

L'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de l'enfant et les réactions parentales

The Announcement of trisomy 21 diagnosis of the children and parents' reactions

Dr. MEBAREK BOUCHAALA Fateh,

MCB en Psychologie

Laboratoire LSMN, Université de Bejaia

Résumé

L'annonce du diagnostic de trisomie 21 chez l'enfant est une question très importante. La littérature scientifique rapporte que les parents se sentent généralement choqués et pétrifiés après avoir été informés du diagnostic. La réaction des parents est souvent vive et émotionnelle. Ils se sentent souvent insatisfaits et en colère envers ceux qui leur ont annoncé le diagnostic.

La littérature scientifique insiste sur le fait que la façon dont les parents sont informés du diagnostic de leur enfant peut affecter leur adaptation à la situation et leur interaction avec leur bébé.

Mots clés : Annonce, diagnostic, Trisomie 21, Handicap, parents d'enfants trisomiques.

Abstract

The announcement of the child Down's syndrome diagnosis is a very important question. Scientific literature reports that parents feel usually shocked and petrified after they were told about the diagnosis. Parents reaction are often vivid and emotional. They frequently feel dissatisfied and angry towards those who had told them about the diagnosis.

Scientific literature insists on the fact that the way the parents are told about the diagnosis of their child may affect on how they adjust to the situation and on how they interact with their baby.

Key words: announce, diagnosis, Down's syndrome, Disability, parents of children with down's syndrome.

Introduction

« Nombreux sont les parents d'enfants trisomiques qui évoquent les modalités de l'annonce du diagnostic de leur enfant comme un moment clé de leur relation avec l'enfant, de leur relation avec les médecins, et de leur propre vie ». (Roy, Visier, 1985, p.801).

Ce moment de l'annonce semble dépendre de sa couleur sur tout ce qui s'ensuivra après. À commencer par les réactions parentales initiales et jusqu'à l'aboutissement à un ajustement émotionnel où une certaine relation à l'enfant se serait déjà constituée, dépendante qu'elle est par la qualité de l'attachement parentale à cet enfant et le tissu des interactions qu'elle véhicule.

Vouloir savoir comment s'est faite la rencontre des parents avec leur enfant handicapé, trisomique en l'occurrence, est impossible à faire en direct. C'est-à-dire que l'on ne peut pas méthodologiquement entrer dans une maternité et attendre qu'un enfant trisomique naisse, où qu'un médecin ou une sage femme annonce le diagnostic aux parents. Par conséquent, on ne pourra que nous en tenir à ce que les professionnels nous livrent sur leurs expériences à ce sujet. Ce que nous essayerons d'analyser en comparant ces données aux données que nous recueillerons des parents. Il s'agit donc pour nous de traiter des modalités de cette annonce du diagnostic de la trisomie de l'enfant aux parents et de leurs réactions à cette annonce.

1. Problématique et Hypothèses

La littérature scientifique concernant l'annonce du diagnostic du handicap de l'enfant à ses parents est unanime sur l'impact traumatique d'une telle annonce sur ces derniers. On a consulté les points de vue des différents auteurs sur ce sujet et il en ressort surtout que le moment de l'annonce reste gravé pour toujours dans la mémoire des parents, la façon dont a été faite cette annonce, les propos tenus, et même l'attitude de la personne qui a fait l'annonce ne sont pas en reste, et ont un rôle capital et décisif dans l'instauration de la première relation des parents avec leur enfant, et de ses chances par conséquent à être accepté comme tel, et à accéder à de meilleures chances de prise en charge précoce. (Salbreux, 1985 ; Lebovici et al.1985 ; David et al.1985 ; Seligman, 2000).

Car si dans le passé les parents étaient encadrés par la tradition, ses rituels et le savoir-faire ancestrale qui faisait que les situations de naissance d'un enfant handicapé soient vécues solidairement par les parents et la grande famille, où l'enfant était l'enfant du groupe, où son handicap avait un sens, pourvu d'abord qu'il soit viable. Par contre de nos jours, la famille s'est nucléarisée, les parents vivent désormais les avantages d'une indépendance qui a un revers préjudiciable, celui de l'isolement et ceci est palpable dans les contextes de crises comme la naissance d'un enfant handicapé, trisomique en l'occurrence. Le développement des technologies médicales, a permis ce qui est appelé une médicalisation de la grossesse, et qui fait que presque toutes les mères accouchent en milieu hospitalier aujourd'hui. Ce qui a donné une prévalence au fantasme de l'enfant merveilleux et sain. (Detraux ,2003).

Nous n'insisterons jamais assez sur l'importance de la parole médicale dans ce contexte particulier de la grossesse et l'accouchement. Car cette parole médicale a pris la place des traditions et des rituels d'autrefois, et elle est désormais investie par les parents comme parole suprême, médiatrice entre les parents et leur enfant. L'enfant réel à l'opposé de l'enfant imaginaire est présenté aux parents par cette parole qui se veut médicale, donc scientifique, rationnelle. Dans les situations où l'enfant est sain, tout ira bien. Par contre, dans les situations où il y a des anomalies, le choc est à la hauteur de l'inattendu comme c'est le cas de l'enfant trisomique. Cette parole médicale concrétisée par l'annonce du diagnostic par les professionnels (médecins, sages femmes,...), constitue un enjeu dont l'importance a été démontrée plus haut. La revue de littérature scientifique consultée nous a permis de dégager des données intéressantes. Il en ressort notamment que l'annonce du diagnostic du handicap de l'enfant à ses parents provoque un traumatisme psychologique. Cette réaction initiale inévitable, est cependant en partie modulable par le professionnel en tant qu'instance informatrice, dans le sens où ce dernier, à la responsabilité de chercher à réussir la moins mauvaise des annonces.

On voit bien que cet aspect de la pratique médicale qu'est le souci de préserver la santé physique des parents et de l'enfant passe dans les pays développés par l'intérêt accordé à la psyché du sujet. Cependant, dans les pays comme le nôtre en Algérie, on ne sait pas où l'on est au juste dans ce contexte. En effet, les études dans ce domaine qui concerne le handicap se font rares, et quand

elles existent elles pèchent par leur centration sur l'individu handicapé. Or, nous estimons une approche familiale plus adéquate dans ce domaine, car l'individu évolue dans une structure familiale, dont il est un membre, et dans le cas de l'enfant trisomique toute étude concernant ses besoins, passe inévitablement par les besoins de ses parents.

Dans ce contexte, selon R. Portray « La famille est le pivot de l'éducation de l'enfant (trisomique). Les parents sont les principaux éducateurs, les professionnels sont là pour aider ». Il est important donc, selon l'auteur, de connaître les besoins des parents sur tout ce qui concerne la trisomie de leur enfant et sur ce qu'ils peuvent faire pour lui. Dans ce sens l'auteur s'indigne de la façon dont le diagnostic est révélé aux parents : « Certains médecins conseillent encore à la naissance d'un bébé trisomique : « placez-le et oubliez-le ! » Terrible condamnation pour l'enfant et drame immense pour les parents ». (Portray, 2007, p.9)

Dans cette optique, la maternité comme lieu de première rencontre, de première ligne de combat dans la politique de la prise en charge précoce de l'enfant handicapé à une lourde responsabilité à porter. Elle doit se mettre à jour et se préparer à accueillir non seulement l'enfant trisomique en l'occurrence, mais aussi de réussir une annonce humanisée du diagnostic aux parents, par la formation des professionnels dans ce domaine.

Ainsi, et parce que nous somme dans l'ignorance de ces aspects, il convient de dire que notre problématique concerne les questions suivantes :

Quelles sont les modalités de la révélation (l'annonce du diagnostic) de la trisomie de l'enfant aux parents en milieu hospitalier (la maternité) et quelles sont les réactions psychologiques parentales provoquées par cette annonce?

Pour pouvoir répondre à notre question de recherche, on a formulé les hypothèses de recherche suivantes :

Hypothèses de recherche

Ces hypothèses sont à prendre à titre d'indicateurs pour notre travail de recherche :

1/L'annonce du diagnostic de trisomie 21 de l'enfant aux parents est faite brutalement et rapidement.

2/Cette annonce brutale provoque des réactions psychologiques spécifiques chez les parents.

Elles sont variables pour chaque parent mais que les cliniciens ont pu décrire en quelques étapes, de choc et de déni, de colère et de révolte, de transaction, de dépression-résignation, d'acceptation-réconciliation alors que d'autres cliniciens ont évoqué une blessure narcissique.

2. Intérêt du sujet de recherche

L'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de l'enfant par les professionnels aux parents est intéressante à plus d'un titre. Cet intérêt concerne à la fois la psychopathologie des parents dans le contexte de l'annonce du diagnostic, l'information médicale, et la prise en charge précoce de l'enfant handicapé.

En effet, il faut d'abord souligner un fait important, en Algérie les enfants handicapés et leurs familles, et les enfants trisomiques en particulier n'ont pas bénéficié de l'intérêt nécessaire ou suffisant que ce soit dans le domaine de la recherche scientifique ou dans la prise en charge médico-psychologique et sociale qui demeure aujourd'hui incomplète et fragmentaire.

Les études qui sont en notre disposition ont été entreprises dans des pays occidentaux, anglo-saxons en premier lieu dans les années soixante dix, et francophones, plus récentes, datant des années quatre vingt. Malgré leur apport précieux à notre recherche, elles ont ceci de particulier qu'elles ont pour objet des parents occidentaux différents des parents algériens au moins en ce qui concernent le niveau de vie économique. Pourrions-nous omettre l'influence de la culture dans une société quasi musulmane, ayant une certaine conception de la maladie, de la vie et de la mort... ?

Même dans ces pays développés, une certaine approche « matérialiste » du handicap en général est de plus en plus critiquée. Car si le handicap est « la conséquence sociale de l'infirmité et des incapacités qu'elles entraînent dans la vie quotidienne », ce handicap est souvent assimilé aujourd'hui au manque, à la conséquence même de l'infirmité ou la déficience. Selon S. Lebovici et M. Fardeau , la classification internationale du handicap de l'OMS reste très extérieure à la vision que l'enfant et sa famille ont de celui-ci. Les auteurs insistent sur l'importance capitale des éléments psychologiques liés à la perception personnelle de l'enfant et de sa famille de sa situation d'infirme pour son insertion future, sa scolarisation, ses relations avec ses parents, ses éducateurs, ses soignants et pour son propre épanouissement. (Lebovici , Fardeau ,1985, p. 937).

Devant ce manque flagrant de données le chercheur en psychologie est interpellé pour combler le déficit en informations d'autant plus que la nature de son travail le demande. En effet, le psychologue clinicien est concerné par le handicap en amont et en aval. D'abord en aval, car il est amené à rencontrer l'enfant handicapé mental et ses parents d'une façon relativement tardive, au cours d'une consultation d'admission dans un centre psychopédagogique la plupart du temps. Et là, il ne pourra que constater l'état des lieux dans ce qui s'est déjà cristallisé dans les relations parents-enfant d'attitudes de rejet ou de surprotection. Il se retrouvera devant le fait accompli, d'un parent embrouillé par la gestion de son quotidien, et de cet enfant sans autonomie, comme si c'était son affaire à lui tout seule. Comment ce psychologue pourra-t-il prendre en charge la demande d'aide du parent ou des parents sans savoir ce que veut dire être un père ou une mère d'un enfant handicapé mental, et sans savoir comment les parents ont vécu la rencontre avec leur enfant, comment ont-ils réagi, où en sont-ils aujourd'hui, et quelles sont leurs besoins et difficultés. Ce savoir conditionnel est d'autant plus nécessaire à la réussite de cette prise en charge de l'enfant et de ses parents. En amont, le psychologue, est interpellé en tant que spécialiste de la santé mentale à intervenir auprès des professionnels de la structure de maternité d'abord pour les aider dans la tâche ardue de l'annonce du diagnostic aux parents de l'enfant, et par là à contribuer à la prise en charge précoce de l'enfant handicapé et de ses parents.

Les auteurs sont unanimes quant à l'importance extrême du moment et de la modalité de l'annonce du diagnostic du handicap en général et du handicap mental spécialement.

Une étude de Dumaretet Rosset (1996) explique que la trisomie 21, est le principal handicap donnant lieu à l'abandon (1 enfant sur 4 en région parisienne) mais que cet abandon est le plus souvent induit par l'équipe médicale. (Guidetti , Tourette ,2001, p.423).

Pour récapituler disons seulement que notre étude a pour objectifs de combler un manque de données concernant :

- 1- Les modalités de l'annonce du diagnostic de la trisomie de l'enfant aux parents.
- 2- Les réactions psychologiques des parents d'enfants trisomiques.
- 3- Le tout ayant pour objectif principal d'améliorer la prise en charge psychologique et spécialisée de l'enfant handicapé et de ses parents.

3. Etudes antérieures

De nombreux auteurs ont mené des études afin de savoir dans quelles conditions s'était faite l'annonce aux parents d'un diagnostic grave concernant leur enfant et connaître le vécu et les attentes parentales dans ce contexte. Ces études concernent des enfants atteints de malformations congénitales, de déficits sensoriels, ou de ce qui nous intéresse ici, d'enfants atteints de trisomie 21. La trisomie a ceci de particulier qu'elle est le syndrome qui se prête le mieux à l'étude. Car une fois le diagnostic posé à la naissance, il est possible d'investiguer les tenants et les aboutissants de l'annonce et suivre le cheminement des réactions parentales.

Ainsi, selon Guidetti et Tourette « Quel que soit le moment, quelles que soient les circonstances, le moment où est annoncé le handicap d'un enfant est toujours vécu avec une très forte intensité émotionnelle par les parents, mais aussi par des professionnels parfois mal préparés à faire cette annonce. » (Guidetti , Tourette ,2001, p.421). Ils décrivent que cette intensité émotionnelle vécue par les deux partenaires de l'annonce du diagnostic, tire son essence d'un contexte très investi par les parents et auquel les professionnels ne sont pas préparés. L'annonce du diagnostic devient alors une tâche ardue. (Guidetti,Tourette ,2001, p.422) .

« On sait le poids des paroles prononcées à propos d'un enfant à naître ou juste né, dans un contexte si chargé émotionnellement, qu'elles ne peuvent être neutres. Comment les parents à un moment où ils sont si vulnérables, peuvent-ils entendre l'inconcevable, comment peuvent-ils le comprendre, l'intégrer? Comment pour le soignant trouver les mots pour le dire en contrôlant ses propres affects? La résonance exceptionnelle des paroles prononcées dans un tel contexte est telle que les parents qui souvent les entendent de façons biaisées ou sélectives, gardent ces moments à jamais gravés dans leur mémoire, même quand le silence des non-dits a pris la place des mots ».

Les premières études entreprises sur ce sujet ont été Anglo-Saxonnes. En effet, l'étude la plus importante est une étude longitudinale des familles d'enfants trisomiques menée à Manchester, en Grande-Bretagne, durant l'année 1973. Un programme de recherche établi par Cliff Cunningham et ses collègues s'est intéressé à l'influence sur la famille d'avoir à charge un enfant trisomique et sur l'influence de l'environnement de la famille et des stratégies des parents sur le développement et les progrès de l'enfant trisomique. Les études de Manchester se sont surtout intéressées aux variations des expériences des familles dans un large groupe de familles d'enfants trisomiques. Cunningham (1988) a constaté qu'il y avait insuffisance des informations concernant les besoins des familles d'enfants trisomiques, et que les documents et rapports disponibles apparaissaient stéréotypés et supposaient qu'elles ont toutes, les mêmes besoins, que nous savons ce que ces besoins sont et que nous pouvons les satisfaire. Ils se sont donc engagés à étudier un groupe de 181 familles d'enfants trisomiques nés à Manchester entre 1973 et 1980. D'emblée les auteurs soulignent les faits suivants : «Une des premières observations que nous avons fait aux cours de nos visites précédentes aux familles était que les parents décrivaient souvent comment ils avaient été informés du diagnostic de la trisomie. Leurs descriptions étaient souvent vives et émotionnelles. Elles reflétaient souvent des déclarations d'insatisfaction et de colère à l'encontre de ceux qui leur ont annoncé le diagnostic. Il était clair que la façon dans laquelle ils ont appris que leur enfant était trisomique avait souvent un effet profond sur eux. Il apparaissait aussi que cette façon pourrait affecter l'adaptation à la situation et leur interaction avec leurs bébés. ».. (Cunningham, 1988, p.48). S'inspirant des études de Carr (1970), il a interviewé un groupe de 30 couples de parents. Ces derniers ont été encouragés à décrire comment

et quand ils ont été informés du diagnostic de la trisomie de leur enfant et leurs descriptions ont été catégorisées dans les termes des questions suivantes :

1. Quand les parents avaient-ils été informés ?
2. Comment ont-ils été informés ?
3. Qu'est-ce qu'ils ont retenus des paroles de leur interlocuteur.
4. Avaient-ils accès à plus d'informations.
5. Que veulent-ils savoir de ces premières informations.
6. Est-ce qu'ils ont cherché à avoir un second avis.
7. Combien ont-ils pris de temps pour se relever de l'état du choc initial.

Une des conclusions de cette enquête nous montre que plus de 33% des mères souffraient d'une dépression durant les 18 premiers mois de la vie de leur enfant, et que des problèmes émotionnels et sexuels étaient fréquents parmi les parents. Cet état est lié au choc initial de l'annonce du diagnostic de la trisomie. En effet beaucoup de parents ne peuvent supporter ce trauma initial et peuvent entrer dans une période de comportement agressif et irrationnel. Cunningham (1988) a décrit ce comportement comme « un modèle de crise psychologique à l'annonce du handicap », et a noté que si les parents ne reçoivent pas le soutien professionnel adéquat dans cette période critique, la réaction de choc pourrait être perpétuée durant plusieurs mois ou plusieurs années.

Dans le même sens Portray (1970) soutient que « le premier choc, et le plus terrible aussi, qui frappe les parents est sans doute le diagnostic, le moment où le médecin leur dit que leur enfant est déficient mental », et de continuer « Nous ne devons jamais oublier que la façon de révéler le diagnostic va exercer une influence prépondérante sur l'attitude ultérieure des parents à l'égard de leur enfant ». (Lambert, 1997, p.132).

Les auteurs francophones ont emboîté le pas aux études anglo-saxonnes. Ainsi, J.L. Lambert et Rondal (1997) se sont inspirés des travaux de Carr et de Cunningham en étudiant les familles d'enfants trisomiques et spécialement l'annonce du diagnostic. À partir d'une enquête réalisée auprès de 87 familles d'enfants et d'adultes mongoliens, ils ont analysé les variables qui entourent l'annonce du diagnostic à partir de l'analyse de la littérature ils ont retenu cinq items dans leur questionnaire adressé aux parents:

- 1- Quand le handicap a-t-il été annoncé?
- 2- Les parents soupçonnaient-ils l'existence d'un handicap?
- 3- Comment l'annonce a-t-elle été faite?
- 4- Quel a été son contenu?
- 5- Qu'est-ce que les parents souhaitent trouver dans l'annonce?

Un autre auteur, Ionescu (1987) souligne aussi l'importance de l'annonce du diagnostic. L'auteur pense que l'implication des spécialistes lors du diagnostic et du pronostic de l'enfant, peut amplifier le traumatisme familial. Selon lui, cette étape de l'annonce est chargée de significations importantes et c'est souvent pendant son déroulement que les parents enregistrent leur plus profonde blessure narcissique. « Lorsque les spécialistes leur apprennent que l'enfant est déficient mental, qu'il ne sera jamais tout à fait comme les autres, que sa vie sera peut-être très courte, qu'il vaut mieux ne pas s'attacher à lui, ou encore, qu'il risque de représenter une difficulté majeure pour leur avenir et pour celui de leur famille. ». Ionescu 1987, p.100).

Ionescu va même jusqu'à qualifier cette façon de faire des professionnels de la santé d'une forme indirecte et involontaire d'agression et la met en cause dans la frustration que vivent les parents et l'éventuel abandon des services spécialisés, des proches et des amis qui peut en résulter, en plus des attitudes négatives face à l'enfant trisomique qui vont du rejet à la surprotection qu'elle peut engendrer.

Quant à M. Rufo (1999), qui préfère parler de révélation du diagnostic au lieu d'annonce, il soutient lui aussi l'importance de ce moment de révélation du diagnostic, qui doit, selon lui, attirer la vigilance des spécialistes, « pour avoir depuis rencontré des cas tragiques de révélations non accompagnées entraînant des assassinats d'enfants handicapés (...) ouvrir aux parents les portes de cette souffrance n'est pas aisée, d'autant plus qu'on ne peut se contenter de n'être que les huissiers du destin et qu'il nous faut accompagner ce cheminement douloureux. ». (Rufo, 1999, p.23).

J. Roy et J-P. Visier estiment que l'annonce par le médecin aux parents fait toujours effet de traumatisme. (Roy, Visier, 1985, p.803). Alors que S. Lebovici et M. Fardeau (1985), dans un texte intitulé les infirmités et leurs conséquences psychopathologiques, soutiennent que dans tous les cas, la révélation de l'infirmité inflige une blessure narcissique profonde aux parents. Plus loin ils ajoutent que les

modalités de la révélation de l'infirmité ont de lourdes conséquences sur le comportement des parents, et donc sur l'évolution des enfants. Aussi pour ces deux auteurs, malgré le fait qu'il y a une grande difficulté d'étudier les conditions de la révélation, les témoignages des parents font ressortir une brutalité et une précipitation de la révélation. « Très généralement, les parents disent que la révélation leur a été faite trop brutalement, et trop vite. Ils se plaignent de ne pas avoir reçu des explications suffisantes et de n'avoir pas été accompagnés dans l'assimilation des connaissances concernant l'infirmité de leur enfant. » (Lebovici , Fardeau , 1985, p. 932- 933). On peut dire aussi que ce qui est valable pour l'annonce de la trisomie de l'enfant peut être rattaché directement à l'annonce d'autres anomalies qui peuvent l'affecter. La différence concerne seulement le temps de la découverte de cette anomalie. Ainsi, A. Harrison-Covello et G. C. Lairy (1985), évoquent une névrose traumatique des parents de l'enfant atteint de cécité. L'annonce de l'infirmité est assimilée à un « verdict ». « Pour les parents le verdict de déficit visuel de l'enfant est un traumatisme, cataclysme sans limite que rien ne peut contenir. ». Plus loin les auteurs décrivent les symptômes de la névrose traumatique; « la mère se présente comme si elle portait une cicatrice ineffaçable (...) les moments du « verdict » de cécité sont toujours évoqués par la mère avec la même émotion, avec tous les détails, avec tous les mots dits ou non dits, quel que soit l'intervalle qui sépare cette scène traumatique et le moment de sa ré-évocation... comme pour les rêves répétitifs de la névrose traumatique, il n'y a pas modification du souvenir, il ne peut surtout pas y avoir d'oubli. » (Harrison-Covello,Lairy, 1985, p.893).

En général les auteurs sont d'accord pour dire que la façon dont le diagnostic est annoncé aux parents va avoir un impact sur leurs capacités d'adaptation, d'ajustement, mais aussi, sur la prise en charge initiale de leur enfant.

Conclusion

Si les auteurs sont unanimes quant à l'impact traumatique de l'annonce, il n'en demeure pas moins qu'ils insistent sur le fait que les professionnels doivent chercher à réussir « la moins mauvaise des annonces ». Car, comme on l'a évoqué plus haut, il y va non seulement de la capacité des parents à se relever du choc initial de l'annonce, mais aussi de l'avenir de l'enfant, et les professionnels doivent savoir que par leur façon d'annoncer le diagnostic de l'enfant aux parents il peuvent en ces moments difficiles, faciliter l'acceptation de l'enfant par ces parents ou par contre favoriser un rejet immédiat et des attitudes négatives à son égard d'apparition ultérieure.

Dans ce souci certains auteurs ont évoqué l'utilisation par les professionnels d'un protocole d'annonce du diagnostic. Cunningham (1988) rapporte que l'utilisation d'un protocole d'annonce dans un service de maternité a permis aux parents d'être satisfait à 100% de la qualité de l'annonce. Alors que M. Cuilleret (2007), évoque l'expérience d'un hôpital montréalais où un protocole d'annonce de diagnostic a été mis au point et où certaines modalités d'annonce devraient être respectées. D'autres auteurs se sont appuyés sur des enquêtes réalisées sur les réactions et les souhaits des parents d'enfants handicapés, pour proposer des recommandations concernant les modalités de l'annonce. Nous les présentons dans l'ordre des thématiques que nous avons eu à traiter.

1-Le temps de l'annonce:

Le diagnostic doit être annoncé dès que possible aux parents. Selon Palazzolo (2003), un retard du diagnostic est fréquemment évoqué avec amertume par les parents. Dans le cas de la trisomie 21, le recours au diagnostic prénatal permet de prévenir les parents et les préparer psychologiquement par l'obstétricien, le pédiatre et le psychologue à accueillir cet enfant différent. L'anomalie est mieux acceptée avant la naissance de l'enfant et mieux reçue que si le problème se pose avec surprise en période néo natale. Car selon les auteurs, l'annonce néonatale est le plus souvent celle qui a un impact traumatique le plus marqué.

2-L'auteur de l'annonce:

Rufo (1999), cite une enquête de Gayton, selon laquelle les parents ont souhaité être informé du diagnostic par le gynécologue obstétricien qui a suivi la mère pendant la grossesse, le pédiatre ou le médecin de famille. Cette préférence est expliquée par le fait que les parents ont tendance à coller à la réalité physique de l'anomalie au moment de l'annonce du diagnostic et par leur avidité des détails et des informations sur la maladie de leurs enfants. Selon cet auteur, la fonction médicale ne suffit pas pour réussir l'annonce. Une formation personnelle suffisante est exigée pour permettre de tempérer la subjectivité de l'annonceur et de maîtriser la réalité de ce qu'il a à dire. Une formation qui lui permet de connaître les réactions et les besoins habituels des parents, qu'il faut être prêt à satisfaire sur le moment.

Les auteurs ont aussi relevé qu'il y a un vécu très douloureux du couple parental d'être celui qui va informer l'autre d'une très mauvaise nouvelle. D'un autre côté, Palazzolo (2003), rapporte que les parents qui ont ressenti le plus de détresse devant la personne de leur informateur ont été ceux qui ont eu l'annonce par leur propre conjoint.

3-Comment annoncer et que dire:

Éviter, par exemple, l'annonce en salle d'accouchement, voire en cours d'accouchement. Car en ces moments du post-partum précoce, où la mère est si fragile tant physiquement que psychologiquement et où l'attachement à l'enfant est faible, l'annonce du diagnostic risque de compromettre l'investissement de l'enfant et provoquer son rejet. En ce sens il faut donner aux parents le temps de connaître leur enfant...

Annoncer le diagnostic en présence des deux parents; car le parent seul, non accompagné par son conjoint (ou une personne dont il est proche) se sent beaucoup plus démunis pour faire face à l'émotion qui le submerge.

Les parents souhaitent que l'annonce du diagnostic se fasse dans un cadre suffisamment intime. Il faut donc éviter d'annoncer le diagnostic en présence d'autres personnes étrangères, dans le couloir, par téléphone ou au cours des visites.

L'annonce doit être faite en deux temps; le temps du doute et des suspicions soulevées par l'examen clinique de l'enfant, puis le temps des certitudes confirmées par le caryotype (Cuilleret, 2007). En ce sens Palazzolo (2003), soutient que les parents ont souhaité qu'une série d'entretiens soit programmée suite à l'annonce du diagnostic.

L'annonce doit être accompagnée d'explications suffisantes afin de permettre aux parents de se restructurer et d'apprécier l'urgence et la nature des aides à apporter à l'enfant. Les explications doivent être claires, précises et aussi nombreuses que souhaitées: les adresses nécessaires doivent être communiquées aux parents ainsi que l'existence de solutions d'aides multiples à proposer à l'enfant, ce qui laisse au moins entrevoir la possibilité d'un avenir pour lui.

Rufo (1999) incite celui qui annonce à introduire dès le moment de l'annonce la personne même du bébé, qui n'est souvent pas prise en compte. Car il est important selon l'auteur de montrer que l'enfant a déjà une existence propre et des capacités de développement humaines sur lesquelles il faut se pencher. En plus, Palazzolo (2003), préconise une annonce du diagnostic accompagnée d'une ouverture vers l'espoir dans le sens où le pronostic ne doit pas être un verdict définitif; « il ne travaillera jamais », « il ne sera jamais autonome ».

Bibliographie

- Cuilleret, M. (2007). *Trisomie et handicaps génétiques associés: Potentialités, compétences, devenir*. Paris, France : Elsevier Masson SAS.
- Cunningham, C. (1988). *Families and their children with Down syndrome: One feature in common*. Londres , Royaume- Uni :Routledge Edition.
- David, D., Tournaire, M., Soulé, M. (1985). *Le diagnostic prénatal et ses conséquences psychologiques. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Presse universitaires de France, Paris.
- Detraux, J.J. (2003). *L'annonce de la déficience de l'enfant aux parents, in Du désastre au désir; les modalités de l'accompagnement*. Paris, France : L'Harmattan.
- Guidetti, M., Tourette, C. (2001). *Handicap et développement psychologique de l'enfant*. Paris, France: Armand Colin.
- Harrison-Covello, A., Lairy, G. C. (1985). *Issues for families with children with Down syndrome*. New York, Etats -Unis: Guilford Press.
- Ionescu, S. et col (1987). *L'intervention en déficience mentale*. Bruxelles, Belgique : Edition Pierre Mardaga.
- Lambert J.L. (1997). *Le mongolisme*. Bruxelles, Belgique : Edition Pierre Mardaga.
- Lebovici, S., Diatkine, R., Soulé, M. (1985) . *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. Paris, France : Presse universitaires de France.
- Lebovici, S., Fardeau, M. (1985). *Les infirmité et leurs conséquences psychopathologiques. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. Paris, France : Presse universitaires de France.
- Palazzolo, J. (2003). *Informier le patient en psychiatrie*. Paris, France: Masson.

- Portray, R. (2007). *Mentally Retarded Children*. New York, Etats -Unis : Plenum Press.
- Rondal, J. A. (2001). *Manuel de psychologie des handicaps*. Bruxelles, Belgique : Edition Pierre Mardaga.
- Roy, J., Visier, J. P. (1985). *L'annonce du handicap de l'enfant. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. Paris, France : Presse universitaires de France.
- Rufo, M. (1999). *Huit textes en psychiatrie*. Paris, France : ESF.
- Salbreux, R. (1985). *Aberrations chromosomiques trisomie 21. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. Paris, France: Presse universitaires de France.
- Seligman, M. (2000). *Conducting effective conferences with parents of children with disabilities*. New York, Etats -Unis : Guilford Press.
- Seligman, M. (2007). *Ordinary families, special children*. New York, Etats - Unis : Guilford Press.