtus. Elle devient également visible par les personnes extérieures en raison du ventre qui grandit. Durant la grossesse, la mère va progressivement prendre conscience du bébé vivant et se développant dans son ventre (Pedespan, 2004). De même, l'attachement de l'enfant à sa mère se met également en place avant sa naissance : le fœtus a développé dans le ventre de la mère des préférences pour ce qui lui est le plus familier. Entre la 36^e et la 40^e semaine de grossesse, il a la capacité d'entendre la voix maternelle et peut la reconnaître après sa naissance (Guedeney et al., 2008). Les neuf mois de grossesse permettent un processus de séparation et d'individuation entre bébé et sa mère et

¹⁷ Ou celle/celui qui en tient lieu (Guedeney et al., 2008). Il est possible que cela soit une autre personne, mais nous nous référons à la mère, comme elle la seule personne inévitablement présente à la naissance et que nous nous sommes intéressée spécifiquement au lien mère-enfant dans ce travail.

permettent également aux futurs parents de commencer à préparer l'arrivée du bébé (Pedespan, 2004). Dans les minutes et heures qui suivent l'accouchement, « *la triade parents-enfant naît, à condition que l'on permette au couple et au bébé de passer seuls et ensemble un moment assez long pour qu'ils puissent se connaître* » (Pedespan, 2004, p. 717). De plus, la recherche actuelle considère que le contact peau à peau mère-bébé immédiatement après la naissance favorise le développement de l'attachement (Guedeney et al., 2008). Enfin, l'attachement se poursuit lors du retour à la maison dans les premières semaines de vie (Pedespan, 2004) et revêt une importance toute particulière dans les premières années de la vie (Guedeney et al., 2008). La proximité entre l'enfant et sa mère est essentielle pour sa survie. La mère le protège des dangers, comme avoir froid ou faim, des bruits, etc. Le lien d'attachement se met alors en place dans un processus interactif nourri de présence et d'échanges et prend une forme durable, affective et chargée émotionnellement (Pedespan, 2004). L'enfant recherchera du réconfort auprès de la figure d'attachement (Guedeney et al., 2008). Finalement, la personne « *qui a le plus souvent, le plus durablement et le plus adéquatement répondu à ses besoins de proximité deviendra la figure de l'attachement principale* » (Guedeney et al., 2008, p. 14). La qualité de l'attachement peut varier (Guedeney et al., 2008) et peut aussi être sujette à des perturbations, si le déroulement normal ne peut pas se mettre en place (Pedespan, 2004).

En cas d'accouchement prématuré¹⁸ ou d'autres complications de grossesse, les conditions de rencontre entre le bébé et sa mère sont modifiées. Par exemple, il est probable que l'enfant doive être réanimé et passer quelques jours dans l'unité de néonatalogie. Dans ce cas, le développement de l'attachement peut être perturbé. En effet, le temps qui s'écoule entre la naissance et la première rencontre ainsi que l'éloignement géographique sont aujourd'hui connus pour être des éléments défavorables à la construction du lien. La distance psychique et les difficultés d'attachement peuvent croître (Pedespan, 2004).

2.4.5. ACCOUCHEMENT PREMATURE

La naissance d'un enfant prématuré, peut représenter un évènement traumatique pour les deux parents, auquel ils sont peu préparés (Kersting et al., 2004). L'aspect traumatique de la naissance d'un enfant prématuré a reçu peu d'attention jusqu'à ce jour. Une des rares

¹⁸ Définition du terme « prématuré » selon les auteur-e-s: avant 33 semaines d'aménorrhée (SA), « très prématurément » : avant 28 SA (Pedespan, 2004).

recherches sur cette thématique rapporte que les mères qui ont donné naissance à un bébé prématurément ont montré des scores significativement plus hauts sur l'échelle concernant l'expérience traumatique, l'anxiété et la dépression que les femmes du groupe contrôle, des femmes qui ont donné naissance à terme. Les scores sur l'échelle concernant l'expérience traumatique diminuent significativement après 14 mois pour le groupe de contrôle, mais ceci n'est pas le cas pour les femmes qui ont donné naissance prématurément. Ces résultats indiquent que la situation de la mère qui donne naissance à un enfant prématuré est complexe et peut donner lieu à un traumatisme à long terme. Le trouble de stress post-traumatique (TSPT) est lié à des événements traumatiques durant la grossesse ou lors de la naissance (Raynor, 2006). Le trouble post-traumatique est classifié par le DSM IV comme une conséquence à l'exposition à un événement dont la personne juge qu'il menace son intégrité physique ou sa vie ou celles d'autres personnes. Aujourd'hui des études transversales et prospectives menées dans différents pays indiquent que 9% des femmes montrent des symptômes sévères de TSPT dans les premières semaines après la naissance et que 2% des femmes sont susceptibles de développer un TSPT qui persiste de six mois jusqu'à un an après la naissance (Nicholls & Ayers, 2007). La prévalence est beaucoup plus grande parmi les femmes qui accouchent prématurément ou d'un enfant mort-né (jusqu'à 26% de ces femmes) (Ayers, Joseph, McKenzie-McHarg, Slade, & Wijma, 2008). D'autres recherches mettent en évidence le fait que plus de 24% des femmes qui mènent à terme leur grossesse montrent une partie des symptômes du TSPT (sur au moins une dimension sur trois) (Czarnocka & Slade, 2000). La prévalence du TSPT semble similaire dans les pays développés (par exemple UK, Europe, USA, Australie) (Ayers et al., 2008). Les facteurs psycho-sociaux suivants ont été associés au syndrome de stress post-traumatique par une revue de recherches quantitatives : difficultés durant la grossesse en raison d'un faible SSE¹⁹, déroulement de la naissance plus pénible qu'attendu, sentiment de ne pas être « en contrôle » et perception d'un soutien social faible (Czarnocka & Slade, 2000 ; Raynor, 2006). Des traits de personnalité comme l'anxiété et des difficultés mentales ont également été associés avec un TSPT (Czarnocka & Slade, 2000). Les facteurs obstétriques, notamment l'intensité de la douleur et le mode d'accouchement, ne sont pas associés avec le TSPT (Raynor, 2006). Une recherche qualitative s'intéressant aux facteurs qui sont importants,

¹⁹ Statut socio-économique

selon les femmes, dans leur expérience traumatique, a mis en évidence les thèmes suivants : les émotions négatives (le sentiment d'impuissance, la peur, le choc, la confusion, se sentir violée, humiliée, déshumanisée, la colère) et la perception d'un manque de contrôle et d'un manque d'inclusion dans le processus de prise de décision. Ces éléments ont été identifiés comme contribuant à la situation traumatique. Les femmes constatent également que la qualité des soins a influencé leur expérience. Elles signalent leur besoin d'avoir plus d'informations avant la naissance, le manque d'information en général ou la réception d'informations inadéquates ou fausses. Finalement, le manque de continuité dans le suivi par le personnel de santé a été perçu comme un facteur contribuant à la mauvaise expérience de la naissance (Nicholls & Ayers, 2007). Un accouchement traumatique peut toujours arriver quand il y a une menace sur la vie de la mère ou/et du bébé (Beck, 2011, cité par Baum, Weidberg, Osher, & Kohelet, 2012).

Des recherches ont montré qu'une petite portion des femmes souffrent d'un TSPT après avoir donné naissance à un enfant, ce qui a des conséquences potentiellement importantes pour la femme touchée, ainsi que pour son bébé, son partenaire et sa famille (Ayers et al., 2008). Le TSPT peut ainsi avoir un impact négatif sur la relation de couple et l'attachement au bébé (Nicholls & Ayers, 2007). Par exemple, il peut être associé à l'évitement sexuel (O'Driscoll, 1994, cité par Nicholls & Ayers, 2007), à la tocophobie secondaire²⁰ (Hofberg & Brockington, 2000, cités par Nicholls & Ayers, 2007) et à des types d'attachement mère-bébé perturbés (Ballard et al, 1995, cités par Nicholls & Ayers, 2007; Lyons, 1998, cité par Nicholls & Ayers, 2007). Plus précisément, les chercheurs supposent que des symptômes d'évitement peuvent se manifester et aboutir à ce que la mère ne s'attache pas à l'enfant. L'effet inverse peut également se produire : l'hyperexcitation et la vigilance peuvent aboutir à des styles d'attachement trop anxieux ou protecteurs (Bailham & Joseph, 2003, cités par Nicholls & Ayers, 2007). Les récits des femmes dans les recherches qualitatives reflètent cette supposition lorsqu'elles disent qu'elles repèrent des tentatives de compenser un pauvre attachement en étant surprotectrices envers l'enfant (Nicholls & Ayers, 2007). Les auteures mettent en avant qu'il faut encore plus de connaissance sur les conséquences d'une naissance traumatisante en vue de l'attachement au bébé. Ils voient que l'allaitement

²⁰ Peur et crainte profonde de l'accouchement en raison d'expérience préalable d'un accouchement traumatique

pouvait avoir ainsi un effet sur l'attachement mère-bébé (« *bond* ») : des expériences positives pouvaient aider au développement de la relation, tandis qu'une mauvaise expérience pouvait s'ajouter au stress dans la période du post-partum (Ayers et al., 2008).

Une étude qualitative menée en Angleterre s'est intéressée à l'expérience des parents d'enfants très prématurés (Arnold et al., 2013)²¹. Pour la plupart des mères, la séparation avec leur enfant était frustrante, elles en éprouvaient de la colère et ne comprenaient pas pourquoi elles ne pouvaient pas voir leur bébé plus tôt. Les auteurs constatent que le fait de ne pouvoir tenir l'enfant que quelques semaines après la naissance aboutit clairement à des différences dans le lien d'attachement des parents au bébé. Cette étude met en avant l'importance du toucher pour déclencher (« *trigger* ») et renforcer le lien bébé-parent, mais les parents, même s'ils étaient heureux de pouvoir tenir leur enfant, craignaient souvent de le toucher car ils avaient peur d'aggraver son état. Des émotions contrastées se manifestent et peuvent même aboutir à des comportements d'évitement de la part des parents. Ces comportements ne sont pas favorables à la construction du lien (Arnold et al., 2013).

Ces résultats sont confirmés par une autre étude qualitative menée en Israël, où l'accouchement prématuré a été vécu par les femmes de façon tout à fait comparable. En plus d'avoir éprouvé l'accouchement prématuré en tant qu'évènement traumatisant, elles constataient ne pas avoir encore été prêtes psychologiquement : elles ne se sentaient pas mères et ont éprouvé des difficultés à tisser des liens affectifs avec leurs bébés. Le sentiment de ne pas avoir participé à la naissance a été éprouvé par presque toutes les mères. De plus, toutes les mères ont ressenti une frustration de ne pas pouvoir voir l'enfant après la naissance (Baum et al., 2012). Si la naissance prématurée est inattendue, les femmes n'ont pas le temps de se préparer psychologiquement, ce qui peut donner lieu à des sentiments d'impuissance. Lorsque l'accouchement prématuré est attendu, la mère a un peu de temps pour s'habituer à cette idée, mais Pedespan (2004) explique que, dans tous les cas, un premier travail de deuil est nécessaire.

La grossesse interrompue peut se vivre comme un échec, comme une incapacité de la part de la mère à assumer sa fonction sociale (maternelle, familiale). Elle peut ressentir une immense déception de ne pas avoir pu vivre l'expérience jusqu'au bout. En général, la perte

²¹ Définition de « prématuré » selon les auteur-e-s : avant 30 SA (Arnold et al., 2013).

précoce du statut de femme enceinte est mal vécue. L'idée de vie se mêle à l'idée de mort, des craintes par rapport la santé de l'enfant deviennent prépondérantes (Pedespan, 2004). Pedespan (2004) explique que le « *travail de deuil aura des conséquences directes sur l'investissement affectif des parents à l'égard de leur bébé. (...) [mais] sans attachement préalable, un véritable deuil ne peut se faire et la situation est encore plus insupportable* » (Pedespan, 2004, p. 718).

D'autres défis psychologiques peuvent se poser lorsque survient une grossesse interrompue : souvent, les femmes ont des souvenirs flous de la naissance. L'unité de soins intensifs néonatale (USIN) est un environnement surmenant pour la plupart des parents, surtout pour ceux qui ne l'ont pas visitée auparavant, ou qui n'ont pas vu leur enfant avant qu'il soit pris en charge par l'USIN (Arnold et al., 2013).

2.4.6. DEVENIR MÈRE

Les théories des formations de l'identité de mère disent que le dernier trimestre de la grossesse est essentiel à la formation de cette identité. Durant ce temps, la future mère est préoccupée par des pensées autour du bébé à venir, ce qui est crucial pour les processus psychologiques du devenir mère (p. ex. Deutsch, 1945 ; Bruschweiler-Stern & Freeland, 1998 ; Winnicott, 1958, cités par Baum et al., 2012).

Dans la recherche qualitative de Baum et al. (2012), les 30 femmes qui ont donné naissance prématurément ont eu des difficultés à saisir et comprendre qu'elles étaient mères. Les participantes se sentaient plus enceintes, mais pas non encore mères (« *no longer pregnant, not yet a mother* », p. 597). Selon les auteurs, l'identité de mère est suspendue, ce qui peut provoquer de l'anxiété et peur (Baum et al., 2012). Même si les mères sont heureuses quand le bébé est là, elles ne se sentent pas comme les autres mères (Baum et al., 2012).

D'autres études concluent également que la transition vers l'« être mère » commence déjà dans un stade précoce durant la grossesse (p. ex. Darvill, Skirton, & Farrand, 2010). Dans une étude qualitative exploratoire cherchant à identifier les besoins de soutien des femmes primipares, les jeunes mères constatent qu'elles rencontrent des périodes particulièrement difficiles tôt durant la grossesse ainsi qu'après la naissance. Elles confient que leur besoin de soutien n'a pas toujours été satisfait, par exemple elles auraient souhaité plus de support et d'échanges avec d'autres futures mères (Darvill et al., 2010).

3. CADRE THEORIQUE

Notre recherche s'inscrit dans le courant de la psychologie critique de la santé. Nous exposons dans ce sous-chapitre le cadre théorique de ce travail de recherche qualitative ainsi que la définition de la posture épistémologique « *qui exerce une fonction de vigilance critique et garantit la production de l'objet scientifique* » (Charmillot & Dayer, 2007, p. 131). Dans une deuxième partie, nous exposons également la perspective qui guidait le mouvement de la construction des concepts (Charmillot & Dayer, 2007) ainsi que l'interprétation des résultats issus de l'analyse thématique de contenu.

3.1.1. CADRE HISTORIQUE ET POSTURE EPISTEMOLOGIQUE

La psychologie critique de la santé se situe dans un paradigme subjectiviste et constructiviste (Santiago-Delefosse, 2014). Au sein de ce paradigme, l'individu est considéré comme donnant du sens au monde. Sa propre réalité est co-construite de façon subjective à travers ses interactions avec le contexte dans lequel il évolue. La réalité n'est alors pas statique, mais mouvante (Santiago-Delefosse & Rouan, 2001). L'objectif en psychologie critique de la santé est de rendre compte de cette réalité émergente et d'apprécier le « *fonctionnement humain en situation, dans sa dynamique, sa temporalité, sa complexité* » (Santiago-Delefosse & Chamberlain, 2008, p. 195).

La psychologie critique de la santé s'est mise en place à l'intérieur du domaine de la psychologie qualitative de la santé. Il s'agit plutôt d'une posture épistémologique que d'une sous-discipline (Santiago-Delefosse & Chamberlain, 2008). Les auteurs qui adoptent cette posture critique s'interrogent sur l'adéquation des méthodes employées et se distancient du courant dominant de la psychologie de la santé (Santiago-Delefosse & Chamberlain, 2008). Ils expriment le besoin d'une approche plus réflexive permettant l'analyse des enjeux moraux, émotionnels, éthiques et politiques qui sous-tendent l'expérience de la santé et de la maladie (Crossley, 2007, cité par Santiago-Delefosse & Chamberlain, 2008). Pour développer des théories qui tiennent compte de la complexité de la vie humaine, la manière d'appréhender une problématique se fait principalement par le biais de méthodes qualitatives. En outre, la psychologie critique de la santé reprend les critiques méthodologiques habituelles de la psychologie qualitative de la santé et y ajoute trois axes de réflexion spécifiques propres à sa posture.

Premièrement, la pertinence et l'adéquation de l'emploi du modèle bio-psycho-social de Engel (1977) sont mises en question pour pouvoir appréhender le vécu de la santé et de la maladie dans leur complexité et leur temporalité (Santiago-Delefosse & Chamberlain, 2008). Dans la présente recherche, nous avons justement préféré la perspective corporo-sociéto-psychologique (cf. partie 3.1.2), car nous l'avons jugée plus adéquate pour rendre compte de l'expérience des femmes porteuses d'une cardiopathie congénitale vis-à-vis de leur devenir mère. Deuxièmement, les partisans de cette posture considèrent que la recherche doit toujours être mise en perspective. Il s'agit de considérer le cadre de la production scientifique avec ses contextes sociaux, politiques et économiques. Dans ce travail, nous avons pris le parti de prendre en compte le contexte des participantes (cf. sous-chapitre 5.1.3 sur les participantes et sous-chapitres 6.1.X, parties A. des résultats) ainsi que le cadre dans lequel ce travail s'est mis en œuvre (cf. sous-chapitres 7.2 et 7.3). Troisièmement, cette posture s'intéresse au rôle du/de la psychologue praticien-ne. Elle questionne la fonction et la formation de ce/cette professionnel-le et s'interroge sur sa posture éthique. Pour traiter cet aspect, nous avons consacré une partie de la discussion aux questions liées à ce point (particulièrement les parties 7.4.1 et 7.3.1).

Crossley (2007, cité par Santiago-Delefosse & Chamberlain, 2008) relève également l'importance de garder un scepticisme académique à l'égard des limites de nos recherches et de nos savoirs. Les limites du présent travail se retrouveront ainsi dans la partie discussion 7.2. Puis nous ouvrirons également la perspective à des discussions et questionnements à l'intention de futures recherches (cf. sous-chapitre 7.4.2.). Cette ouverture a pour but de favoriser le développement de modèles théoriques de compréhension qui s'approcheront au plus près de la complexité du fonctionnement humain en situation.

3.1.2. LA PERSPECTIVE CORPORO-SOCIETO-PSYCHOLOGIQUE

Ghane et Sweeny (2012) constatent que la plupart des études en psychologie de la santé se focalisent uniquement sur les variables psycho-sociales, tandis que les recherches en médecine se limitent à l'inspection de la variable physique (modèle biomédical). Ils proposent de combler le fossé entre ces traditions de recherche et de mettre l'accent sur les *relations* entre ces différentes variables. Berghammer et al. (2006) constatent qu'une approche bio-psycho-sociale (BPS) est d'une grande importance pour la prise en charge médicale. Mais le modèle BPS examine les trois variables (biologique, sociale, et

psychologique) séparément, ne prenant pas en compte les interconnexions entre la subjectivité et les multiples inter-subjectivités (historico-culturelle, sociale). Il ignore ainsi les influences économiques et politiques sur le système de santé (Santiago-Delefosse, 2014).

Une alternative à l'approche bio-psycho-sociale se situe dans l'approche corporo-sociétopsychologique (CSP) de Prof. Marie Santiago-Delefosse (2011). Le corps vivant est considéré comme constitué de trois composantes indissolubles : corporo-affective, sociétale et psychocognitive (Santiago-Delefosse, 2014). Ces trois perspectives s'influencent sans cesse mutuellement (Santiago-Delefosse, 2011). De ce fait, il est primordial d'avoir conscience de la dynamique qui existe entre la corporéité, la culture (au sens large) et l'intériorité psychologique. Ici, ces variables – contrairement au modèle BPS – ne s'ajoutent pas l'une à l'autre, mais elles s'intègrent : « *il n'y a pas d'être humain sans corps éprouvé ou sans être dans une culture dès sa conception ou sans avoir une intériorité psychologique* » (Santiago-Delefosse, 2014).

La perspective CSP se base sur les approches de Wallon et Vygotski. Wallon (1952 cité par Santiago-Delefosse & Chamberlain, 2008) a examiné, entre autres, la première fonction des émotions. Pour sa part, Vygotski (1927, cité par Santiago-Delefosse & Chamberlain, 2008) est connu pour ses travaux concernant le développement des fonctions supérieures psychologiques et la notion historico-culturelle de la socialité. Leurs théories présentent une cohérence interne, en considérant le sujet comme toujours ancré « *dans un contexte historicoculturel dynamique et quotidien où le poids des conditions de vie n'est pas oublié* » (Santiago-Delefosse & Chamberlain, 2008, p. 208).

En se basant sur le vécu phénoménologique, la perspective CSP propose une explication des fonctions psychologiques qui sont co-construites au cours du développement humain par les interactions entre les émotions et les socialités. Par l'intégration successive, la corporéité vécue est continuellement co-construite et devient en ceci indissociable des autres variables, devient donc expérience vécue. Cette spirale intégrative permet la mise en sens de la corporéité vécue, également lorsqu'une maladie grave et/ou chronique survient (Santiago-Delefosse, 2011, p. 221).

À la base de la spirale se trouve la corporéité. Nous y regroupons un ensemble de sensations, postures, expressions, gestuelles et vécus sensorimoteurs. Nous comprenons qu'au fondement de la corporéité il y a les tonalités de fond émotionnelles qui existent déjà

dès le début de nos vies (Santiago-Delefosse, 2014). Les émotions occupent alors une place fondamentale dans le développement psychologique de l'être humain car le système émotionnel a son origine d'une part dans la corporéité (la sensorimotricité, notamment les automatismes), et d'autre part dans les environnements socio-affectifs (par exemple les réactions de l'entourage). En effet, la première signification pour l'émotion vient d'une relation inter-subjective, c'est-à-dire qu'elle provient de l'extérieur, du sociétal.

Nous englobons, sous le terme sociétal, toutes les socialités au niveau macro ainsi que micro. C'est-à-dire la culture, les institutions qui nous accueillent dans le monde, les influences médiatiques, l'imaginaire commun du soin et de la maladie, mais aussi la parole, les direx et les langages familiaux. Nous nous situons dans ce monde spécifique qui nous préexiste et nous sommes socialisés dès le début de la vie (Santiago-Delefosse, 2014). L'ensemble de ces « outils » que nous trouvons en arrivant au monde est issu de l'histoire de l'humanité (Vygotski, 1931, 1983, cités par Santiago-Delefosse, 2014) et des contraintes économique-politiques qui forgent le langage (verbal et corporel) des communautés. Il s'agit en ceci non de simples interactions sociales du modèle bio-psycho-social, mais de processus sociétaux, c'est-à-dire d'interactions empreintes par une société située historiquement : les conduites humaines sont apprises dans une culture, elles sont sensibles au contexte spatio-temporel et ne sont pas simplement dictées par les gènes.

Comme nous l'avons évoqué plus haut, ce sont les émotions qui nous mettent en relation avec le monde sociétal. En effet, les émotions et gestes s'intègrent depuis le vécu externe (sens pour les autres) à un vécu interne (sens pour soi, cognitif, affectif). Il s'ensuit une naissance des processus mentaux supérieurs comme la différenciation extérieur-intérieur et le sens partagé et intériorisé. Ce sont les fondements premiers du psychologique. Tolman (1994, cité par Santiago-Delefosse, 2015) précise :

« What is distinctly human about psychological processes, most especially subjectivity, is precisely that they are societal, not merely social. (...) the ways in which we interact, dominate one another, and raise our young, reflect very much where and when we live. The information that guides us in these kinds of action is not so much carried in our biology, although that is unquestionably important, as in our culture. » (p.50).

Les fonctions psychologiques supérieures sont une création personnelle issue de la rencontre entre corporéité et monde socio-culturel (Santiago-Delefosse, 2014). L'interpsychique, partagé avec autrui, qui donne un sens à l'action – y compris son versant corporel – devient par intériorisation « intra-psychique ». Cette co-construction de l'intériorité psychologique humaine se fait tout au long de la vie, par la médiatisation sociétale des vécus corporels, par exemple un geste émouvant autrui et le mettant en activité. Les fonctions supérieures psychologiques permettent l'établissement du sens, de la signification et de l'activité réflexive ; avec elles naît un sens partagé.

Pour illustrer cette théorie et les liens entre corporéité-émotion-monde et psyché, nous prenons l'exemple du geste indicatif. Un enfant essaye d'atteindre un objet lointain, mais n'y parvient pas. L'action de l'enfant est un échec du mouvement. Mais ce mouvement fait signe à l'entourage ; ce dernier lui attribue le sens d'un geste indicatif. Le sens premier de ce geste échoué vient de ce fait de l'extérieur. De plus, l'entourage réagit en fournissant à l'enfant l'objet qu'il essayait d'atteindre (réponse sociétale). Dès lors, le geste devient un instrument psychologique. Avec lui, l'enfant peut. Il suit la mise en sens du geste et l'intériorisation de la signification par l'enfant. Le produit est un sens second, qui est une co-production modifiée. Ces intégrations sociales deviennent de plus en plus complexes et nous permettent de donner du sens à la vie.

L'expérience vécue sous la perspective CSP est alors en évolution permanente, la spirale du développement se répétant à l'infini. Ceci signifie que, lorsque survient une maladie grave et/ou chronique, la personne opère une reconstruction de son monde vécu. La reconstruction de ces nouvelles intégrations n'est pas indépendante des pratiques de soins médicaux et sociaux : elle est influencée par la co-construction historico-culturelle du sujet, dans son rapport à la corporéité et aux systèmes de sens et de soins qui priment sur la culture. Les signaux corporels sont réinterprétés en s'orientant par rapport aux expériences vécues passées et actuelles, ainsi qu'au savoirs sociaux, par exemple les savoirs des collègues ou de la famille, internet et d'autres supports sociaux. Cette capacité de l'être humain est de l'ordre de la régulation. Elle permet un ajustement aux modifications corporelles et au sens que la personne leur donne.

Santiago-Delefosse et Rouan (2001) résumant :

« Illness in itself becomes a communication and a co-construction of the subject in interaction with the medico-psycho-sociological world. The fear of illness, as well as the ways of experiencing it, will emerge from the encounter between multiple protagonists, amongst whom official medicine takes up an important place. Illness becomes a social construct, to which the subject will seek to assign an explanation for its origin in order to be able to act on its `recovery`. » (p. 227).

Le sens de la maladie est transmis par l'entourage proche, notamment la famille, et est chargé du poids affectif et des contraintes culturelles. La corporéité vécue est alors une co-construction issue de l'interaction entre les expressions émotionnelles d'une part et, d'autre part, le sens donné par les proches ainsi que les racines culturelles. Santiago-Delefosse (2011) précise que, avec le temps, les origines corporelles et sociétales du processus deviennent moins visibles. On a alors tendance à se focaliser seulement sur le résultat psychologique, sans comprendre les fondements de l'intégration CSP qui sont à la racine de l'existence humaine.²²

Pour conclure, la recherche en psychologie ne peut pas expliquer les expériences vécues sans prendre en compte la spirale intégrative du développement humain. Cette perspective a l'avantage d'inclure les trois composantes dans un ensemble caractérisé par la réciprocité afin de permettre une appréciation globale de l'individu dans son contexte. Elle met clairement en avant l'aspect psychologique et n'est plus ancrée dans des définitions biomédicales.

²² « With time, the embodied social origins of the process become less visible, and it is common to only focus on the psychological result of the process while failing to understand the fundamental ESP integration that is at the root of human existence. » (Santiago-Delefosse, 2011, p. 226)

4. PROBLEMATIQUE

Grâce aux grands progrès de la chirurgie et aux améliorations du suivi médical, les bébés nés avec une cardiopathie congénitale survivent et ont aujourd'hui une espérance de vie plus longue qu'il y a quelques années (Baumgartner et al., 2010). La population des adultes avec une CC est donc croissante, et la proportion des femmes est plus grande que celle des hommes (Marelli et al., 2007). Arrivant à l'âge adulte, de nouveaux sujets deviennent importants, tels que l'entraînement physique, la poursuite d'un travail (Baumgartner et al., 2010) et, plus particulièrement, le planning familial (Drenthen et al., 2007). Plusieurs chercheurs ont mis en avant le fait que les femmes ont un déficit significatif en termes de connaissances des risques d'une grossesse. Cette dernière peut en effet entraîner des conséquences fâcheuses et constituer un risque superflu pour la mère et l'enfant. Des recherches qualitatives confirment que les questions liées à la procréation comme la fertilité, la contraception, la grossesse et l'éducation des enfants préoccupent les jeunes adultes avec une CC et qu'ils se sentent souvent mal renseignés (Gantt, 1992 ; Horner, Liberthson & Jellinek, 2000). La grossesse est un événement qui engendre des transformations corporelles marquantes et sollicite particulièrement le cœur. Par exemple, le volume sanguin s'accroît à la moitié plus que la normale jusqu'au milieu de la grossesse (Cabanes, 2004). Cela entraîne des contraintes cardiovasculaires (Cabanes, 2004) ; ainsi, les femmes enceintes ont un risque plus grand de complications (Drenthen et al., 2007). En outre, la grossesse d'une mère avec CC peut également mettre en danger le fœtus qui est en train de grandir, par exemple en raison d'un manque de distribution d'oxygène. De plus, des médicaments qui sont vitaux pour la mère peuvent représenter un danger pour l'enfant. Cependant, la prise en charge et l'accompagnement médical de la patiente CC enceinte a progressé au cours des années et beaucoup des connaissances biomédicales ont été acquises. En effet, d'un point de vue biomédical, les améliorations dans la prise en charge cardiologique médicale et chirurgicale permettent aujourd'hui à nombreuses femmes porteuses d'une CC d'envisager une grossesse (Cabanes, 2004 ; Faivre et al., 2009).

Mais la grossesse n'est pas seulement un phénomène physique. Elle induit aussi des changements au niveau social et psychologique, et les expériences sont très variées. Nous ne connaissons aucune recherche qui a pris en compte la subjectivité de la patiente quant à

l'expérience d'une grossesse avec une CC. Les recherches actuelles laissent très peu de place au vécu subjectif et intersubjectif des femmes enceintes et porteuses d'une CC. Les médecins constatent que, physiquement, « c'est faisable », mais nous considérons que les éventuels impacts socio-psychologiques pour une femme CC restent encore négligés. Des recherches sur les grossesses en général relèvent que, pour la plupart des femmes, l'expérience des transitions (corporelles) et l'ajustement à la nouvelle situation peuvent représenter un défi, et que les états émotionnels fluctuants sont fréquents (Raynor, 2006). Conséquemment, sachant que des adultes CC ont rapporté être plus inquiets envers le futur quand quelque chose leur rappelle leur CC, par exemple quand ils sont malades, fatigués ou simplement abattus (Berghammer et al., 2006), nous nous sommes interrogée sur la manière dont une grossesse – qui est justement susceptible d'entraîner des difficultés au niveau corporel – est vécue par une femme CC. Les changements au niveau corporel et hormonal suite à une grossesse pouvaient éventuellement amener une femme cardiopathe à réfléchir encore plus sur sa condition médicale et/ou autour de ses perspectives futures, de son planning familial, etc., et peuvent engendrer des questionnements autour du risque pour le futur enfant.

Par ailleurs, très peu de recherches portent sur la maternité des femmes avec une CC. L'intérêt pour ce qui vient après la naissance du bébé, à la maison, est également nouveau dans le domaine. Nous assumons qu'il était probablement considéré que quand le bébé est là, la grossesse est réussie et tout se passera normalement par la suite.

De plus, il faut dire qu'il existe vraiment très peu d'études portant sur l'expérience vécue des adultes porteurs d'une CC²³ en soi (Berghammer et al., 2006 ; Classens et al., 2005). Les rares études qui existent ont montré que quelques expériences et perspectives sont spécifiques et communes à ce groupe de patient-e-s (Classens et al., 2005 ; Verstappen et al., 2006). Entre autres, les questionnements autour de la normalité et du sentiment d'être différent-e sont relevés (Classens et al., 2005 ; Gantt, 1992 ; Horner, Liberthson & Jellinek, 2000 ; Verstappen et al., 2006). Classens et ses collègues (2005) expliquent que les limitations et symptômes physiques dus à la cardiopathie conduisent à une constante lutte des patient-e-s contre eux-

²³ Classens et al. (2005) expliquent même qu'il existait seulement 4 études portant sur ce sujet qui employaient des méthodes qualitatives.

mêmes et contre l'environnement dans le souhait d'être accepté-e-s en tant que personnes « normales ».

Ceci nous conduit à questionner de manière plus large le devenir mère de la femme CC. Quelle est la signification de pouvoir avoir un enfant ? Comment ces femmes parviennent-elles à gérer le temps de la grossesse et après ? Comment la jeune maman cardiopathe va assumer son rôle de mère ?

Une grossesse est un défi physique, même pour des femmes sans cardiopathie. La revue de littérature montre que, même pour une grossesse « normale », les femmes se voient confrontées à des changements physiques, sociaux et psychologiques. En cherchant à développer une question dans le domaine de la psychologie de la santé qui contribue à la recherche actuelle (Dempster, 2011), nous nous sommes intéressée à l'expérience vécue de la grossesse et maternité des femmes CC. À notre connaissance, l'expérience vécue concernant le devenir mère (grossesse, naissance, maternité, être parent) n'a pas encore été traitée. L'objectif de ce travail était donc de rendre compte de l'expérience vécue des femmes CC et d'approfondir les connaissances et la compréhension des phénomènes liés à leur devenir mère, notamment la grossesse et la maternité, dans le but de pouvoir améliorer la qualité des soins fournis par le système de santé. Une meilleure compréhension de ces phénomènes peut contribuer à l'amélioration des services mis à disposition de la mère. En raison de la faisabilité dans le cadre de cette recherche, nous nous sommes vue limitée à quelques questionnements autour la santé reproductive. En nous basant sur la perspective corporo-sociéto-psychologique, nous nous interrogeons sur les répercussions aux niveaux corporel, sociétal et psychologique de la grossesse et de la maternité des femmes porteuses d'une CC. Nous considérons que la grossesse et la maternité ne touchent pas uniquement le vécu corporel, mais affectent aussi les relations sociales et la psyché de l'individu. Par conséquent, nous posons la question générale suivante guidant le présent travail :

Quelle est l'expérience vécue (corporelle, émotionnelle, sociétale, psychologique) des femmes atteintes d'une cardiopathie congénitale face à la grossesse et la maternité ?

Ensuite, dans le but d'identifier des implications pratiques afin d'améliorer la prise en charge, nous aimerions comprendre de manière plus approfondie :

Quelles sont des difficultés rencontrées (corporelles, émotionnelles, sociétales, psychologiques) durant la grossesse et la maternité ?

Quelles sont les ressources (corporelles, émotionnelles, sociétales, psychologiques) des femmes durant la grossesse et la maternité ?

Quelles sont les stratégies (comportementales et cognitives) employées par les femmes afin de faire face aux difficultés rencontrées durant ces périodes ?

Une meilleure compréhension du vécu des jeunes femmes autour de leur-s grossesse-s et de leur maternité pourrait par exemple aider à mettre en place une meilleure prise en charge et un accompagnement (psychologique) par le système de santé (si nécessaire). Par exemple, on peut imaginer que l'information transmise pourrait être ciblée en relation avec les besoins spécifiques des jeunes femmes. Les patient-e-s CC à l'âge adulte sont devenu-e-s des expert-e-s de leur propre maladie (Berghammer et al., 2006) et c'est en reconnaissant la valeur de leurs expériences que l'on peut améliorer la prise en charge qui, en retour, peut améliorer leur expérience de la situation. Cela représenterait une justification solide (« sound rationale ») pour cette recherche (Dempster, 2011).

Verstappen et al. (2006) mettent en avant le fait qu'il est essentiel que les patient-e-s adultes avec CC soient identifié-e-s et examiné-e-s de plus près. Leurs expériences peuvent être utiles à d'autres patient-e-s CC à l'avenir, parce qu'à ce jour nous n'avons pas encore de connaissances sur les répercussions à long terme. Acquérir plus de connaissances sur la manière dont les personnes vivent avec leur CC et sur la façon dont elles considèrent que cela influence leur vie de tous les jours est crucial pour guider les patient-e-s et leurs familles de façon adéquate afin de promouvoir leur qualité de vie (Classens et al., 2005).

5. METHODE

5.1. POPULATION

5.1.1. APPROBATION INSTITUTIONNEL

Pour la présente recherche, il n'a pas été nécessaire de consulter le comité éthique. Le projet de recherche n'entre pas dans l'application de la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (LRH) puisqu'il s'agit d'une recherche sur les données personnelles liées à la santé *anonymisées* (Commission cantonale d'éthique et de la recherche sur l'être humain - canton de vaud [CER-VD], 2014). Nous avons également appelé la commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (Vaud) afin de nous assurer que nous ne nous trompions pas. Afin de garantir le bien-être de chacune des participantes, nous avons adopté une démarche respectant les recommandations des standards éthiques pour la recherche en psychologie selon l'association américaine de psychologie (American Psychological Association [APA], 2010), ainsi que les principes éthiques pour la recherche médicale décrits dans la déclaration de Helsinki (World Medical Association [WMA], 2013). Nous avons envisagé de mener des entretiens avec des femmes australiennes dans le cadre d'un semestre d'échange. Mais, nous avons dû renoncer à ce projet pour des raisons d'organisation. L'une d'elle était le manque de temps pour répondre aux contraintes administratives (nous avons l'obligation de passer par une approbation institutionnelle). Plus d'informations sont disponible dans le journal de bord (cf. annexes VII. sur CD-ROM).

5.1.2. RECRUTEMENT DES PARTICIPANTES

Pour recruter les participantes, nous avons contacté des associations suisses afin de solliciter leur collaboration. L'idée était qu'elles entrent en contact avec des membres potentiellement intéressés à la problématique en leur envoyant un e-mail décrivant les conditions et le but de la recherche. La fondation Suisse de cardiologie ainsi que Prof. Dr Thierry Carrel (chirurgien cardiologue à l'Hôpital Universitaire Berne) m'ont conseillé de m'adresser à Mme Dr de Stoutz, ancienne coprésidente de l'association de CUORE MATTO. Il s'agit d'une association pour les adolescent-e-s et adultes porteuses et porteurs d'une cardiopathie congénitale (CUORE MATTO, 2014). Nous avons également essayé de trouver des participantes par le groupe de travail pour les adultes et adolescent-e-s avec une

cardiopathie congénitale (Working group for Adults and Teenagers with Congenital Heart disease [WATCH], n.d.) du centre CHUV à Lausanne, mais cette voie de recrutement n'a pas pu être poursuivie pour des raisons déontologiques. Finalement, c'est grâce à Dr Noémi de Stoutz de CUORE MATTO, que nous avons pu obtenir les coordonnées et enfin la participation de quatre femmes. Dans un e-mail qu'elle leur a fait parvenir, madame de Stoutz a expliqué aux femmes la raison et le but de notre étude, ainsi que les implications de leur éventuelle participation. En cas d'intérêt, les femmes pouvaient s'adresser à l'association ou directement à nous afin d'obtenir des informations plus détaillées sur la démarche (cf. lettre de demande en annexes III.i.). Ensuite, durant les entretiens, la deuxième participante (Béline) nous a recommandé de nous adresser à l'Hôpital universitaire de Berne afin d'accéder à d'autres patientes susceptibles de participer à notre recherche. Finalement, grâce à l'aide de l'équipe du Dr. Schwerzmann, nous avons pu effectuer un cinquième interview²⁴ en été 2015. La prise de contact s'est effectuée dans les mêmes conditions que pour les premières participantes, sauf qu'elles étaient priées de s'adresser directement à nous.

Finalement, nous avons rencontré cinq femmes avec qui nous avons effectué des entretiens. Quatre entretiens ont eu lieu en décembre 2014 et le cinquième en septembre 2015. La participation aux entretiens s'est faite de façon volontaire. Aucune récompense n'a été offerte aux participantes. En revanche, à la fin de l'entretien, nous leur avons offert des truffes faites maison et un peeling de douche pour les remercier de leur participation. Le contexte étant un facteur qui peut influencer le déroulement des entretiens (Marks, Murray, Evans, & Estacio, 2011), la rencontre a eu lieu au domicile des participantes. Cela leur a garanti un environnement familial et agréable, et leur a évité de longs déplacements. Une des participantes (Délia) habitant momentanément à l'étranger, nous avons conduit l'interview par skype et nous lui avons envoyé son cadeau.

5.1.3. LES PARTICIPANTES

A ce jour, il n'y a pas d'association comparable à CUORE MATTO en Suisse romande. Cela a donc été particulièrement difficile de recruter des femmes de langue maternelle française. Or, en raison de la cohérence des entretiens, ceci était un des critères d'inclusion dans cette

²⁴ Il pensait à deux femmes, dont une était probablement une que nous avons déjà interviewée. Donc il restait une femme qui acceptait.

recherche. La langue maternelle d'une des personnes (Béline) n'était pas le français, mais elle se sentait assez confiante pour me parler en français, et non pas en suisse-allemand.

Les femmes prenant part à cette recherche souffrent d'une cardiopathie depuis leur naissance. Leurs lésions cardiaques ne sont pas identiques, mais le critère d'inclusion consistait en ayant subi au moins une²⁵ opération au cœur au cours de leur vie ou bien de régulièrement devoir prendre des médicaments, et elles doivent avoir donné naissance à au moins un enfant qui a survécu.

Parmi les cinq mères recrutées, nous avons quatre femmes qui ont subi des opérations au cœur avant leurs grossesses (et certaines d'entre elles prennent également des médicaments) et une femme qui ne rentre en effet pas dans nos critères d'inclusion établi au préalable. La cinquième participante, Eveline, n'avait pas eu une opération au cœur et elle ne doit prendre des médicaments que lors des crises. Nous avons décidé de garder cet entretien, qui s'est avéré comme *cas négatif*²⁶. Il va nous servir pour contrebalancer les autres entretiens et de prendre la distance. Selon Becker (1986) l'examen du cas négatif peut être avantageux, en révélant « *des propriétés différentes de celles de cas par ailleurs similaires, ou bien révélera des processus dont les aspects n'ont pas été entièrement compris.* » (p.107). Également Strauss (1992, cité par Kaufmann, 1996) conseille de prendre en compte les cas négatifs, « *car le risque est grand de s'enfermer dans son modèle et de refuser de voir ce qui n'y correspond pas ou ce qui le contredit trop fortement.* » (p. 91).

Toutes les participantes sont de nationalité suisse et sont mariées. Elles ont donné naissance à leurs enfants entre 30 et 36 ans. Au moment de l'entretien, leurs enfants avaient entre 5 mois et 5 ans. Le Tableau 1. (cf. page suivante) présente les données sociodémographiques plus précis. Tous les noms ont été remplacés par des noms fictifs afin de garantir l'anonymat.

Lors de la rencontre, nous avons trouvé les participantes très ouvertes. Elles paraissaient contentes de nous raconter leur expérience et nous avons eu l'impression qu'elles étaient heureuses que quelqu'un s'intéresse à leur situation. Elles se sont toutes montrées très accueillantes. Nous avons été étonnées par l'engagement et l'ouverture avec lesquels ces

²⁵ En effet, quatre participantes ont eu même trois opérations au cœur.

²⁶ Contrairement aux autres participantes, Eveline raconte d'avoir vécu ses grossesses comme une personne « normale ».

femmes nous rencontraient et nous parlaient de leur expérience de vie, en particulier de leur grossesse et de leur maternité. Plusieurs d'entre elles m'ont demandé pourquoi nous nous intéressions à cette thématique et pourquoi nous avons décidé de rédiger un mémoire sur ce sujet. Elles voulaient savoir si nous souffrions personnellement d'une cardiopathie.

	Amélie	Béline	Charlotte	Délia	Eveline
CC	<ul style="list-style-type: none"> • Transposition des gros vaisseaux 	<ul style="list-style-type: none"> • Communication interauriculaire (CIA) type 2 • Bicuspidie de la valve pulmonaire avec sténose sévère • Sténose infundibulaire. ventricule droit 	<ul style="list-style-type: none"> • Bicuspidie de la valve aortique et sténose aortique • sténose isthmique de l'aorte (coarctation de l'aorte) 	<ul style="list-style-type: none"> • Ventricule unique (hypoplasie du cœur droit) 	<ul style="list-style-type: none"> • Bicuspidie valvulaire aortique
Opérations cardiaques et / ou médicaments²⁷	<p>3 au cœur ouvert avant la G (dont un emplacement d'un stimulateur cardiaque)</p> <p>a subi 6 arrêts cardiaques</p> <p>3 opérations au cœur après la G (remplacement batteries)</p> <p>anticoagulants, remplacement par fraxiparine durant G</p>	<p>3</p> <p>- 1 en tant que bébé (fermeture CIA)</p> <p>- 2 à l'âge adulte (remplacements valves pulmonaire)</p> <p>toujours prise du médicament aspirin cardio 100</p>	<p>2 à l'âge adulte (correction sténose & remplacement valve aortique)</p> <p>médicaments seulement pour une année avant la G à cause de traitement d'une tension cardiaque élevée</p> <p>après G: antidouleurs (à cause césarienne)</p>	<p>2</p> <p>- 1 en tant que bébé (shunt)</p> <p>- 1 durant l'enfance (Fontan)</p> <p>ne prend pas des méd. au malaise de son docteur</p> <p>prise de médicaments durant et 1 mois après la G (Klexane)</p>	<p>Pas d'opération</p> <p>Prise de médicaments en cas de crises (p.ex. grippe)</p>
Age	36 (*1979)	37 (*1978)	40 (*1975)	41 (*1974)	33 (*1982)
Enfant(s)	1 (27, 5) ²⁸	3 (39 ; 37 ²⁹ ; 39)	1 (44,3)	1 (33)	2 (39, 35)
Education	Femme au foyer AI 100% école obligatoire, apprentissage a été déconseillé par les cardiologues	Infirmière (travaille à temps partiel)	Employée de commerce (travaille à temps partiel)	Enseignante (travaille à temps partiel)	Bureau de tourisme (travaille à temps partiel)

Tableau 1. Données sociodémographiques des participantes.

²⁷ Ces informations concernant leur traitement médical nous ont été apportées de manière spontanée par nos participations lors de la rencontre. Elles n'avaient pas consulté leurs papiers médicaux.

²⁸ Nées à (semaine de grossesse, jour)

²⁹ Césarienne d'urgence à cause de survenance des symptômes liés à une attaque cérébrale chez la mère.

5.2. OUTIL DE RECHERCHE

5.2.1. MODE D'ENTRETIEN

En recherche qualitative, le langage occupe une place fondamentale. L'entretien représente un des principaux outils de ce type de recherche. Il permet aux individus d'exprimer et partager leurs expériences de vie au niveau verbal et non verbal. Pour la récolte de nos données, nous avons opté pour l'entretien semi-structuré, que nous avons jugé étant l'outil méthodologique le plus adapté pour tenir compte de l'intégralité et de la complexité de l'expérience vécue de ces femmes.

L'entretien semi-structuré s'organise autour de thèmes définis sans toutefois suivre un ordre rigoureux de questions. Cela permet un échange plus ou moins libre et une certaine liberté d'expression à travers les questions ouvertes. Les interviews semi-structurés sont conçus pour explorer la vision des choses avec un minimum d'hypothèses du chercheur (Marks et al., 2011). Cette manière de procéder offre l'avantage que les participantes sont invitées à exprimer leurs opinions, pensées et vécus en utilisant leurs propres mots. Elles peuvent développer en profondeur la question posée (Marks et al., 2011).

Avant de commencer les entretiens, le cadre contractuel de la participation a été précisé. Un formulaire d'information expliquant précisément la demande et le but de la recherche a été envoyé au moins une semaine avant la date de participation et a été révisé avant l'entretien pour voir s'il y avait encore des interrogations concernant la recherche. Suite à cela, la déclaration de consentement a été signée par la participante et par la chercheuse (cf. Annexes VII. sur CD-ROM). Ce procédé, qui permet d'établir un rapport de confiance et d'éviter des ambiguïtés, est compatible avec la LHR 2014 (CER-VD, 2014).

Tout au long de l'entretien, nous nous sommes laissée guider par les principes suivants qui ont été proposés par Wilkinson, Joffe et Yardley (2004, cité par Marks et al., 2011) afin d'encourager le discours : être à l'écoute, montrer un intérêt soutenu pour le récit de la participante, être empathique et ne pas juger afin de ne pas décourager la participante, encourager la participante à développer sa vision du monde et à l'exprimer avec ses propres mots, et de permettre l'expression des émotions.

L'intervieweuse a essayé de poser des questions ouvertes et de demander des précisions lorsqu'elle le jugeait nécessaire. Elle a introduit une nouvelle thématique quand il y avait

saturation, c'est-à-dire quand les participantes ne savaient plus que dire sur un certain sujet. Bruchez, Fasseur et Santiago (2007) expliquent, qu'un entretien peut favoriser la construction de sens :

« Dans l'interaction de la recherche, le chercheur et le sujet explicitent le vécu et favorisent l'activité de construction de sens du monde vécu à travers une situation dialogique réfléchissante. Ils produisent des connaissances psychologiques à partir de ce matériel. (...) la personne décrit sa perception du monde et l'expérience qu'elle vit sur divers plans : l'expérience du temps, de l'espace, du corps, des relations interpersonnelles. Elle peut aussi proposer une explication possible du phénomène vécu. » (p.100).

5.2.2. PRESENTATION DU CANEVAS

Pour définir plus concrètement le questionnement de la recherche et les thèmes à aborder durant l'entretien, nous avons assisté à trois présentations s'adressant aux adultes avec une cardiopathie. Les deux premières étaient données par Thierry Carrel, au restaurant « Krone Aarau » et à l'Université de Fribourg ; une autre a eu lieu à la clinique Hirslanden à Aarau. À la fin de ces présentations, nous avons parlé avec les référents, bien évidemment en gardant à l'esprit qu'il s'agit des points de vue des docteur-e-s praticien-ne-s. De plus, un entretien téléphonique d'une heure avec l'ancienne coprésidente de l'association CUORE MATTO, Noémi de Stoutz, nous a également donné quelques idées sur les enjeux de la grossesse et de la maternité des femmes souffrant d'une cardiopathie congénitale (plus particulièrement, l'importance d'inclure la maternité au questionnement). Ensuite, les avis des responsables de la présente recherche ainsi qu'une discussion du canevas provisoire ont aidé à cibler le but de notre recherche et les thématiques choisies pour l'entretien.

Le canevas final est axé sur une consigne de départ et plusieurs thèmes à explorer. Nous avons gardé à l'esprit que nous voulions explorer les trois axes du corporo-sociéto-psychologique et ne pas en manquer un. Le canevas d'entretien aborde différents sujets qui concernent la grossesse et la maternité, par exemple la prise de décision, les moments de plaisirs, les difficultés rencontrées, l'éducation de l'enfant, etc. Le canevas a été utilisé comme guide d'entretien, servant d'aide à l'exploration des thématiques pertinentes sans toutefois imposer un ordre rigoureux des questions (Marks et al., 2011). Cependant, comme c'est normalement le cas dans l'approche de la théorie ancrée (Guillemette & Luckerhoff,

2009), nous n'avons pas changé notre canevas en fonction des résultats obtenus au préalable, vu le nombre restreint des participantes (cf. partie 5.3.1 la théorie ancrée).

Nous avons spontanément décidé d'ouvrir la discussion en fin de chaque entretien en permettant à la participante d'ajouter de manière libre des éléments qu'elle jugeait encore importants. Nous avons voulu offrir l'occasion de parler encore une fois le plus librement que possible. Ainsi d'autres thèmes concernant son parcours de mère ont pu émerger de son discours, alors que nous n'y avons pas pensé. De plus, il est possible que la participante ne se sentait pas très à l'aise au début de l'entretien et pouvait ainsi compléter ses réponses en les développant davantage.

Le canevas a été constitué pour un entretien d'environ 45 minutes. Il se trouve en annexe de ce travail (cf. annexe I.).

5.2.3. RETRANSCRIPTION DES ENTRETIENS

Les cinq entretiens ont été enregistrés et transcrits intégralement (cf. annexes VII. sur CD-ROM). Tous les noms, y compris ceux de leurs enfants, ont été remplacés par des noms fictifs afin de garantir l'anonymat. Pour la même raison, tous les lieux mentionnés sont désignés par la lettre Y (cf. annexes IV. pour les signes dactylographiques utilisées). Les entretiens ont duré en moyenne 52,22 minutes. Tandis que les quatre premiers entretiens duraient plus de trois quarts d'heures, le dernier entretien s'est terminé en une trentaine de minutes vu la saturation de données.

5.3. ANALYSE DES DONNEES

5.3.1. LA THEORIE ANCRÉE

Le présent travail de recherche à recours à une méthodologie qualitative et compréhensive. Il a comme but de comprendre l'expérience subjective et intersubjective de la grossesse et de la maternité des femmes porteuses d'une cardiopathie congénitale (CC) et d'en rendre compte. Selon nos recherches dans la littérature en français, en anglais et en allemand, la problématique en lien avec le devenir mère des femmes porteuses d'une CC n'a pas encore été traitée. Ceci nous a été confirmé par le Dr de Stoutz de l'association CUROE MATTO par la suite. Il est donc pertinent de procéder avec une méthode qualitative exploratoire.

Plus précisément, l'approche choisie pour l'analyse thématique de contenu est la théorie

ancrée d'après Glaser et Strauss créée en 1967 (cités par Carey, 1995 ; Marks et al., 2011). Il s'agit d'une démarche inductive, mais qui peut aussi inclure des étapes d'analyse déductives³⁰. La théorie ancrée s'inscrit dans le courant du constructivisme (Nguyễn-Duy & Luckerhoff, 2006). Cette perspective considère que la réalité est spécifique à chacun et n'est pas statique. Tout le monde construit sa propre réalité à partir de son vécu, du contexte dans lequel il ou elle se trouve, de son histoire et de ses relations avec autrui (Nguyễn-Duy & Luckerhoff, 2006). Par conséquent, la culture et les différentes ressources de l'individu influencent la manière dont la réalité est interprétée.

« En effet, la définition que le sujet se donne de la réalité, sa compréhension et son analyse (subjectivité) dépendent des manières de percevoir, de penser, de sentir et d'agir particulières au sujet qui connaît à un moment donné et dans un lieu donné (intersubjectivité). » (Anadòn & Guillemette, 2006, p. 28).

Nous étudions cette réalité co-construite à travers le discours des participantes à l'aide de la théorie ancrée. Ceci signifie que nous visons à faire émerger des théories à partir du terrain, contrairement aux recherches hypothético-déductives, qui essaient de faire entrer les données dans un cadre théorique déjà établi. Le sujet de ce travail étant encore très peu connu, la théorie ancrée se prêtera d'autant mieux qu'elle essaye de saisir des concepts et théories sous-jacentes. Par rapport aux études existantes sur la grossesse des femmes avec une cardiopathie congénitale, qui se focalisent sur une perspective biomédicale, cette méthode présente l'avantage d'explorer la nature du sujet étudié et de construire et générer des théories à partir des observations de la réalité. L'analyse thématique de contenu a, selon la théorie ancrée, un caractère inductif (Guillemette & Luckerhoff, 2009). L'essentiel est de faire émerger les théories à partir des données afin de permettre le développement de théories fondées empiriquement.

Parmi les concepts fondamentaux de la théorie ancrée, on trouve la circularité de la démarche ainsi que la sensibilité théorique (Guillemette & Luckerhoff, 2009). La modification constante du canevas d'entretien avec la progression de l'analyse sur le sujet (Guillemette & Luckerhoff, 2009) est également typique de la théorie ancrée. Dans cette recherche, nous avons choisi de ne pas changer les canevas d'entretien vu le nombre

³⁰ Dans la présente recherche, après les premières étapes de l'analyse de données (procédé inductif), nous avons en effet décidé d'appréhender les données selon une perspective CSP (procédé déductif).

restreint de participantes. Pour chaque entretien, nous avons voulu rencontrer les femmes avec un regard neuf, sans idées ni concepts générés depuis les entretiens précédents. Par conséquent, les entretiens et les analyses des données n'ont pas été réalisés ensemble ; il n'y avait pas d'interaction réciproque entre ces deux processus, ce qui éloigne ce travail de la démarche typique en méthodologie de la théorie ancrée.

5.3.2. L'UTILISATION DES MEMOS

Dans la théorie ancrée, la collecte de donnée est effectuée à l'aide de plusieurs moyens, notamment les notes prises après une conversation informelle, les notes d'observations, des données des journaux, des informations provenant de conversations informelles, etc. (Couture, 2003). Le but en est d'obtenir des informations supplémentaires qui sont pertinentes (Couture, 2003), permettant à la chercheuse ou au chercheur d'aboutir à une compréhension la plus fidèle possible aux données empiriques (Guillemette & Luckerhoff, 2009). C'est dans ce but qu'un *journal de bord* a été tenu (cf. Annexes VII. sur CD-ROM). Pour ne pas oublier nos premières impressions, nous avons, après chaque rencontre, pris note d'éléments liés aux thématiques abordées dans le discours ainsi que d'autres variables qui nous ont paru importantes durant l'entretien. Nous avons également fait recours aux *mémos*, qui ont été utiles pour l'analyse des résultats, permettant des cheminements de pensées aboutissant à la théorisation des données récoltées. Les *mémos* représentent un outil capital de la théorie ancrée (Hennebo, 2009). Ils consistent en des notes prises dès qu'une idée vient à l'esprit du chercheur resp. de la chercheuse, sans prendre en considération l'orthographe ou la grammaire. Les *mémos* considèrent des pensées autour la catégorisation, des hypothèses ou des pistes à suivre, car des éléments qui semblaient anodins au début, peuvent se révéler essentiels par la suite (Hennebo, 2009). Des *mémos* ont été notés³¹ dès la passation du premier entretien jusqu'à la fin de la rédaction de ce travail, afin de permettre le développement des différentes catégories et codes théoriques (Hennebo, 2009).

5.3.3. LE CODAGE

Lorsque nous avons commencé l'analyse des entretiens, six mois s'étaient écoulés depuis nos différentes lectures pour définir la problématique, la collecte de données, et la rédaction

³¹ Lorsqu'il était possible, nous avons retransmis ces *mémos* dans le journal de bord au jour correspondant.

du cadre théorique. Avant de passer à l'analyse, nous avons décidé de ne plus lire ces parties, afin de permettre une distance plus grande du sujet et, finalement, de « suspendre temporairement » ces références pour minimiser l'influence des préconceptions du chercheur (Guillemette & Luckerhoff, 2009). Le fait d'avoir commencé l'analyse de contenu seulement après la collecte des données nous a permis de garder une plus grande distance par rapport aux théories que nous avons lues. En effet, la partie introductive ainsi que la revue de littérature de ce travail ont été rédigées après l'analyse de données de ce travail, en fonction des thématiques que nous avons obtenues. Malgré la démarche séquentielle de la récolte et l'analyse de données, il y avait une circularité dans le processus analytique, puisque de fréquents retours à des étapes antérieures pendant l'analyse des données ont permis la génération des résultats.

Concrètement, nous avons retranscrit un entretien après l'autre, tandis que nous avons en parallèle noté les thématiques qui ont retenu notre attention. Puis nous avons procédé à plusieurs lectures préliminaires et répétées afin de nous familiariser avec le contenu des entretiens. Ensuite, nous avons commencé par le découpage des paroles en plusieurs *unités de sens*, c'est-à-dire que nous avons essayé de découper les énoncés des femmes lorsqu'il y avait un changement dans le contenu du récit respectivement changement du sens. Après le découpage, nous avons tenté d'identifier la signification de ces *unités de sens* et de leur donner un nom correspondant, p.ex. « *Et depuis le premier jour où j'étais en ceinte, j'étais très très fatigué.* » A4 a été labélisé « fatigue ». La création de ces *unités de sens* s'appelle *codage ouvert* et donne une valeur symbolique à ce qui est dit (Fasseur, 2014). En d'autres termes, nous nous sommes laissé guider par les données sans élaborer de cadre théorique. Nous avons fait un effort pour être le moins interprétatif que possible et pour reprendre une partie du verbatim lorsque c'était faisable. Par exemple, les femmes comparaient souvent leur situation aux grossesses « normales » ; le terme *normal* a donc été repris pour nommer ces *unités de sens*. Dans cette première étape, nous avons obtenu des unités de sens très diversifiées.

Dans un deuxième temps, nous avons procédé à un *codage axial*, c'est-à-dire que nous avons essayé de classer les *unités de sens* dans des *catégories* qui les regroupent. Ceci en prenant en compte l'aspect d'homogénéité et d'exclusion mutuelle : Une catégorie regroupe donc les mêmes *unités de sens* et une *unité de sens* ne doit pas appartenir à plusieurs

catégories. Le lien entre le discours et la catégorie nous permettait de juger la pertinence de la *catégorie* choisie pour le regrouper. Finalement, nous avons conclu par un *codage sélectif*, ce qui consiste à regrouper et subordonner les *catégories* à des *thèmes* globaux (Fasseur, 2014). Après avoir analysé chaque entretien indépendamment, nous avons essayé de trouver des *unités de sens* et *catégories* semblables dans les quatre premiers entretiens afin de pouvoir les regrouper et les unifier. Les catégories peuvent être reconstruites et améliorées au cours de la recherche (Fallery & Rodhain, 2007). Cette « *dynamique d'aller-retour fait en sorte qu'il soit possible de détecter des inconsistances dans l'application de la grille. On peut donc dire qu'il s'agit d'un double processus d'apprentissage (sur la base de l'accumulation de décisions correctes) et de correction d'erreurs (sur la base de l'identification des décisions incorrectes)* » (Fallery & Rodhain, 2007, p. 11). Nous nous sommes donc inspirées des stages ultérieurs de la démarche pour re-déterminer les filtres.

Conséquemment, après avoir mis de côté l'analyse pendant plusieurs jours, nous avons recommencé le processus du codage afin de déterminer si d'autres options étaient pertinentes pour faire la catégorisation. Après cette approche inductive des données, nous avons classé les éléments selon la perspective théorique corporo-sociéto-psychologique (procédé déductif). Nous nous sommes demandé à quel modèle le contenu de la catégorie se réfère : *la corporéité, le sociologique* ou bien *le psychologique* ? En effet, c'est finalement ces thèmes retenus qui nous intéressent et répondent à notre question de recherche.

Strauss (1992, 1993, cités par Guillemette & Luckerhoff, 2009) affirme qu'il n'est pas possible de découvrir la réalité telle qu'elle est pure, sans un filtre d'interprétation. Il s'agit donc de fonder d'abord les résultats de recherche sur des observations systématiques, et d'explorer ensuite l'adéquation de ces analyses avec les faits afin de les confirmer ou de les infirmer. Cette méthode d'analyse demande une comparaison ultérieure avec les données empiriques. Le recours aux écrits scientifiques a eu lieu seulement après le premier cycle d'analyse des entretiens et après une discussion avec accord inter-juge (cf. journal de bord, entrée du 21 août 2015). Ceci nous a permis de nous assurer que les résultats de l'analyse proviennent des données et non pas des préconceptions théoriques (préjugements, précompréhensions, connaissances antérieures, etc.), afin de « *construire une interprétation fondée dans les données* » (Guillemette & Luckerhoff, 2009, p. 11) et « *d'éviter, dans la mesure du possible, de faire passer les données empiriques par le filtre d'idées préconçues* »

(Guillemette & Luckerhoff, 2009, p. 13). Nous avons tenté de présenter nos préconceptions et croyances explicites dans la partie 5.4. intitulée Position du chercheur.

Les grilles d'analyse ont été discutées et retravaillées avec la co-directrice du mémoire, afin de chercher un accord inter-juge entre l'expert et l'étudiante. Par la suite, les entretiens ont été adaptés en fonction de cette analyse. Le cinquième entretien ayant eu lieu en septembre 2015, sa retranscription et son analyse ont été faites après celles des quatre autres entretiens. Une cohérence avec ces autres entretiens a donc été cherchée. Cependant, après avoir analysé le cinquième entretien, il est évident que nous sommes retournées aux autres entretiens, afin de voir s'il y a aussi des ressemblances, ou s'il y a des sujets qui tout à coup semblaient plus intéressants que d'autres. En d'autres termes, dans ce processus itératif, nous nous sommes inspirées de stages ultérieurs de la démarche pour déterminer à nouveau les classements. Le cinquième entretien n'a plus fait émerger des nouvelles catégories et nous pouvons constater que nous avons abouti à la *saturation des données*.

De plus, après un premier aperçu des résultats émergeant depuis l'analyse thématique de contenu, nous avons trouvé important de différencier entre les différentes étapes temporelles. Parce que ceci permet de comprendre « *les cas concrets dans leur temporalité et leur particularité singulière, tels qu'ils se manifestent à travers l'expression des individus et de leurs activités en situation contextualisée.* » (Flick, 1998, cité par Santiago-Delefosse, 2004, p. 243). Cette façon de saisir les résultats nous aidera à identifier les particularités pour les différents stades et – dans une étape suivante – à identifier des formes de soutien spécifiques et adéquates pour chaque période de vie. En premier lieu, nous nous sommes intéressés aux différences qui pouvaient exister au niveau corporel, sociétal ou psychologique entre les temps de la *grossesse* et la *maternité*³². Par conséquent, nous avons voulu classer les *verbatim* soit sous l'évènement de la grossesse, soit sous la maternité dans une colonne séparée. Mais au cours de ce classement, nous avons très vite compris que ces deux catégories ne sont pas suffisantes pour se rendre compte du cours des évènements tel qu'ils se déroulent en réalité: Dans les entretiens nous pouvons également retrouver des récits qui portent sur la vie avec une cardiopathie en générale, et ainsi sur la naissance du

³² Il s'agit d'une différenciation de ces deux temps au plan corporel.

bébé³³. Ces récits nous ont semblé tellement frappant, que nous avons jugé inopportun de les classer sous soit la temporalité de *grossesse* soit la *maternité*. Cette manière de procéder nous aurait fait perdre des informations précieuses, voir même aurait biaisé l'analyse des temporalités de la *grossesse* et de la *maternité*. Nous avons donc créé deux temporalités supplémentaires : la *vie avec une cardiopathie*, et la *naissance*. Ces temporalités reflètent les périodes de vie sous un point de vue médical, c'est-à-dire qu'elle fait référence aux changements corporels qui se mettent en place. Ceci est commode, puisque nous nous intéressons justement à l'impact qui ont ces changements corporels sur l'expérience vécue de la femme.

En raison de leur grandeur, le tableau récapitulatif des de l'analyse thématique ainsi que les grilles d'analyses des cinq entretiens se retrouvent sur le CD-ROM en annexe VII à la fin de ce travail. Un exemple du codage est donné ci-dessous dans le Tableau 2.

Code	Verbatim	UdS	Catégorie	Thème	Temporalité
A4 ³⁴	Et depuis le premier jour où j'étais en ceinte, j'étais très très fatigué.	fatigue	sensation corporelle	corporéité	grossesse

Tableau 2. *Un exemple d'analyse de contenu. Le code se compose de la première lettre du prénom fictif de la participante et le chiffre de l'unité de sens.*

Les résultats qui émergent de l'analyse des entretiens sont présentés dans le chapitre suivant (6. Résultats). Pour assurer la validité de la présente étude, les résultats individuels ont été montrées à chaque participante, afin qu'elles puissent nous fournir d'un feedback sur les contenus retenus. Les participantes ont vérifié leurs parties et ainsi nous avertir si des éléments manquaient ou si avaient été mal compris.

³³ En effet, nous aurions également pu définir une temporalité concernant la prise de décision du devenir mère, mais étant donnée que les femmes n'en ont pas toutes parlé et que ces récits portent quand même sur le sujet de la grossesse, nous avons décidé de classer ces récits sous la temporalité *grossesse*.

³⁴ Ce code est indiqué à chaque fois à la fin des citations des récits des participantes. Lorsque le code ne figure pas, ceci signifie que la citation vient de la même unité de sens que le précédent.

5.4. POSITION DU CHERCHEUR

Une réflexion et une clarification de la position de la chercheuse nous ont semblé importantes. Ne souffrant pas de cardiopathie congénitale et n'ayant l'expérience ni d'une grossesse ni de la maternité, une certaine naïveté pouvait exister face à la thématique choisie. Les femmes, sachant que nous n'avions pas de connaissances personnelles sur les cardiopathies congénitales ni sur la grossesse et la maternité, nous expliquaient tout dans les moindres détails. Lors de l'entretien, elles me demandaient parfois « *Tu vois ce que je veut dire... ?* » D45.

Notre naïveté peut être favorable à la récolte des données, puisque nous avons peut-être moins de pré-conceptions qu'une femme qui est porteuse d'une CC ou qui a eu un enfant. De plus, nous n'avons pas de lien ni des attentes personnelles à l'égard des résultats et leurs implications. Tout ceci nous facilite de garder un esprit ouvert vis-à-vis de ce qui émerge des entretiens et favorise l'attitude de laisser « parler » les données.

En même temps, nous avons dû mettre entre parenthèses nos connaissances préalables du phénomène (Bruchez et al., 2007) acquises grâce aux entrevues avec des spécialistes (coprésidente de l'association et cardiologues) et à la littérature. De plus, nous ressentions une certaine pression liée aux attentes des participantes ou de l'association CUORE MATTO que notre recherche aboutisse à quelque chose qui pourrait leur être utile. Par exemple, on nous a demandé si nous envisagions d'écrire un article dans un journal ou de présenter nos résultats par le biais d'une conférence, afin de faire connaître la problématique et de mettre en lumière les défis liés à la grossesse et à la maternité, qui dure beaucoup plus longtemps que la grossesse.

6. RESULTATS

Ce chapitre est divisé en quatre parties. La première partie décrit d'abord les participantes et les résultats individuels d'analyse. Nous ne tenons pas seulement compte des résultats de l'analyse des entretiens, mais également du déroulement de l'entretien, des *mémos* et des notes prises dans notre journal de bord. Ceci permet de souligner les éléments propres à chaque participante. Ces résultats ont été présentés à chaque femme qui a participé à l'étude et un feedback lui a été demandé afin d'assurer la validité des résultats retenus (cf. lettre en annexes III.ii.). Dans la deuxième partie, nous présentons l'ensemble des thèmes et catégories issus de l'analyse thématique de contenu. La signification de ces thèmes et catégories est illustrée par quelques exemples. Ensuite, les thématiques retenues (corporéité, sociétale, psychologiques) sont présentées pour chaque temporalité dans laquelle ils apparaissent (vie en général, grossesse, naissance et maternité). Ensuite, dans le troisième chapitre nous répondons à nos questions de recherche portant sur l'expérience vécue, les difficultés rencontrées, les ressources ainsi que les stratégies d'adaptation. Finalement, dans la quatrième partie, nous résumons le parcours du devenir mère des participantes dans un tableau.

6.1. PRESENTATION DES PARTICIPANTES

La présentation des participantes se fait en trois étapes. Pour commencer, nous mentionnons les informations et les impressions générales de la rencontre avec chaque participante (**Partie A**). Puis nous exposons les témoignages qui portent sur la vie avec une cardiopathie en général (**Partie B**), parce que nous pensons que la vision des femmes de la vie en général permet de contextualiser les expériences vécues quand elles deviennent mères. L'analyse des récits spontanés sur la vie avec une cardiopathie a relevé beaucoup plus d'énoncés qui se rapportent au niveau psychologique qu'au niveau corporel ou sociétal (C : 12, S : 23, P : 34). Enfin, nous avons décidé d'appréhender les résultats de l'analyse des participantes selon le parcours d'événements de vie (**Partie C**). Ainsi, nous présentons les thèmes et catégories pour chaque période de vie : les expériences vécues durant la *grossesse*, pendant la *naissance* et concernant la *maternité*.

Nous présentons les catégories de la corporéité dans l'ordre suivant : nous commençons toujours par les *sensations corporelles* et poursuivons par la *représentation du corps* des femmes. Ensuite, nous passons aux *interdépendances* qui existent entre la *mère et l'enfant* au niveau corporel, et nous présentons les récits concernant la *santé de l'enfant*. Nous finissons par les *émotions* que les femmes ressentent durant cette période de vie.

Pour le thème sociétal, nous décrivons les catégories de la plus externe à la plus intime. C'est-à-dire que nous commençons par les énoncés concernant la *communauté*, le *discours médical* et la *prise en charge* et continuons par les *réactions de l'entourage et des proches* ainsi que les *relations* avec ceux-ci. Puis, le *suivi psychologique* et les répercussions au niveau du *couple* sont exposés. Nous terminons par la *relation à l'enfant* qui se met en place au cours des évènements.

Au niveau psychologique, nous présentons d'abord les *comportements adoptés*, qui sont visibles de l'extérieur. Puis nous abordons des éléments moins perceptibles : les *cognitions*, les *représentations de la vie et de la mort* ainsi que la *signification* d'avoir un *enfant* pour la future mère. Nous finissons par les *interprétations personnelles*, parce que nous considérons que celles-ci sont influencées par les variables préalablement citées.

Pour résumer, le plan de présentation pour chaque participante s'aborde alors de façon suivante :

A. Informations et impressions

B. La vie avec une cardiopathie congénitale

C. Le devenir mère en étapes temporelles

- La grossesse : C / S / P
- L'accouchement : C / S / P
- La maternité : C / S / P

6.1.1. ENTRETIEN 1 : AMÉLIE

A. Informations et impressions générales de l'entretien :

Amélie me reçoit chez elle pour l'entretien. Avant de commencer, elle m'avertit qu'il est difficile pour elle de parler de sa grossesse, et qu'il est possible que des larmes lui viennent. Elle se montre très ouverte, et il semble effectivement que ce n'est vraiment pas facile pour elle de parler des événements tels qu'ils se sont déroulés. Amélie semble être plus à l'aise avec les questions concernant la maternité. À la fin de l'entretien, elle me présente son mari et me montre un album des photos de la naissance et des premiers jours de l'enfant. Elle informe avec soulagement son mari qu'elle n'a pas pleuré pendant l'entretien. De plus, elle me révèle que, vu mon accent suisse allemand, je lui rappelle « l'hôpital » : son docteur n'était pas de langue maternelle française non plus³⁵. La grossesse d'Amélie a duré seulement 28 semaines et son enfant a maintenant presque 6 ans.

B. Résultats sur la vie avec une cardiopathie congénitale

Corporéité : Amélie parle beaucoup moins que les autres participantes de sa vie avec une cardiopathie. Pourtant, elle déclare qu'elle se fatigue facilement et que, si elle fait certaines choses toute la journée, elle aura mal aux jambes le soir. Certaines tâches l'épuisent particulièrement, par exemple passer l'aspirateur ou nettoyer la salle de bain.

Sociétal : Amélie relève quelques gens dans son entourage ne comprennent malheureusement pas sa fatigue.

Psychologique : Pour affronter ses limites corporelles, Amélie a engagé une femme de ménage pour la soulager et se repose souvent. Elle adopte un rythme de vie qui la fatigue peu, essaye d'éviter les choses qui l'épuisent et fait les choses dont elle a envie. Mais ses forces varient également d'un jour à l'autre, de sorte qu'elle ne peut pas prévoir quand elle sera fatiguée. Elle révèle : « *demain je sais pas si j'irais bien* » A80 et explique : « *je suis quelqu'un qui me protège, je veux pas être fatiguée, je veux vivre le plus longtemps possible, donc pour moi c'est important, de me ménager* » A88 et « *je suis quelqu'un qui... la vie elle est courte, je fais ce que j'ai envie de faire, et puis voilà* » A90.

³⁵ En effet, comme elle associe mon accent suisse-allemand avec l'hôpital, ceci pouvait avoir des répercussions inconscientes sur le déroulement de l'entretien.

C. Le devenir mère en étapes temporelles

À l'aide de l'analyse thématique de contenu, l'entretien avec Amélie a été catégorisé autour des trois grands thèmes qui sont la corporéité, le sociétal et le psychologique. Sur le plan quantitatif, ces trois thèmes étaient aussi bien développés – avec un peu plus d'accent sur le sociétal (C : 40, S : 54 P : 41 UdS). Quant à la distribution de ces vécus, nous avons observé qu'Amélie parle presque le double sur les événements liés à la maternité que de ceux qui se sont déroulés durant la grossesse (G : 41 vs. M : 73 UdS). La corporéité et le sociétal étaient les thèmes les plus importants durant la grossesse ; le psychologique avait une moindre importance (C : 15, S : 18, P : 8 UdS). Durant la maternité, le sociétal et le psychologique gagnent clairement en importance (C : 21 S : 33 P : 24 UdS). Pour la naissance, tous les thèmes apparaissent, mais sont peu développés (11 UdS en tout).

♥ La grossesse

Corporéité : au niveau des **sensations**, Amélie relève surtout qu'elle était « *très très fatiguée* » A4 et se sentait immobilisée. De plus, elle ne s'est « *jamais sentie vraiment enceinte* » A47. Au niveau de la **représentation de son corps**, nous retrouvons les limites corporelles qu'elle éprouve et les risques de la grossesse. Elle rapporte aussi des difficultés concernant **l'interdépendance** entre son corps et celui du fœtus : « *[le médecin] m'a donné des médicaments pour que mon cœur batte moins vite, mais du moment où mon cœur battait moins vite, ça veut dire que mon fils était en danger* » A17. Elle raconte qu'elle a été hospitalisée pour la maturation pulmonaire concernant la **santé de son enfant**. Au niveau des **émotions**, Amélie était excitée à la perspective de pouvoir avoir un enfant, mais quand elle est devenue enceinte, elle n'arrivait finalement pas à se réjouir. Elle explique : « *j'avais ces peurs, qu'il ne soit pas normal, ou que moi tout à coup je sois trop fatiguée, que je sois encore fatiguée après la grossesse, j'avais tellement des craintes, des peurs...* » A57.

Sociétal : Amélie raconte que, de ses 15 ans jusqu'en 2006, on lui avait dit qu'elle ne pourrait pas avoir d'enfants (**discours médical**). Elle précise qu'au niveau de la **prise en charge**, les cardiologues lui ont donné un pronostic positif après avoir effectué des tests médicaux spécifiques. C'est seulement au cours de la grossesse qu'ils ont constaté que le corps d'Amélie était très fatigué, et que cela allait être difficile. Amélie rapporte qu'au début, les médecins ne savaient pas pourquoi elle était aussi fatiguée. Elle a reçu un appareil de contrôle qu'elle a porté pendant 24 heures, pour qu'ils puissent déterminer ce dont il

s'agissait. Elle raconte que, quand elle est allée à l'hôpital concernant la maturation pulmonaire du bébé, tout s'est enchaîné assez vite : elle a été hospitalisée et n'est plus rentrée chez elle jusqu'à l'accouchement, qui a eu lieu deux semaines plus tard. Les **réactions des proches** étaient mitigées face à sa grossesse : d'une part, Amélie a ressenti un fort soutien de la part de sa famille, et d'autre part, elle s'est sentie vraiment incomprise par d'autres proches. Elle précise que ces gens n'ont jamais compris sa fatigue et que durant la grossesse, ils arrivaient pas non plus à la comprendre. Au contraire, au niveau du **couple**, Amélie a reçu de la compréhension et du soutien. Elle a senti que son mari et elle étaient vraiment soudés. Elle évoque également le fait qu'il était difficile d'établir une **relation avec son bébé** à venir, mais qu'elle l'aimait malgré tout.

Psychologique : Amélie **s'est adaptée** à la situation en restant au lit le plus possible, et en gardant de la distance – par exemple en ne choisissant le prénom qu'après que la maturation pulmonaire ait réussi. Au niveau **cognitif**, Amélie relève des anticipations négatives ainsi que des pensées automatiques. Elle se disait « *je suis trop fatiguée pour que, pour que ça soit normal* » A48 et « *il y a toujours quelque chose qui va pas* » A54. Pour Amélie, avoir un **enfant signifie** beaucoup. Pour elle, c'est un rêve depuis toujours. Elle considère qu'une vie sans enfant n'est pas une vie et elle ne se serait pas mariée sans cette possibilité. Son **interprétation** globale de la grossesse est que cela s'est « *très mal* » A1 passé.

♥ La naissance

Corporité : Au niveau des **sensations corporelles**, Amélie se sent beaucoup mieux après l'accouchement. Pourtant, elle ne parvient pas à expliquer pourquoi. Elle raconte : « *C'était, voilà, c'était fini, j'étais de nouveau la personne que j'étais avant la grossesse. Et c'est ça qui est bizarre. Bon, certes, j'étais encore un peu fatiguée, mais je pouvais faire ce que je ne pouvais pas faire avant, c'est ça qui est bizarre.* » A38. Concernant des **interdépendances entre mère et l'enfant**, elle se souvient que son médecin lui avait dit : « *On sait pas qui est le plus en danger, si c'est vous ou si c'est votre enfant.* » A42.

Sociétal : Concernant la **prise en charge**, le médecin l'avait assurée que l'équipe médicale essaierait de sauver l'enfant, mais qu'ils la sauveraient de toute façon en premier. Les **proches** essayaient de la soutenir dans ce moment difficile en attendant à l'hôpital. Sa mère est aussi allée prier à la chapelle.

Psychologique : Amélie n'osait pas trop penser à cette nouvelle désastreuse des médecins, elle se croyait sur le point de mourir (**cognitions**). Quand l'enfant est né, elle ne parvenait pas à se projeter dans le futur. Elle raconte : « *quand il est né, le jour où il est né, j'arrive pas, je suis pas maman, je vais pas être une maman, puis on m'avait dit "de toute façon, vous n'allez pas tout de suite le prendre à la maison"* » A56. Amélie ne voudrait pas « *donner la vie, pour plus avoir ma vie à moi* » A44 (**représentation de la vie et de la mort**). Elle estime que son accouchement a été très différent de celui des autres femmes. Elle conclut qu'il lui a fallu « *longtemps pour comprendre, pour admettre que j'étais enceinte. Et plus encore, on me l'a enlevé, entre parenthèses, mais euh, oui, c'est difficile, pour quelqu'un qui est normal, de comprendre ce qu'on a vécu* » A60.

♥ La maternité

Corporité : Au niveau des **sensations corporelles**, Amélie relève qu'elle a repris des forces petit à petit. Elle allait déjà mieux tout de suite après l'accouchement, mais il lui a fallu deux, voire trois ans pour récupérer entièrement. Au début de la maternité, c'était surtout l'allaitement qui la « *fatiguait énormément* » A21. En ce qui concerne la **représentation de son corps**, Amélie perçoit que le processus de devenir mère, de la conception au retour au travail, est différent et plus simple pour d'autres femmes. Enfin, elle est vraiment contente que son fils n'ait pas « *une séquelle de sa prématurité, de ce qu'il a vécu* » A36. Elle se rend compte que son fils comprend qu'il était vraiment très petit à sa naissance (**santé de l'enfant**). Dans le récit de la maternité, les **émotions** sont prépondérantes : Amélie exprime de la joie concernant la maternité. Elle déclare qu'elle est « *contente de l'avoir fait quand même* » A14, mais elle raconte aussi, que c'était quand même « *contraignant* », que parfois elle était surmenée par ce qui lui arrivait et qu'elle n'arrivait « *plus à gérer* » A22 Mais, elle est très fière et elle adore voir grandir son fils. Elle révèle avoir pleuré quand il est allé à l'école la première fois, parce que pour elle c'était une vraiment une « *victoire* » A65.

Sociétal : Au niveau de la **prise en charge**, Amélie raconte qu'elle a été hospitalisée deux semaines, une semaine avant l'accouchement et une semaine après, à cause de la césarienne et de l'hospitalisation de son bébé. Elle a d'ailleurs dû rentrer sans prendre son fils avec elle. Après qu'elle ait formulé le souhait d'avoir un deuxième enfant, les médecins le lui ont fortement déconseillé vu les complications de la première grossesse. Elle s'est sentie comme elle ne pouvait pas vraiment prendre part à la décision. En ce qui concerne les

réactions des proches faces à l'arrivée de l'enfant, Amélie rapporte deux attitudes différentes : d'un côté, ses parents la soutiennent et sont venus voir l'enfant même si les visites à l'hôpital étaient limitées à 10 minutes par jour. De l'autre côté, d'autres proches répondaient avec : « *Mais si c'est comme ça, j'irai pas* » A126 et Amélie trouvait « *bizarre, que quelqu'un dise ça* ». Il y a quelques personnes dans l'entourage qui ne se montrent pas compréhensives et qui n'arrivent pas à comprendre que sa grossesse était difficile pour elle.

Amélie « *trouve que c'est dommage, parce que c'était important, ça aurait dû être important* » A75. Au niveau des **relations avec son entourage**, sa mère était la seule personne à qui elle faisait suffisamment confiance pour lui confier son enfant durant les deux, voire trois premières années. Autre élément important concernant son entourage : son grand-père est décédé au moment où elle est retournée de l'hôpital et où son mari et elle étaient en train de déménager. Le voisinage considère Amélie, son mari et leur enfant comme une famille tout à fait normale et n'est pas informé de la cardiopathie. Au niveau du **couple**, la grossesse et la maternité n'ont pas entraîné de changements. Amélie a toujours reçu du soutien de la part de son mari, qui essaie de la comprendre au mieux. Après la naissance, l'établissement d'une **relation avec l'enfant** est devenu primordial. Pour Amélie, cela a été difficile de rentrer de l'hôpital sans son fils. Elle a cherché à maintenir et renforcer le lien mère-enfant par le biais de l'allaitement, même si cela la fatiguait. Les premiers mois à la maison ont été les plus difficiles car Amélie avait envie de garder son fils pour elle, « *et ça, les gens n'ont pas compris* » A117. Elle ne sait pas quel a été le déclic, mais elle a réussi à se détacher après environ trois ans, et à laisser finalement son fils chez les proches. Elle raconte aussi que son enfant était toujours très sage, qu'elle n'a jamais dû le gronder, qu'elle ne devait jamais courir après lui ou se lever la nuit pour lui, qu'il est vite devenu autonome. Elle rapporte qu'elle reçoit beaucoup d'amour de sa part et précise : « *bon il est surtout très très gentil, il est très câlin aussi, mais... je pense qu'il sent que j'ai besoin de... après il faut pas qu'il soit trooop trop tout le temps avec moi, mais je crois qu'il a compris* » A112. L'intégration à l'école s'est bien passée, et elle explique : « *tant que lui il était heureux, moi j'étais heureuse* » A100.

Psychologique : Amélie parle de ses **comportements adoptés**, à savoir l'organisation du soutien ménager et le refus d'un suivi par un psychologue. Elle déclare à ce sujet : « *j'ai dit non, tant qu'Ethan il va bien, moi je vais bien, mais en fait je n'ai pas pensé aux*

*conséquences de tout ce que j'avais vécu » A120. Ainsi, au retour de son hospitalisation, elle a préféré être seule et a refusé le soutien de ses proches. Elle raconte de ses inquiétudes au niveau **cognitif**, avec des anticipations négatives qui faisaient qu'elle appréhendait de lâcher son enfant. Elle précise : « *j'avais l'impression qu'on allait pas me le ramener et pour moi c'était terrible* » A126. Son **interprétation personnelle**³⁶ de ce qui s'est passé est que, vu son hospitalisation, elle avait « *tellement vécu dans un environnement où il y avait toujours trois, quatre personnes, qui [la] contrôlaient* » A124 qu'elle ne s'est jamais retrouvée seule avec son mari et son fils, qu'elle avait besoin de ce moment-là. Elle n'avait « *pas envie de le donner à garder* » A118 et justifie son comportement de la façon suivante : « *il était bien qu'avec moi, j'avais l'impression qu'il y a que moi qui, qui pouvais le protéger* ». Elle explique ceci par le fait qu'on le lui l'avait « *enlevé à la naissance* » et qu'elle avait vu son fils seulement « *24 heures après* » ; elle continue : « *je pense que ça,... ouais c'est ça qui a tout déclenché je pense, le fait que j'ai eu peur qu'on me le ramène pas finalement* ». D'autres interprétations d'Amélie sont qu'elle avait besoin de temps pour vivre mieux « *le fait que ça s'est passé* » A35 et gérer les souvenirs de ce qu'elle a vécu. Aujourd'hui, elle pense que si elle avait bénéficié d'un suivi psychologique, ce processus se serait probablement mis en place plus rapidement. Elle raconte : « *il a fallu (...) trois ans et demi (...) pour que je puisse le laisser (...) et je pense que, si j'avais eu de l'aide peut être que ça aurait été moins long. (...) C'est vrai que c'était difficile.* » A134 Elle trouve que sa maternité a des composantes « normales » comme la fatigue quand le nourrisson était encore petit, mais aussi qu'il y a des différences : par exemple, elle raconte d'être plus fière de son fils que d'autres mamans. Concernant la **représentation de la vie et de la mort**, Amélie essaye de vraiment profiter de l'instant présent. Au niveau de la **signification**, Amélie déclare que la maternité est « *la plus belle chose qui pouvait arriver* » A102. Pour elle, il était très important de fonder une famille, et elle dit que cela l'a « *sauvée, moralement* » A111. Elle raconte également qu'elle a traversé une période dépressive, car elle pensait qu'elle ne pourrait pas avoir d'enfants³⁷.*

³⁶ Ici, nous avons choisi de présenter la catégorie de l'interprétation personnelle avant les catégories de la représentation de la vie et de la mort et de la signification de l'enfant, puisque ce sont surtout les sensations corporelles et les cognitions qui conduisent à son interprétation des événements.

³⁷ Les médecins lui ont dit que ce n'était pas possible.

6.1.2. ENTRETIEN 2 : BELINE

A. Informations et impressions générales de l'entretien :

Béline nous accueille chez elle. Elle manifeste immédiatement son engagement et sa passion pour le sujet de notre recherche. Elle est infirmière et explique soigneusement le déroulement de sa grossesse et de sa prise en charge. En traitant les questions, elle commence par raconter comment elle a pris la décision de devenir enceinte. Quand l'entretien se termine, Béline continue vivement de partager ses expériences et savoirs autour du thème. Elle considère que le fait de connaître les risques est aidant, que l'on peut apprendre à les gérer et assimiler. De plus, elle estime qu'il est préférable de pouvoir prendre part aux décisions (p.ex. grossesse ou non, césarienne ou non). Elle pense que l'entourage social est « *l'alpha et l'oméga* », et que l'on doit pondérer les risques et planifier sérieusement les choses. Elle considère la maternité des femmes avec une cardiopathie comme une chance, car ces patientes sont encadrées par les spécialistes les plus expérimentés : personne ne « *veut se brûler les doigts* ». Personnellement, elle trouve qu'elle a mieux vécu la maternité qu'une femme sans cardiopathie, parce qu'elle considère qu'elle a – grâce à sa vie avec une cardiopathie – vécu la grossesse de manière plus consciente que d'autres femmes. Ceci parce qu'elle a justement déjà dû apprendre durant son enfance à se rendre compte des changements corporels.

B. Résultats sur la vie avec une cardiopathie congénitale

Corporité : Béline explique que sa vie est comme un rythme ECG de cœur : parfois elle va bien et parfois moins bien ; cela peut changer d'un moment à l'autre et il n'est pas possible de prévoir ces changements. Béline a une valve biologique, ce qui signifie qu'elle devra probablement la remplacer dans quelques années et donc subir une nouvelle opération au cœur.

Sociétal : Béline relève le fait que sa cardiopathie influence son couple et évoque des émotions partagées. Elle explique : « *mon mari (...) il faut aussi qu'il vive avec moi et puis si je dois aller faire une opération de cœur, ma foi, il vit avec* » B31. De plus, son histoire médicale riche en complications a renforcé et soudé son couple. Comme le dit le proverbe : « Ce qui ne te tue pas te rend plus fort. »

Psychologique : Béline explique, au niveau des **comportements**, qu'elle a appris à faire une pause si elle sent qu'elle atteint ses limites : « *parce que c'est ça qu'on apprend toujours, quant on a un défaut de cœur* » B84. Elle écoute aussi son corps et n'envisage plus de grossesse, même si elle souhaiterait avoir un autre enfant. Au niveau **cognitif**, Béline raconte qu'« *on fonctionne autrement, si on est en santé ou si on a ce problème* » B35. Elle explique qu'« *il faut trouver un chemin pour vivre contente, heureuse, quand même.* » Béline considère que sa vie avec la cardiopathie comporte toujours « *un risque, mais on vit quand même* » B30 et développe : « *il faut trouver un chemin dans la vie qui est bien, où on peut vivre avec, parce que le défaut de cœur, c'est une partie de notre vie, de ma vie* ». Elle perçoit également sa situation comme une chance : « *C'est aussi une bonne chance, si on apprend qu'on a des limites, le corps a des limites et on accepte ça. Il faut réaliser ça d'abord et accepter, ça il faut parfois aussi apprendre* » B60. Elle poursuit : « *Alors moi je trouve, la situation avec le cœur malade congénital, si on voit tout, ça peut aussi être une force, ce n'est pas seulement une maladie. Parce qu'on a appris déjà très jeune à s'organiser avec son corps, à remarquer les... les limites, et à les accepter. Et ceci peut aussi être une force pour la suite.* » B118. « *Alors pour moi, le défaut de cœur n'est pas qu'une maladie, c'est aussi une chance* » B123.

C. Le devenir mère en étapes temporelles

L'analyse thématique de contenu a mis en évidence le vécu corporel, sociétal et psychologique de la grossesse et de la maternité de Béline. Cette dernière développe les thèmes du sociétal et du psychologique beaucoup plus que celui de la corporéité (C : 25, S : 47, P : 51 UdS). Quant à la distribution de ces vécus, nous pouvons observer que les récits portent deux fois plus sur les événements de la *grossesse* que sur les événements de la *maternité* (64 vs. 30 UdS)³⁸. La naissance elle-même est plus développée comparée aux autres femmes (12 UdS). Il est intéressant de noter que les thèmes *sociétal* et *psychologique* restent avant et après la naissance plus prononcés que le thème de la *corporéité*. Tandis qu'au moment de l'accouchement, la *corporéité* et le *sociétal* sont plus prononcés que le *psychologique*.

³⁸ Elle est infirmière, et s'intéresse par conséquent éventuellement davantage à la prise en charge et y accorde plus d'importance.

♥ Grossesse

Corporéité : Béline raconte qu'elle n'avait plus beaucoup d'énergie durant sa grossesse, surtout vers la fin. Mais elle se réjouissait aussi de certaines **sensations corporelles**, par exemple sentir comment « *ça bouge dans le ventre et tout* » B56. Béline évoque souvent la **représentation du corps**. Elle explique les risques cardiopathiques qu'elle court, par exemple celui de tomber dans des arythmies. En même temps, elle met en avant le fait qu'une grossesse n'est jamais sans risque, et qu'elle a aussi vu des femmes « *en bonne santé qui ont eu des problèmes comme ça* » B47. Elle compare et différencie les effets liés à sa cardiopathie congénitale et les effets de la grossesse. Par exemple, elle reconnaît qu'elle était peut-être « *un peu plus vite moins vitale* » B48 à cause de sa cardiopathie, mais qu'elle a dû rester couchée « *à cause du mal au ventre* » B50, ce qui est pour elle clairement lié à une grossesse « normale ». Elle parle aussi des **interdépendances** qui existent au niveau corporel entre la mère et l'enfant, et soulève l'importance de contrôler que tous *les deux* vont bien, afin de pouvoir assurer la **santé de l'enfant**. Au niveau des **émotions**, elle ne rapporte que de la joie et du plaisir. Elle était « *très heureuse de pouvoir être enceinte et puis que tout allait si bien avec le cœur* » B24. Souvent, ces émotions étaient en fort lien avec sa santé, comme on voit dans le récit suivant : « *et finalement, quand j'ai vu que mon cœur travaillait bien, qu'il supportait bien, c'était aussi un rêve qui faisait grand plaisir* » B22.

Sociétal : Juste avant et durant la grossesse, la **prise en charge** est la catégorie dominante. L'anticipation des risques, l'organisation et la possibilité de stabilisation à l'aide des médicaments étaient des éléments importants. Béline nous informe que des précautions supplémentaires ont été prises. Elle se souvient de beaucoup de contrôles pour pouvoir réagir au plus vite si quelque chose devait arriver. Béline dévoile également certaines incertitudes au niveau de la prise en charge, en raison d'un manque d'expérience du corps médical : « *on ne savait pas comment je supporte. – il y avait beaucoup des questions qui, qu'on pouvait pas y répondre, – parce que personne ne savait* » B63, « *pour planifier la naissance même, il y avait un spécialiste qui disait ça, et l'autre spécialiste il disait ça, parce qu'ils avaient pas d'expérience.* » B65. Pour le gynécologue, « *c'était important de savoir que le cœur travaille assez bien* » B12 vers la fin de la grossesse. Béline conclut que les professionnels de la santé ont bien planifié et regardé ce qu'elle aussi pouvait faire pour contribuer à ce que sa grossesse se passe bien (notamment prendre des vitamines). À ce

stade-là, Béline reçoit beaucoup de **réactions des proches** et de l'entourage. Il s'agit surtout d'expressions de soucis et de peurs ; les proches étaient critiques face à sa grossesse. Béline a aussi rencontré des réactions de genre : « *mais qu'est-ce que tu fais?! mais, c'est dangereux! tu risques ta vie* » B27. Elle raconte que seule la réaction des membres du groupe de CUORE MATTO a été « *vraiment très sympa* » B32. Béline explique ceci par le lien du cœur. Ses proches se sont inquiétés parce qu'ils ne « *connaissent pas, de vivre avec ça, et connaissent pas comment on...* » B34. Tandis que dans l'association de CUORE MATTO, « *c'est tous des gens de cœur malade, alors c'est clair qu'ils pensent autrement et qu'ils comprennent qu'on peut décider comme ça* » B33. Elle se réjouit également des réactions des enfants qui voyaient sa grossesse. Au niveau du **couple**, Béline raconte qu'elle et son mari ont été très heureux. Puisqu'ils avaient décidé et examiné les risques ensemble, « *c'était presque seulement nous deux qui n'avions pas peur* » B28.

Psychologique : Au niveau des **comportements adoptés**, nous retrouvons le fait de tenir compte des risques et l'importance de planifier la grossesse avant la conception. Béline explique qu'il s'agisse d'une prise de décision consciente (**niveau cognitif**). Son mari et elle ont toujours souhaité avoir des enfants (**signification enfant**), mais ils se sont d'abord confiés aux spécialistes pour savoir si cela était possible ou non. En ce qui concerne les **interprétations**, Béline accentue les avantages qu'elle a en étant porteuse d'une cardiopathie congénitale. Elle explique que, si elle n'avait pas un défaut de cœur, elle n'aurait probablement pas planifié et organisé la grossesse. Sans une bonne préparation, elle doute que les choses se soient aussi bien déroulées par la suite. Elle mentionne les choses qu'elle a apprises grâce à sa cardiopathie, par exemple le fait d'être consciente d'avoir de périodes où elle ne se sent pas bien, d'avoir très peu d'énergie et de devoir s'orienter vers ses forces physiques. Quand elle a subi ses opérations, elle a aussi dû s'organiser. Elle établit un parallèle entre ces éléments et la grossesse, sauf que cette fois-ci « *c'était pas la maladie* » B54. Elle met en perspective les risques qu'elle a et déclare qu'« *il n'y a personne qui a pas de risque du tout* » B29, et qu'il est toujours possible qu'il y ait « *une maladie qui vient, qu'on ne savait pas avant, et puis voilà on est quand même enceinte* ». Ceci dit, elle était « *presque sûre que* » B123, étant très bien encadrée par des spécialistes expérimentés, elle avait « *moins de risques* » qu'une autre femme qui tomberait malade

durant la grossesse et qui « *est n'importe où, chez quelqu'un pour s'occuper de lui*³⁹ » après. Pour Béline, le fait d'« *être enceinte, de vivre la grossesse, c'était très spécial (...) et très beau* » B23.

♥ La naissance

Corporité : au niveau de la représentation du corps, Béline explique qu'avec sa thrombophilie, une naissance naturelle pouvait « *durer jusqu'à trois jours* » B71. Concernant la **santé de l'enfant**, elle met en avant le fait qu'elle sait que des femmes avec des cardiopathies congénitales ont donné naissance à des bébés en pleine santé, mais avec plus de contrôles par des spécialistes, et qu'elle aussi a donné naissance à trois enfants sains.

Sociétal : Au niveau de la **prise en charge**, il a fallu planifier la naissance afin de diminuer les risques. C'était vraiment une question organisationnelle, à cause des interférences (douleurs, péridurale, anticoagulants, thrombose, etc.). Béline met en avant le fait qu'elle a pu décider avec les médecins « *comment on veut faire* » B79. Par conséquent, elle n'avait pas « *de problèmes à cause de la césarienne (...) parce que (...) c'était le chemin le moins risqué* ». Elle précise que c'est à cause des risques et non parce qu'elle ne voulait pas avoir de douleurs qu'elle a opté pour la césarienne. À la naissance, elle a éprouvé le désir d'être proche de son **enfant** afin de pouvoir établir une **relation** avec lui. Béline raconte qu'elle a trouvé les naissances « *très, très bien* » B77 parce qu'elle était « *toujours là (...) pas endormie (...) réveillée* » et a pu remarquer ce qui se passe avec son enfant. Après la césarienne, « *ils m'ont donné aussi toujours avant la tête*⁴⁰, *et puis après d'avoir fini de coudre tout, j'avais tout de suite les enfants de nouveau chez moi, alors pour moi c'était absolument une façon OK* » B78.

Psychologique : Au niveau des **interprétations**, Béline conclut que la naissance par césarienne était « *une naissance avec grand plaisir* » B81.

♥ Maternité

Corporité : Après la naissance du bébé, la **représentation du corps** n'est plus mentionnée qu'occasionnellement. Béline répète que tout le monde court des risques durant la

³⁹ Un médecin et / ou gynécologue inexpérimenté / non-spécialiste.

⁴⁰ Signifiant d'avoir montré le bébé à la mère tout de suite après l'accouchement.

grossesse, qu'elle a même pu reprendre sa vitalité et que cela signifie « *que le cœur a bien supporté, finalement. Mais avec plus de contrôles* » B106.

Sociétal : Au niveau sociétal, les **réactions des proches** restent tout aussi importantes qu'avant la naissance⁴¹. Mais cette fois-ci, il s'agit de joie et de propositions de soutien. Ses proches et son mari s'organisent pour garder les enfants pour que Béline puisse dormir si elle est épuisée. Béline décrit également sa **relation avec l'enfant** et les moments précieux qui se mettent en place : « *C'est vraiment les premiers mois, c'est toujours très très spécial parce que c'est aussi un temps que tu n'as jamais vécu avant et que tu vas jamais vivre après, ça, parce que c'est vraiment le temps entre maman et bébé (...) c'est vraiment des moments très intimes que j'ai eu la chance de vivre trois fois dans ma vie* » B108. Elle exprime son désir de revivre une grossesse, mais raisonne qu'elle ne voudrait pas devoir repartir dans la salle d'opération directement (pour remplacer sa valve organique) juste après la naissance de l'enfant. Conséquemment, elle préfère être là pour les enfants qu'elle a déjà et pour son mari.

Psychologique : Au niveau des **comportements**, nous relevons que Béline ménage ses forces. Elle s'occupe davantage des enfants et organise du soutien pour le ménage, les repas, etc. Béline déclare avoir trouvé un chemin vraiment bien pour elle après sa première grossesse. Elle a pu, par conséquent, avoir recours à ses propres expériences pour sa deuxième et sa troisième grossesse. Elle vit dans le présent et se réjouit de chaque période de vie. Ses anticipations réalistes l'ont aussi aidée à se préparer à ce qui l'attend ; elle n'avait pas de problème avec la situation (**cognitif**). Grâce aux ressources et solutions fournies par ses proches, Béline ne trouve pas qu'elle a rencontré de difficultés liées à la maternité (**interprétation personnelle**). Elle a énormément apprécié les moments partagés avec ses bébés dans les premiers mois après la naissance et trouve que le temps a passé extrêmement vite. Béline conclut en disant que ses grossesses ont été une bonne expérience et elle trouve normal de devoir s'organiser pour les enfants. Son rêve « *s'est réalisé, finalement* » B18.

⁴¹ Chiffre réel, c'est même plus important si on relativise la chose et considère qu'avant la naissance, il y a davantage d'unités de sens cotées, donc plus de chance d'apparaître plus souvent dans cette catégorie.

6.1.3. ENTRETIEN 3 : CHARLOTTE

A. Informations et impressions générales de l'entretien :

Charlotte me propose de venir dîner chez elle pour que je puisse faire connaissance avec son enfant, qui sera aussi présent durant l'entretien, et pour que la rencontre se déroule dans un cadre agréable. Après le dîner, son enfant va jouer indépendamment et nous commençons l'entretien. Il revient quelques fois, pour nous parler, nous montrer des choses qu'il a dessinées, etc. Charlotte n'est pas du tout distraite par ceci, elle ne perd jamais le fil et reprend toujours le cours de ses paroles, même quand il s'agit de récits émotionnellement chargés. De temps en temps, elle a les larmes aux yeux. Elle m'explique que ce n'est pas parce que ce qu'elle évoque est triste, mais parce que « *c'est émotionnel* ».

B. Résultats sur la vie avec une cardiopathie congénitale

Corporéité : Charlotte explique qu'elle a une valve biologique, dont elle espère qu'elle tiendra vingt ans (**représentation du corps**).

Sociétal : La famille de Charlotte est perçue par son entourage comme étant tout à fait « normale ». Très peu de gens ont connaissance de sa cardiopathie (**relation** aux autres). Elle raconte qu'un *lien du cœur* s'est établi entre une voisine et elle, puisque l'enfant de cette voisine a une cardiopathie légère. Un échange entre ces deux femmes s'est mis en place.

Psychologique : Au niveau des **comportements**, nous relevons que Charlotte fait référence à ses propres expériences. Elle explique par exemple avoir voulu éviter de donner naissance à l'hôpital de Y, parce qu'elle y avait fait une mauvaise expérience.

C. Le devenir mère en étapes temporelles

Concernant le devenir mère de Charlotte, l'analyse thématique de contenu a mis en évidence l'expérience vécue autour les trois niveaux, le corporel, le sociétal et le psychologique. Ces trois thèmes sont évoqués à peu près à la même fréquence, avec un peu plus d'accent sur le sociétal (C : 45, S : 57, P : 48 UdS). Les événements durant la grossesse sont aussi bien développés que ceux touchant la maternité (G : 66 et M : 74 UdS). De plus, seul le thème psychologique gagne de l'importance au cours de la maternité, tandis que les thèmes de la corporéité et du sociologique sont révélés aussi fréquemment durant la grossesse et la maternité. La naissance elle-même reste peu développée (8 UdS).

♥ La grossesse

Corporéité : Au niveau des **sensations corporelles**, Charlotte nous raconte que son plus grand souci était les arythmies qu'elle avait vers la fin de la grossesse : « *Pouh, c'était lourd (rit). Non physiquement justement, il y avait le cœur qui me jouait des tours, des moments où il me jouait des tours avec ces arythmies* » C40. À un moment donné, elle se faisait aussi du souci par rapport sa cicatrice qui passe par la poitrine à gauche et qui demandait un traitement supplémentaire à cause des tensions. Elle rapporte aussi qu'elle a eu la peine à respirer dans la grossesse avancée, mais que toutes les femmes enceintes vivent cela. Charlotte se **représente** que la grossesse s'est déroulée assez normalement. Elle a rencontré les phénomènes habituels comme les nausées, la poitrine et les hanches qui se développent, et commence à avoir des douleurs au bas du ventre dues à des contractions prématurées. Puis, le syndrome HELLP⁴² apparaît et elle donne naissance à son enfant. De ce côté-là, elle s'inquiétait également pour la naissance, puisqu'« *une naissance peut même vers une mère qui est en bonne santé avoir des débouchés difficiles* » C38. Charlotte a aussi envisagé les risques liés à l'âge pour toute femme enceinte. C'est un facteur déterminant dans sa décision de renoncer à une deuxième grossesse. Charlotte rapporte qu'elle se faisait également du souci par rapport à **la santé de son enfant** en raison de la possibilité de transmission de sa cardiopathie. Ces moments d'inquiétude étaient pesants. Sinon, Charlotte exprime, au niveau des **émotions**, beaucoup de plaisir à partir du premier moment où elle a su qu'elle était enceinte. Ce plaisir a duré toute sa grossesse, même quand elle ne parvenait plus à se lever ni à dormir. Elle se réjouissait de pouvoir parler à son enfant, et d'organiser des choses pour quand il serait là. Elle éprouvait de la gratitude envers son cœur et elle était fière de pouvoir se préparer à devenir parent. Pour elle, le bébé à venir était son « *ange* » C71. Ceci dit, Charlotte a été un peu déçue par son entourage, parce que les gens se sont tellement inquiétés pour elle qu'il ne leur a pas été possible de ressentir de gratitude envers la possibilité qu'elle ait un enfant, gratitude qu'elle-même éprouvait si fortement.

⁴² Le syndrome HELLP (Hemolysis, Elevated Liver enzymes, and Low Platelets) : « *Il désigne l'association d'une hémolyse (destruction des globules rouges), d'une inflammation du foie et d'une diminution du nombre de plaquettes (élément du sang nécessaire à la coagulation). Dans 15-20% des cas, le syndrome HELLP survient sans signe préalable de pré-éclampsie.* » (Hôpital Universitaire de Genève [HUG], 2014, p. 3).

Sociétal : Durant et même avant la grossesse, la **prise en charge** avait le dessus. D'abord, les gynécologues et les cardiologues ont donné un pronostic positif. Puis Charlotte a bénéficié d'un suivi régulier et de contrôles fréquents : les consultations habituelles liées à la grossesse, mais aussi des contrôles liés à la possibilité que son enfant souffre lui aussi de cardiopathie grave. Charlotte se déclare satisfaite de ces contrôles supplémentaires. Elle en dit qu'ils étaient « *favorables pour calmer nos esprits* » C18. Au niveau des **réactions des proches**, il y a d'un côté des expressions de joie et de fierté que cette grossesse ait lieu. Mais ces expressions étaient accompagnées de peurs et de soucis concernant la santé de la mère. Au niveau de la **relation** avec les proches, des liens affectifs ont pris de la place. Par exemple, Charlotte raconte qu'elle se rendait compte que son père, qui souffre lui-même de cardiopathie congénitale et qui l'a suivie pour toutes ses opérations, avait très peur qu'elle ne survive pas ; elle se souvient : « *Il me le disait jamais, mais je le ressentais (des larmes viennent). C'est émotionnel tout de suite* » C49. Puis, Charlotte a exprimé le souhait de continuer de travailler pour ne pas perdre ses compétences professionnelles. Au niveau du **couple**, Charlotte et son mari se sont préparés ensemble à devenir parents. Charlotte a ressenti un fort soutien de son mari. Elle a aussi mis en avant le fait qu'ils ont eu recours à un **suivi psychologique**⁴³ pour thématiser leurs soucis, « *simplement par tout ce qu'on a traversé, pour pouvoir avoir un support* » C54. Elle précise qu'ils ont thématisé toutes leurs inquiétudes et qu'« *il n'y avait pas de tabous* » C60. Elle déclare que le suivi l'a beaucoup soulagée et qu'elle le conseille aux autres femmes : « *Je recommande vraiment d'avoir un suivi psychologique durant la grossesse, et après, parce qu'on est quand même un peu, il y a des peurs qui viennent quand même. Justement parce qu'on sait que la vie n'est pas infinie.* » C150. En ce qui concerne la **relation avec l'enfant**, Charlotte développe déjà un lien avec son bébé durant sa grossesse : « *Il y avait ces pensées durant la grossesse, de déjà donner quelque chose à son enfant. De l'aimer, de le cajoler, de lui parler* » C36. Elle pensait au futur et avait déjà décidé qu'une intégration à la crèche serait favorable pour son enfant, puisqu'il serait très probablement enfant unique.

Psychologique : Durant la grossesse, Charlotte a **adapté son comportement** à la situation. Concernant la grossesse et la naissance du bébé, elle a organisé du soutien et s'est confiée à des spécialistes. Elle a anticipé les choses et éliminé dans la mesure du possible tous les

⁴³ Depuis le couple s'est marié en 2007 en raison d'une opération qu'elle devait affronter.

risques médicaux, par exemple en prenant « *des vitamines très tôt avant de devenir enceinte pour éviter toute éventualité d'avoir... ehm... que l'enfant ait quelques problèmes* » C10. Elle écoutait son corps et prenait soin d'elle. Elle a pris des congés et était plus calme. Elle devait se coucher souvent « *à cause de ces contractions qui se sont démontrées* » C11. Au niveau **cognitif**, elle mentionne la présence de pensées automatiques récurrentes et d'inquiétudes. Elle se demandait par exemple « *est-ce que je fais tout juste pour que je fasse attention pour que mon enfant n'ait pas une cardiopathie aussi* » C8 et « *est-ce que vraiment il y a tout en ordre avec le cœur ?* » C22. Elle dit s'être inquiétée pour son cœur puisqu'il y avait le poids à porter et le souffle rapide. Durant la grossesse, elle ressentait le besoin de toujours contrôler que son cœur était en bonne santé. Au niveau de la **représentation de la vie et de la mort**, elle constate qu'elle a quand même traversé des moments de peur, où elle espérait vraiment que « *tout ira bien* » C39 et qu'elle ne laisserait pas son enfant orphelin et son mari veuf. De plus, elle thématise avec son mari et avec le psychologue ce qui se passerait « *s'il y a quelque chose de grave qui devait arriver (...) s'il y avait, durant la naissance aussi des difficultés, qui faisaient un sorte que moi je devrais avoir un problème après plus tard* » C57. En ce qui concerne la **signification d'enfant**, Charlotte et son mari ont commencé, durant la grossesse, à « *prendre conscience de l'importance de fonder une famille* » C56.

♥ La naissance

Corporité : au niveau de la représentation du corps, Charlotte reconnaît que « *le moment de la naissance était un peu difficile* » C24 pour elle, à cause de l'« *empoisonnement de grossesse, donc le syndrome HELLP – ce qui a donné suite à une césarienne* ». Mais elle précise que c'est « *une chose habituelle qui peut arriver à toute femme* ». Concernant le côté émotionnel, elle était « *assez triste de ne pas pouvoir donner naissance naturellement* » C25.

Sociétal : Pour recevoir du soutien, Charlotte et son mari ont engagé une doula qui les a accompagnés à la fin de la grossesse et durant la naissance. Charlotte déclare que, si des complications étaient survenues, la doula aurait été présente et capable de les calmer, de garder son sang-froid et de prendre la situation en main avec les médecins, si le couple l'avait demandé.

Psychologique : Au niveau de la **représentation de la vie et de la mort**, nous relevons dans le discours de Charlotte le compte rendu de la proximité qui existe entre donner la vie et la

perdre. Charlotte a éprouvé de la peur face à la possibilité de perdre son enfant ou sa propre vie.

♥ La maternité

Corporéité : Au niveau du **ressenti corporel**, Charlotte rapporte avoir eu beaucoup de peine à se remettre du syndrome HELLP. Il y a aussi la fatigue : elle déclare être « *beaucoup plus fatiguée à la fin d'une journée avec [son] enfant* » qu'après une journée de travail ; ce qui fait qu'elle a « *quand même besoin de repos* » C92. De plus, elle constate : « *il y avait une période où je devais me lever entre deux et quatre fois la nuit... parce qu'il se mettait à pleurer, je devais le calmer, et ça, au bout de cinq nuits de suite, après j'avais de l'arythmie* » C79. Par rapport à sa **représentation du corps**, elle se rend compte de ses limites au niveau corporel. Elle ajoute que, parfois, elle souhaiterait avoir plus de temps et d'énergie pour son enfant, et qu'elle « *se combatte [elle]-même avec cette limite d'énergie* » C122. Charlotte ne pense pas qu'elle supporterait une deuxième grossesse en ayant déjà un enfant pour lequel elle doit se lever la nuit. Elle reconnaît qu'il lui a fallu longtemps – une année – pour se remettre du syndrome HELLP, et qu'elle n'a pas retrouvé sa force physique d'avant, ce qui fait qu'elle n'a jamais été « *prête pour encore une grossesse* » C93. Concernant **la santé de son enfant**, elle évoque le fait qu'au début, son fils avait un souffle au cœur, mais que le médecin a déclaré que cela pouvait encore partir durant son enfance. Ce symptôme a effectivement disparu, ce qui soulage beaucoup Charlotte. Au niveau **émotionnel**, nous trouvons une dissonance entre le plaisir et les peurs. D'un côté, Charlotte se réjouit énormément de la présence de son enfant. De l'autre, elle ressent de l'inquiétude par rapport au moment où elle devra retourner à l'hôpital pour subir une opération au cœur. Il ne s'agit pas uniquement d'une appréhension liée à sa propre préparation. Elle se sent surtout inquiète à la perspective d'expliquer à son enfant ce qui se passera. Le sentiment de gratitude l'accompagne toujours et elle ressent de la gratitude particulièrement envers la recherche dans le domaine de la cardiologie. Elle exprime aussi sa gratitude envers le cardiologue qui la suit, ses proches qui la soutiennent et son propre corps. Très émotive, elle explique : « *quand je parle de mon enfant, je pleure* » C135 ; « *c'était vraiment un cadeau du ciel. Un cadeau du ciel inattendu* » C33.

Sociétal : Après la naissance, la **prise en charge** s'est pratiquement terminée. Charlotte explique : « *les accents, ces dernières années, ont surtout été mis par les cardiologues, est-ce qu'une grossesse est possible ou non, mais le suivi après, l'enfant, ça c'est pas pris en considération.* » C148. Elle fait remarquer qu'élever un enfant exige « *beaucoup beaucoup d'énergie* » C136 et qu'il faut aussi « *faire attention à ce qui vient après* » C142. Mais elle reconnaît également que c'était « *un cadeau du ciel* » C32 qu'elle ait pu avoir un enfant, vu qu'elle fait partie de la première génération (**discours médical**) de femmes souffrant de cardiopathie à pouvoir devenir mères. Sur le plan des **réactions des proches**, nous ne retrouvons que des réponses positives. L'entourage se réjouit, est étonné et offre du soutien à la nouvelle mère. Au niveau des **relations avec l'entourage**, certaines personnes oublient la cardiopathie de la jeune mère (au sens positif). Charlotte parle d'un lien qui s'est développé avec une voisine dont l'enfant est porteur d'une cardiopathie congénitale, ainsi qu'avec une femme qui souffre de CC dont elle a fait la connaissance par le biais de l'association CUORE MATTO. Pour Charlotte, ces échanges sont très spécifiques et précieux. D'un autre côté, il y a aussi des personnes dans son entourage qui ne connaissent pas sa cardiopathie et qui lui disent « *t'as seulement un enfant, c'est beaucoup plus simple* ». Cela lui fait un « *pincement au cœur* » parce que « *c'est pas forcément plus simple, parce que... l'énergie elle est quand même limitée* » C101. Au niveau du **couple**, elle est toujours soutenue par son mari. Le couple continue le **suivi psychologique** une fois par mois, afin de parler des difficultés et de garder confiance. Concernant la **relation avec son enfant**, nous notons le désir de Charlotte d'être proche de son enfant, de lui donner un maximum d'elle-même déjà tôt, par exemple en bricolant et en cuisinant avec lui. Il s'agit de « *faire des belles mémoires⁴⁴ à son enfant* » C134 et de le rendre autonome, au cas où elle devrait subir à nouveau une opération à l'hôpital. C'est d'ailleurs une des raisons majeures pour lesquelles elle s'est décidée contre une deuxième grossesse : Charlotte préfère avoir un enfant pour lequel elle est présente sans être surmenée. Elle rapporte que son fils lui a demandé une fois ce qu'était sa cicatrice. Elle le lui a expliqué et il n'est plus jamais revenu sur le sujet.

Psychologique : En ce qui concerne les **comportements adoptés** durant la maternité, Charlotte a rapidement consulté son cardiologue pour voir si des effets du syndrome HELLP ou de la césarienne s'étaient répercutés sur son cœur. Elle souligne l'importance de prendre

⁴⁴ des beaux souvenirs

soin de son corps et de l'écouter, afin qu'elle puisse être vraiment présente pour son enfant. Dans ce but, elle recherche du soutien, prend des pauses pour se reposer et reprend rapidement son entraînement cardiologique. Elle explique aussi qu'elle profite vraiment du moment et qu'elle vit « *plus intensément* » C126. Elle dit d'elle-même qu'elle est « *comme une éponge, je prends tous les moments possibles que je peux prendre avec mon fils* » C128. Au niveau **cognitive**, nous retrouvons l'importance d'apprendre à accepter ses limites corporelles, l'aide de l'entourage et d'une femme de ménage, ainsi que le fait de ne pas pouvoir tout faire toute seule. Charlotte précise qu'il lui a « *fallu en tout cas trois ans pour y arriver* » C119. Puis elle **interprète** que sa maternité est parfois différente de celles d'autres mamans. Par exemple, elle trouve difficile de rester stricte avec l'enfant et voudrait tout lui donner, sans limites. Mais elle est consciente qu'il y a aussi « *ce côté tout à fait normal en tant que parent quand il faut élever un enfant, mettre les limites* » C75. Elle exprime également le souci que la maternité « *prend de l'énergie* » et que « *c'est pas à sous-estimer* » C138, entre autres lorsqu'il s'agit de se lever la nuit. En revanche, elle reconnaît qu'elle a aussi un avantage en ayant une cardiopathie congénitale : « *c'est des moments (...) au bout des nerfs (...) pour se calmer il y a rien de plus simple, c'est de dire : "Waouh, t'as cette cardiopathie, t'as ce gamin, waouh !", et on est toute de suite calme, on est de retour vers l'enfant. C'est tout de suite calme, c'est reposé, et on peut de nouveau redémarrer, sans qu'il y ait des mots méchants* » C129 ou « *c'est comme pour dire, ce qui se passe là en ce moment, la guerre avec ton enfant c'est rien du tout* » C131.

6.1.4. ENTRETIEN 4 : DELIA

A. Informations et impressions générales de l'entretien :

L'entretien a eu lieu par skype. En tant qu'intervieweuse, nous étions d'abord un peu inquiète, car nous craignons que ce soit plus difficile pour la participante de se confier. Or Délia s'est montrée dès le début très engagée, a émis de nombreuses idées de personnes avec qui nous pourrions encore nous entretenir et d'articles que nous pourrions consulter. Elle parlait très librement et vivement de son expérience du devenir mère. Elle développait ses réponses à nos questions de façon très détaillée. Après notre première question, Délia a commencé à raconter son parcours et ce n'est qu'une vingtaine de minutes plus tard que nous avons posé une deuxième question.

B. Résultats sur la vie avec une cardiopathie congénitale

Corporité : Délia relève des spécificités individuelles au niveau de sa cardiopathie (**représentation du corps**) : malgré son opération Fontan, elle ne prend pas de médicaments, n'a pas d'arythmies et travaille à 60% en tant qu'enseignante. Elle explique « *Déjà, on est pas beaucoup à être encore en vie, mais sans arythmies ça c'est très rare, parce que ça, c'est des conséquences assez normales des opérations, à cause de la cicatrisation.* » D32. Plus précisément, après une intervention chirurgicale, les tissus du cœur se cicatrisent.

Sociétal : Délia parle de l'histoire, du **discours médical** qui a évolué au cours des années. Il y a une « *vingtaine d'années, les médecins poussaient beaucoup les gens avec une cardiopathie à l'hôpital, d'avoir des, de leur attacher les trompes, ou bien d'avoir des hystérectomies, pour tout enlever, en disant : si elle tombe enceinte, elle pouvait mourir* » D85. Puis elle raconte également qu'au niveau de la **prise en charge**, son cardiologue n'est pas d'accord qu'elle ne prenne pas ses médicaments. Concernant les **relations** avec les proches, Délia raconte qu'elle était perçue par son père comme différente des autres, comme « *sa petite fille handicapée* » D170.

Psychologique : Concernant la représentation de la vie et de la mort, Délia raconte qu'elle a « *perdu beaucoup d'ami(e)s qui ont eu un Fontan, qui sont mort(e)s entre 25 et 30 ans* » D84. Elle ne faisait jamais de projets à long terme, parce qu'elle ne pensait pas qu'elle avait un long terme. Elle était convaincue qu'elle mourrait à 27 ans. Elle pense qu'elle a dû entendre une chose pareille quand elle était toute petite, et que cela l'a marquée. Elle ne prévoyait

donc pas de travailler, elle a étudié à l'université ce dont elle avait envie. Quand elle s'informait pour prendre une hypothèque, elle était étonnée que quelqu'un lui soit d'accord de lui en accorder une pour une durée de 30 ans. Cela l'amusait car elle pensait qu'elle ne la payerait jamais.

C. Le devenir mère en étapes temporelles

À l'aide de l'analyse thématique de contenu, l'entretien sur le devenir mère de Délia a été catégorisé autour des trois grands thèmes, la corporéité, le sociétal, et le psychologique. Chez Délia, les énoncés tournent un peu plus autour de la grossesse que de la maternité (G : 86, M: 62 UdS). Le thème psychologique est beaucoup plus développé durant la grossesse que la maternité (G : 42 vs M : 16 UdS) et le thème sociologique est moins prononcé concernant la grossesse que la maternité (G : 25 vs M : 33 UdS). Le thème de la corporéité est globalement moins représenté (C : 38, S : 69, P : 71 UdS) et est distribué de façon égale entre la grossesse et la maternité. La naissance elle-même reste moins développée, avec 9 unités de sens.

♥ La grossesse

Corporéité : En ce qui concerne les **sensations corporelles**, Délia précise qu'elle a été très malade et a eu beaucoup de nausées. Puisqu'elle vomissait très souvent et ne pouvait rien garder, elle a perdu du poids. Des arythmies se sont manifestées autour la vingtième semaine de grossesse. À partir de ce moment creux, Délia a commencé à reprendre des forces. Elle déclare : « *j'allais de mieux en mieux, plus j'étais enceinte, mieux je me sentais* » D82. Elle raconte encore qu'au bout d'un moment elle a perdu sa mobilité, et qu'elle restait beaucoup à la maison, mais ce n'était pas grave pour elle, parce qu'elle savait s'occuper (par exemple skyper avec des ami(e)s). En ce qui concerne sa **représentation du corps**, Délia explique qu'elle a subi une opération de cœur à l'âge de 10 ans. Comme elle n'a jamais dû retourner à l'hôpital depuis en raison de son défaut de cœur, elle s'était dit « *Ohhh,... je vais utiliser tout ça⁴⁵ pour essayer d'avoir un enfant* » D15. Elle précise qu'elle a dû se dépêcher pour concevoir un enfant, vu les risques liés à l'âge. Nous découvrons alors que Délia connaît très bien son propre corps et ses spécificités individuelles, par exemple qu'elle est une de

⁴⁵ Sa chance de ne pas avoir de problèmes au niveau du cœur.

très peu de patientes avec un Fontan qui ne prend pas des médicaments et qui ne souffre pas d'arythmies. Cela lui aide pour bien vivre sa grossesse. Elle a par exemple reconnu le type d'arythmies qui se sont manifestées, et ne s'en est donc pas inquiétée. En même temps, elle connaissait très bien les développements corporels durant la grossesse. Par exemple, elle savait que le moment le plus difficile à gérer pour le cœur est la vingtième semaine. Lorsque ce moment est venu, elle n'a pas trouvé grave de ne pas se sentir bien car elle savait que cela allait s'améliorer. Délia précise qu'elle se réjouissait même de ces symptômes : *« Parce que normalement, tout ce qui se passait dans mon corps était anormal... alors que maintenant, tout ce qui se passait dans mon corps était bizarre, mais normal. Chuis allée sur internet et puis oui oui, tout le monde avait dit tel et tel et tel, et puis il y avait d'autres femmes qui avaient plein de problèmes et puis moi tralalalala, ehm... »* D93. Au niveau des émotions, Délia explique qu'elle *« n'était pas du tout frustrée (...) c'était juste le bonheur »* D83.

Sociétal : Au niveau de la **prise en charge**, il y a eu pour commencer des contradictions entre les avis des différents cardiologues que Délia a consultés concernant le pronostic pour la grossesse. Certains ont donné un pronostic négatif et donc formellement recommandé de renoncer à une grossesse. D'autres ont émis un pronostic plutôt positif. Finalement, une cardiologue spécialisée dans le domaine des grossesses a montré un vif intérêt pour son cas et s'est impliquée dans la prise de décision. Délia se rappelle qu'elle disait : *« "Moi je suis médecin, c'est pas à moi de dire oui ou non, moi je vous dis les risques et c'est à vous de décider si oui..." elle a dit qu'il y a des femmes à qui on a dit qu'elles ont 50% de chances de mourir, et elles veulent le f.., essayer quand même, et d'autres, qu'il y a une petite chance, que peut être – non. Et "c'est pas moi de décider" »* D6. Avant de tomber enceinte, Délia a subi plusieurs tests de routine (IRM, echo, ECG) pour déterminer si son cœur était assez robuste pour supporter la grossesse. Puis elle a pris des anticoagulants dès qu'elle a su qu'elle était enceinte. Quand les arythmies sont apparues, Délia a subi une cardioversion. Dès lors, elle a dû prendre des médicaments jusqu'à trois, voire quatre semaines après la naissance. Délia rapporte aussi des **réactions des professionnels de la santé**. Par exemple lorsqu'elle a consulté sa gynécologue, celle-ci a commencé à paniquer tandis que Délia restait calme puisqu'elle savait ce qu'elle avait. Son médecin de famille lui a aussi dit : *« Ohhh, je sais pas comment tu fais, tu as vraiment beaucoup de courage ! »* D76. Les

réactions de son entourage ont été similaires. Les personnes étaient inquiètes, mais respectaient aussi la situation et surtout l'incertitude face à l'issue de cette grossesse. Délia a été touchée par l'attitude de son frère, qui attendait son troisième enfant et n'a pas dévoilé la grossesse de sa femme jusqu'à ce que Délia ait accouché, pour que celle-ci « *puisse profiter de toute l'attention* » D104. Délia a également reçu du soutien dans le **couple**. Par exemple, son mari a respecté son choix de ne pas regarder les ultrasons lors des contrôles et ne souhaite pas de savoir le sexe de l'enfant.

Psychologique : Délia a adopté beaucoup de **comportements** durant sa grossesse. Elle précise aussi qu'elle a vécu sa grossesse au jour le jour : « *alors chaque semaine, on fêtait ça, c'était le jeudi (rire) je sais que c'est un jeudi, chaque semaine "yes ! yes ! yes ! On arrive !" Et puis, quand on est arrivé à 24, 25, 26, là on s'est dit, là, on a quand même un bébé, 27, 28, 29,... et puis quand on est arrivé à 30 "phiuuu" c'était vraiment... Après ça, je savais que ça allait aller* » D50. Elle écoutait aussi très attentivement les recommandations des spécialistes et s'informait sur la grossesse. Elle explique pourquoi : « *donc j'étais un petit peu, un petit peu stressée, mais pas trop trop, parce que je savais, je pense que ça a beaucoup, ehm... ça a beaucoup à voir quand on sait ce qui vient, et on sait pourquoi, c'est moins grave* » D44. Elle raconte aussi qu'elle a organisé du soutien, cherché du contact avec des amies par skype et qu'elle a arrêté de travailler tout de suite parce que c'était trop fatiguant. Finalement, elle avoue aussi qu'elle a pris l'avion pour se rendre en Suisse (« *que beaucoup de gens croient comme des grands risques* » D28) et qu'elle a refusé d'aller à l'hôpital en Suisse, de peur de ne pas pouvoir rentrer chez elle. Elle justifie sa position : « *écoute, si j'avais été vraiment malade j'aurais été à l'hôpital en Suisse (...). Et je savais ce que j'avais, et puis j'avais le mariage de la belle-sœur, et bon...* » D34. Au niveau **cognitif**, une des choses les plus souvent évoquées est le fait de maintenir une certaine distance. Pour cela, elle a donné un autre nom au fœtus, afin de ne pas devoir l'appeler « *bébé* » et elle ne regardait pas les images durant les séances d'ultrason. Elle se disait « *il est dedans, il faut le laisser être dedans* » D113 et ne voulait pas savoir s'il s'agissait d'un garçon ou d'une fille. Puis, il y a eu un moment dans la grossesse où elle se demandait : « *si je suis si fatiguée maintenant, comment est-ce que je vais être fatiguée à 33, 34 semaines ?* » D81. Elle relativise et utilise le recadrage cognitif. Par exemple, elle précise que ce n'était « *pas une souffrance du tout.* » D80 puisqu'elle savait « *pourquoi* » c'était et qu'elle savait que cela allait se terminer.

Elle se réjouissait même des nausées car elles signifiaient qu'elle était encore enceinte. Concernant la **représentation de la vie et de la mort**, Délia reconnaît que la grossesse « *était objectivement peut-être un peu difficile, mais vraiment pas, je l'ai pas vécu comme eh... au contraire, je trouve si j'avais vécu... franchement, si je m'étais plainte pendant la grossesse, ça veut dire que j'aurais rien compris (rit) de la vie, vraiment j'avais l'impression comme ça. J'ai beaucoup d'amies qui ne peuvent pas avoir d'enfants, et eh...* » D97. Concernant la **signification de l'enfant**, elle explique que pour elle cela n'a jamais été quelque chose de nécessaire : elle le considérait comme un bonus. Délia **considère** que sa grossesse était « *fantastique* ».

♥ La naissance

Corporité : Au niveau des **sensations corporelles**, Délia raconte le moment où elle a perdu les eaux et la première péridurale, ratée, qui a fait qu'elle sentait encore tout. Elle dit, d'avoir un peu paniqué à ce moment-là. Concernant **l'interdépendance entre mère et enfant**, Délia se souvient que les médecins lui ont d'abord dit qu'ils pouvaient encore faire arrêter les petites contractions qu'elle avait et qu'elle pouvait rester couchée pendant une semaine, pour donner une semaine de plus au développement de l'enfant. Concernant la **santé de sa fille**, Délia explique qu'« *elle était très très en forme pour un si petit bébé* » D59. Sa fille avait les scores 8-9-10 au test d'apgar⁴⁶ et elle explique que « *pour un bébé si petit c'est très très rare, normalement ils sont un petit peu fatigués* ».

Sociétal : Délia relate brièvement la **prise en charge**. Elle raconte que, quand elle a perdu les eaux et appelé la sage-femme, celle-ci lui a dit de rester à la maison si elle n'avait pas encore de contractions. Mais Délia n'aimait pas cette idée, et lui a demandé d'appeler le cardiologue, qui était déjà rentré chez lui. Elle s'est rendue à l'hôpital tout de suite. Quand les contractions se sont faites plus fortes, les médecins ont décidé de pratiquer une césarienne, ce qui a donné lieu à deux anesthésies péridurales. Délia a accouché dans un hôpital bien équipé sur le plan gynécologique, mais où la machine cœur-poumon manquait.

Psychologique : Au niveau de la **représentation de la vie et de la mort**, Délia relève que la ligne est très fine entre donner la vie à son enfant et perdre la sienne. Délia avait prévu

⁴⁶ Le test d'Apgar sert à la vérification de l'adaptation du bébé à sa vie extra-utérine. Les paramètres sont évalués à une, cinq et dix minutes après la naissance sur une échelle de 1 à 10 (Brandt & Brandt, 2009).

d'accoucher dans un hôpital spécialisé, mais éloigné de son domicile. Vu l'évolution de la situation, elle a finalement dû donner naissance dans un autre hôpital moins bien équipé sur le plan de la cardiologie. Cela signifiait que « *si vraiment tout allait mal* » D52 durant l'accouchement, le personnel de santé n'aurait pas pu la « *mettre sur le cœur artificiel* » pour la sauver.

♥ La maternité

Corporéité : Au niveau des **sensations corporelles**, Délia parle de sa cicatrice de césarienne et évoque également le fait qu'elle n'a pas pu sentir ses fesses pendant deux jours et demi après la naissance, puisque la première dose d'anesthésiant était passée par là. Concernant la **représentation de son corps**, Délia explique qu'elle avait peu de lait puisque son corps n'était pas encore prêt en raison de l'accouchement prématuré. Elle raconte aussi que sa cicatrice était vraiment plus épaisse que chez d'autres femmes et que la cicatrisation a été très lente, plus que pour une autre femme. À part cela, elle était « *en assez bonne forme* » D160 et n'a pas eu de soucis cardiologiques depuis la naissance de sa fille. La seule situation où elle s'est trouvée confrontée à ses limites était lorsqu'elle devait porter sa fille quand celle-ci avait deux ou trois ans. Au niveau **émotionnel**, il n'y a presque que de la joie et du plaisir à rapporter. Il s'agit des « *petites joies tu vois tous les jours* » D168. Elle précise qu'elle n'était pas du tout stressée, puisqu'elle savait que tout se passerait bien. Elle a juste eu une fois un peu peur de s'occuper toute seule de sa fille parce qu'elle ne savait pas comment elle allait gérer la situation.

Sociétal : Délia s'est sentie bien **encadrée** après la naissance. À l'hôpital, elle avait une chambre pour elle. Elle a pu décider quand elle se sentait prête à rentrer chez elle. Elle est restée une semaine, et savait qu'ensuite, l'hôpital pourrait lui envoyer une infirmière si elle était trop fatiguée pour s'occuper du bébé. Les proches étaient étonnés et contents pour Délia et lui ont proposé du soutien, ce qu'elle trouve « *très important* » D148. De plus, elle reçoit des compliments parce qu'elle est « *une bonne mère* » et cela « *veut dire énormément* » D176 pour elle. Au niveau de la **relation** avec l'entourage, rien n'a changé, sauf que son père semble avoir modifié son attitude envers elle et percevoir enfin Délia en tant que vraie personne. Délia développe : « *je pense que le fait que j'aie un enfant, il s'est dit tout à coup, en fait c'est une personne comme n'importe qui d'autre, c'est pas*

juste la petite fille handicapée » D172. Concernant le **couple**, Délia reçoit beaucoup de soutien de la part de son conjoint et considère qu'ils sont « *comme une équipe qui se relaye* » D136. Concernant la **relation avec sa fille**, elle exprime le désir d'être proche d'elle. Particulièrement les jours après la naissance, c'était important pour Délia de pouvoir être proche de sa fille – le fait qu'elle avait une chambre au même étage que son nouveau-né et qu'elle pouvait également l'observer sur un moniteur depuis sa chambre, contribuait à la bonne expérience d'hospitalisation concernant la naissance. Puis elle était contente d'avoir eue une « *journée de mère* » ou elle ne travaillait pas et elle pouvait s'occuper toute seule de sa fille quand celle-ci avait un à deux ans. Elle explique aussi qu'elle a rendu sa fille assez vite autonome, parce que c'était physiquement moins fatigant, moins stressant et simplement plus facile. Elle précise aussi que c'est « *très très important* » pour elle que sa fille soit indépendante, « *mais aussi qu'elle soit attachée* » D146 à ses deux parents. Délia fait très attention à ce que le père développe une bonne relation avec sa fille et que cette dernière soit aussi très attachée à son père. Pour mettre ceci en place, Délia a eu l'idée d'établir une journée père-fille, où son mari doit « *s'occuper de tout, de lui faire à manger, de la faire habiller (...)* » D144. Par conséquent, son mari et sa fille « *ont un lien aussi qui est très très fort* » D144.

Psychologique : Au niveau du **comportement**, Délia explique qu'elle a dès le début de la maternité partagé toutes les tâches avec son mari. Par exemple, l'alternance pour nourrir le bébé a été d'une grande aide, car les deux pouvaient dormir 6 heures de suite. Au niveau **cognitif**, elle constate que c'était souvent l'anticipation des choses qui était difficile, et non les événements en soi, par exemple, lorsqu'elle prévoyait de s'occuper seule de sa fille le lendemain. Elle s'explique : « *c'est pas l'opération qui est difficile, mais c'est l'anticipation (...)* c'est un petit peu la même chose » D157. Elle spécifie aussi qu'au début, elle a dû apprendre à avoir confiance en elle, à s'occuper toute seule de sa fille, mais qu'elle a rapidement compris qu'elle y arriverait. En ce qui concerne la **représentation de la vie et de la mort**, Délia se rend compte que donner la vie à son enfant et perdre la sienne ne tenait qu'à un fil : c'est par hasard que son cardiologue avait décidé d'arrêter les anticoagulants trois jours avant la naissance, sinon elle aurait « *repeint les murs de la salle* »⁴⁷ D61. Et puis « *l'idée qu'on ne sera peut être pas là pour si longtemps* » l'encourage à rendre sa fille « *le*

⁴⁷ Cela signifie qu'elle aurait énormément saigné.

plus autonome que possible » D141. Délia **interprète** sa maternité comme tout à fait « normale », la fatigue, les caprices de la petite et son rôle de mère sont semblables à ce qui se passe dans toute autre famille – sauf qu'elle accorde peut-être plus d'importance au lien père-enfant.

6.1.5. ENTRETIEN 5 : EVELINE – CAS NEGATIF

A. Informations et impressions générales de l'entretien :

Eveline nous dit déjà au téléphone, lors de la prise de rendez-vous, qu'elle trouve que la société porte en ce moment un regard trop critique sur le sujet de notre recherche. Le jour de notre rencontre, elle se montre très positive et me parle ouvertement de ses deux grossesses et de sa maternité. L'entretien avec Eveline est plus court que ceux que nous avons menés avec les autres femmes (30 minutes environ, pour une cinquantaine de minutes avec les autres femmes). Les questions ont rapidement obtenu une réponse. À la fin de l'entretien, nous avons découvert qu'Eveline souffre d'une cardiopathie congénitale, mais qu'elle n'a jamais subi d'opération au cœur. Elle doit prendre des médicaments sporadiquement, lors de crises, par exemple en cas de grippe. Ceci la différencie des autres participantes.

B. Résultats sur la vie avec une cardiopathie congénitale

Corporité : Eveline ne **ressent** pas de douleurs à cause de son cœur. Elle explique : « *La seule chose que je pourrais dire qui pourrait être au niveau du cœur, c'est que je ne pourrais pas faire des heures des heures de sport* » E20. Eveline sait bien « *qu'il y pas tout le monde qui vit comme ça bien avec* » E72, comme elle vit avec sa cardiopathie (**représentation du corps**). Sur le plan **émotionnel**, Eveline trouve plutôt « *embêtant* » de se rendre « *tout le temps aux contrôles* » E65.

Sociétal : Au niveau de la **prise en charge**, elle évoque à nouveau les contrôles fréquents auxquels elle doit se soumettre « *presque chaque année* » E66 et met en avant le fait qu'« *il n'y a jamais eu un problème* ».

Psychologique : au niveau des **comportements**, nous observons qu'Eveline vit avec sa cardiopathie « *comme si ça n'était pas là* » E18. Excepté lors des consultations chez le médecin, elle n'« *y pense pas* ». Elle vit dans le moment, profite de l'« *aujourd'hui* » et ne pense pas trop au « *demain* » E86. Eveline raconte que cela est dû en grande partie à son attitude face à la vie. Elle précise : « *si ma foi demain je dois plus être là, et bien, c'est le bon Dieu qui a choisi. C'est pas moi.* » Au niveau **cognitif**, Eveline met en perspective le fait qu'elle ne pratique pas beaucoup de sport. Elle pense que si elle s'entraînait « *ça irait très bien aussi* » E21, si elle **voulait** « *le faire* ». Elle indique également que sa conception de la

vie l'aide au quotidien. Elle explique : « *si on pense positif, je ne veux pas dire qu'il y a tout qui vient positif, mais il y a beaucoup plus de ce qui vient positif que qui vient négatif.* » E87 (interprétation personnelle).

C. Le devenir mère en étapes temporelles

À l'aide de l'analyse thématique de contenu, l'entretien d'Eveline a été catégorisé autour des trois grands thèmes : la corporéité, le sociétal, et le psychologique. Les trois thèmes sont évoqués autant de fois (C : 30, S : 29, P : 29 Uds) et Eveline parle environ autant de la grossesse que de la maternité (G : 35 et M : 41 Uds). La corporéité était un peu plus développée par rapport à la grossesse qu'en ce qui concerne la maternité, mais les autres thèmes sont distribués de façon équitable. Par rapport à la naissance, il y a seulement un énoncé au niveau de la corporéité.

♥ La grossesse

Corporéité : Au niveau des **sensations corporelles**, Eveline raconte qu'elle a été beaucoup moins bien durant sa deuxième grossesse que durant la première. Pour la première grossesse, les six dernières semaines ont été difficiles. Elle n'avait plus de force et ne dormait pas bien. Lors de la deuxième grossesse, ces inconforts se sont produits durant les quatre derniers mois⁴⁸. À 8 semaines de sa deuxième grossesse, elle a saigné à cause d'un hématome. Puis elle a eu une infection vaginale qui a nécessité qu'elle termine sa grossesse un mois plus tôt. Elle n'a rencontré aucune difficulté sur le plan de la cardiologie. Elle parle surtout de ses enfants qu'elle a senti bouger dans son ventre. Eveline se **représente** ses grossesses comme étant « normales ». Elle a eu des hauts et bas, a trouvé ces périodes relativement difficiles à vivre, mais elle considère que d'autres femmes qui n'ont pas de défauts de cœur expérimentent également cela. Elle constate qu'elle n'a pas eu de troubles cardiaques et qu'elle aurait su s'il y avait eu quelque chose au niveau du cœur. Par contre, elle explique qu'elle souffre d'une maladie de peau qui provoque une infection des glandes. Cela a justement abouti à une infection durant le huitième mois de sa grossesse avec sa fille. Eveline raconte que les contrôles ont toujours révélé que ses **enfants** étaient en pleine **santé**. Au niveau des **émotions**, Eveline constate que cela pouvait changer très vite :

⁴⁸ Elle a mené la première grossesse à terme, et sa deuxième grossesse a duré 8 mois.

elle pouvait aller bien le matin, et le soir, s'énerver très vite. À part cela, c'était un grand plaisir de sentir les bébés dans son corps et de percevoir leur croissance.

Sociétal : Concernant la **prise en charge**, nous relevons qu'Eveline ne partage pas toujours l'avis des cardiologues. Par exemple, elle a continué de travailler, même si les médecins estimaient qu'elle aurait dû s'arrêter. Néanmoins, Eveline raconte également que les cardiologues étaient très satisfaits de ses contrôles. Par conséquent, ils n'ont jamais eu peur (**réaction personnel de santé**). Seule la gynécologue était surprise qu'Eveline prenne la grossesse « *facile comme ça* » E10 et elle a trouvé qu'Eveline avait « *beaucoup de courage de le refaire une deuxième fois* » E11. En ce qui concerne la **réaction des proches**, tous étaient très contents parce que, pour eux, « *c'est normal qu'on fait des familles* » E8. Eveline rapporte aussi que beaucoup de gens ne savent pas qu'elle a un défaut de cœur (**relation avec les proches**). Puis elle dévoile qu'elle a d'abord dû convaincre son conjoint d'avoir des enfants⁴⁹. Elle explique qu'elle se rendait habituellement seule aux contrôles, mais qu'elle a demandé à son mari de l'accompagner pour des consultations spécifiques, notamment quand il s'agissait de voir si l'enfant était ou non porteur d'un handicap. Elle constate qu'il y a eu bien sûr des moments difficiles, mais qu'un couple solide « *gère ça sans problème* » E56.

Psychologique : Au niveau des **comportements**, nous observons qu'Eveline n'a pas planifié et a pris les choses comme elles venaient. Concernant le niveau **cognitif**, elle a anticipé les difficultés pouvant survenir durant la grossesse. Une seule fois, elle a eu peur de perdre sa fille, lorsqu'elle a saigné à cause d'un hématome à 8 semaines de grossesse (**représentation de la vie et de la mort**). Eveline rêvait d'avoir des enfants depuis toujours. Pour elle, « *une vie sans enfants, ça va pas. Parce que c'est tellement joliiiiie, c'est oui, ça porte beaucoup de bonheur* » E14 (**signification enfant**). Au niveau des **interprétations personnelles**, Eveline considère que la conception et la grossesse dépendent de beaucoup de facteurs (état de la femme, enfant) et qu'une grossesse n'est « *jamais la même chose* » E77. Elle trouve que ses grossesses ont constitué de bonnes expériences et que « *le mal qui va avec, c'est rien du tout* » E32 comparé aux événements positifs, par exemple le fait d'avoir senti bouger ses enfants dans son ventre. Elle pense que, si elle n'avait pas eu d'infection, elle aurait aussi pu mener à terme sa deuxième grossesse. Elle souligne que, selon elle, il y a toujours des

⁴⁹ Initialement, son conjoint ne voulait pas d'enfants parce qu'il se trouvait trop âgé.

possibilités d'avoir un enfant, même « *avec un défaut de cœur, ou un autre truc* » E85 et qu'il ne faut pas perdre espoir.

♥ La naissance

Eveline évoque la naissance de ses enfants très brièvement. Elle dit simplement : « *Et puis aussi pour les accouchements, je n'ai pas senti de différences, pour moi c'était pas un problème* » E3. Nous avons décidé de classer ce récit dans la catégorie **représentation du corps** (corporéité).

♥ La maternité

Corporéité : La seule **sensation corporelle** dont Eveline parle est la fatigue, qu'elle éprouve certains jours un peu plus que d'autres. Au niveau de la **représentation du corps**, Eveline ne perçoit pas de limites corporelles et voit sa force comme étant « *comme chez toutes autres personnes* » E44. Elle constate que son défaut de cœur ne lui cause pas trop de soucis, et a vu que les grossesses pouvaient bien se dérouler. Elle a même remarqué des effets positifs⁵⁰ depuis ses deux grossesses : sa maladie de peau a presque disparu. Après la première grossesse, elle voyait déjà une amélioration et après la deuxième, elle n'a presque plus rien eu. Sur le plan de la **santé de l'enfant**, Eveline va bientôt consulter pour voir si ses enfants ont hérité son défaut cardiaque. Mais elle ne s'en soucie pas trop car le risque n'est pas très élevé⁵¹. Au niveau **émotionnel**, Eveline ne parle que de joies et de plaisirs durant sa maternité. Elle adore voir ses enfants grandir et apprendre. Elle dit : « *le plus grand plaisir c'est quand je suis à la maison et puis je peux m'occuper d'eux. Ça, c'est clair.* » E62.

Sociétal : Au niveau de la **prise en charge**, il y a eu un gain d'expertise après le bon déroulement de la première grossesse, ce qui a diminué l'inquiétude durant la deuxième grossesse. Puis, elle va bientôt vérifier si la cardiopathie contrôlée a été transmise à ses enfants. Les proches sont toujours très positifs et soutiennent Eveline en cas de besoin (**réaction des proches**). Par exemple quand elle est malade, ils amènent les enfants à la crèche. Au niveau des **relations**, Eveline raconte que dans sa famille, il est normal que l'« *on s'aide l'un à l'autre* » E48. Elle évoque également l'importance pour elle de continuer à travailler. Concernant le **couple**, elle déclare simplement qu'elle partage les tâches avec son

⁵⁰ Le médecin lui avait dit qu'une grossesse pouvait avoir des effets positifs au niveau de sa maladie de peau, que ça pouvait la guérir.

⁵¹ En effet, les contrôles ont entre-temps relevé que ses enfants ne sont pas porteurs d'une cardiopathie congénitale.

mari, qui s'occupe aussi des enfants quand elle travaille les samedis. Au niveau de l'établissement des **relations** avec ses **enfants**, Eveline explique que pour sa fille, ce n'était pas facile de se détacher d'elle après les trois mois de congé maternité. Mais elle estime qu'il est positif que les enfants « *apprennent qu'il y a autre chose qu'à la maison* » E41. Quand Eveline travaille, les enfants se rendent à la crèche. Les week-ends, avec son mari, ils font des choses ensemble en famille, ce qu'Eveline préfère.

Psychologique : Au niveau des **comportements**, nous relevons que, quand Eveline se sent fatiguée, elle va se reposer pendant que ses enfants dorment. Par ailleurs, elle essaye de protéger la santé de ses enfants. Par exemple, elle s'est décidée contre l'allaitement, en raison de son infection, mais aussi parce qu'elle fume. Elle explique : « *j'ai déjà eu la chance qu'ils ont rien eu pendant la grossesse et, alors j'ai dit, je ne veux pas encore le chercher* » E54. Ensuite, elle considère que « *l'important c'est qu'il faut vivre chaque jour comme il vient* » E76. Au niveau de la **signification de l'enfant**, nous trouvons le rêve d'avoir un garçon et une fille et le souhait de ne pas avoir de troisième enfant. Concernant le fait que ses enfants pourraient avoir hérité son défaut de cœur, elle utilise le recadrage cognitif. Elle dit que, même s'ils en ont hérité, « *il y a beaucoup pire (...) dans la vie qu'on peut avoir, que ça. Alors s'il y a quelqu'un qui a le diabète, moi je trouve que ça, c'est plus grave.* » E75. En ce qui concerne les **interprétations personnelles**, Eveline considère sa maternité comme celle de toute autre femme : certaines choses « *sont plus difficiles à gérer que d'autres* » E51, ou « *on s'énerve un peu plus* », mais elle trouve que « *ça va avec* ». Elle met en avant le fait que chaque enfant est différent, et que parfois ils ont besoin de plus de temps pour apprendre. Elle compare les tâches de la maternité avec celles du travail, où l'on n'est pas non plus « *toujours content de faire ce qu'on doit faire. Des fois on doit faire des choses qu'on a pas envie* » E53. Mais c'est dans toutes les familles pareilles. Elle voit que même avec son défaut de cœur, elle « *peut très bien vivre comme quelqu'un qui n'a pas ça* » E64. Elle avoue que l'ajustement après la naissance a nécessité du temps, environ trois mois, et que cela a été difficile de « *s'habituer à la nouvelle situation* » E42. Elle souligne l'importance du soutien qu'« *il faut quand même* » E50 et de l'échange d'aide aussi entre ami(e)s en cas de besoin. Elle relève également qu'avec plus d'enfants, cela devient plus dur. Eveline apprécie sa vie de mère, elle trouve qu'on peut « *compenser* » ce qui ne va pas toujours bien avec les autres plaisirs de la maternité.

6.1.6. EXPERIENCES CORPORO-SOCIETO-PSYCHOLOGIQUES

Pour résumer l'expérience vécue de ces cinq femmes, nous présentons ici les éléments qui nous ont semblés les plus fondamentales concernant chaque femme :

	Amélie	Béline	Charlotte	Délia	Eveline
C	<ul style="list-style-type: none"> • fatigue • se pas sentir en ceinte • trois ans pour reprendre sa force physique 		<ul style="list-style-type: none"> • émotions dissonants : peur & joie • M prend d'énergie • pas de reprise de force comme avant 	<ul style="list-style-type: none"> • croire mourir tôt 	<ul style="list-style-type: none"> • G et M « normale » avec haut et bas (humeur) et grossesse quand même épuisant • sentir bébés • bénéfiques depuis la grossesse
S	<ul style="list-style-type: none"> • incompréhension d'une part de son entourage • néonatalogie : enfant prématuré, recherche de lien par l'allaitement • peurs de lâcher l'enfant (3,5 ans) 	<ul style="list-style-type: none"> • décider dans le couple et avec l'équipe, ensemble • attachement à l'enfant important : être conscient de ce qui se passe durant la naissance • être là pour ses enfants • soutien et autres ressources (M se passe bien) 	<ul style="list-style-type: none"> • suivi psychologique depuis long temps pour discuter tous les soucis (couple, G, M) • donner quelque chose à son enfant tôt, être là pour l'enfant • déçue que entourage n'arrive pas à éprouver la même gratitude envers sa G 	<ul style="list-style-type: none"> • faire partie (corps a une « G » comme les autres) • rendre l'enfant autonome • relation père enfant 	<ul style="list-style-type: none"> • continuer travail • faire en famille • importance du soutien familiale
P	<ul style="list-style-type: none"> • garder la distance : pas chercher un prénom avant maturation pulmonaire • N: croire mourir, pas pouvoir se projeter dans l'avenir • M: l'a sauvé moralement, de pouvoir avoir un enfant 	<ul style="list-style-type: none"> • CC comme force, avantage • anticipe & met en relation risques • M se passe bien à cause de ses attentes réalistes 	<ul style="list-style-type: none"> • pas de distance durant grossesse : veux déjà donner qqch • vivre le moment présent, comme une « éponge » • gratitude vs rester stricte avec enfant • accepter limites faut long temps 	<ul style="list-style-type: none"> • vivre le moment présent • garder la distance • s'informer, savoir pourquoi aide, c'est moins grave • apprendre avoir confiance en soi 	<ul style="list-style-type: none"> • compenser le bien par le moins bien (concernant l'éducation des enfants)

Tableau 3. *Survол des particularités depuis l'analyse thématique de contenu pour chaque participante.*

6.2. PRESENTATION DES RESULTATS TRANSVERSAUX

6.2.1. TABLEAU RECAPITULATIF DES THEMES ET CATEGORIES

L'analyse thématique des discours des femmes a fait émerger des unités de sens, catégories et thèmes. Dans cette partie, les catégories retenues ainsi que les thèmes principaux sont présentés. Une vue globale des unités de sens se trouve sur le CD-ROM dans les annexes VII. Pour chaque entretien, entre 79 et 178 unités de sens (UdS) ont été cotées. Tout au long des entretiens, nous avons retrouvé trois thèmes principaux : la corporéité, le sociétal ainsi que le psychologique. Ces trois dimensions mettent en évidence l'expérience vécue par les femmes aux niveaux corporel, sociétal et psychologique. Nous avons retenu 179 unités de sens dans le thème de la corporéité, 256 dans le sociétal et 245 dans le psychologique. Les différentes catégories qui constituent ces trois thèmes globaux se retrouvent dans presque tous les entretiens. Quelques exemples sont donnés ci-dessous pour illustrer les thèmes et catégories.

Thèmes	Catégories
<i>Corporéité</i>	représentation du corps
	émotions
	sensation corporelle
	santé de l'enfant
	interdépendance mère - enfant
<i>Sociétale</i>	prise en charge
	réaction proches / entourage
	relation enfant
	relation proches / entourage
	être un couple
	discours médical
	suivi psychologique
	réaction personnel de santé
	relation père -enfant
	communauté
<i>Psychologiques</i>	comportement adopté
	interprétation personnelle
	cognition
	représentation de la vie et de la mort
	signification enfant

Tableau 4. *Résumé : Thèmes et catégories retenus depuis l'analyse thématique de contenu (ordonnée d'après la fréquence d'apparence, plus souvent est plus en haut).*

La grille d'analyse complète (y compris les sous-catégories et exemples de verbatim) peut être retrouvée sur le CD-ROM dans les annexes (VII.).

La corporéité regroupe 5 catégories, à savoir : la représentation du corps, les émotions et les sensations corporelles, la santé de l'enfant et l'interdépendance mère-enfant.

Parmi les *représentations du corps*, nous classons les éléments indiquant la façon dont les femmes perçoivent leurs corps : elles parlent de leur connaissance et des spécificités de leur propre corps, des limites, dépendances et risques, mais aussi de l'absence de troubles en lien avec le cœur. Elles font également des comparaisons entre leur grossesse et maternité et celles des femmes qui ne souffrent pas de cardiopathie.

La catégorie des *émotions* regroupe les émotions – ou leur absence – au sens le plus large. Il s'agit des émotions de premier ordre, comme la joie/le plaisir, la tristesse et les peurs, et également les émotions plus complexes comme la fierté, la gratitude, le soulagement ou la déception.

Les *sensations corporelles* désignent des ressentis physiques liés à l'expérience de la grossesse et de la maternité, comme la nausée, la fatigue, les arythmies, les cicatrices, la sensation du bébé, l'(im)mobilité (perçue) et finalement la reprise de forces. Nous avons également pris en compte l'absence de ces sentiments, comme le fait de ne pas se sentir enceinte.

Sous la catégorie *santé de l'enfant*, nous avons rassemblé tout ce qui concerne la santé corporelle de l'enfant. Parmi d'autres, il y a eu les constats que l'enfant était en pleine santé, qu'il ne souffrait pas de cardiopathie et ni de séquelles liées à la prématurité. Il a également été question du développement corporel de l'enfant, par exemple de sa maturation pulmonaire, de sa taille ou de son souffle au cœur.

La catégorie *interdépendance mère-enfant* regroupe les interventions (médicaments, accouchement) qui ont un impact sur les deux parties, la mère et l'enfant, ainsi que les récits sur le développement corporel (par exemple, une semaine de plus dans le ventre maternel est quelque chose de bénéfique pour l'enfant mais de risqué pour la mère).

Le sociétal rassemble le plus grand nombre de catégories des trois thèmes retenus : 10. Mais toutes les catégories ne se retrouvent pas chez toutes les participantes (par exemple la *relation père-enfant* ou le *suivi psychologique*). C'est le thème qui présente le plus de différences entre les participantes.

Toutes les catégories retenues sont : la *prise en charge*, la *réaction des proches/entourage*, la *relation avec l'enfant*, les *relations avec les proches/entourage*, *être un couple*, le *discours médical*, le *suivi psychologique*, la *relation entre père et enfant* ainsi que la *réaction des professionnels de la santé et la communauté*.

La catégorie *prise en charge* rassemble tous les éléments en lien avec l'accompagnement de la mère par le corps médical. Il s'agit des contrôles habituels liés à la grossesse, mais aussi des contrôles spécifiques dus à la cardiopathie et des précautions supplémentaires à prendre en considération en raison de la cardiopathie congénitale de la mère. Dans cette catégorie sont également compris le fait de pouvoir prendre part ou non à la décision pour ou contre une grossesse et le pronostic positif/négatif du personnel de santé. La mise à disposition des informations, l'organisation de l'accouchement, les interventions (par exemple médicaments, cardioversion etc.) et l'hospitalisation font également partie de cette catégorie, ainsi que le manque d'expérience et « l'oubli » du suivi durant la période périnatale.

Nous avons aussi mis en évidence une catégorie concernant la *réaction des proches/entourage*, par exemple le fait de s'inquiéter, de ressentir de la joie et d'offrir du soutien ou, au contraire, de manifester de l'incompréhension face à la situation. Les *réactions du personnel de santé* consistent d'un côté à montrer de l'admiration pour la femme avec cardiopathie congénitale (CC) et, de l'autre, à paniquer.

Les différentes formes de *relation avec les proches/entourage* couvrent une catégorie qui montre l'importance d'échanger, les liens du cœur, la perception en tant que famille « normale » et en tant que « vraie » personne, ainsi que l'oubli de la CC.

La catégorie *relation enfant* comprend notamment le désir d'être proche de l'enfant, de lui donner quelque chose tôt et de le rendre autonome. Les femmes parlent aussi de leur enfant qui est perçu comme étant sage et de l'intégration de l'enfant à la crèche ou/et à l'école qui s'est déroulée facilement.

Au niveau du couple (*être un couple*) se retrouvent toutes les choses significatives pour le couple telles que le soutien ressenti, le sentiment d'être soudés, le partage des émotions, le fait de décider en couple ou de se préparer ensemble.

La catégorie *discours médical* rassemble tous les éléments en lien avec le parcours historique de la CC et ses changements, par exemple le constat qu'il s'agit de la première génération de femmes avec une CC qui ont la possibilité d'avoir des enfants. Auparavant, ce n'était pas possible. Par le passé, des femmes cardiopathes ont même été stérilisées.

De plus, une catégorie concernant la question du *suivi psychologique* pendant la grossesse et la maternité a pu être mise en évidence. Une catégorie a également été créée pour la thématique de la *relation entre le père et l'enfant* et des récits concernant la *communauté* dans laquelle les participantes vivent.

Le psychologique regroupe également 5 catégories : *les comportements adoptés, les interprétations personnelles, les représentations de la vie et de la mort, les cognitions* ainsi que *la signification de l'enfant*.

Dans la catégorie des *comportements adoptés*, nous retrouvons des conduites et stratégies appliquées par les femmes pendant leur « devenir mère », par exemple organiser du soutien, écouter leur corps et en prendre soin et vivre le moment présent. Nous retrouvons également dans cette catégorie le fait de se confier aux spécialistes et d'avoir recours aux expériences connues pour faire face à la situation.

La catégorie des *interprétations personnelles* comporte les comparaisons avec une maternité « normale » ainsi que les éléments qui sont perçus comme différents avec la maternité « des autres ». Les femmes parlent également des avantages de souffrir d'une cardiopathie. Elles relativisent et mettent en perspective les faits. Dans cette catégorie, nous pouvons aussi retrouver les éléments permettant de déterminer si les femmes considèrent les événements qui se sont enchaînés depuis la décision de devenir mère comme une mauvaise expérience chargée des difficultés ou plutôt comme une expérience positive.

La catégorie des *représentations de la vie et de la mort* regroupe les conceptions liées au fait de devoir mourir, de ne pas avoir de futur à long terme et de prendre conscience que la marge est étroite entre la possibilité de donner la vie et celle de la perdre – et laisser son enfant orphelin et son mari veuf.

Au niveau *cognitif*, nous retrouvons des cognitions de l'ordre des pensées automatiques, des inquiétudes avec des anticipations négatives, des peurs de lâcher l'enfant et de l'impossibilité de se projeter dans l'avenir. Nous retrouvons également dans cette catégorie que les femmes prennent leurs décisions de façon conscientes et qu'elles essaient d'anticiper les difficultés. De plus, les femmes utilisent du recadrage cognitif, mettent en perspective leurs risques et expériences et se protègent en gardant de la distance envers la possibilité d'avoir un enfant (p.ex. en ne regardant pas les ultrasons du bébé). Elles doivent également apprendre à accepter certaines choses et de prendre confiance en elles.

Enfin, la catégorie de *la signification de l'enfant* regroupe le rêve d'avoir un enfant, la notion d'enfant comme bonus au couple et les énoncés montrant l'importance de pouvoir fonder une famille.

6.2.2. REPARTITION DES THEMES SELON LA TEMPORALITE

Dans une seconde étape, nous avons codé chaque unité de sens selon la temporalité dans laquelle elle apparaît. Nous avons retenu trois temps différents concernant le « devenir mère » : la *grossesse*, la *naissance* elle-même et la *maternité*. Et nous avons également pu retrouver des éléments narratifs qui portent sur le vécu avec la cardiopathie en général. Nous avons classé ces unités de sens sous l'étiquette *vivre avec une cardiopathie* (4^{ième} temporalité).

Nous relevons les différentes fréquences d'apparition des thèmes et catégories pendant ces quatre temps dans un tableau en annexe V. Nous y observons clairement que les interventions durant la grossesse et la maternité sont bien développées, avec presque⁵² une égalité dans la fréquence d'apparition des thèmes de la corporéité, du sociétal et du psychologique. On peut également s'apercevoir que la fréquence des énoncés sur la corporéité et le psychologique diminue légèrement de la grossesse à la maternité, tandis que le thème sociétal semble devenir un tout petit peu plus important.

Pour la corporéité, nous pouvons dire que la représentation du corps et les sensations corporelles perdent de l'importance de la grossesse à la maternité, tandis que les émotions en gagnent. En ce qui concerne le sociétal, nous constatons qu'après la naissance du bébé, la prise en charge diminue fortement tandis qu'il y a une augmentation importante des récits

⁵² La corporéité étant un peu moins prononcée.

liés à la relation avec l'enfant. Les réactions des proches ainsi que le couple semblent d'avoir environ la même importance durant les deux périodes. Pour le côté psychologique, nous observons une baisse dans les récits autour des comportements adoptés face à la situation, tandis que les interprétations personnelles augmentent durant la maternité. Les représentations autour de la vie et de la mort ainsi que les cognitions (p.ex. pensées automatiques, anticipation négatives) semblent être des catégories essentiels aussi bien durant la grossesse qu'à la maternité.

L'expérience vécue de l'accouchement lui-même est peu développée dans les entretiens⁵³ pour tous les trois thèmes (corporéité, sociétale, psychologique). Parallèlement, sans avoir été questionnées sur le sujet, les participantes révèlent des expériences vécues de leur vie de tous les jours avec la cardiopathie (étiqueté *vivre avec une CC*).

Cependant, comme nous l'avons vu plus tôt dans la présentation des participantes, la répartition et les fréquences d'apparition des catégories varient fortement selon les femmes interrogées.

6.3. DEVENIR MERE AVEC UNE CC

Dans ce chapitre, nous reprenons nos questions de recherche et exposons les réponses issues du discours des cinq participantes. Nous commençons par la présentation des résultats concernant les trois questions de recherche plus précises, notamment les difficultés rencontrées par les femmes CC, les ressources⁵⁴ dans leurs parcours de devenir mère, ainsi que leurs stratégies d'adaptations personnelles. Finalement, nous répondons à notre question plus générale qui concerne l'expérience vécue de la grossesse et de la maternité de la femme CC.

⁵³ Il faut noter que cet évènement est aussi plus court que les 9 mois de grossesse et les années de maternité, ce qui par conséquent pouvait expliquer qu'il y ait moins de choses à dire car l'expérience en soi dure plus courte. De plus, nous n'avons pas explicitement demandé aux femmes interrogées de parler de la naissance. Le fait que ces récits surviennent tout de même au cours de l'entretien nous montre que la naissance est un élément très important pour les femmes, qu'il s'agit de ne pas négliger.

⁵⁴ Nous aimerions également souligner que la ligne est parfois floue entre les difficultés et les ressources. Par exemple, les réactions de proches peuvent tant être source de difficulté (p. ex. par l'incompréhension de la femme) que représenter une ressource quand il s'agit du soutien. Nous allons donc exposer ces thèmes dans la partie (difficulté vs ressource) où ils ont été identifiés le plus souvent par les participantes, et nous exposerons les exceptions en même temps.

Nous présentons les résultats concernant la grossesse et la maternité de manière séparée, afin de prendre en compte le contexte temporel dans lequel les données ont été produites. En effet, nous pouvons constater qu'il existe des différences, spécifiquement en termes de difficultés rencontrées et dans les stratégies pour faire face à la situation selon la période de vie (grossesse, accouchement et maternité). Dans la maternité, nous avons également pris en compte les récits concernant l'accouchement. En effet, il est apparu que la naissance constitue un moment crucial pour l'attachement à l'enfant (Guedeney, 2008 ; Pedespan, 2004). Par conséquent, ce temps est particulièrement important pour le déroulement de la maternité.

6.3.1. DIFFICULTES RENCONTREES

Quelles sont des difficultés rencontrées (corporelles, émotionnelles, sociétales, psychologiques) durant la grossesse et la maternité ?

GROSSESSE

♥ *Symptômes physiques et conséquences psychologiques*

La grossesse est une période qui rassemble beaucoup d'énoncés au niveau des sensations corporelles, de la représentation du corps et des états émotionnels de la part des femmes CC. Au niveau des sensations corporelles, les femmes évoquent surtout la fatigue, qui semble être la chose qui les préoccupe le plus. Cette fatigue peut être en lien avec le cœur, mais aussi avec les changements physiques habituels durant une grossesse. Les symptômes liés à une grossesse « normale » ne sont mentionnés que sporadiquement, par exemple la peine à respirer, la nausée et un sommeil de mauvaise qualité. Quelques femmes évoquent également les hauts de bas de leur moral, qui se manifestent habituellement au cours d'une grossesse (Birtwell et al., 2013). Ces manifestations corporelles sont souvent sujettes à un recadrage cognitif : les femmes l'interprètent comme des signes que la grossesse se déroule bien et, par conséquent, elles expliquent que ces symptômes ne leur ont pas trop posé des problèmes. Du côté des sensations corporelles en lien avec la cardiopathie congénitale, deux jeunes mères parlent d'une absence de difficultés physiques (Béline et Eveline), tandis que trois autres (Amélie, Charlotte et Délia) rapportent la présence d'arythmies et le fait que

leurs cicatrices ont demandé un traitement supplémentaire. Pour Amélie, c'est surtout la fatigue de son corps, et l'immobilité qui en a découlé, qui caractérisent son expérience. Sa grossesse a été particulièrement difficile, car elle ressentait une grande fatigue que les médecins ne pouvaient pas expliquer. C'est ainsi qu'elle a dû rester couchée pendant une grande partie de sa grossesse et qu'elle a été hospitalisée tôt dans sa grossesse. Elle a donné naissance très prématurément et nous confie qu'elle ne s'est jamais vraiment sentie enceinte. Au contraire, pour trois autres femmes, la sensation de la présence du bébé est un des éléments centraux et représente un signe corporel particulièrement agréable, provoquant des émotions de joie.

Dans l'étude de Berghammer et al. (2006), il a été relevé que les adultes CC se sentent davantage malades quand des symptômes physiques liés au cœur apparaissent. De plus, quand quelque chose leur rappelle leur CC, les inquiétudes envers leur avenir s'accroissent. Dans la présente étude, les femmes ne déclarent pas se sentir malades quand les signes corporels se démontrent, mais leurs récits indiquent également que la manifestation des symptômes provoque davantage d'inquiétude envers le futur déroulement de la grossesse. Nous pouvons constater que plutôt les symptômes physiques en lien avec le cœur, sont source des peurs (émotion), des inquiétudes et/ou des pensées automatiques et anticipations négatives (cognitions). Les inquiétudes varient fortement entre les femmes, mais elles ont en commun le fait que les soucis se développent davantage quand des sensations corporelles inconnues ou interprétées comme menaçant la santé ou la vie de la femme ou de l'enfant apparaissent. Béline, qui a vécu ses trois grossesses de façon positive, nous explique qu'elle aurait certainement vécue ses grossesses d'une manière différente, si son cœur n'avait pas aussi bien supporté ses grossesses. Elle pense qu'elle aurait probablement eu plus de difficultés à gérer la situation. De même, Eveline met en avant l'absence de difficultés physiques liées au cœur, et ne parle pas du tout de cognitions quelconques durant sa grossesse.

♥ *Perception des risques et inquiétudes*

Selon nous, les inquiétudes éprouvées par les femmes sont enracinées dans des menaces réelles car leur vécu de la corporéité leur indique que tout n'est pas en ordre. Selon la revue de littérature de Schetter (2011), beaucoup de recherches démontrent que des inquiétudes

« exagérées », notamment considérées comme n'ayant pas de source « réelle » liée à la grossesse et à l'accouchement, sont associées à l'accouchement prématuré, suggérant que l'anxiété de la mère est la « cause » de la prématurité. Mais – il est important de le noter –, dans ces recherches, la qualification de « réelles » et « justifiées » de ces anxiétés se rapporte à la perception du risque par les médecins. Or, des recherches antérieures ont démontré que la perception des risques varie fortement entre une femme qui vit une grossesse à risque et le médecin⁵⁵ (dans les deux sens : les femmes estiment le risque soit plus haut, soit plus bas que le corps médical) (Lee, Ayers & Holden, 2012). On peut se demander qui a la perception la plus adéquate et la plus proche de la réalité. Qui peut évaluer si ces anxiétés sont « objectivement » justifiées ? Par rapport aux résultats de notre étude, nous estimons que la perception des femmes est probablement plus adéquate puisqu'elles sont capables de tenir compte de l'ensemble du contexte dans lequel elles vivent. Par exemple, Amélie ressent déjà tôt dans sa grossesse que quelque chose ne va pas et c'est elle qui s'adresse aux médecins pour réévaluer son état de santé. Elle explique, qu'elle sentait que « quelque chose n'allait pas ». Au début, les médecins ne peuvent pas lui fournir d'explication pour sa fatigue et Amélie reste dans l'incertitude. Eveline, pour sa part, continue à travailler durant sa grossesse, alors que ses médecins estiment ce comportement risqué. Finalement, tout se passe bien. De même, Délia, qui reconnaît le type de ses arythmies, reste calme tandis que son gynécologue commence à paniquer.

Ceci dit, nous pensons que les anxiétés reflètent l'état de la femme. Il s'agit de ne pas les minimiser et de les prendre au sérieux. Nous estimons que les femmes porteuses d'une CC sont capables de reconnaître leurs limites et de percevoir leurs risques de façon adéquate, mieux que le personnel de santé. Depuis toutes petites, elles ont dû écouter leurs corps et s'y adapter. Elles sont, comme le disent Berghammer et al. (2006), devenues expertes de leur propre maladie.

♥ *Dissonances émotionnelles et cognitives*

Enfin, au niveau des émotions, nous pouvons dire que, pour quatre des cinq femmes, une grande joie, une fierté et de la gratitude envers la possibilité de devenir mère se manifestent. En revanche, une des femmes, Amélie, n'est pas parvenue à se réjouir durant

⁵⁵ N.B : la perception de risque varie également au sein du personnel de santé (sage-femme, infirmière, etc.) (Schetter, 2011).

sa grossesse. La peur prédominait ; elle explique qu'elle n'arrivait justement pas à se réjouir et que cela devenait de pire en pire au cours de sa grossesse. De même, Charlotte et Délia se sont de temps en temps senties saisies par la peur. Nous remarquons une dissonance émotionnelle : le plaisir et la joie liés à la grossesse sont accompagnés par la peur à la perspective de déroulements futurs défavorables et/ou de déceptions. Béline est la seule à expliquer ne pas avoir eu peur durant sa grossesse, et explique que c'était parce qu'elle avait vigoureusement examinées les risques avec son mari.

La charge émotionnelle liée à la période de la grossesse se manifeste également à travers les entretiens. Par exemple, Charlotte se met à pleurer plusieurs fois et exprime ses émotions durant l'entretien. Certaines fois, les larmes de Charlotte sont des larmes de joie et de gratitude, mais d'autres fois elles témoignent d'une grossesse qui n'a pas été si facile à gérer et où il existait des contraintes. Ces émotions donnent également lieu à des dissonances au niveau psychologique (dissonance cognitive) : la peur (par exemple de perdre l'enfant ou d'être trop fatiguée) est source d'anticipations négatives, de pensées automatiques et d'inquiétudes. Ces vécus négatifs contrastent avec le plaisir des femmes lié à la possibilité d'envisager cette grossesse, au fait de l'avoir voulue et rêvée, de souhaiter être mères et de s'être décidées consciemment pour une grossesse. Ceci dit, les femmes adoptent des stratégies spécifiques afin de diminuer leurs dissonances, comme le recadrage cognitif, le fait de garder la distance ou de chercher du soutien. Nous en parlerons plus précisément dans la partie Stratégies d'adaptation, 7.3.

♥ *Santé de l'enfant*

En ce qui concerne la santé de leur enfant, les femmes en parlent comparativement moins que d'autres thématiques. Elles évoquent le développement de la taille, la maturation pulmonaire ainsi que la possible transmission de la CC à l'enfant. Eveline met en avant le fait que les contrôles chez le gynécologue ont toujours montré que son enfant allait bien. Concernant les interdépendances qui existent entre la mère et l'enfant au niveau corporel pour la durée de la grossesse, deux femmes sur cinq parlent des médicaments qui pouvaient avoir des effets tératogènes sur leur enfant. Deux d'entre elles parlent du développement de la taille par rapport au temps de gestation et à la santé de la mère.

Une explication possible du fait que les femmes n'évoquent que peu ces catégories est qu'elles sont bien encadrées par des médecins gynécologues qui répondent à leurs questions. Les contrôles fréquents ont été rapportés par les femmes comme étant « *favorables pour calmer les esprits* », parce qu'elles peuvent constater au cours des contrôles que tout est en ordre et que l'enfant va bien. Ou bien, permettent de se préparer (psychiquement) et de s'organiser, si l'enfant à venir serait en effet porteur d'une cardiopathie.

ACCOUCHEMENT ET MATERNITE

♥ Se remettre depuis la grossesse et l'accouchement

Pour la période de la maternité, les sensations corporelles, la représentation du corps et les émotions sont relevés constamment. Les sensations corporelles prédominent surtout à l'accouchement et durant les premiers mois qui suivent. Mais pour certaines femmes il faut plus de temps, voire jusqu'à trois ans, pour se remettre et certaines ne retrouvent pas leur force antérieure. Malgré tout, les sensations corporelles diminuent pour la plupart des femmes, et pour certaines elles disparaissent entièrement au cours de la maternité. La représentation du corps reste un thème souvent évoqué, mais son importance diminue si on le compare au temps de la grossesse. Au contraire, l'importance des récits des femmes qui portent sur leurs états émotionnels augmente et représente un tiers des énoncés de la corporéité durant la maternité.

♥ *Accouchement « différent » et conséquences psychologiques*

Nous reconnaissons tout d'abord qu'un accouchement précoce et/ou menaçant la vie de l'enfant ou de la mère représente un défi particulier pour les femmes. C'est pour Amélie que cet événement semble avoir été le plus contraignant parmi les cinq jeunes mères ; elle croyait aller mourir. Charlotte et Délia étaient également très conscientes des dangers qu'elles couraient et ont réalisé que la ligne est très fine entre donner la vie et la perdre. Mais pour Amélie, cette expérience va encore plus loin : après l'accouchement, elle ne parvenait plus à se projeter dans l'avenir ni à se voir en tant que mère. Elle conclut qu'il lui a fallu pour comprendre et admettre qu'elle était enceinte, et raconte qu'au final on lui a « enlevé » son enfant, et que c'est certainement difficile à comprendre pour des personnes

qui n'ont pas vécu cela. Elle n'arrivait pas à se projeter et le jour où son enfant était né, elle n'arrive pas à se voir en tant que maman. De plus, elle avait « tellement des craintes et des peurs » qui survenait, par exemple que son enfant ne soit pas normal ou qu'elle n'aurait pas assez d'énergie pour s'occuper de son enfant.

Le fait que les accouchements qui débouchent sur des événements difficiles aient des répercussions (au niveau psychologique) et des conséquences spécifiques pour les nouvelles mères est conforme aux résultats des recherches (Ayers et al., 2008 ; Nicholls & Ayers, 2007 ; cf. revue de littérature). En effet, les expériences peuvent être si lourdes que les femmes concernées développent un trouble de stress post-traumatique (TSPT) (Ayers et al., 2008 ; Nicholls & Ayers, 2007). Les femmes qui accouchent prématurément ou donnent naissance à un enfant mort-né sont plus susceptibles de développer le TSPT (Ayers et al., 2008). Les recherches établissent également que le TSPT peut influencer et perturber l'attachement de la mère à son enfant (Nicholls & Ayers, 2007) (cf. paragraphe suivant). L'accouchement soudain, inattendu et/ou prématuré peut atteindre toute femme enceinte, mais les femmes CC ont un risque plus élevé de rencontrer ce genre de complications (Cabanès, 2004).

Au contraire, Eveline et Béline ont bien vécu leurs accouchements. Béline précise qu'elle avait anticipé ces risques et très bien planifié ses accouchements avec son cardiologue. En conséquence, elle n'avait pas peur. Béline explique, qu'elle avait fait une très bonne expérience avec les césariennes, car elle pouvait anticiper la naissance et se réjouir pour ce jour, p.ex. en rêvant de son visage, de si c'était un garçon ou une fille etc. Elle a également trouvé positif d'être éveillée pendant l'intervention et d'avoir tout de suite eu les enfants auprès d'elle. Puis pour Eveline, l'évènement de la naissance semble d'une moindre importance. Elle dit d'avoir expérimenté sa grossesse et l'accouchement comme tout à fait « normale » et rapporte simplement qu'elle n'a pas senti des différences et qu'elle n'a eu aucun problème. Ceci dit, l'accouchement semble surtout être un moment crucial pour les femmes porteuses d'une cardiopathie plus sévère.

♥ *Attachement mère – bébé : désir d'être proche*

Pendant l'accouchement et durant maternité, la relation avec l'enfant devient capitale pour les femmes : un bon tiers des énoncés du sociétal portent sur la relation avec l'enfant. Les récits des femmes dévoilent que l'attachement à l'enfant est un point crucial. Normalement, l'attachement mère-bébé débute déjà durant la grossesse de la mère avec son enfant (Pedespan, 2004). Dans notre échantillon, deux femmes ne semblaient pas oser s'attacher à leur enfant pendant la grossesse. Délia préférait garder de la distance, par exemple en ne regardant pas les ultrasons dans les contrôles, et Amélie rapporte ne jamais s'être vraiment sentie enceinte. Au contraire, Charlotte explique qu'elle voulait donner à son enfant déjà quelque chose durant la grossesse, notamment de « l'aimer, le cajoler et le parler ». Béline et Eveline évoquent également qu'elles ont aimé sentir les enfants bouger dans leur ventre. Enfin, quatre femmes⁵⁶ expriment un fort désir d'être proches de leurs enfants dès leur naissance. Ceci est en lien avec les théories d'attachement, selon lesquelles il est primordial que le premier contact entre mère et bébé ait lieu dans les premières heures pour que des liens puissent s'établir (Pedespan, 2004). Ce premier contact est crucial en vue du développement de l'attachement enfant (cf. revue littérature). Pedespan (2004) constate que le temps écoulé entre la naissance et la première rencontre est un élément central pour la construction du lien. L'éloignement géographique accroît la distance psychique et, par conséquent, les difficultés d'attachement. De plus, il est préférable que les liens se tissent à l'abri des regards extérieurs (Pedespan, 2004). Malheureusement pour Amélie, ces conditions n'ont pas été remplies : elle voit son enfant pour la première fois seulement 24 heures après l'accouchement et doit rentrer sans lui de l'hôpital. Puis elle doit faire des trajets chaque jour pour le retrouver. Elle cherche à établir un lien par l'allaitement, mais cela la fatigue beaucoup et elle arrive au point où elle n'est plus capable à gérer. Elle dit être contente de l'avoir fait parce que cela permettait d'avoir un lien avec son enfant. Pour cette raison, elle ne voulait pas qu'ils lui donnent le lait d'une autre maman à l'hôpital. Elle explique ainsi qu'au retour à la maison, elle se sentait « vide » et il lui « manquait quelque chose » ; c'était dur de regarder en arrière à l'hôpital, où il y avait son petit garçon. Amélie confie également qu'une fois qu'elle avait son enfant chez elle, elle ne voulait plus le lâcher. Elle ne pouvait pas le laisser garder par d'autres personnes, sauf sa mère, en qui elle avait

⁵⁶ Notamment celles qui entraient dans nos critères d'inclusion et qui ont été opérées à cœur ouvert.

confiance. Pour elle, cela était la chose la plus difficile. Elle s'énervait et tremblait même quand elle recevait des appels téléphoniques des proches qui aimeraient garder son fils. Elle pleurait souvent, car pour elle c'était « terrible », et même quand quelqu'un voulait juste porter son enfant, elle avait l'impression que la personne n'allait pas redonner son enfant. C'est seulement trois ans et demi après la naissance de son enfant qu'elle parvient finalement à s'en détacher. Amélie paraît avoir beaucoup moins bien vécu la suite après l'accouchement que Délia, qui a également accouché prématurément, mais qui a pu rester à l'hôpital à côté de son bébé. Délia explique qu'elle a pu prendre sa fille dans sa chambre, tandis que les infirmières pouvaient quand même surveiller les appareils du bébé depuis plus loin, ce qu'elle trouvait « très très bien ! ». Béline rapporte également que cela a été positif pour elle d'avoir pu suivre ce qui se passait avec ses enfants parce qu'elle n'était pas endormie pendant la césarienne, et surtout d'avoir pu voir ses enfants directement après la naissance. Elle a énormément apprécié les moments partagés avec ses bébés dans les premiers mois après la naissance et constate que le temps a passé extrêmement vite.

En lien avec les recherches antérieures (Guedeney et al., 2008 ; Pedespan, 2004), nous estimons que notre travail confirme la nécessité pour les femmes CC d'être proches de leur enfant au moment de la naissance. Le désir d'être proche de son enfant est peut-être même plus fort que pour des femmes qui expérimentent une grossesse « normale ». La proximité favorise le développement de l'attachement mère-enfant. Les spécificités du déroulement de la naissance sont probablement la raison pour laquelle Amélie ne parvenait pas à « lâcher » son enfant. C'est ainsi qu'elle se l'explique à elle-même (théorie subjective). Nous retrouvons dans son récit des éléments qui vont à l'encontre de ce qui est conseillé par les théories de l'attachement pour qu'un bon lien puisse se mettre en place : Amélie a subi une césarienne d'urgence, voit son enfant seulement 24 heures après l'accouchement et finalement elle avait très peur que l'on ne lui ramène plus. De plus, elle n'a jamais pu se retrouver seul avec son fils et son mari, car il y avait toujours trois, quatre personnes qui la contrôlaient, mais elle avait « besoin de ce moment-là ». Finalement, elle a voulu garder son fils pour elle pendant si longtemps, parce qu'elle a eu l'impression que c'était qu'elle qui pouvait le protéger. Les recherches en néonatalogie (Nicholls & Ayers, 2007) indiquent qu'il est possible que les femmes développent un comportement de surprotection lorsqu'elles n'ont pas pu vivre de moments seules avec leur enfant.

♥ *Représentation de la vie et de la mort*⁵⁷

Berghammer et al. (2006) indiquent que les adultes avec une CC ont souvent profondément répercuté cette caractéristique sur leur état de santé et sur leurs conditions de vie. Nous constatons que nos participantes ont également beaucoup réfléchi autour des questions de la vie et de la mort déjà bien avant leurs grossesses. Certaines d'entre elles racontent avoir vu leurs ami-e-s mourir. Elles ne pensaient pas qu'elles avaient un long terme et s'étaient préparées à mourir tôt. C'est ainsi que leur possibilité d'envisager une grossesse leur apparaît comme chance. En ce qui concerne le déroulement de la grossesse, la plupart de femmes rapportent des peurs de perdre leur enfant ou leur propre vie. Plus particulièrement, trois femmes font état de leur prise de conscience de la proximité qui existe entre donner la vie et la perdre. Ce lien étroit provoque de la peur et des inquiétudes. À la naissance, ces émotions et pensées sont amplifiées et une femme croit même devoir mourir. Devenues mères, les trois femmes expliquent qu'elles essayent vraiment profiter de chaque moment. Charlotte nous explique c'est parce que les personnes avec une CC sont plus conscientes que la vie n'est pas éternelle et que pour cette raison, le but est d'avoir une belle vie ; ainsi les moments sont très intenses. Les jeunes mères ne savent pas si leur condition s'aggravera dans quelques années ou si elles seront « *toujours là* ». Pour cette raison, les mamans écoutent leur corps et ménagent leur énergie en espérant vivre le plus longtemps possible. Charlotte précise avoir peur, parce que elle aimerait voir son fils grandir aussi longtemps que possible, mais elle a peur que cela changera. De ce fait émerge la gratitude envers les moments qu'elle a avec son enfant. Elle ajoute qu'elle veille à donner de bons souvenirs déjà tôt à son enfant, parce qu'elle voudrait qu'il garde « un bon souvenir de sa maman ». En même temps, Béline et Eveline n'évoquent pas ces pensées au niveau de la représentation de la vie et de la mort. Il est possible que ceci soit dû au fait qu'elles ont rencontré moins de difficultés physiques durant leurs grossesses et que leurs accouchements se sont bien déroulés.

⁵⁷ En effet, les questionnements autour de la vie et la mort sont présents à toutes les périodes de vie. Nous avons décidé de présenter les résultats concernant ces réflexions, qui peuvent être pesantes, dans la partie sur la maternité. Ceci parce que ces représentations de la vie et de la mort semblent avoir une influence importante sur le fait d'être parent et l'éducation de l'enfant. Par exemple, les femmes adoptent des comportements spécifiques (vivre le moment présent, rendre l'enfant autonome, etc.) parce qu'elles sont conscientes de l'incertitude envers leur avenir.

♥ *Enjeux corporels avec le rôle de mère*

En même temps, pour toutes les femmes, se remettre de l'accouchement et s'habituer à la nouvelle situation à la maison prend du temps. Pour certaines, cette période est moins longue (Eveline, 3 mois), et pour d'autres plus longue (Amélie a mis 3 ans pour récupérer et Charlotte explique de ne pas avoir retrouvé sa force habituelle). Pour trois femmes, assumer leur rôle de mère semble poser quelques contraintes au vu des limites corporelles. Par exemple, Amélie explique que l'allaitement la « *fatiguait énormément* ». Charlotte raconte avoir eu beaucoup de peine à se remettre du syndrome HELLP. Sur le plan cardiologique, elle explique que plusieurs nuits de suite durant lesquelles elle doit se lever pour son enfant se soldent par des arythmies. Elle déclare être beaucoup plus fatiguée à la fin d'une journée avec son enfant qu'après une journée de travail et nous explique que la maternité « prend de l'énergie », ce qu'il ne faudrait pas sous-estimer. Elle souhaiterait avoir plus de temps et d'énergie pour son enfant, et elle se combattait elle-même avec sa limite d'énergie. Pour sa part, Délia raconte qu'elle se voyait confrontée à ses limites quand elle devait porter sa fille quand celle-ci avait deux ou trois ans. La reprise de forces se fait petit à petit pour ces trois femmes, tandis que Béline et Eveline ne relèvent pas de sensations corporelles qui leur ont posé des problèmes après l'accouchement. Eveline explique même qu'elle ne perçoit pas de limites corporelles dans sa maternité, et voit sa force comme celles des autres femmes, même si cela varie selon les jours.

♥ *Apprendre à avoir confiance et apprendre à accepter*

Une fois les femmes devenues mères, le type d'anticipations négatives et les pensées automatiques s'éloignent petit à petit des difficultés en lien avec la corporéité vécue et la santé de l'enfant. En effet, les inquiétudes tournent maintenant davantage autour la capacité d'assumer leurs rôles de mères. Délia explique que c'était l'anticipation des choses qui était difficile, plutôt que les choses en soi. Par exemple, elle craignait : « ah, demain matin il va falloir que je m'occupe toute seule d'elle », alors que cela s'est bien passé au final. De son côté, Charlotte a des pensées de genre « tu dois être capable », liées au fait d'assumer son rôle de mère, de faire le ménage elle-même et, en même temps, de travailler à temps partiel. Les femmes expliquent qu'elles ont dû apprendre à avoir confiance en elles, et se rendre compte qu'en effet elles sont « tout à fait capables ». Elles ont aussi dû

apprendre à accepter leurs limites (corporelles). Par exemple, Charlotte explique qu'elle se combattait elle-même en vue des idéaux qu'elle s'était fixés en termes d'éducation. De plus, il s'agissait d'apprendre à accepter l'aide de l'entourage (par exemple ami-e-s, femme de ménage), ainsi que d'accepter le fait de ne pas pouvoir tout faire toute seule. Charlotte explique, qu'avec du recul elle pense qu'elle aurait mieux fait d'accepter de l'aide déjà beaucoup plus vite pour se soulager des moments de fatigue, mais il lui a fallu environ trois ans pour arriver à l'accepter.

Finalement, il faut dire que toutes les femmes perçoivent également des éléments qui sont tout à fait « normaux » et vécus par tous les parents, par exemple le fait de n'avoir parfois plus de patience et de devoir tout de même assurer l'éducation des enfants.

♥ *Dissonances émotionnelles et cognitives*

Durant la maternité, les émotions sont prépondérantes et représentent la catégorie la plus évoquée au niveau de la corporéité vécue durant cette période. Toutes les mères rapportent davantage d'émotions positives, telles que la grande joie et le plaisir à l'égard de leur(s) enfant(s) et la gratitude envers leur corps et les avancées médicales. Mais la peur reste encore présente envers des défis particuliers. Par exemple, Délia raconte des « *petites joies, tu vois, tous les jours* » et précise qu'elle n'était pas du tout stressée, mais elle avait vécu une fois un incident où elle a eu « *un petit peu peur* » de s'occuper toute seule de sa fille parce qu'elle ne savait pas comment elle allait gérer la situation. Charlotte exprime quant à elle avoir ressenti de la peur par anticipation à l'idée de devoir expliquer à son enfant ce qui se passera quand elle devra retourner à l'hôpital. Amélie raconte s'être sentie vide le jour où elle est rentrée à la maison sans son enfant. Elle précise qu'elle se sentait surmenée et qu'elle ne parvenait « *plus à gérer* » la situation. Pendant des années, elle a eu peur que quelqu'un ne lui ramène plus son fils quand il n'était pas avec. (cf. partie attachement mère-bébé). Amélie, qui dit que son chemin a été « *contraignant* », se dit « *contente de l'avoir fait quand même* ». Elle est très fière et elle adore voir grandir son enfant, ce qui constitue pour elle une vraie « *victoire* ».

Nous retrouvons donc également durant la maternité une dissonance entre le fait de prendre plaisir et les inquiétudes chez la plupart des femmes. Seules Béline et Eveline ne parlent que de joies et de plaisirs durant leurs maternités respectives et n'évoquent pas de

contraintes. Eveline adore voir ses enfants grandir et apprendre. Elle explique, que « le plus grand plaisir » est de pouvoir s'occuper de ses enfants à la maison.

♥ *Santé de l'enfant*

La santé de l'enfant reste également durant la maternité un sujet très peu discuté. Trois femmes se disent heureuses et fières d'avoir donné naissance à un enfant en pleine santé. Ensuite, au début de la maternité, quelques femmes sont encore préoccupées par la possibilité de l'héritage de la CC. Mais les mères expliquent aussi que si l'enfant avait également une CC, cela serait triste, mais pas la chose la plus grave, vu la façon dont elles-mêmes vivent avec une CC. Par exemple, Charlotte précise, que cela lui aurait « fait mal » si son enfant avait une cardiopathie, mais que cela n'aurait pas été une « catastrophe » et qu'elle n'aurait pas eu peur, comme elle avait elle-même commencé sa vie avec une cardiopathie. Du point de vue de la santé de l'enfant, d'autres contraintes semblaient inquiéter davantage les femmes, notamment les risques d'intervention durant la grossesse et les possibles séquelles de la prématurité pour l'enfant.

6.3.2. RESSOURCES

Quelles sont les ressources (corporelles, émotionnelles, sociétales, psychologiques) des femmes durant la grossesse et la maternité ?

GROSSESSE

♥ *Reconnaitre signes corporelles (« patient education »⁵⁸)*

Il semble que les femmes vivent mieux les signes corporels et leur grossesse quand elles savent pourquoi et comment cela se passe. Ceci est vrai pour les symptômes liés à la grossesse (par exemple les nausées) ainsi que pour ceux liés au cœur. Par exemple, Délia est extrêmement soulagée de connaître la durée de sa fatigue : une amie infirmière lui avait

⁵⁸ Patient education (angl.) est un terme utilisé par les professionnels de la santé pour désigner la transmission des informations aux patient-e-s (« éducation du/de la patiente ») afin de leur permettre d'adopter des comportements de santé favorables à leur état de santé.

expliqué que le moment le plus éprouvant pour le cœur est la 20^e semaine de grossesse. Délia ne s'est donc pas trop inquiétée quand, arrivée à ce stade, elle s'est sentie épuisée et a eu des arythmies. Elle était contente de savoir que cela allait s'améliorer et elle parvenait à se projeter dans le futur. Elle explique, qu'elle ne s'inquiétait pas que le reste de sa grossesse allait être une catastrophe, parce qu'elle savait que cette période particulière était difficile. Elle dit d'avoir compris « *pourquoi* » elle se sentait si mal, et en conséquence ce n'était pas une « souffrance » pour elle. Délia sait même reconnaître le type d'arythmies qui se manifeste, pas parce qu'elle en a l'expérience personnelle, mais parce qu'elle en a entendu parler. La situation se détend vite parce qu'elle arrive à identifier le type de l'arythmie, connaît sa signification et ses implications et comprend ainsi que sa vie n'est pas en danger. Conséquemment nous pouvons dire que, si la femme a des connaissances sur les symptômes qui se manifestent, elle s'inquiète moins (cf. première partie dans le chapitre 6.3.1 Difficultés).

♥ *Connaître spécificités individuelles (« patient education »)*

Également en lien avec la représentation du corps, nous constatons que les femmes connaissent très bien les spécificités individuelles de leur corps, sont à son écoute, agissent quand il le faut et peuvent donc s'adapter⁵⁹ de façon à ce que leur cœur arrive à supporter la grossesse.

♥ *Soutien social : co-construction du sens*

Comme le décrit le Prof. Santiago-Delefosse dans sa perspective corpero-sociéto-psychologique, nous retrouvons également l'importance du sociétal dans la co-construction du sens. Par exemple, nous observons que Délia est très reconnaissante que sa grossesse ait pu avoir lieu. En effet, certain-e-s de ses ami-e-s sont décédé-e-s à un âge précoce et elle connaît d'autres personnes qui ne peuvent pas avoir d'enfants. Elle raconte qu'elle était si heureuse d'être assez en forme pour être enceinte que ce n'était « que positif ». Elle reconnaît qu'« objectivement » sa grossesse était peut-être un peu difficile, mais qu'elle ne l'avait pas du tout vécu comme cela, au contraire. Elle pense que si elle s'était plainte pendant la grossesse, elle n'aurait « *rien compris de la vie* ».

⁵⁹ cf. chapitre 6.3.3. Stratégies d'adaptation

Dans notre étude, nous avons relevé que la prise en charge, les réactions et la relation avec l'entourage, ainsi que la relation en couple marquent l'expérience des femmes CC durant leurs grossesses.

♥ *Soutien social : la prise en charge*

La prise en charge semble avoir une importance considérable dans l'expérience de la grossesse. Presque la moitié des énoncés portent sur la prise en charge, qui est la catégorie la plus forte dans le thème sociétal durant la grossesse. Premièrement, nous remarquons que les contrôles fréquents jouent un grand rôle pour calmer les esprits des jeunes femmes. Dans l'ensemble, elles sont contentes de se savoir entre des mains expérimentées et voient des avantages à être encadrées par des spécialistes capables de réagir tout de suite si un problème surgissait. Par contre, le pronostic peut aussi devenir source de confusion : c'est ainsi qu'Amélie ne voit pas comment sa grossesse a pu devenir si compliquée, le pronostic étant positif au début.

Elle explique qu'on lui avait dit après des examens pronostiques qu'il n'y aurait pas de problème pour sa grossesse, et considère que l'explication des risques a été négligée par le personnel de santé. Verstappen et al. (2006) mettent en avant l'importance d'être prudent avec les prédictions, tant positives que négatives, car, à ce jour on n'a souvent pas assez de données empiriques permettant de faire des pronostics certains. De plus, les auteures soulignent l'importance de transmettre avec précaution les informations aux patient-e-s.

Parmi toutes les femmes, Eveline est la seule qui nous parle très peu de la prise en charge : elle déclare qu'elle était en désaccord avec les cardiologues, car elle voulait continuer de travailler, alors que les médecins lui conseillaient plutôt de se mettre en congé. À part cela, elle dit simplement qu'elle a trouvé que le déroulement adéquat.

♥ *Soutien social : la réaction des proches*

Un tiers des énoncés du sociétal concerne les réactions des proches et de l'entourage ainsi que la relation avec eux. Les réactions de la famille et des proches semblent être particulièrement importantes pour les femmes. Par exemple, Charlotte explique qu'elle a été déçue que ses proches ne parviennent pas à éprouver de la gratitude envers sa grossesse, sentiment qu'elle éprouvait elle-même si fortement. La plupart des personnes de

leur entourage semblaient expérimenter des dissonances au niveau émotionnel : d'un coté elles étaient contentes, se réjouissaient pour la future maman, mais en même temps, elles éprouvaient de la peur et s'inquiétaient pour la santé et la vie de la femme enceinte. Dans l'ensemble, bien que l'entourage soit visiblement touché et reste critique envers la grossesse entreprise, il essaye de la soutenir au mieux. Seule Amélie rencontre de l'incompréhension de la part de quelques proches à l'égard de sa constante fatigue. Elle explique que cela a toujours été le cas, cette incompréhension n'a pas apparue au cours de la grossesse. Il est clair que cela la préoccupe, et il semble également que cela l'attriste. A contrario, Délia reçoit beaucoup de soutien de sa famille : elle raconte que tout le monde avait gardé un peu de distance par rapport à la grossesse, et n'avait pas tout de suite commencé à préparer des choses pour l'enfant à venir, comme le font souvent les grand-mères en commençant à tricoter des habits, etc. Ses proches ont respecté l'incertitude de la grossesse, ce qui pour Délia a constitué un soutien moral. De plus, la femme de son frère n'a pas annoncé sa 3^e grossesse jusqu'à ce que Délia ait accouché, pour que Délia puisse bénéficier de toute l'attention durant sa grossesse, qui serait très probablement la seule. Dans son entourage elle avait beaucoup d'amies qui étaient enceintes en même temps qu'elle, ce qui a été positif pour elle car elle pouvait échanger avec elles et comparer ses expériences avec les leurs.

♥ *Soutien social : l'association de patient-e-s*

L'échange avec les ami-e-s et proches est précieux pour les femmes, et pour certaines, les relations avec un « *lien du cœur* » ont une importance particulière.

Par exemple, Béline rapporte que la réaction des membres de l'association CUORE MATTO a été vraiment agréable, parce que les personnes porteuses d'une CC « *pensent autrement* » et qu'elles arrivent à comprendre pourquoi on peut se décider pour une grossesse malgré les risques. Béline explique avec un soupir ému que la réaction au sein du groupe de CUORE MATTO était vraiment très positive. Charlotte rapporte également que des liens très spéciaux se créent entre des personnes concernées par la CC : d'une part, il y a un soutien mutuel avec une voisine qui a un enfant CC, et d'autre part, elle raconte avoir rencontré par l'association de CUORE MATTO une dame qui a à peu près l'âge de sa mère, et qui est

devenue la grand-maman « adoptive » de Luc. Ainsi, par le lien du cœur, une nouvelle famille « *cordiale* » s'est formée avec du fort soutien mutuel.

♥ *Soutien social : le couple*

Ensuite, la relation de couple durant la période de grossesse est également assez souvent évoquée. Toutes les femmes décrivent leur relation comme soudée. Dans le couple, on s'entraide, on échange et on gère à deux les problématiques qui surviennent. Il y a également un partage des émotions. Nous n'avons pas de connaissances sur la façon dont les femmes CC vivraient leurs grossesses si le soutien du mari n'était pas si fort. Mais, en se basant sur des recherches empiriques (p.ex. revue de littérature de Schetter, 2011), nous imaginons que, sans cet important soutien, la grossesse aurait pu être perçue comme plus difficile par les femmes. La revue de littérature suggère en effet qu'un couple solidaire produit un effet stabilisateur pour le temps de la grossesse : la qualité de la relation ainsi que l'efficacité du soutien reçu du partenaire sont associées au bien-être de la mère. De plus, les recherches relèvent que, si les besoins de soutien par le partenaire sont satisfaits, les femmes ressentent moins d'anxiété durant la grossesse jusqu'au post-partum (Schetter, 2011).

♥ *Soutien social : conclusion*

Comme décrit dans de vastes recherches (revue de littérature de Schetter, 2011), nous constatons que le soutien social favorise le bien-être de la future mère. Dans notre recherche, ce soutien prend diverses formes, notamment les échanges avec les proches et l'entourage par la communication et discussion, les gestes affectueux, l'aide dans le ménage, des propositions de garder l'enfant, etc. Le couple constitue une ressource. Enfin, le soutien de l'association des patient-e-s CUORE MATTO et d'autres personnes qui sont concernées par la CC est spécifique aux femmes CC. Les récits des femmes montrent l'importance de l'échange avec d'autres personnes qui vivent, resp. ont vécu, la même chose, d'où l'importance des associations patient-e-s (« *patient associations* ») comme le décrivent Verstappen et al. (2006). Ces auteures soulignent qu'il ne faut pas sous-estimer les bénéfices psycho-sociaux qui découlent des interactions et échanges avec des personnes qui rencontrent les mêmes défis. Le soutien par les pairs aide à répondre à beaucoup de questionnements (Verstappen et al., 2006).

ACCOUCHEMENT ET MATERNITE

♥ *Soutien social : la prise en charge*

Après l'accouchement, les femmes ne parlent presque plus de la prise en charge. En effet seul un énoncé sur 10 dans le thème sociétal concerne la prise en charge. Les femmes évoquent des contrôles en lien avec leurs cardiopathies ou à l'égard du possible héritage de la CC à l'enfant. Charlotte nous explique que les cardiologues ont tendance à oublier ce qui vient après la grossesse. Elle précise que, ces dernières années, l'accent est davantage mis sur la question de savoir si la grossesse est possible ou non, mais le suivi après n'est pas pris en considération. Elle insiste sur l'importance de ne pas sous-estimer le fait qu'élever un enfant requiert aussi « *beaucoup beaucoup d'énergie* ». Même Eveline, qui ne trouvait pas sa grossesse différente de celle d'autres femmes, reconnaît que la maternité est épuisante. Il semble donc qu'un suivi de la maternité serait indiqué et souhaité par les femmes CC.

Deux femmes nous parlent de leur hospitalisation qui a duré plusieurs jours, voire semaines. Amélie a vécu son hospitalisation de façon plutôt désagréable, puisqu'elle a été surprise par les événements et a dû, de plus, rentrer chez elle sans son enfant. Tandis que Délia était plutôt tranquille, elle a pu décider elle même quand elle était prête à rentrer et a pu prendre sa fille avec elle. Il est sans doute hasardeux de tirer des conclusions à partir de ces deux seules expériences, mais on peut imaginer que le fait de pouvoir prendre part à la décision et être encadrée avec son enfant est favorable à une bonne expérience de l'accouchement et de la prise en charge. Nous développerons les conséquences de la prise en charge en lien avec l'établissement de l'attachement entre mère et bébé, qui se basent sur des recherches empiriques, dans la partie plus bas et dans le chapitre des implications pratiques (7.5).

♥ *Soutien social : la réaction des proches*

Nous constatons que les réactions des proches et les relations avec l'entourage sont tout aussi importantes durant la maternité que durant la grossesse (plus d'un tiers des énoncés du thème du sociétal). Le soutien de l'entourage semble être fort pour toutes les femmes et facilite leur devenir mère. Enfin, les proches ne montrent plus d'inquiétude quand l'enfant est né. Ils sont très contents pour la jeune mère et se réjouissent avec elle. Seule Amélie perçoit un manque de soutien de la part de quelques proches, dont les réactions lui paraissent « bizarres ». Par exemple, une situation particulière s'est produite quand son

enfant devait encore être soigné à l'unité de néonatalogie ; les visites étaient limitées à 10 minutes par jour pour les proches. Quelques personnes ne sont pas allées voir l'enfant car elles considéraient que les visites étaient trop courtes. De plus, encore des années plus tard, certains proches ne comprennent toujours pas que sa grossesse et son accouchement ont été des périodes difficiles pour Amélie. Elle recevait des propositions de proches qui voulaient garder son fils, mais pour elle c'était « *terrible* » parce qu'elle avait l'impression qu'ils ne le ramèneraient pas. Pour sa part, Charlotte reçoit des commentaires de son entourage qui lui font des « *pincements au cœur* », car les autres mères lui disent que s'occuper de son enfant doit être simple, comme elle n'en a qu'un. Or Charlotte déclare que ce n'est pas forcément plus simple, parce que ses forces sont limitées.

♥ *Soutien social : le couple*

Dans le couple, la maternité ne donne pas lieu à des changements. Toutes les femmes déclarent qu'elles partagent les tâches avec leurs maris et qu'elles ressentent un fort soutien. Amélie relève même que, quand elle ne pouvait pas lâcher son enfant pour les premières années de sa vie, son mari n'avait pas directement compris pourquoi elle était « comme ça », mais la soutenait pourtant.

♥ *Interprétations personnelles : théories subjectives⁶⁰*

Le vécu des femmes est également sujet à beaucoup d'interprétations personnelles. Ces théories subjectives sont diverses et varient beaucoup selon les femmes. Elles sont présentes pour toutes les périodes de vie de la femme CC, mais il est intéressant de relever que pour la maternité, les interprétations personnelles doublent par rapport à la grossesse. Parmi les explications personnelles se trouvent les conceptions de la « normalité » et de la « différence » de leur expérience comparée à celle des personnes normo-cardiaques. De plus, certaines femmes perçoivent un avantage par rapport à l'expérience de la grossesse et de la maternité en ayant la CC. Par ailleurs, certaines femmes mettent l'accent sur l'importance des spécialistes pour l'encadrement de la grossesse, ainsi que sur la nécessité de disposer d'informations concrètes pour garantir une meilleure prise en charge. Plus précisément, une femme conseille aux médecins de montrer noir sur blanc les résultats de

⁶⁰ également appelées théories profanes (Santiago-Delefosse, 2005)

l'examen pronostic avant la grossesse à la femme, afin qu'elle puisse mieux comprendre. Et finalement, la nécessité d'un suivi psychologique est également exprimée.

La présence de ces interprétations personnelles montre l'importance de la construction de sens à partir de ce que l'on a vécu, et ainsi l'émergence des théories subjectives (Santiago-Delefosse, 2014).

♥ *Le suivi psychologique*⁶¹

Le suivi psychologique n'a été mentionné que par deux femmes, mais les résultats de la présente étude indiquent qu'une telle prise en charge peut être favorable pour toute femme porteuse d'une CC qui souhaite avoir un enfant. En effet, les changements physiologiques, la perception des risques et les anticipations négatives ainsi que les réactions des proches durant la grossesse peuvent donner lieu à des inquiétudes de la future mère. Puis, durant la maternité, des soucis peuvent survenir concernant l'attachement à l'enfant ou la limite d'énergie au vu des exigences d'un jeune enfant. Amélie, qui a « *très mal* » vécu sa grossesse et son accouchement, considère qu'un suivi psychologique aurait pu être favorable à son expérience. Elle explique qu'aujourd'hui, elle pense qu'elle aurait dû voir quelqu'un, parce qu'elle n'est pas parvenue pas à lâcher son enfant pendant trois ans et demi. Elle pense que, si elle avait eu de l'aide, cela aurait probablement été moins long ; c'était vraiment difficile pour elle. Charlotte et son mari ont bénéficié d'un suivi par un psychologue de famille. Charlotte est contente de l'avoir fait et elle recommande aux autres personnes de recourir à un suivi psychologique durant la grossesse et après, parce qu'il y a tout de même des peurs qui surgissent. Charlotte précise également qu'elle continue le suivi par le psychologue avec son mari, simplement pour thématiser tous les soucis qui surviennent. De plus, Charlotte précise qu'elle et son mari ont engagé une doula qui les a accompagnés à la fin de la grossesse et durant la naissance. Charlotte explique que, si des complications étaient survenues, la doula aurait été présente et capable de les calmer, de garder son sang-froid et de prendre la situation en main avec les médecins, si le couple l'avait demandé. Lors de la

⁶¹ En effet, le suivi psychologique représente une ressource déjà au cours de la grossesse et peut l'être même avant. Nous présentons le suivi psychologique en tant que ressource dans le sous-chapitre de la maternité parce que nous considérons que les conséquences psychologiques de ce que les femmes ont vécu se manifestent davantage dans cette période de vie si elles ne sont pas suivies par un-e psychologue. De ce fait, il est conseillé d'être encadré par un-e psychologue déjà durant la grossesse, avant que les difficultés deviennent plus importantes.

rencontre, nous avons bien ressenti les différences de niveau de processus d'élaboration cognitive et émotionnelle entre les deux femmes. Par exemple, tandis que Charlotte laisse couler ses larmes et les explique en tant que manifestations d'émotion et non de tristesse, leur donnant ainsi une signification nouvelle (recadrage cognitif), Amélie exprime le souhait de ne pas se mettre à pleurer (stratégie d'évitement) et elle est contente de vivre chaque année un peu mieux ses souvenirs. Il faut également noter qu'Amélie est la seule femme de notre échantillon à élaborer sa grossesse moins que sa maternité. En effet, ses récits liés à sa grossesse sont deux fois moins longs que ceux liés à la maternité⁶². Amélie précise qu'après son accouchement prématuré, les médecins lui avaient demandé si elle souhaitait voir un psychologue, mais à ce moment-là, elle se disait que tant son enfant allait bien, elle irait bien aussi. Elle précise qu'elle n'avait pas pensé aux conséquences de tout ce qu'elle avait vécu. Un suivi psychologique semble faciliter la gestion des peurs et des inquiétudes. De plus, il permet au couple d'échanger sur ses expériences sans tabous et de trouver des solutions ou des réponses à leurs questionnements.

6.3.3. STRATEGIES D'ADAPTATION

Quelles sont les stratégies (comportementales et cognitives) employées par les femmes afin de faire face aux difficultés rencontrées durant ces périodes ?

GROSSESSE

♥ Cognitions

Sur le plan cognitif, il n'existe pas uniquement les inquiétudes et anticipations négatives comme évoqué auparavant, mais également des pensées qui peuvent représenter une ressource (personnelle) pour les femmes.

Nous observons que les femmes ont décidé d'entreprendre une grossesse de façon très consciente. Elles pondèrent les risques et, une fois enceintes, l'anticipation des difficultés

⁶² Nous ne considérons pas que c'est dû au fait que sa maternité est plus présente, car plus proche temporellement, parce que la grossesse d'autres femmes est aussi éloignée que celle d'Amélie, mais elles parlent quand même autant de la grossesse que de la maternité.

semble particulièrement favorable afin de pouvoir gérer la situation. Par exemple, Béline prévoyait qu'elle aurait besoin d'aide et a cherché tôt du soutien. Les femmes utilisent également le recadrage cognitif pour s'ajuster à la situation. Par exemple, Béline met en perspective les risques qu'elle prend. Elle nous explique qu'une grossesse comporte toujours un risque, et que des complications peuvent toujours survenir. Une femme en bonne santé peut développer une maladie au cours de la grossesse. De plus, elle perçoit comme un avantage le fait d'être encadrée par des spécialistes. Pour sa part, Délia recadre les nausées en tant qu'événement positif, puisque cela lui indiquait qu'elle était encore enceinte. Enfin, nous pouvons également retrouver dans les récits des femmes des éléments qui montrent qu'elles essayaient de garder de la distance par rapport à leur image de devenir mères. Deux femmes sont restées prudentes en évitant de trop se réjouir et ne voulaient pas ou ne pouvaient pas encore se laisser croire qu'elles allaient avoir un bébé. Amélie explique, par exemple, qu'elle et son mari n'avaient pas choisi de prénom pour leur enfant avant l'intervention de la maturation pulmonaire. Pour sa part, Délia ne voulait pas regarder les ultrasons ni connaître le sexe du bébé à venir. Elle raconte que ce n'était pas vraiment conscient, mais qu'elle se disait qu'il fallait le laisser tranquille ; elle considérait que tant qu'il n'était pas sorti, il n'y avait pas de bébé. En ce qui concerne les cognitions, il est intéressant de noter qu'Eveline (cas négatif) ne nous ne parle pas des stratégies cognitives qu'elle a adoptées.

♥ *Comportements*

Les femmes nous parlent beaucoup des comportements spécifiques qu'elles ont adopté afin de faire face à la grossesse. Ces comportements constituent presque la moitié des énoncés au niveau psychologique durant la grossesse. Ils peuvent également être identifiés en tant que ressources personnelles. Les stratégies mises en place pour s'adapter à la nouvelle situation sont très diverses et varient fortement selon les femmes. Celles qui sont le plus souvent évoquées sont l'organisation du soutien dans l'entourage proche, le fait de se confier aux spécialistes et d'éviter les risques médicaux (relevé par au moins trois participantes). Les femmes adoptent des comportements qui diminuent les risques pour l'enfant (par exemple prise de vitamines) et pour elles-mêmes (par exemple se reposer, prendre des anticoagulants). Délia consulte activement les avis des expert-e-s, s'informe sur

internet sur des thèmes liés à la grossesse et les met en lien avec son cas de cardiopathie. En outre, le fait de s'écouter et de prendre soin de son corps, d'arrêter de travailler, de planifier la naissance et de se préparer à la maternité ainsi que de vivre le moment présent sont des comportements fréquemment adoptés durant la grossesse. Quelques femmes rapportent également qu'elles ont eu recours à leurs propres expériences ou aussi aux expériences d'autres personnes par l'échange avec d'autres (futurs) mères. Très spécifiquement, Béline reconnaît des connaissances liées à l'expérience de la CC qui lui ont été utiles pendant la grossesse. Il s'agit de l'habitude de se devoir s'ajuster en fonction des limites corporelles. Elle considère que cela lui est plus facile que pour une autre femme, qui ne connaît pas cela. Elle explique qu'elle connaissait la nécessité de devoir s'ajuster à ses forces depuis les opérations qu'elle avait subies. Elle avait alors également très peu d'énergie et elle devait s'organiser du soutien. Pour elle, la période de la grossesse était comparable cela. Elle identifie ainsi la CC en tant que force.

ACCOUCHEMENT ET MATERNITE

♥ *Cognitions*

Afin de faire face aux contraintes, les femmes utilisent toujours le recadrage cognitif. L'anticipation reste également un outil important. C'est ainsi que Délia se dit qu'il faut juste qu'elle survive jusqu'à 7 heures, et qu'ensuite ce sera fini, elle pourra se reposer et dormir. Ses anticipations lui aident à renforcer son rôle de mère. Autrement, Charlotte se rend aussi compte des différences en termes de maternité. Elle parle de l'éducation et évoque un avantage en ayant une cardiopathie congénitale : Dans les moments où elle se sent à bout de nerfs, il n'y a rien de plus simple pour elle que de se rappeler sa chance d'avoir cet enfant. Cela lui permet de se calmer rapidement et de continuer de s'occuper de son enfant sans qu'il y ait de mots blessants.

♥ *Comportements*

En ce qui concerne les comportements adoptés, les femmes en parlent moins que de la grossesse. Néanmoins, quelques comportements spécifiques peuvent être identifiés, comme le partage des tâches avec leurs époux, l'organisation du soutien dans l'entourage et le

recours à leurs propres expériences ou à celles d'autres personnes. Les femmes écoutent toujours leur corps, prennent soin d'elles-mêmes et se reposent quand cela est nécessaire. En lien avec la limite d'énergie, Délia met en avant le fait qu'elle a pris soin de rendre son enfant autonome rapidement. Elle explique que, avec une amie qui est également porteuse d'une CC, elles considèrent que les parents qui ont des cardiopathies congénitales élèvent des enfants beaucoup plus autonomes que les autres. Elle précise : premièrement, c'est physiquement plus facile si l'enfant est autonome et sait faire des choses tout seul, p. ex. s'habiller ; plus l'enfant sait faire lui-même, moins la mère doit faire. Deuxièmement il y a également l'arrière-pensée que l'on ne sera peut-être pas là longtemps pour l'accompagner, d'où la nécessité de le rendre plus vite autonome. Amélie déclare aussi que son enfant est devenu très vite autonome et qu'il a vite appris à faire des choses tout seul. En lien avec la pensée de ne peut-être pas être là pour très longtemps, Délia explique qu'elle fait attention à ce que sa fille soit très attachée à son père. Elle a eu l'idée d'instaurer une journée père-fille chaque semaine pour qu'un lien fort puisse se créer entre eux. De plus, les femmes essaient de profiter de chaque instant et de vivre dans le moment présent, de prendre comme « *une éponge* » chaque moment et de faire des beaux souvenirs à son enfant. Il y a donc cette attitude de déjà donner quelque chose à son enfant tôt. Charlotte évoque ainsi un avantage en termes d'éducation de l'enfant grâce à sa gratitude : dans les situations exaspérantes, elle peut se calmer très vite en se rappelant la chance qu'elle a eue d'avoir pu avoir un enfant. Eveline évoque également qu'elle a tendance à oublier ce qui est difficile dans la maternité, parce qu'on peut « *compenser* » ce qui ne va pas toujours bien avec les autres plaisirs de la maternité.

6.3.4. EXPERIENCE VECUE

Quelle est l'expérience vécue (corporelle, émotionnelle, sociétale, psychologique) des femmes atteintes d'une cardiopathie congénitale face à la grossesse et la maternité ?

GROSSESSE

♥ Signification de l'enfant⁶³

Parmi les cinq femmes, quatre indiquent qu'elles avaient toujours été certaines de vouloir avoir des enfants et que leur rêve s'est finalement réalisé. Par exemple, Amélie explique que « c'était la plus belle chose » qui pouvait lui arriver. Pour les femmes, le fait de pouvoir fonder une famille revêtait une grande importance. Délia est la seule à déclarer qu'avoir des enfants n'était pas essentiel à son couple, parce que quand elle s'est mariée, elle ne pensait pas qu'elle pouvait en avoir ; c'était un « *bonus* ». Ces résultats montrent que le désir d'enfant peut être très fort, et qu'une femme peut être prête à accepter beaucoup de contraintes. Toutes les femmes, sauf Eveline, disent qu'elles auraient envie d'avoir encore un enfant, mais se sont positionnées contre une nouvelle grossesse. Les raisons sont multiples, mais souvent en lien avec la limite corporelle. Par exemple, elles considèrent que la maternité prend beaucoup d'énergie et/ou que le fait d'avoir un enfant de plus compliquerait l'organisation. Il y a aussi des arguments liés aux risques médicaux engendrés par une nouvelle grossesse ou une future opération au cœur, ce qui fait que la mère estime qu'il faut qu'elle pense d'abord à l'enfant ou aux enfants qu'elle a.

♥ Grossesse « différente »

Les quatre femmes qui ont subi des opérations au cœur distinguent leur(s) grossesse(s) d'autres grossesses et se représentent le déroulement de la/les leur(s) comme étant « différente » d'autres grossesses. Amélie, même, ne trouve pas d'éléments « normaux » dans sa grossesse, tandis que les autres femmes en mentionnent plusieurs. De l'autre côté, Eveline, qui n'a pas subi d'opération au cœur, ne perçoit pas de différences. Elle considère

⁶³ Nous avons décidé de présenter les résultats concernant la signification de l'enfant pour la femme dans la partie où nous répondons à la question de l'expérience vécue de la grossesse en général. Ceci parce que nous considérons que la signification de l'enfant est co-construite au cours de la vie des femmes. Elle est préexistante à la grossesse, et semble influencer fortement la décision pour ou contre la procréation.

qu'elle a vécu la même chose que d'autres femmes enceintes. Elle n'a pas senti de différences au niveau de son cœur par rapport aux périodes durant lesquelles elle n'était pas enceinte. Par conséquent, elle qualifie ses grossesses de « normales ». Elle constate même des effets positifs depuis ses grossesses : en effet, les infections dues à sa maladie de peau se sont réduites de plus en plus après chaque grossesse.

Pour résumer, une grossesse chez une femme CC peut tout à fait être vécue comme « normale ». En revanche, il peut aussi arriver que la femme CC doive faire face à des obstacles en lien avec sa condition cardiaque (par exemple arythmies), mais aussi avec des complications physiques qui peuvent être rencontrées par n'importe quelle femme enceinte (notamment l'empoissonnement de grossesse). Vu les risques élevés d'une grossesse chez une femme cardiopathe (Cabanes, 2004), nous faisons l'hypothèse que la distribution normale concernant l'expérience vécue des femmes CC se retrouverait un peu plus bas que celle de la population « normale » (cf. Figure 7. plus bas). Les deux courbes se chevauchent, ce qui signifie qu'une femme CC peut tout à fait vivre une expérience de la grossesse similaire à celle d'une femme sans CC, tant de façon positive que négative, mais qu'elle est plus susceptible de rencontrer des difficultés, vu les risques élevés. Il faut également garder à l'esprit que toutes les femmes avec une CC n'ont pas la chance de donner naissance à un enfant en bonne santé. Il peut également arriver qu'elles doivent interrompre leur grossesse ou qu'elles accouchent d'un bébé mort-né (Cabanes, 2004). Ces fins de grossesse ont des implications particulières pour une femme, qui doit faire face au deuil de l'enfant (Robinson, 2014). De plus, la cardiopathie est encore une cause majeure de décès maternel partout dans le monde (Caccia & Windrim, 2009).

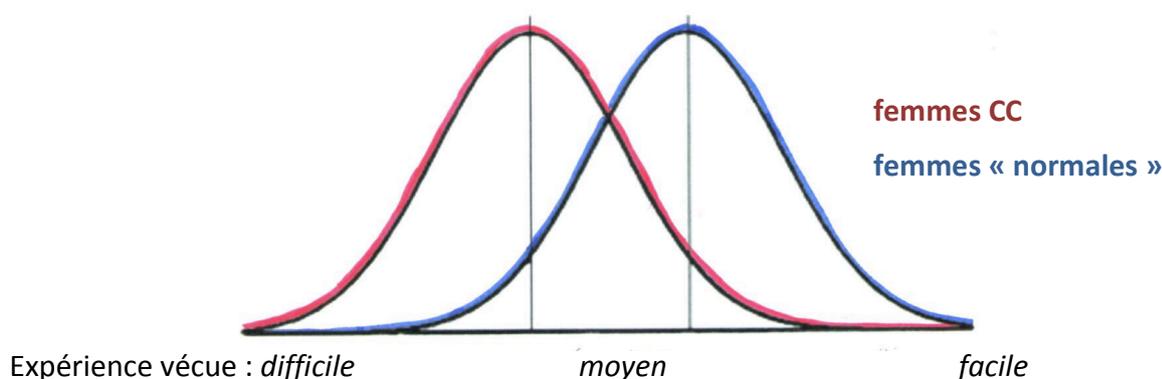


Figure 7. *Expérience vécue des futures mères CC (rouge) comparé à une population « normale » (bleue).*

♥ *Devenir « normale »*

De plus, Verstappen et al. (2006) ainsi que la plupart des chercheurs et chercheuses qui se sont intéressé-e-s à l'expérience vécue de la CC à l'âge adulte font état de la question de la « normalité » (par exemple Classen et al., 2005). Les adultes CC se sentent différents des autres, et souhaitent être acceptés en tant que « normaux » par leur entourage et ne pas rester « coincés » dans le rôle de malades (Berghammer et al., 2006). Dans notre étude, Délia nous explique qu'en effet, la grossesse lui a permis de faire comme les autres.

Elle se réjouissait même des symptômes physiques inconfortables, parce que plus elle avait ces symptômes de grossesse, plus elle avait l'impression de faire quelque chose que tout le monde faisait. Délia explique qu'elle n'a presque jamais pu faire comme les autres et que c'était alors la première fois qu'elle se sentait faire partie d'une communauté de femmes, de la même manière que les autres : tout ce qui s'est passé dans son corps était bizarre – mais, pour une fois, « normal ». Devenir mère a donné à Délia le sentiment d'appartenance à un groupe. Ce sentiment se poursuit durant la maternité.

ACCOUCHEMENT ET MATERNITE

♥ *Etre une mère « différente »*

En ce qui concerne la corporéité, les jeunes mères évoquent des thématiques diversifiées, mais qui semblent toutes faire partie de la construction de leur identité de mère. Par exemple, Amélie estime que le processus de devenir mère, de la conception au retour au travail, lui semble très différent et plus simple pour d'autres femmes. De même, Béline perçoit également des différences. Elle explique que son cœur a bien supporté les grossesses et qu'elle a pu retrouver sa vitalité antérieure, mais que cela avait seulement été possible grâce aux contrôles supplémentaires durant les grossesses. Délia fait aussi référence aux jeunes mères « normales ». Elle explique que sa cicatrice était vraiment plus épaisse que chez d'autres femmes et que la cicatrisation a été beaucoup plus lente. En outre, elle nous informe qu'elle avait peu de lait puisque son corps n'était pas encore prêt en raison de l'accouchement prématuré. Puis, il semble que la question de la césarienne occupe Béline et Charlotte : Béline souligne le fait que c'est bien à cause des risques et non pas pour éviter

des douleurs qu'elle a préféré la césarienne à l'accouchement naturel. En même temps, Charlotte dévoile qu'elle était « assez triste » de ne pas avoir pu accoucher « naturellement » à cause de l'empoisonnement de grossesse. Nous observons que les femmes porteuses d'une CC et qui ont été opérées au cœur se comparent aux « normo-cardiaques » et perçoivent des différences dans les enjeux entourant la naissance. En lien avec le cheminement de devenir mère des femmes participant à cette recherche, Pedespan (2004) explique qu'une femme qui doit renoncer à une naissance « normale » peut expérimenter une immense déception de ne pas avoir vécu l'expérience jusqu'à bout. De plus, la grossesse interrompue peut se vivre comme une incapacité de la part de la mère à assumer sa fonction sociale (maternelle, familiale) qui donnera suite à un sentiment de culpabilité.

♥ *Devenir « normale »*

Les relations avec les proches sont très différentes d'une femme à l'autre et les mêmes thèmes que durant grossesse s'esquissent, notamment les *liens du cœur* et le fait de vouloir continuer de travailler. Délia et Charlotte notent un développement intéressant concernant la relation avec leur entourage : les pères oublient que ces filles sont porteuses d'une cardiopathie, et enfin Délia se sent considérée en tant que vraie personne par son père. Une recherche antérieure parmi des femmes avec un statut socio-économique bas a démontré que le fait de devenir mère peut amener des changements d'identité de la femme, aboutir à plus de reconnaissance et conduire à un statut plus élevé qu'auparavant. Il semble qu'un phénomène similaire peut être observé chez les femmes CC qui deviennent mères. De plus, ce changement semble favoriser la perception d'être « normale » et « comme les autres » par autrui et par soi-même (sens co-construit)⁶⁴.

⁶⁴ Nous avons également abordé cette thématique plus haut, quand Délia explique qu'elle se sentait enfin pour une fois « normale » car elle pouvait envisager cette grossesse, et qu'elle trouvait des similitudes dans les changements corporels avec d'autres femmes enceintes non cardiopathes.

6.4. MODELISATION : PARCOURS DU DEVENIR MERE

Dans le Tableau 5. ci-dessous, nous illustrons les particularités auxquelles les jeunes mères porteuses d'une CC qui ont participé dans cette recherche se voient confrontées à l'égard de leur projet d'enfant. Il s'agit d'une modélisation provisoire qui manque de précision et qui est basée sur un échantillon très réduit. Il faut relever qu'une problématique peut être évoquée par une personne seulement, et n'est peut-être pas représentative pour la population des femmes CC en général.

	Vie avec une CC	Grossesse	Naissance	Maternité
Ressources	<ul style="list-style-type: none"> suivi psychologique décision en couple : conscient des risques, attitude d'être prêt à affronter les difficultés ensemble 	<ul style="list-style-type: none"> suivi psychologique durant grossesse besoin de contrôler que tout est en ordre (prise en charge) (re)connaître signes corporels (« patient education ») association de patient-e-s soutien social 	<ul style="list-style-type: none"> suivi psychologique: qqn qui garde le sang froid hospitalisation (unité kangourou) 	<ul style="list-style-type: none"> importance soutien famille élargie / proches se relier pour l'allaitement (dormir plus, moins d'arythmies) suivi psychologique théories subjectives
Stratégies		<ul style="list-style-type: none"> garder la distance (attachement) recours aux expériences connues depuis la CC (limites) écouter le corps recadrage cognitif anticiper, organiser soutien diminuer risques 		<ul style="list-style-type: none"> vivre le moment donner quelque chose à son enfant tôt rendre enfant vite autonome parce que c'est physiquement moins stressant lien avec le père anticiper, organiser soutien
Difficultés rencontrées	<ul style="list-style-type: none"> apprendre à vivre avec maladie chronique apprendre à accepter limites représentations de la vie et de la mort signification enfant 	<ul style="list-style-type: none"> se pas sentir en ceinte vs sentir le bébé entourage critique / soucieux dissonances émotionnelles pensées automatiques, inquiétudes et anxiétés complications et ev. hospitalisation 	<ul style="list-style-type: none"> césariennes prématurité néonatalogie TSPT attachement enfant peur de perdre sa vie / enfant (pas de) reprise de force se remettre de l'accouchement représentations de la vie et de la mort 	<ul style="list-style-type: none"> anticipations négatives continuer travail comment expliquer à son enfant CC? futures opérations? éducation de l'enfant (assumer son rôle de mère) apprendre à accepter limites / avoir confiance représentations de la vie et de la mort
Moment		durée : 26 semaines à 9 mois	à 26 semaines – 9 mois	s'habituer : 3 mois ?



Tableau 5. Modélisation du parcours du devenir mère en étant porteuse d'une cardiopathie congénitale.

7. DISCUSSION CRITIQUE

Cette recherche avait pour but de rendre compte de l'expérience vécue des femmes porteuses d'une cardiopathie congénitale concernant leur grossesse et leur maternité. Globalement, l'analyse des résultats a clairement montré que ces deux étapes de vie font ressortir des sujets concernant tant le niveau corporel que sociétal et psychologique, et ceci dans des proportions comparables pour chaque niveau. De plus, l'analyse des discours a mis en évidence le fait que l'accouchement en soi constitue aussi un sujet très important, particulièrement pour les femmes porteuses d'une cardiopathie congénitale (CC) plus sévère. Nous avons essayé de mettre nos réponses en lien avec des connaissances issues des recherches antérieures et de la littérature pour valider ou questionner nos résultats et ainsi enrichir la discussion. Nous présentons ici les implications pratiques pour les différents temps, et enfin les limites et réflexions éthiques concernant le travail.

7.1. IMPLICATIONS PRATIQUES

La prise en charge occupe une place fondamentale pour les futures mères CC. En ce qui concerne les patientes avec une CC plus sévère (participantes 1 à 4), toutes parlent du pronostic de la part des médecins avant de devenir enceinte. Ce pronostic a été parfois sujet à des contradictions vu le manque d'expérience à l'égard de la grossesse d'une femme CC. Verstappen et al. (2006) avertissent que si des prédictions des médecins ne s'avèrent pas correctes, il peut arriver que le/la patiente CC devienne sceptique envers les pronostics futurs et les nouvelles informations procurées. Les auteures conseillent d'établir une relation collaborative avec le/la patient-e et de valoriser ses expériences. Dans le cadre de notre étude, nous constatons que les femmes connaissent au mieux leurs capacités et limites corporelles, et nous suggérons également de chercher la collaboration avec elles, et surtout d'écouter la femme, de tenir compte de ses expériences et de sa perception des risques liés à la situation. Plus spécifiquement, les femmes ont apprécié quand elles ont pu prendre part aux décisions et à la planification des interventions et de l'accouchement.

À l'égard du pronostic et de la transmission d'informations lors des consultations, il s'agit d'être attentif à la façon de présenter les choses. Il est important de présenter les informations avec clarté et, si possible, avec un support visuel, afin de faciliter la

compréhension. Verstappen et ses collègues expliquent que les visites chez les cardiologues sont souvent chargées d'émotions et de soucis. L'anxiété peut influencer la concentration et la mémoire, ce qui peut rendre difficile la compréhension du message transmis par les médecins (Verstappen et al., 2006). Il faut donc être prudent et réfléchir à la meilleure façon de communiquer sur les risques et les difficultés. La capacité de retenir des nouvelles informations est limitée. De plus, il est également possible que la perception des informations se fasse de façon sélective (par exemple en tenant plutôt compte des choses positives qui sont dites parce qu'on voudrait avoir un enfant). Il faut dire que les contrôles fréquents ont été identifiés par les femmes comme un bon support et ont amené un soulagement, notamment à l'égard de la santé de l'enfant.

Ce travail nous apprend que l'éducation de la future mère concernant les changements physiques et les symptômes liés à la cardiopathie représente une ressource fondamentale pour soutenir la femme afin qu'elle puisse identifier correctement des situations difficiles et les gérer au mieux. De plus, nous soulignons le fait que, si la femme a une meilleure connaissance des symptômes physiques qui se manifestent, elle s'inquiète moins (par exemple quand elle reconnaît le type d'arythmie qui survient). En effet, les femmes expliquent qu'elles trouvent bénéfique d'anticiper les risques et de prévoir les difficultés. De plus, lorsque des moments physiquement difficiles arrivent, il est plus facile pour les femmes de se projeter dans l'avenir si elles peuvent anticiper de façon réaliste le futur déroulement de la grossesse. Verstappen et al. (2006) pensent également qu'il est nécessaire d'éduquer plus les patient-e-s sur leurs cardiopathies, parce que la recherche actuelle suggère que seuls peu d'adultes ont des connaissances suffisamment approfondies sur leur CC pour pouvoir assurer des comportements favorables à leur état de santé. Les chercheurs mettent également en avant le fait que, pour le bien-être de la/du patient-e, il est essentiel d'avoir accès à des informations pertinentes pour elle/lui. Pour cette raison, les chercheurs ont déjà établi un « tool kit » avec lequel la/le patient-e CC doit être équipé (cf. Annexes VI., en anglais). Nous avons décrit plus précisément dans la partie « Le rôle d'un-e psychologue de la santé dans la prise en charge » (chapitre 7.6.1) comment nous pensons que l'éducation de la patiente peut davantage se mettre en place.

Dans cette étude, le soutien social a été retenu comme un facteur primordial de la qualité de l'expérience vécue de la (future) mère CC. La proposition de soutien ainsi que la

compréhension de la situation de la (future) mère sont très importantes. En ce qui concerne l'entourage des futures mères, il semble que certaines personnes ont parfois des difficultés à comprendre et à saisir les problématiques rencontrées par la femme CC. La mise à disposition de plus d'informations concernant la cardiopathie congénitale ainsi que les implications pour la grossesse et la maternité pouvaient être favorable (par des flyers, journée d'informations, internet, etc.). Il faut également noter qu'en cas d'accouchement prématuré ou si le bébé a besoin de soins en néonatalogie, la recherche actuelle souligne l'importance que les proches aillent visiter le bébé pour favoriser son inscription dans l'histoire familiale (Pedespan, 2004). Pedespan (2004) indique que, si les visites immédiates ne sont pas possibles, on peut faire enregistrer les voix des proches et les faire entendre aux bébés, ou offrir des cadeaux que l'on place près de sa couveuse. De plus, les échanges au sein du groupe CUORE MATTO et/ou avec d'autres personnes avec des expériences similaires (ayant eu une grossesse avec une CC, ayant accouché prématurément, étant mère avec une CC, etc.) ont été perçus comme spécialement précieux. Il semble primordial de pouvoir parler avec quelqu'un qui a vécu la même chose et/ou arrive à comprendre ce qu'on a vécu. Verstappen et al. (2006) voient également des bénéfices psycho-sociaux lorsqu'on donne aux patient-e-s CC la possibilité d'échanger entre des pairs. La portée de ces échanges n'est pas à sous-estimer. Elles indiquent que la recherche de soutien auprès des pairs qui ont eu des expériences similaires est une stratégie d'adaptation primaire. Beaucoup des patient-e-s disent avoir trouvé ces échanges particulièrement profondément aidants (Verstappen et al., 2006). En plus de ce support social, les associations peuvent également faciliter l'accès aux informations (Verstappen et al., 2006). Par exemple, CUORE MATTO met à disposition des fiches d'informations sur internet pour les femmes qui envisagent une grossesse. Quelques femmes dans notre recherche ont évoqué avoir beaucoup recherché d'informations en ligne. Ainsi, Berghammer et al. (2006) proposent de rendre plus d'informations consultables sur internet, d'organiser des réunions présentant des informations et facilitant les rencontres entre adultes CC pour favoriser l'échange et la discussion autour des thématiques spécifiques aux patient-e-s CC.

Le soutien social est d'une grande importance ; les réactions de l'entourage ont un impact considérable sur l'expérience vécue de la femme. Ces réactions peuvent contribuer à la construction d'une nouvelle identité (de mère) et ainsi favoriser la perception de la femme

d'être une personne « normale ». Ainsi, nous observons que la possibilité d'avoir un enfant aide la femme porteuse d'une CC à s'approcher d'une certaine « normalité » au quotidien. Ceci est très important à noter, car Classen et ses collègues (2005) affirment que la normalisation est le processus le plus important à prendre en compte quand on traite les patient-e-s CC. Dans le même sens, Berghammer et al. (2006) relèvent que le sentiment de ne pas être « normal » est expérimenté en tant que souffrance. La possibilité de devenir mère peut donc contribuer au bien-être de la femme. De plus, nous trouvons que, pour la plupart des femmes, la signification de pouvoir avoir un enfant est très grande. Il est donc important de soutenir la femme dans son projet d'enfant et d'améliorer son encadrement.

Ceci dit, nous pouvons observer que, durant la grossesse, certaines femmes ne parviennent pas encore à se réjouir et gardent de la distance par rapport à l'idée d'(a)voir⁶⁵ cet enfant qui grandit dans leur ventre. Essentiellement, les inquiétudes et anticipations négatives aboutissent à ce que la femme ne s'attache pas encore à son enfant durant la grossesse, comme c'est généralement le cas pour des futures mères (Pedespan, 2004). Nous pensons qu'un soutien par un-e psychologue durant cette période pourrait être favorable pour calmer les esprits des futures mères en leur offrant la possibilité de parler de leurs soucis liés à la grossesse à l'accouchement et aux éventuels débouchés difficiles. Nous observons que la participante qui a bénéficié d'un suivi psychologique a osé s'attacher déjà tôt dans sa grossesse à son enfant et a réfléchi de manière approfondie aux différents débouchés possibles de la grossesse et de l'accouchement. Elle a ressenti comme un fort soutien la possibilité de parler avec quelqu'un de n'importe quelle question sans tabous – et ceci également avec son mari.

Ce travail nous a appris que particulièrement la naissance est un moment crucial pour le déroulement futur de la maternité. En effet, un accouchement inattendu et/ou prématuré peut donner lieu à des répercussions psychologiques et conduire à un trouble de stress post-traumatique (Ayers et al., 2008 ; Gamble, Creedy, Webster, & Moyle, 2002). Ces symptômes ne doivent pas être négligés, car ils peuvent avoir des conséquences sur la maternité. Ayers et al., (2008) constatent qu'en ce moment, il n'y a malheureusement pas de ressources adéquates au sein des hôpitaux pour assurer le suivi des femmes concernées. Nous considérons qu'un suivi psychologique est d'autant plus indiqué pour les femmes pour qui le

⁶⁵ Une femme explique de ne pas avoir voulu regarder les ultrasons du bébé.

fait de donner naissance comporte des difficultés particulières. Par exemple, nous apprenons d'une femme qui a été surprise par un accouchement prématuré que cela a été suivi par des difficultés d'attachement à son enfant et des difficultés avec l'entourage (i.e. incompréhension de son incapacité à « lâcher » son enfant). Cette femme considère qu'un soutien psychologique aurait pu être favorable au processus de gestion de tout ce qu'elle a vécu. En effet, il est démontré que les interventions psychologiques offertes dans les premiers jours qui suivent l'accouchement diminuent les symptômes de trouble de stress post-traumatiques liés à la naissance prématurée (Jotzo & Poets, 2005). Il s'agirait d'une intervention de crise ainsi que de l'aide psychologique pendant l'hospitalisation de l'enfant et d'un suivi intensif durant les périodes les plus critiques (Jotzo & Poets, 2005). Il faut cependant garder à l'esprit que quelques recherches indiquent qu'il est souvent difficile, voire dommageable, de commencer un suivi psychologique au moment de la naissance (Ayers et al., 2008). Juste après la naissance, la mère est dans un état émotionnel très spécifique, elle est épuisée et vulnérable (Capponi & Horbacz, 2008). À ce moment, il est compréhensible qu'une femme n'ait pas le souhait – ou pas la capacité – de rencontrer et de se confier à une personne inconnue. De plus, les préoccupations sont d'une nature très intime, et il peut être contraignant de devoir s'ouvrir à quelqu'un juste au moment de la naissance. Ceci renforce notre conviction qu'il est utile de commencer un suivi psychologique durant la grossesse ou même avant de devenir enceinte. Nous conseillons ainsi de prendre contact tôt avec un-e psychologue pour pouvoir trouver un-e professionnel-le avec lequel/laquelle le couple se sente à l'aise et à qui il estime pouvoir se confier.

Nous pensons que ce premier contact peut faciliter le recours à l'aide en cas de besoin, et qu'il peut s'établir une alliance avec le/la psychologue déjà avant la grossesse/l'accouchement/la maternité, qui peuvent se dérouler différemment de ce qui avait été prévu et s'avérer difficiles. À notre avis, une première rencontre avant ou durant la grossesse peut réduire la réticence à consulter en cas de difficultés, parce qu'il y a déjà connaissance de la personne. De plus, une bonne alliance thérapeutique peut s'établir seulement après plusieurs rencontres avec le/la psychologue et peut influencer la qualité de l'accompagnement. C'est pour cette raison que nous considérons comme utile d'avoir par exemple un-e psychologue dans l'association de patient-e-s qui pourrait accompagner les patient-e-s en fonction de leurs préoccupations individuelles et serait disponible en cas de

besoin. Parfois, la seule conscience de la possibilité de consulter en cas de besoin peut être favorable à l'expérience et atténuer le stress (théorie du soutien social perçu). Le soutien social perçu est identifié comme un facteur protecteur au niveau psychologique, notamment lors des périodes de vulnérabilité (Capponi & Horbacz, 2008). De plus, si la femme le souhaite, on peut également envisager de recourir à un-e professionnel-le qui accompagne la naissance et qui est présent-e pour calmer la situation en cas de besoin (p. ex. un-e psychologue, un-e doula). Nous considérons un suivi psychologique comme très utile dans le cadre de l'expérience vécue de la femme, même s'il s'agit simplement d'une intervention d'ordre préventif ; le moment de commencer et d'entreprendre le suivi psychologique est crucial pour son efficacité (Gamble et al., 2002).

Pour les quatre femmes qui ont subi une opération au cœur, le désir de pouvoir être proche de son enfant dès sa naissance est très fort et essentiel. Nous apprenons que ce besoin de proximité dès les premiers moments est favorable à l'expérience maternelle. En lien avec des recherches en néonatalogie, nous considérons qu'il est primordial de favoriser un premier contact (visuel, physique) entre la jeune mère CC et son enfant (et sa famille) et d'offrir un moment intime à l'abri des regards extérieurs aussi tôt que possible, car le temps écoulé entre la naissance et la première rencontre est un élément important dans la construction du lien (Pedespan, 2004). De plus, l'allaitement maternel peut être un support au lien qui se tisse et il faudra encourager et soutenir la mère tant qu'elle le souhaite (Pedespan, 2004). C'est pour cette raison qu'une prise en charge dans une unité kangourou⁶⁶, qui permet la présence permanente des mères/pères et leur participation aux soins, est considérée comme efficace et prévenant les troubles d'attachement parent-enfant (Pedespan, 2004). Les soins dans l'unité kangourou peuvent soutenir le processus d'attachement (« *bonding* ») entre le bébé et ses parents (Arnold et al., 2013). De plus, il est important d'offrir aux futures mères qui sont susceptibles d'accoucher prématurément la possibilité de visiter le service de néonatalogie au préalable. La recherche de Arnold et al. (2013) a rapporté que ces visites sont bénéfiques pour les parents puisqu'ils peuvent se préparer à ce qui les attend et mieux comprendre les soins donnés à l'enfant.

⁶⁶ L'unité kangourou évite la séparation précoce de la mère et son enfant pour favoriser l'attachement parent-enfant. Dans l'unité se trouvent des bébés qui ont besoin de soins continus. Ces soins sont effectués dans la même chambre que la mère, qui peut prendre une part active à l'alimentation et à la toilette de son enfant. La méthode du peau à peau (portage kangourou) est encouragée (Pfersdorff, n.d.)

Généralement, l'accompagnement structuré par les professionnels s'arrête lors du retour à la maison car l'accent est davantage mis sur la sécurité médicale dans les pays occidentaux (Capponi & Horbacz, 2008)⁶⁷. Même si la période qui suit la naissance est considérée comme étant d'exceptionnelle vulnérabilité, où il y a une augmentation du stress, l'état émotionnel de femmes est négligé dans la prise en charge. Or le retour à la maison demande un accordage dynamique et subtil à de nouvelles situations et un accompagnement des jeunes mères en post-partum est susceptible d'atténuer leurs états anxieux (Capponi & Horbacz, 2008). Lorsqu'une mère est suivie par un-e psychologue, tous les questionnements et inquiétudes autour la maternité peuvent être abordés durant les séances. Pour conclure, Capponi et Horbacz (2008) mettent en avant le fait qu'un accompagnement ajusté en fonction de la *temporalité* du devenir mère est nécessaire et également souhaité par la jeune mère (Seefat-van Teeffelen, Nieuwenhuijze, & Korstjens, 2011).

Finalement, nous pouvons également rapporter des résultats similaires à ceux trouvés dans la recherche qualitative de Berghammer et al. (2006) qui concerne l'expérience vécue de la CC des adultes. Les auteurs écrivent que les adultes rapportent être inquiets pour le futur ; plus particulièrement, ils redoutent que leur condition s'aggrave ou d'avoir une vie plus courte et de mourir jeune. Ces inquiétudes sont plus fortes quand quelque chose leur rappelle leur CC, par exemple quand ils sont malades, fatigués ou abattus (Berghammer et al., 2006). Dans notre recherche, nous constatons également que les inquiétudes et anticipations négatives se manifestent davantage quand des symptômes physiques se manifestent. Vers l'accouchement, les femmes ont une conscience plus aigüe de la finesse de la ligne qui sépare le fait de donner la vie à leur enfant et de perdre leur propre vie. En outre, durant la grossesse et la maternité, les femmes sont conscientes de la part d'incertitude que comporte leur avenir et beaucoup de questionnements se posent autour la représentation de la vie et de la mort. Les femmes porteuses d'une cardiopathie plus sévère semblaient déjà y avoir beaucoup pensé, même avant de devenir enceintes. Mathieu (2005) souligne que le fait de se voir constamment confronté à la mort peut amener à une meilleure vision plus claire des buts de la vie, et à la valorisation profonde de la vie. Verstappen et al. (2006) décrivent également que la CC peut provoquer de la résilience, de l'optimisme et de la satisfaction. De l'autre côté, Kovacs (2011) indique que les adultes CC

⁶⁷ Recherche menée en France.

sont plus susceptibles de rencontrer des difficultés psychologiques que leurs pairs en pleine santé. Un tiers d'entre eux complète les critères diagnostiques pour un trouble psychiatrique, le plus souvent des troubles anxieux ou de l'humeur – ce qui signifie une prévalence plus haute que dans la population « normale ». Ceci confirme l'importance d'offrir aux adultes porteurs d'une CC la possibilité de discuter de leurs difficultés et de leur procurer un cadre protégé où ils peuvent traiter les questions relatives à la vie et à la mort. Berghammer et al. (2006) considèrent également que des groupes thérapeutiques menés par une infirmière ou un thérapeute peuvent être bénéfiques pour les patient-e-s afin qu'ils/elles puissent trouver plus de clarté dans les questions et pensées associées avec leur vie avec une CC.

Les résultats de ce travail empirique plaident pour une prise en charge qui ne s'intéresse pas seulement au corps biologique, mais également au sociétal et au psychologique. Une prise en charge plus globale est nécessaire afin de contribuer au bien-être des jeunes mères, car les trois niveaux (CSP) s'influencent continuellement.

7.2. LIMITES

7.2.1. CONTEXTE HISTORICO-CULTUREL

Vu la taille réduite de notre échantillon et les différentes pratiques médicales selon les pays (Baum et al., 2012), nous ne pouvons pas généraliser nos résultats pour d'autres populations des femmes porteuses d'une CC.

Cette recherche qualitative a été mise en œuvre avec très peu de participantes. Ceci a permis d'examiner de plus près certaines thématiques, mais sans garantie de représentativité de la population. Plus spécifiquement, nos participantes ont été recrutées par le biais d'une association et d'un hôpital. Par conséquent, ces jeunes mères sont encadrées et ont un suivi au moins par le corps médical, et elles ont la possibilité d'échange au moyen de l'association. Cependant, également en Suisse, il est considéré que pas tout-e-s les patient-e-s CC se rendent aux contrôles à l'âge adulte (Sekarski et al., 2015) et ne font pas non plus tout-e-s partie d'une association, notamment en Suisse romande où il n'existe à ce jour pas d'association pour les adultes CC. Nous considérons que l'expérience vécue de la grossesse et de la maternité des femmes qui ne sont pas encadrées doit probablement être

assez différente de celle décrite dans ce travail. Une autre contrainte est que nos participantes étaient toutes de nationalité suisse, ce qui permet une certaine homogénéité dans la population, vu leur fondement culturel commun (à un certain degré). Par contre, il est également connu que les pratiques médicales à travers les différents pays varient, ce qui conduit à différentes expériences et perceptions des problèmes médicaux (par exemple Kovacs, Sears & Saidi, 2005). De plus, les stratégies d'adaptation et les théories subjectives de la santé et de la maladie sont également sensibles aux cultures et aux contextes spatio-temporels (Santiago-Delefosse, 2014). Ces aspects indiquent que nous ne pouvons pas appliquer les résultats de cette étude à d'autres cultures. Il faut également préciser que la prise en charge médicale de la patiente CC dépend fortement du cardiologue qui l'encadre. De plus, la prise en charge en soi (chirurgies, directives etc.) ont également connu d'importants changements durant les 15 dernières années. Les pratiques médicales et l'accompagnement de la patiente CC sont donc, même dans un petit pays comme la Suisse, non uniformes et très sensibles au contexte spatio-temporel.

Par conséquent, la représentativité de nos participantes est limitée, et les observations que nous avons retenues ne sont sans doute pas universelles. Nous devons reconnaître que nous n'avons pas assez de données pour tirer des conclusions. Un travail sur un échantillon plus vaste serait indiqué afin de pouvoir nuancer et vérifier les résultats.

7.2.2. MOMENT DE LA RECHERCHE

Il existe des biais possibles liés au moment auquel la recherche a eu lieu : en effet, l'expérience de la grossesse est pour quelques mères très récente (5 mois) et pour d'autres plus ancienne (5 ans). De plus, certaines ont pu revivre une deuxième ou même une troisième grossesse. Il est alors très probable qu'il y ait eu au fil du temps des réinterprétations des événements. Les femmes pour lesquelles l'événement date de plus longtemps parlent probablement d'une autre manière des incidents que les femmes qui viennent juste de le vivre. De plus, les expériences et problématiques dans le cadre de la maternité – aussi pour des mères « normales » – ne sont pas les mêmes selon l'âge de l'enfant (par exemple à 5 mois il y a l'allaitement ; à 3 ans, il s'agit d'apprendre à l'enfant s'habiller, à 6 ans il y a l'école, etc.).

7.2.3. DIFFICULTES DANS LE CODAGE

Une autre limite de notre étude est que nous avons artificiellement séparé les trois composantes de la perspective corporo-sociéto-psychologique, même si dans la théorie elles sont considérées comme s'influençant sans cesse. Ceci a dû être entrepris afin de pouvoir mieux identifier et saisir les différentes thématiques qui interpellent les femmes, ce qui permet de pointer des éléments de la prise en charge susceptibles d'être améliorés. Or, la plupart du temps, les propos des femmes n'étaient pas facilement assignables à un seul thème, car, comme le suggère la perspective corporo-sociéto-psychologique, les récits représentaient un « mélange » de ces trois niveaux. Voici un exemple tiré du discours de Charlotte : « *il y a une qui le sait {sociétale} parce que son enfant a une cardiopathie légère {corporéité} et on en a parlé et quelques fois {sociétale}, elle vient vers moi pour simplement un peu parler de ses soucis {psychologique}* » C99. Ou bien un autre exemple : « *mais dès ce moment-là il y avait les premier difficultés qui commençaient à se démontrer {corporéité} et puis en même temps je commençais aussi à avoir mes pensées {psychologique}* » « *est-ce que je fais tout juste pour que je fasse attention pour que mon enfant {sociétale} n'a pas une cardiopathie aussi* » C10. Nous observons souvent la co-construction entre la corporéité, le sociétal et le psychologique. Lors du classement dans les catégories, nous avons décidé de placer cet extrait dans le thème que nous avons jugé plus pertinent que les autres. Ce processus est donc soumis à des jugements subjectifs, et la catégorisation aurait pu être effectuée d'une autre manière. Nous avons essayé de contrer ce défi par l'accord interjuge, que nous avons cherché auprès la codirectrice de ce travail.

Nous reconnaissons que, souvent, nous aurions pu classer les récits (unités de sens) dans d'autres catégories et d'autres thèmes. Par exemple, nous avons créé une catégorie « relation père-enfant » dans le sociétal, alors que nous aurions très bien aussi pu classer le récit de la mère à ce propos dans la catégorie « comportement adopté », puisque c'est elle qui a fait attention à que ce lien se tisse entre le père et son enfant. De plus, il a parfois été difficile de procéder au *codage axial* selon les principes d'homogénéité et d'exclusion mutuelle. Par exemple au niveau émotionnel, les proches éprouaient les mêmes émotions, notamment du plaisir et des peurs, que les (futures) mères elles-mêmes. Ces unités de sens ont donc été assignées une fois pour la catégorie des émotions de la femme CC et une fois

pour la catégorie de réactions des proches ; par conséquent, ces unités de sens ne sont pas rattachées à une seule catégorie.

7.2.4. APPROFONDISSEMENT DES THEMES

Il faut également reconnaître que les thématiques récoltées depuis l'analyse des entretiens ne reçoivent pas l'approfondissement qu'ils mériteraient. Premièrement, parce qu'il s'agit d'une étude exploratoire, dont le but était d'avoir un premier compte rendu de l'expérience vécue des mères avec une cardiopathie congénitale. La recherche vise à offrir des pistes de réflexion et à fournir des idées pour des futures recherches. Nous ne faisons que survoler chaque thème retenu et il est nécessaire d'approfondir ces thématiques individuellement. Deuxièmement, l'approfondissement des thèmes a aussi été compromis par le fait qu'il n'existe pas encore d'études en lien avec le vécu ou le côté psycho-social des grossesses et de la maternité des femmes CC. Pour la construction d'hypothèses, nous avons donc dû nous satisfaire d'études concernant d'autres populations, par exemple des femmes avec des grossesses à risques ou des accouchements prématurés. Nous avons essayé de nous baser davantage sur des revues de littérature, mais certaines fois, nous avons seulement pu retenir une étude portant sur une certaine thématique. Ceci dit, les propositions faites dans cette étude se basent sur peu d'évidences empiriques, et il est possible que l'on puisse également trouver d'autres études qui vont à l'encontre de nos hypothèses ou qui relèvent d'autres choses comme étant importantes.

7.3. REFLEXIVITE ET ETHIQUE

7.3.1. L'ANONYMAT

Nous avons veillé à préserver l'anonymat des femmes qui ont participé à cette recherche en choisissant des noms fictifs et en ôtant tous les lieux mentionnés. Malgré tout, au cours de l'analyse des entretiens, nous avons pris conscience que chaque cas est très particulier (type de cardiopathie de la femme, nombre d'enfants, accouchement prématuré ou à terme, âge, etc.) et qu'il est possible qu'un-e proche de la femme puisse la reconnaître (par exemple si une femme qui participe à la recherche a partagé ses expériences avec une personne au sein de CUORE MATTO, il est possible que celle-ci devine qui est la personne derrière le cas présenté). Finalement, nous avons dû admettre que, si nous enlevons toutes les spécificités,

la recherche perdrait son sens et qu'il ne serait plus possible de générer des résultats (par exemple en omettant de préciser le fait qu'une femme a accouché prématurément, on ne pouvait pas se rendre compte que cela pose en effet des difficultés). Nous avons aussi pensé à enlever les moyens de recrutement, notamment en évitant de citer CUORE MATTO. Mais après tout, nous avons dû admettre que les gens qui s'intéressent à ce sujet reconnaîtraient que l'association dont nous parlons était CUORE MATTO (comme c'est la seule pour adultes CC en Suisse). Afin de faire face à cette contrainte, nous avons jugé adéquat d'approcher les femmes et de leur demander un retour concernant la partie de résultats. Plus précisément, nous leur avons demandé de vérifier si nous avons bien compris ce qu'elles voulaient nous dire et, plus important, s'il y avait des choses qu'elles ne souhaitaient pas voir figurer dans notre travail, parce qu'elles craignaient que leur anonymat soit compromis (cf. lettre dans les annexes III.ii.).

7.3.2. LES CATEGORIES RECOLTEES

Il n'est pas étonnant que nous retrouvions lors des analyses de nos entretiens les trois thèmes de la perspective CSP (corporéité, sociologique et psychologique), puisque nous avons justement construit les questions du canevas autour de ces trois axes. Pourtant, nous ne nous attendions pas à ce que les femmes développent ces trois thèmes d'une façon équitable. Ce qui est également remarquable, ce sont les catégories qui se sont mises en place à l'intérieur de ces trois thèmes globaux. Par exemple, la catégorie de la prise en charge est très large, même si nous n'avons jamais posé de question en lien avec le déroulement de la prise en charge. Le même phénomène peut être observé pour la catégorie de la relation à l'enfant qui s'établit, les représentations de la vie et de la mort et la relation aux proches (i.e. question de la « normalité »). D'un autre côté, des thématiques que nous avons suggérées durant l'entretien ne se sont pas révélées très riches en contenu. Par exemple, nous voulions savoir comment cela se passe pour porter l'enfant et s'en occuper ; les femmes me répondaient (par exemple en disant il n'y a pas de souci, ou qu'elles ont rendu leurs enfants vite autonome), mais passaient vite à autre chose. Cela a aussi été le cas pour la catégorie de la signification de l'enfant, du couple, et de la santé de l'enfant. De plus, nous nous sommes rendu compte que nous avons « oublié » de poser des questions autour la naissance de l'enfant. Cependant, les femmes nous en ont parlé

spontanément et nous ont montré ainsi que cet événement est particulièrement important pour les femmes porteuses d'une CC plus sévère.

Sur le plan de l'éthique, il faut garder à l'esprit qu'il ne s'agissait pas d'une intervention thérapeutique auprès des femmes. Nous n'avons d'ailleurs pas de formation dans ce domaine. Lorsque des thèmes émouvants étaient évoqués, j'ai essayé de me montrer compréhensive, mais sans approfondir le sujet. De plus, les participantes ont elles-mêmes peut-être déjà « présélectionné » les thèmes qu'elles jugeaient approprié de développer avec moi, sachant que je suis encore étudiante, mais aussi en fonction de leur estimation de ce qui pouvait être utile pour d'autres femmes dans la même situation.

Enfin, les données qui ressortent depuis les entretiens et les rencontres avec les femmes sont si riches que l'on pourrait les analyser encore sous de nombreux autres angles et sous le focus d'autres questions de recherches.

7.3.3. NAÏVETE DE LA CHERCHEUSE ET DEVELOPPEMENT DES COMPETENCES PERSONNELLES

Alors que la naïveté du chercheur a été positive lors de la génération des résultats, il aurait été favorable d'avoir plus de connaissance des différentes thématiques retenues ainsi que du contexte dans lequel les participantes évoluent pour leur interprétation. Par exemple, nous n'avions pas du tout de connaissances de la façon dont une prise en charge est envisagée pour une patiente CC. Nous ne savions rien des défis habituellement rencontrés par ces patientes dans la vie de tous les jours ou lors des visites à l'hôpital. Afin de remédier à la naïveté de la chercheuse, nous avons consulté l'avis du Dr Noémi de Stoutz, ancienne coprésidente de CUORE MATTO, qui est elle-même porteuse d'une CC et médecin spécialiste pour les soins palliatifs. C'est grâce à son aide que nous avons pu mieux comprendre le contexte des patientes CC, en acquérant des connaissances approfondies concernant le domaine médical et la prise en charge. Nous pensons également qu'il aurait été favorable de procéder à cette recherche avec la possibilité du recours à une équipe multidisciplinaire, par exemple des cardiologues, des gynécologues, des infirmières, etc.

Ceci dit, la présente étude m'a permis de développer des compétences à divers niveaux (organisation, appels téléphoniques en français, « follow-up » des entretiens, connaissances sur la CC, prise en charge, compétences interpersonnelles, etc.). Je vais présenter ici quelques particularités dans le processus d'acquisitions de connaissances. Tout d'abord,

J'aimerais relever la complexité de la perspective corporo-sociéto-psychologique. En tant qu'étudiante, je ne me sentais pas à l'aise avec la perspective corporo-sociéto-psychologique avant d'avoir commencé ce travail. Même si je l'ai apprise en théorie pendant mes études, je considérais que je n'avais pas très bien compris la perspective. En effet, c'est seulement *après* avoir mené les entretiens que j'ai mieux compris la perspective CSP. Au cours de l'analyse des données, en essayant de catégoriser les récits des femmes, certains exemples rendaient assez explicites les enjeux CSP. Par conséquent, je suis finalement capable de reconnaître les interactions CSP. Il faut peut-être spécifier que, sur le plan méthodologique, je savais que je voulais explorer le problème d'une façon plus intégrale, c'est-à-dire en prenant en compte les différents niveaux (corporéité, sociologique, psychologique), mais je n'avais pas explicitement cherché les interactions dans les récits. En effet, c'est seulement après quelques premiers cycles d'analyse que j'ai constaté que la théorie du Prof. Santiago-Delefosse s'appliquait à mes données. Ceci dit, le fait que beaucoup des récits des femmes consistent justement dans un « mélange » entre le corporo-sociéto-psychologique confirme la pertinence de mon choix de procéder avec la perspective CSP pour appréhender l'expérience vécue des femmes. Pour conclure, je peux dire que c'est seulement après appréciation des récits de ces mères que je suis parvenue à comprendre la perspective CSP de manière plus approfondie. Néanmoins, la complexité du sujet choisi (interactions CSP, différentes temporalités, complexité des CC) a rendu plus difficile la synthèse des résultats. Il est arrivé que je me sente surmenée par la richesse et l'ampleur du sujet d'étude.

Un autre élément en lien avec mes propres compétences professionnelles est l'attitude adoptée dans les entretiens. En effet, je me suis rendu compte que j'ai posé de moins en moins de questions de la première à la quatrième participante. Je pense que ceci est dû au fait que j'étais de plus en plus calme lors des entretiens, puisque je savais à peu près ce qui m'attendait, plus particulièrement quand les femmes me racontaient des choses difficiles à vivre. Cette douceur résonne probablement chez les femmes, ce qui fait qu'elles aussi se sentent plus à l'aise et répondent à mes questions de façon plus élaborée. Puis, pour le cinquième entretien, j'ai posé plus de questions. D'une part, je n'avais pas compris qu'il y aurait, à l'arrivée, une saturation des données. Ainsi, j'ai multiplié les questions pour m'assurer de couvrir tous les thèmes nécessaires.

7.3.4. ALTERNATIVES A LA FAÇON D'ANALYSER

La grossesse et surtout la maternité sont des périodes de vie assez longues. Ceci dit, nous aurions également pu procéder avec une approche méthodologique narrative, notamment le « récit de vie » au lieu de la théorie ancrée. Cette procédure aurait eu l'avantage de rendre compte d'un phénomène précis (Brun, 2003). Lors des entretiens, nous avons pu discerner quatre phénomènes : la grossesse, la naissance, la maternité, ainsi que la vie avec CC. Si l'on souhaitait examiner un de ces phénomènes de manière plus approfondie, une approche narrative aurait été plus appropriée que l'approche exploratoire que nous avons mobilisée dans notre recherche. De plus, il est évident que nous étions influencées dans le choix de la perspective théorique pour appréhender les résultats : en effet, la perspective corpro-sociéto-psychologique du Prof. Santiago-Delefosse est spécifiquement enseignée lors de cours en psychologie de la santé à l'Université de Lausanne. Si j'avais étudié dans une autre Université, je n'aurais probablement pas eu connaissance de la théorie et j'aurais peut-être choisi une autre approche plus courante comme l'approche bio-psycho-sociale, afin de guider le mouvement de la construction des concepts et l'interprétation des résultats.

7.4. OUVERTURE

7.4.1. LE ROLE D'UN-E PSYCHOLOGUE DE LA SANTE DANS LA PRISE EN CHARGE

Tout d'abord, Sekarski et al. (2015) mettent en avant que « *Le jeune patient doit progressivement comprendre sa cardiopathie, les interventions effectuées, les traitements qu'il reçoit et il doit de plus en plus prendre part aux décisions médicales le concernant. Puis, à l'adolescence, il devra recevoir des informations sur les attitudes à adopter pour une vie saine et sur les facteurs de risque pour les maladies cardiovasculaires acquises. Le choix de la profession devrait être discuté, de même que l'activité sportive, la sexualité et la contraception, la génétique et le pronostic à long terme.* » (p. 441). Verstappen et al. (2006) expliquent que les patient-e-s CC qui sont pleinement informé sur leurs conditions cardiaques sont plus susceptibles de s'engager dans des comportements adéquats en terme de maintien de santé, et qu'ils sont mieux équipés pour prendre des décisions importantes, comme se décider pour ou contre une grossesse et la maternité. De plus, Feudtner (2000, cité par Verstappen et al., 2006) constate que les bénéfices de l'éducation impliquent une

qualité de vie améliorée. Plus spécifiquement, l'éducation du/de la patient-e CC est supposée réduire le stress psycho-social et les anxiétés, augmenter l'estime de soi et la capacité de prendre des décisions, et finalement permettre d'être mieux satisfait-e par les soins reçus. Dans le cadre de notre recherche, nous avons également appris que des meilleures connaissances – sur leur cardiopathie, les changements induits par la grossesse ainsi que les symptômes physiologiques associés – est favorable à l'expérience vécue des femmes lors de la grossesse et de la maternité.

Plus précisément, Sekarski et al. (2015) ainsi que Verstappen et al. (2006) proposent que des entretiens éducatifs soient mis en œuvre par le biais de consultations animées par une infirmière spécialement formée et entraînée pour les sessions d'informations (cela peut également être une sage-femme, un médecin assistant, etc.). L'éducation du/de la patient-e CC peut demander du temps, alors que les ressources sont limitées et déjà mises à contribution par les besoins complexes des patientes CC dans la plupart des cliniques (Verstappen et al., 2006). De plus, Verstappen et ses collègues expliquent que les cardiopathies congénitales sont complexes et souvent difficiles à comprendre ; par conséquent, une seule session d'information n'est que rarement adéquate. Elles suggèrent que les patient-e-s doivent être revu-e-s plusieurs fois selon les besoins individuels. Les auteures mettent ainsi en avant la nécessité de se montrer patient et de reconnaître que les individus peuvent avoir leurs limites par rapport à la maîtrise des informations.

Verstappen et al. (2006) encouragent aussi les professionnels de la santé à explicitement interroger les patient-e-s sur leurs systèmes de support social et sur le niveau de compréhension des proches de leurs limitations physiques pour mieux cerner les difficultés qui peuvent découler de l'incompréhension de la CC et du handicap invisible. Ceci dit, elles rapportent que les adultes CC jugent la communication directe entre les professionnels de santé et les proches comme pouvant être extrêmement utile, parce qu'elle permet aux proches de poser des questions précises et de discuter des contraintes individuelles. Dans le présent travail, nous observons également que quelques proches ont des difficultés à saisir et à comprendre les problématiques rencontrées par la femme enceinte ou la mère CC et nous confirmons le besoin d'une meilleure information de ces personnes. De plus, Verstappen et al. (2006) ainsi que Berghammer et al. (2006) veulent également inclure la possibilité de discuter des contraintes de la vie professionnelle ainsi que des préoccupations

quotidiennes dans les consultations. Vu l'expression du désir de continuer le travail de la part des jeunes mères, il pourrait être également adéquat de répondre à ces questionnements avec les femmes CC dans le cas spécifique de la grossesse et de la maternité. En effet, certaines femmes doivent faire attention à ne pas trop se charger avec des standards qu'elles se sont mises elles-mêmes, sachant que leur force est limitée et que la maternité exige beaucoup d'énergie. Finalement, Verstappen et al. (2006) recommande d'adresser les patient-e-s qui ont des difficultés à gérer leur situation de santé comportant des risques vitaux à des professionnels de la santé mentale afin de leur garantir un support émotionnel et de leur permettre de mettre en place des stratégies d'adaptation.

Les demandes pour ces consultations sont diverses. Par conséquent, nous estimons qu'un-e psychologue de la santé serait plus qualifié-e pour prendre soin de ces thématiques influençant la vie de tous les jours de la/du patient-e CC, plus particulièrement durant le temps de la grossesse et de la maternité. Au lieu d'élargir le cahier de charge des infirmières et sages-femmes, nous considérons qu'il serait plus approprié d'engager un-e psychologue de la santé. En effet, la psychologie de la santé a la spécificité d'être un métier de terrain, où la/le psychologue s'intègre dans l'équipe pluridisciplinaire médicale (Rapo & Zecca, 2012). Les domaines d'expertise de la/du psychologue de la santé comprennent, entre autres, les comportements favorables à la santé (y compris les stratégies d'adaptation), les cognitions (par exemple les inquiétudes, mais aussi le recadrage cognitif), les émotions (p. ex. les peurs, le plaisir) et les représentations relatives à la santé (comme la question de la « normalité » des patient-e-s CC et la représentation de la vie et de la mort). De plus, elle/il se rend compte des processus qui influencent la qualité de la prise en charge (par exemple la transmission des informations, la communication avec le personnel de santé) ainsi que des nombreux aspects psychologiques de la maladie (notamment la construction de l'identité et les questionnements qui s'y rapportent) (Rapo & Zecca, 2012). Plus précisément, Rapo et Zecca (2012) mettent en avant le fait que les difficultés rencontrées et associées à une maladie « *nécessitent la mise en œuvre d'interventions basées sur des modèles spécifiques du champ de la psychologie de la santé.* » (p. 13). Les aptitudes de la/du psychologue de la santé sont bien diverses, elles comprennent entre autres les entretiens cliniques, la mise à disposition des stratégies d'adaptation (par exemple la gestion du stress par la relaxation et l'hypnose), l'éducation de la/du patient-e et les groupes de paroles. Les interventions ciblent

divers aspects liés au vécu de la maladie, comme le soutien psychologique lors des hospitalisations, dans le but d'améliorer ces expériences. Plus particulièrement, la/le psychologue de la santé collabore avec le réseau de soin (Rapo & Zecca, 2012), peut assurer une présence aux colloques interdisciplinaires et offrir son soutien à l'équipe. En ceci, la/le psychologue peut mettre à disposition un accompagnement psychologique adapté à la/au patient-e et ainsi promouvoir l'acceptation d'une maladie chronique et la gestion des conséquences (Etienne, Bragard, Delvaux & Rocha, 2012). En cas de CC, il peut par exemple s'agir de répondre aux questionnements autour l'invisibilité du handicap, ou la « normalité » et la qualité de vie qui y est associée. De plus, la/le psychologue peut proposer à la patiente des outils comme des stratégies d'adaptation différentes ou des interventions permettant de réduire les éventuels conflits émotionnels et/ou la gestion de stress (Rapo & Zecca, 2012). Une des activités principales de la/du psychologue consiste justement dans un acte informatif et éducationnel (Santiago-Delefosse, 2002). La/le psychologue de la santé possède ainsi les outils nécessaires pour pouvoir s'adapter au niveau de la/du patient-e. Elle/il aurait la possibilité d'ajuster les informations plus précisément aux besoins de la/du patient-e puisqu'elle/il connaît de plus près ses difficultés et peut ainsi mieux l'accompagner. Dans ce cadre, la/le psychologue de la santé pourra également animer des groupes de parole destinés aux patients souffrant d'un problème de santé similaire ou concernant notre questionnement de recherche (Rapo & Zecca, 2012), un groupe sur la gestion de la grossesse et/ou la maternité des femmes porteuses d'une CC. La/le psychologue peut s'informer auprès des spécialistes concernant des spécificités rencontrées et ainsi assurer une meilleure prise en charge. De plus, un-e psychologue de la santé pouvait être mis-e à disposition pour des consultations liées à autre chose que la diffusion des informations. La/le psychologue de la santé serait plus disponible qu'un-e autre professionnel-le de la santé et pourrait ainsi assurer la continuité de l'accompagnement et, par la suite, consolider un meilleur rapport et une meilleure alliance avec la patiente. Cette disponibilité aurait également l'avantage que les femmes puissent approcher la/le psychologue quand elles considèrent que c'est nécessaire, et les peurs et les anxiétés qui surviennent peuvent directement être prises en charge, comme cela est recommandé par Verstappen et al. (2006). Finalement, il faut dire que le suivi psychologique a été estimé comme étant un fort support tout au long de la grossesse et de la maternité par une de nos

participantes. En même temps, une autre participante qui avait au début renoncé à voir un-e psychologue estime aujourd'hui que cela l'aurait certainement aidée à gérer plus vite ces vécus de la grossesse et surtout de l'accouchement et le suivi de son fils dans l'unité de néonatalogie. Nous pensons que la présence d'un-e psychologue de la santé peut répondre à cet ensemble de demandes bien diverses et serait un atout dans la prise en charge d'une future mère CC.

7.4.2. FUTURES RECHERCHES

La présente étude vient juste d'ouvrir la discussion autour de l'aspect psycho-social des grossesses et maternités des femmes porteuses d'une cardiopathie congénitale. De futures recherches seront nécessaires afin de vérifier ces premiers résultats concernant l'expérience vécue de la grossesse et de la maternité des femmes CC. En outre, il s'agit également d'approfondir les thématiques que nous avons relevées dans la présente recherche, puisque nous ne pouvons offrir qu'un premier aperçu de l'ensemble de ce sujet qui est assez complexe (divers types de CC, divers temps du parcours du devenir mère, diverses problématiques, diverses stratégies d'adaptation, etc.). De futures recherches sont très importantes afin de pouvoir mieux comprendre les spécificités liées à l'expérience de la grossesse et de la maternité d'une femme porteuse d'une cardiopathie congénitale. Il est important de nuancer les résultats en s'intéressant à la population d'autres pays, puisque l'expérience vécue peut être fortement influencée par le système de santé et la prise en charge offerte par les institutions. De futures recherches pourraient également s'intéresser plus précisément à l'expérience vécue liée à la naissance, que nous n'avons pas examinée de plus près dans cette recherche mais qui s'est révélée être un moment crucial pour les femmes, aussi en vue du futur déroulement de la maternité. D'autres recherches pourraient également examiner les processus sous-jacents dans la prise de décision pour ou contre une grossesse ainsi que la planification de la conception, que nous n'avons pas abordées dans ce travail. De même, il y a un besoin pour des études sur les répercussions sociales et psychologiques des grossesses envisagées, mais qui doivent être interrompues ou qui aboutissent à des fausses couches.

En plus de la forte demande pour de vastes recherches en lien avec la grossesse et la maternité des femmes CC, qui représentent une population grandissante, nous soulignons

également l'importance de travailler dans des équipes (de recherche) interdisciplinaires pour ainsi rendre compte de la complexité du sujet.

7.5. CONCLUSION

Cette étude avait pour objectif de rendre compte de l'expérience vécue des femmes porteuses d'une cardiopathie congénitale et qui ont eu un enfant, dans le but d'identifier de potentielles améliorations de l'accompagnement de leur parcours du devenir mère. En ce qui concerne le côté psycho-social de cette question, nous nous trouvons en terrain inconnu, puisqu'aucune recherche n'y est dédiée à ce jour. Nous espérons que notre travail contribuera à une meilleure compréhension de l'expérience vécue de la grossesse et de la maternité des femmes CC. Pour cette raison, nous nous sommes appuyée sur la perspective corporo-sociéto-psychologique qui se situe dans le courant de la psychologie qualitative de la santé. Nous constatons que les différents niveaux – la corporéité, le sociétal ainsi que le psychologique – constituent de façon équitable l'expérience vécue de la femme et que ces niveaux s'influencent mutuellement.

Dans le présent travail, nous avons pu mettre en lumière le fait que les femmes porteuses d'une cardiopathie plus sévère sont confrontées non seulement aux défis habituels qui se posent durant une grossesse et dans la maternité « normale », mais également à des difficultés spécifiquement en lien avec leur cardiopathie congénitale. En effet, seule la participante qui n'a pas subi d'opération au cœur perçoit sa grossesse et sa maternité comme une période particulière, mais comme pour une personne « normale ». Ensuite, nous avons identifié des ressources fondamentales pour les deux périodes de vie (grossesse et maternité), notamment l'importance du soutien de l'entourage et des membres de l'association de patient-e-s. Nous avons également identifié les stratégies personnelles des femmes pour faire face à la situation. En effet, toutes les femmes se montrent très engagées afin de contribuer à la santé de leur enfant et de préserver la leur.

En lien avec l'étude de Berghammer et al. (2006), nous trouvons également des thèmes contrastés aux trois niveaux de la perspective CSP. Au niveau de la corporéité, nous avons les émotions de peur vs la joie et le plaisir. Au niveau sociétal, nous avons un entourage qui est critique et/ou qui ne se montre pas compréhensif vs le fort soutien de la famille et des

proches, ainsi que l'acceptation en tant que personne « normale ». Au niveau psychologique, les inquiétudes, les pensées automatiques et les anticipations négatives contrastent avec les stratégies cognitives comme le recadrage de la situation et la perception des bénéfices de la CC.

Au vu des complications qui peuvent être engendrées suite à la décision d'avoir un enfant, nous recommandons aux femmes un suivi psychologique à titre préventif, et cela afin de leur donner la possibilité de s'exprimer sur les difficultés rencontrées durant la grossesse et la maternité. En effet, ces périodes de vie peuvent déclencher des réflexions plus profondes sur les représentations de la vie et de la mort et/ou induire des peurs quant au futur. Le suivi par un-e psychologue permettrait ainsi d'assurer un meilleur accompagnement de la (future) mère porteuse d'une cardiopathie congénitale.

Charlotte explique :

« Je recommande vraiment d'avoir un suivi psychologique durant la grossesse, et après, parce qu'on est quand même un peu, il y a des peurs qui viennent quand même. Justement parce qu'on sait que la vie n'est pas infinie. » C150.

8. DECLARATIONS

8.1. DECLARATION D'INTERETS

Les auteures n'ont pas connaissance de toute affiliation, appartenance, financement, ou de participations financières qui pourraient être perçues comme affectant l'objectivité de ce travail de mémoire. Les auteures assurent qu'il n'y a aucun conflit d'intérêt en relation avec ce travail.

8.2. PLAGIAT

Les psychologues ne présentent pas des travaux ou des données d'autres comme les leurs, même si la source est citée occasionnellement (APA, 2010). La rédactrice de ce travail, *Julia Bänziger*, confirme ici que le travail ci-présent ne contient pas de plagiat.

Lieu, date et signature de la chercheuse :

BIBLIOGRAPHIE

- Addor, M.C. (2005). Prévalences des cardiopathies congénitales dans le canton de vaud et dans le réseau européen durant la période 1989 – 2003. *Paediatrica*, 16, 19.
- American Psychological Association [APA]. (2010). *Ethical principles of psychologists and code of conduct*. USA, Washington D.C.: APA. Retrieved January 2015 from <http://www.apa.org/ethics/code/index.aspx>
- Anadón, M., & Guillemette, F. (2006). La recherche qualitative est-elle nécessairement inductive ? *Recherches Qualitatives*, 5, 26 – 37.
- Arnold, L., Sawyer, A., Rabe, H., Abbott, J., Gyte, G., Duley, L., & Ayers., S. (2013). Parent's first moments with their very preterm babies: a qualitative study. *BMJ Open*, 3, 1 – 6.
- Ayers, S., Joseph, S., McKenzie-McHarg, K., Slade, P., & Wijma, K. (2008). Post- traumatic stress disorder following childbirth: Current issues and recommendations for research. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynaecology*, 29(4), 240 – 250.
- Baum, N., Weidberg, Z., Osher, Y., & Kohelet, D. (2012). No longer pregnant, not yet a mother : giving birth prematurely to a very-low-birth-weight baby. *Qualitative Health Research*, 22, 595 – 606.
- Baumgartner, H., Bonhoeffer, P., De Groot, N. M. S., de Haan, F., Deanfield, J. D., Galie, N., ... Walma, E. (2010). ESC Guidelines for the management of grown-up congenital heart disease (new version 2010). *European Heart Journal* 31, 2915 – 2957.
- Becker, H. S. (1986). Biographie et mosaïque scientifique. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 20, 105 – 110.
- Berghammer, M., Dellborg, M., & Ekman, I. (2006). Young adults experience of living with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 110, 340 – 347.
- Birtwell, B., Hammond, L., & Puckering, C. (2013). 'Me and my Bump' : An interpretative phenomenological analysis of the experience of pregnancy for vulnerable women. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 0, 1 – 21.
- Blanche, C., Rutz, T., Vogt, P., Mach, F., Beghetti, M., & Bouchardy, J. (2013). Cardiopathies congénitales à l'âge adulte : nouvelle population de patients, prise en charge multidisciplinaire. *Revue médicale Suisse*, 9, 1142 – 1147.
- Brandt, K. & Brandt, L. (2009). 100. Geburtstag : Virginia Apgar. *Sage-femme.ch*, 9, 9 – 11. Retrieved November 2015 from http://www.hebamme.ch/x_data/heft_pdf/2009-05-09_11.pdf
- Bröhm, A. (2013). Ein Leben mit einem halben Herzen. *Beobachter*, 23, 68 – 69.

Bibliographie

- Bruchez, C., Fasseur, F., & Santiago, M. (2007). Entretien phénoménologiques et entretiens focalisés sur l'activité : analyse comparative, similitudes et variations. *Recherches Qualitatives*, 3, 98 – 125.
- Brun, P. (2003). Le récit de vie dans les sciences sociales. *Revue Quart Monde*, 188. Retrieved November 2015 from <http://www.editionsquartmonde.org/rqm/document.php?id=2088>
- Cabanes, L. (2004). Cœur et grossesse. *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie*, 53, 91 – 96.
- Caccia, N. & Windrim, R. (2009). *Cardiopathie et grossesse*. Retrieved November 2015 from <http://www.aboutkidshealth.ca/fr/resourcecentres/pregnancybabies/pregnancy/maternalconditionspregnancy/pages/heart-disease-and-pregnancy.aspx>
- Capponi, I. & Horbacz, C. (2008). Le « devenir mère » : anxiété et temporalité de l'accompagnement. *Pratiques Psychologiques*, 14, 389 – 404.
- Carey, M. A. (1995). Comment: concerns in the analysis of focus group data. *Qualitative Health Research*, 5(4), 487-495.
- Center for Disease Control and Prevention. (2014). *Cœur formé par des mains* [Image]. Retrieved November 2015 from <http://www.cdc.gov/ncbddd/heartdefects/features/cchd-keyfindings.html>
- Charmillot, M. & Dayer, C. (2007). Démarches compréhensive et méthodes qualitatives : clarifications méthodologiques. *Recherches Qualitatives*, 3, 126 – 139.
- Classens, P., Moons, P., de Casterle, B. D., Cannaearts, N., Budts, W., & Gewillig, M. (2005). What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4, 3 –10.
- Commission cantonale d'éthique et de la recherche sur l'être humain - canton de vaud [CER-VD]. (2014). *Premiers pas*. Retrieved October 2014 from <http://www.cer-vd.ch/soumission/premiers-pas.html>
- Couture, M. (2003). La recherche qualitative : introduction à la théorisation ancrée. *Interactions*, 7, 127 – 134.
- CUORE MATTO. (2014). *Herzlich Willkommen bei CUORE MATTO*. Retrieved from <http://www.cuorematto.ch/index.php?id=2>
- Curat, M.- A. (2008). *La suite des couches, sans tabous*. France : Infobebes.com. Retrieved December 2015 from <http://www.infobebes.com/Grossesse/Accouchement/L-apres-accouchement/Les-suites-de-couches/Apres-l-accouchement-tout-savoir-sur-les-suites-de-couches>
- Czarnocka, J. & Slade, P. (2000). Prevalence and predictors of post-traumatic stress symptoms following childbirth. *British Journal of Clinical Psychology*, 39, 30 – 40.

Bibliographie

- Darvill, R., Skirton, H., & Farrand, P. (2010). Psychological factors that impact on women's experiences of first-time motherhood: a qualitative study of the transition. *Midwifery*, 26, 357 – 366.
- Dempster, M. (2011). *A research guide for health and clinical psychology*. Chippanham, Eastbourne (GB): Palgrave Macmillan.
- Doctissimo. (2012). *Cardiopathies congénitales*. Retrieved November 2015 from http://www.doctissimo.fr/html/sante/encyclopedie/sa_1210_cardiopathie_congeni.htm
- Drenthen, W., Pieper, P.G., Roos-Hesselink, J.W., van Lottum, W.A., Voors, A.A., Mulder, B.J.M., ... van Veldhuisen, D. J. (2007). Outcome of pregnancy in women with congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 49 (24), 2303 – 2311.
- Equipe Naître et grandir [ENeg]. (2015). *Les stades du travail et de l'accouchement*. Retrieved December 2015 from <http://naitreetgrandir.com/fr/grossesse/accouchement/fiche.aspx?doc=grossesse-accouchement-4-stades-du-travail>
- Equipe Naître et grandir [ENeg]. (2014a). *Grossesse : l'échographie*. Retrieved December 2015 from <http://naitreetgrandir.com/fr/grossesse/trimestre2/fiche.aspx?doc=grossesse-echographie>
- Equipe Naître et grandir [ENeg]. (2014b). *Accouchement : la césarienne*. Retrieved December 2015 from <http://naitreetgrandir.com/fr/grossesse/accouchement/fiche.aspx?doc=grossesse-accouchement-cesarienne>
- Equipe Naître et grandir [ENeg]. (2012a). *1er trimestre : changements physiques et maux courants*. Retrieved December 2015 from <http://naitreetgrandir.com/fr/grossesse/trimestre1/fiche.aspx?doc=grossesse-changements-physiques-maux-courants-courants-1er-trimestre>
- Equipe Naître et grandir [ENeg]. (2012b). *2ème trimestre: changements physiques et maux courants*. Retrieved December 2015 from <http://naitreetgrandir.com/fr/grossesse/trimestre2/fiche.aspx?doc=grossesse-changements-physiques-maux-courants-courants-2e-trimestre>
- Equipe Naître et grandir [ENeg]. (2012c). *3ème trimestre : changements physiques et maux courants*. Retrieved December 2015 from <http://naitreetgrandir.com/fr/grossesse/trimestre3/fiche.aspx?doc=grossesse-changements-physiques-maux-courants-courants-3e-trimestre>
- Equipe Naître et grandir [ENeg]. (2012d). *Grossesse*. Retrieved December 2015 from <http://naitreetgrandir.com/fr/grossesse/>

- Etienne, A.-M., Bragard, I., Delvaux, M., & Rocha, C. (2012). *La psychologie au service de la santé de vos patients*. Retrieved December 2015 from http://www.fapse.ulg.ac.be/upload/docs/application/pdf/2012-07/brochure_sante_4-1.pdf
- Faivre, J., Verroust, N., Ghiglione, S., & Mignon, A. (2009). Cardiopathies et grossesse. *Réanimation*, 18, 215 – 222.
- Fallery, B. & Rodhain, F. (2007). *Quatre approches pour l'analyse de données textuelles : lexicale, linguistique, cognitive, thématique*. Retrieved June 2015 from <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00821448>
- Fasseur, F. (2014). *Cours de psychologie de la santé : Méthodologie Qualitative d'intervention et de recherche 2013-2014*. Lausanne, Suisse: Université de Lausanne.
- Fondation des maladies du cœur et de l'AVC [FMcœur]. (2012). *Cardiopathie congénitale*. Retrieved November 2015 from http://www.fmcoeur.com/site/c.ntJXJ8MMIqE/b.3562227/k.D99B/Maladies_du_coeur_Cardiopathie_cong233nitale.htm#symptomes
- Fondation Suisse de Cardiologie [FSC]. (2013). *Cardiopathies congénitales chez l'enfant*. Retrieved October 2014 from <http://www.swissheart.ch/index.php?id=2373&L=1>
- Friedli, B. (n.d.). *L'enfant cardiopathe. Brochure d'information de la Fondation Suisse de Cardiologie*. Berne, Suisse : La Fondation Suisse de Cardiologie.
- Gantt, L.T. (1992). Growing up heartsick : the experiences of young women with congenital heart disease. *Health Care Women International*, 13, 241 – 248.
- Gamble, J. & Creedy, D.K. (2009). A counselling model of postpartum women after distressing birth experiences. *Midwifery*, 25, e21 – e30.
- Gamble, J.A., Creedy, D.K., Webster, J., & Moyle, W. (2002). A review of the literature on debriefing or non-directive counselling to prevent postpartum emotional stress. *Midwifery*, 18, 72 – 79.
- Ghane, A. & Sweeny, K. (2012). Embodied Health : a guiding perspective for research in health psychology. *Health Psychology Review*, 7(1), 1 – 16.
- Goldstein, D. (2008, August 23). Leben mit geflicktem Herzen. *Der Bund*, p. 40.
- Guedeney, N., Lamas, C., Bekhechi, V., Mintz, A.S., & Guédeney, A. (2008). Développement du processus d'attachement entre un bébé et sa mère. *Archives de Pédiatrie*, 15, 12 – 19.
- Guillemette, F., & Luckerhoff, J. (2009). L'induction en méthodologie de la théorisation enracinée (MTE). *Recherches Qualitatives*, 28(2), 3-20.
- Hennebo, N. (2009). *Guide du bon usage de l'analyse par théorisation ancrée par les étudiants en médecine*. Retrieved November 2015 from <http://www.theorisationanree.fr/guide.pdf>

Bibliographie

- Horner, T., Libberthson, R., & Jellinek, M.S. (2000). Psychosocial profile of adults with complex congenital heart disease. *Mayo Clinic Proceedings*, 75, 31 – 36.
- Hôpital universitaire de Genève [HUG]. (2015). *Cardiopathies congénitales*. Retrieved November 2015 from <http://www.hug-ge.ch/chirurgie-cardiovasculaire/cardiopathies-congenitales>
- Hôpital universitaire de Genève [HUG]. (2014). *La pré-éclampsie. Explications et conseils préventifs*. Genève, Suisse : Hôpitaux Universitaires de Genève. Retrieved November 2015 from http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/pre_eclampsie.pdf
- Jotzo, M. & Poets, C. F. (2005). Helping parents cope with the trauma of premature birth: an evaluation of a trauma-preventive psychological intervention. *Paediatrics*, 115, 915 – 119.
- Kaemmerer, M., Vigl, M. Seifert-Klauss, V., Nagdyman, N., Bauer, U., Schneider, K.-T. M., & Kaemmerer H. (2012). Counseling reproductive health issues in women with congenital heart disease, *Clinical Research in Cardiology*, 101, 901–907.
- Kaufmann, J.C. (1996). *L'entretien compréhensif*. Paris : Armand Colin.
- Kersting, A., Dorsch, M., Wesselmann, U., Lqdorff, K., Witthaut, J., Ohrmann, P., Hfrnig-Franz, I., ... Arolt, V. (2004). Maternal posttraumatic stress response after the birth of a very low-birth-weight infant. *Journal of Psychosomatic Research*, 57, 473 – 476.
- Kovacs, A.H. (2011). *Psychosocial functioning of adults with CHD*. Retrieved November 2015 from https://www.cuorematto.ch/fileadmin/cuorematto/user_upload/Dokumente/Fachberichte/ACHD_Psych_Paper_Kovacs_2011.pdf
- Kovacs, A. H., Harrison, J. L., Colman, J.M., Sermer, M., Siu, S.C., & Silversides, C.K. (2008). Pregnancy and Contraception in congenital heart disease: what women are not told. *Journal of the American College of Cardiology*, 52 (7), 577 –586.
- Kovacs, A. H., Sears, S. F., & Saidi, A. S. (2005). Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: review of the literature. *American Heart Journal*, 150, 193 – 201.
- Kramer, H.H. & Hausdorf, G. (2007). 12. Herz- und Kreislauferkrankungen. In B. Koletzko (Ed.), *Kinder und Jugendmedizin. 13. Auflage* (pp. 329 – 366). Heidelberg, Allemagne: Springer.
- Lanz, C. (2014). *Angeborene Herzfehler bei Erwachsenen*. Retrieved November 2015 from <http://www.kreislaufsystem.ch/diagnose/angeborene-herzfehler-bei-erwachsenen>
- Lee, S., Ayers, S. & Holden, D. (2012). Risk perception of women during high risk pregnancy: A systematic review. *Health, Risk and Society*, 14, 511 – 531.
- Lundgren, I. (2005). Swedish women's experience of childbirth 2 years after birth. *Midwifery*, 21, 346 – 354.

Bibliographie

- Marelli, A.J, Mackie, A.S., Ionescu-Ittu, R., Rahme, E., & Pilote, L. (2007). Congenital heart disease in the general population: changing prevalence and age distribution. *Circulation* 115, 163 –72.
- Marks, D.F., Murray, M., Evans, B., & Estacio, E.V. (2011). *Health Psychology : Theory, research and practice (3rd edition)*. London : SAGE Publications Ltd.
- Mathieu, P. (2005). *What's your expiry date?* Ontario, Canada : Patrick Mathieu Unlimited.
- Michelena, H. I., Desjardins, V. A., Avierions, J.-F., Russo, A., Nkomo, V. T., Sundt, T. M., ... Enriquez-Sarano, M. (2008). Natural history of asymptomatic patients with normally functioning or minimally dysfunctional bicuspid aortic valve in the community. *Circulation*, 117, 2776-2784.
- New Media Center, Universität Basel [NMC UniBasel]. (2014a). *Schéma d'un cœur normal* [Image]. Retrieved October 2015 from <http://www.congenital-heart-disease.ch/#/base/herzfehler/1/0>
- New Media Center, Universität Basel [NMC UniBasel]. (2014b). *Transposition des gros vaisseaux*. [Image]. Retrieved October 2015 from <http://www.congenital-heart-disease.ch/#/base/herzfehler/126/0>
- New Media Center, Universität Basel [NMC UniBasel]. (2014c). *Ventricule unique* [Image]. Retrieved October 2015 <http://www.congenital-heart-disease.ch/#/base/herzfehler/182/0>
- New Media Center, Universität Basel [NMC UniBasel]. (2014d). *Coarctation de l'aorte*. [Image]. Retrieved October 2015 <http://www.congenital-heart-disease.ch/#/base/herzfehler/79/0>
- New Media Center, Universität Basel [NMC UniBasel]. (2014e). *Bicuspidie valvulaire aortique* [Image]. Retrieved October 2015 <http://www.congenital-heart-disease.ch/#/base/herzfehler/190/0>
- Nguyên-Duy, V. & Luckerhoff, J. (2006). Constructivisme / positivisme : où en sommes-nous avec cette opposition ? *Recherches Qualitatives*, 5, 4 – 17.
- Nicholls, K. & Ayers, S. (2007). Childbirth-related post-traumatic stress disorder in couples: a qualitative study. *British Journal of Health Psychology*, 21(4), 491-509.
- Niederer, A. (2009, November 11). Erfolgreich operiert, aber selten geheilt. *Neue Zürcher Zeitung*, 262, p.62.
- Office fédéral de la santé publique. (2010). *Naissances en Suisse*. Retrieved December 2015 from <http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/13641/index.html?lang=fr>
- Pedespan, L. (2004). Attachement et prématurité. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 32, 716 – 720.

Bibliographie

- Pfersdorff, A. (n.d.). *Unité kangourou*. Retrieved November 2015 from <http://www.pediatre-online.fr/clinique-sainte-anne/unite-kangourou/>
- Rapo, C. & Zecca, G. (2012). Dossier: le psychologue en milieu hospitalier. *Psychoscope*, 11, 12 – 15.
- Raynor, M. (2006). Social and psychological context of childbearing. *Women's health medicine*, 3, 64 – 67.
- Rey, A. (Ed.)(2006). *Le robert micro (3^{ème} ed.)*. Paris, France : Dictionnaires Le Robert.
- Robert-Gnansia, Francannet, C., Bozio, A., & Bouvagnet, P. (2004). Épidémiologie, étiologie, et génétique des cardiopathies congénitales. *EMC Cardiologie Angéiologie*, 1, 140 – 160.
- Robinson, G. E. (2014). Pregnancy loss. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 28, 169 – 178.
- Santiago-Delefosse, M. (2015) in Murray, M. (ed). *Critical health psychology, 2nd Edition*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Santiago-Delefosse, M. (2014). *Cours de psychologie de la santé : Théories et modèles 2013 – 2014*. Lausanne, Suisse : Université de Lausanne.
- Santiago-Delefosse, M. (2011). An embodied-socio-psychological perspective in health psychology. *Social and Personality Psychology Compass* 5, 220 – 230.
- Santiago-Delefosse, M. & Chamberlain, K. (2008). Evolution des idées en psychologie de la santé dans le monde anglo-saxon. De la psychologie de la santé (health psychology) à la psychologie critique de la santé (critical health psychology). *Psychologie Française*, 53, 195 – 210.
- Santiago-Delefosse, M. (2005). *Fonctions psychologiques des théories subjectives de la maladie*. Retrieved October 2015 from http://www.unil.ch/cerpsa/files/live/sites/cerpsa/files/shared/presentations_pdf/pitiediabeto_thsubmal2005.pdf
- Santiago-Delefosse, M. (2004). L'évaluation de la production scientifique. *Pratiques Psychologiques*, 3, 243 – 254.
- Santiago-Delefosse, M. (2002). Analyse de l'activité du psychologue en milieu médical : un nouveau pharmacon ? *Pratiques Psychologiques*, 3, 3 – 16.
- Santiago-Delefosse, M. & Rouan, G. (2001). *Méthodes qualitatives en psychologie*. Paris, France : Dunond.
- Schetter, C.D. (2011). Psychological science on pregnancy: stress processes, biopsychosocial models, and emerging research issues. *Annual Review of Psychology*, 62, 531 – 558.
- Schweizerische Herzstiftung. (2012). *Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler. 3. Auflage*. Bern, Suisse : Author.

Bibliographie

- Seefat-van Teeffelen, A., Nieuwenhuijze, M., & Korstjens, I. (2011). Women want proactive psychosocial support from midwives during transition to motherhood: a qualitative study. *Midwifery*, 27, e122 – 127.
- Sekarski, N., Bouchardy, J., Rutz, T., Di Bernardo, S., Mivelaz, Y., Boulos Ksontini, T. ... Beghetti, M. (2015). Cardiopathie congénitale : de l'enfance à l'âge adulte. *Revue médicale Suisse*, 11, 438 – 444.
- Tong, E. M., Sparacino, P. S. A., Messias, D. K. H., Foote, D., Chesla, C. A., & Gilliss, C. L. (1998). Growing up with congenital heart disease: the dilemmas of adolescents of young adults. *Cardiology in the Young*, 8, 303 – 309.
- Van der Bom, T., Zomer, C. A., Zwinderman, A. H., Meijboom, F. J., Bouma, B.J., & Mulde, B.J.M. (2011). The changing epidemiology of congenital heart disease. *Nature Reviews Cardiology*, 8, 50 – 60.
- Verstappen, A., Pearson, D., & Kovacs, A. H. (2006). Adult congenital heart disease: the patient's perspective. *Cardiology Clinics*, 24, 515 – 529.
- Working group for Adults and Teenagers with Congenital Heart disease [WATCH]. (n.d.) Consultations des cardiopathies congénitales à l'âge adulte. Retrieved September 2014 from www.sgk-watch.ch, <http://www.sgk-watch.ch/en/sgk-watch/zentren/Lausanne.html>
- World Medical Association [WMA]. (2013). *WMA Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects*. Retrieved October 2014 from [http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=\[page\]/\[toPage\]](http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=[page]/[toPage])
- Younes, A. (2012). *Cardiopathies et grossesse (à propos de 26 cas)* (Thèse de doctorat). Retrieved September 2014 from http://scolarite.fmp-usmba.ac.ma/cdim/mediatheque/e_theses/115-12.pdf

ANNEXES

I. Canevas d'entretien

Canevas

Consultation experte : Co-présidente de l'association CUORE MATTO. Intérêt pour les besoins de soutien dans le vécu de tous les jours : elle a dit que les médecins disent que c'est facile à faire aujourd'hui une grossesse, mais ceci ne pensent pas à ce qui vient après la grossesse, la vie de tous les jours avec l'enfant « la grossesse dure 9 mois, mais l'éducation d'un enfant dure 50 fois plus longue ».

Objectif : explorer l'expérience vécue (corporel, émotionnel, sociétale, psychologique) des jeunes femmes atteintes d'une cardiopathie congénitale qui ont eu un enfant (ou des enfants) ; soutiens spécifiques à apporter autre que biomédical

Consigne entretien :

Bonjour, nous nous rencontrons car, dans le cadre de mes études en psychologie de la santé, j'aimerais explorer l'expérience vécue de jeunes femmes atteintes d'une cardiopathie congénitale et qui ont eu un enfant (ou des). Comment ça s'est passé : la grossesse ? Comment ça se passe : élever un enfant ?

Grossesse : décision, suivi, famille, conjoint, sentir le corps, difficultés : émotions ou psychologique, plaisir

Avec l'enfant : âge : petit, moyen, grand ; s'occuper de l'enfant : porter enfant, activités physiques, suivi à l'école etc...

Données biographiques :

âge / date de naissance

type de cardiopathie congénitale

traitements actuels et passés (opérations, médicaments)

statut de relation (en couple, pas de relation, relations courtes, mariés etc.)

nombre d'enfants

éducation / emploi (statut socio-économique)

nationalité

Expérience vécue	Grossesse	Vivre avec un enfant
corporelle	Déroulement de la grossesse. Comment s'est passée la grossesse chez vous? Comment vous êtes-vous senti pendant la grossesse? Comment vous vous avez senti dans votre corps Signification : Qu'est-ce que cela a signifié pour vous ?	Comment ça se passe physiquement tous les jours ? Maintenant Entre naissance et maintenant
sociétale	Réaction de l'entourage : Comment votre entourage avait réagit à votre grossesse ? Signification pour le couple : Qu'est-ce que cela veut dire pour votre couple une grossesse?	Comment ça se passe avec l'entourage
Psychologique / émotionnelle	Difficultés : Est-ce qu'il y a eu des moments qui étaient psychologiquement ou émotionnellement difficile? Si oui, lesquels? Comment vous y aviez fait face? Moments de plaisir : Est-ce qu'il y a eu des moments particulièrement réjouissants pour vous, si oui lesquels?	Quels moyens de s'adapter Difficultés Plaisir

II. Formulaire d'information et de consentement

1. Feuille d'information

Titre de l'étude exploratoire : Devenir mère avec une cardiopathie congénitale : une perspective corpo-socio-psychologique

Responsables de la recherche: Prof. Marie Santiago et Fabienne Fasseur, MER-2

Chercheuse : Julia Bänziger, étudiante en Master, Psychologie de la santé et psychosociologie

But de l'étude : Dans le cadre du mémoire de Master en psychologie, nous apprenons à réaliser un projet de recherche en entier. Dans ce cadre, nous nous adressons à vous dans le but d'effectuer un entretien de recherche qualitative. Cet entretien vise à explorer les expériences vécues des femmes nées avec une cardiopathie et qui sont devenues mères.

Nature de la participation : Nous vous proposons de participer à un entretien de recherche enregistré, d'une durée de 45 minutes environ. La participation est libre et volontaire. Cet entretien est élaboré de manière à éviter tout inconfort pour vous.

Confidentialité et utilisation des résultats : Les renseignements donnés seront traités de manière strictement confidentielle. Après transcription, l'enregistrement sera détruit et les données concernant votre identité seront codées et rendues méconnaissables. Les personnes impliquées sont soumises au secret professionnel.

Droit du participant : Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à l'étude. Si vous décidez de ne pas participer, cela ne changera rien. Vous pouvez à tout moment suspendre votre participation, sans fournir de justification. Si vous le souhaitez, une copie du travail final vous serait transmise.

Questions au sujet de l'étude : N'hésitez pas à contacter les référentes mentionnées ci-dessus (page 2) pour toute question complémentaire.

Suivi de l'entretien : Cet entretien contribue à la formation de la personne qui vous rencontre. Si vous vous sentez inconfortable après cet entretien ou souhaitez en parler, n'hésitez pas à en informer la chercheuse et/ou ses référentes.

Nom de la participante Date Signature

Nom de la chercheuse Date Signature

Contact avec l'étudiante responsable du projet de recherche:

Julia Bänziger, *Etudiante MSc en Psychologie de la Santé et Psychosociologie*

Faculté des Sciences Sociales et Politiques de l'Université de Lausanne, Institut de Psychologie.

Email : julia.banziger@unil.ch, Téléphone : +41 79 780 49 72

Contact avec les directrices responsables du projet de recherche:

Marie Santiago, *Professeure ordinaire*

Faculté des Sciences Sociales et Politiques de l'Université de Lausanne, Institut de Psychologie, Centre de Recherche en Psychologie de la Santé.

Quartier UNIL-Mouline, Bâtiment Géopolis Bureau 4209

Email : marie.santiago@unil.ch, Téléphone : +41 21 692 37

Fabienne Fasseur, *Maitre d'enseignement et de recherche type 2*

Faculté des Sciences Sociales et Politiques de l'Université de Lausanne, Institut de Psychologie, Centre de Recherche en Psychologie de la Santé.

Quartier UNIL Mouline, Bâtiment Géopolis Bureau 4530

Email : fabienne.fasseur@unil.ch, Téléphone : +41 21 692 37 52

2. Déclaration de consentement

Titre de l'étude exploratoire: Devenir mère avec une cardiopathie congénitale : une perspective corporo-socio-psychologique

Responsables de la recherche: Prof. Marie Santiago et Fabienne Fasseur, MER-2

Chercheuse : Julia Bänziger, étudiante en Master, Psychologie de la santé et psychosociologie

- ♥ Je déclare avoir été informée sur la nature et les objectifs de cet entretien, ainsi que de son déroulement, par oral et par écrit.
- ♥ Julia Bänziger m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement.
- ♥ Après avoir lu ces documents, j'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes. Je conserve la feuille d'information et reçois une copie de ma déclaration de consentement écrite.
- ♥ Ma participation à cette étude est volontaire. Je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer à l'étude, sans que cela n'ait de répercussion.
- ♥ Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques par les partenaires identifiés au feuillet d'information. Les données recueillies par l'entretien seront anonymisées.
- ♥ J'ai lu et compris le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom de la participante

Date

Signature

Nom de la chercheuse

Date

Signature

III. Normes de Retranscription des entretiens

Pour la transcription, les règles suivantes ont été appliquées :

<i>italique</i> en gras ⁶⁸	<i>Accentuation</i> Accentuation fort
–	Arrêt brutal d'un mot ou d'un énoncé (e.g. faux départ)
[] ⁶⁹	Chevauchements entre intervieweuse et interviewée
(entre parenthèses)	Comportements non-verbaux tel que (soupir) ou (rire)
(*diminuendo*)	de * à *, le locuteur parle de moins en moins fort
X	Inaudible : X pour une syllabe XX pour deux syllabes etc.
/	Pauses / par seconde
((entre double-parenthèses))	Commentaires de la transcriptrice

Tableau 6. *Signes dactylographiques utilisés dans la transcription.*

⁶⁸ En raison de lisibilité, nous avons enlevé l'italique et le gras et simplement souligné les accentuations pour les citations dans le travail.

⁶⁹ Nous utilisons également ce signe lors des citations dans ce travail, si nous avons du insérer un mot pour aider à la compréhension du lecteur.

IV. Tableaux temporalité

Thème	Catégorie	Vivre avec CC	Grossesse	Accouchement	Maternité	Total
Corporéité	représentation du corps	8	31	4	22	65
	émotions	1	21	1	28	51
	sensation corporelle	2	28	4	11	45
	santé de l'enfant	-	4	3	6	13
	interdépendance mère - enfant	-	3	2	-	5
	<i>Total</i>		11	87	14	67
Sociétale	prise en charge	2	42	11	14	69
	réaction proches / entourage	1	23	1	27	52
	relation enfant	-	3	2	42	47
	relation proches / entourage	6	9	-	17	32
	être un couple	1	17	-	11	29
	discours médical	3	5	-	1	9
	suivi psychologique	-	5	1	1	7
	réaction personnel de santé	-	5	-	-	5
	relation père -enfant	-	-	-	4	4
	communauté	-	-	-	2	2
	<i>Total</i>		13	109	15	119
Psychologique	comportement adopté	9	43	-	24	76
	interprétation personnelle	9	21	3	42	75
	cognitions	5	27	2	20	54
	représentation de la vie et de la mort	7	5	4	5	21
	signification enfant	-	11	-	7	18
	<i>Total</i>		30	107	9	98

Tableau 7. Fréquence d'apparitions des thèmes et catégories selon les différentes étapes de vie.

V. Tool kit

Adult Congenital Heart Association educational “tool kit”

Verstappen, Pearson & Kovacs (2006) p. 521

- ✓ Ability to name and describe defect and interventions
- ✓ Ability to recognize cardiac symptoms
- ✓ Understanding of need for on-going care
- ✓ Information on how to find appropriate care
- ✓ Understanding of risks particular to defect(s)
- ✓ Understanding of risk of CHD recurrence
- ✓ Knowledge of appropriate birth control options
- ✓ Understanding of pregnancy risks/ special needs
- ✓ Understanding of appropriate exercise activities
- ✓ Access to medical records
- ✓ Access to appropriate vocational education
- ✓ Access to support and on-going information

VI. CD-ROM

Contenu sur le CD-ROM :

- i. JOURNAL DE BORD
- ii. EXEMPLES DE MEMOS
- iii. FORMULAIRES DE CONSETEMENTS SIGNES
- iv. ENTRETIENS RETRANSCRITS
- v. TABLEAU RECAPITULATIF DES DONNEES
- vi. GRILLE D'ANALYSE (FORMAT EXCEL)