



HAL
open science

Annonce et handicap : l'accompagnement du couple parental au moment de l'annonce du diagnostic de trisomie 21 de leur enfant : étude épidémiologique qualitative de 11 entretiens semi-directifs en France, de décembre 2021 à Janvier 2022

Louise Paternotte

► **To cite this version:**

Louise Paternotte. Annonce et handicap : l'accompagnement du couple parental au moment de l'annonce du diagnostic de trisomie 21 de leur enfant : étude épidémiologique qualitative de 11 entretiens semi-directifs en France, de décembre 2021 à Janvier 2022. Médecine humaine et pathologie. 2022. hal-04323251

HAL Id: hal-04323251

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04323251v1>

Submitted on 5 Dec 2023

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

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



AVERTISSEMENT

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

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

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

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

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

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

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

Université de Lorraine
École de Sages-Femmes de METZ

Annonce et handicap :

L'accompagnement du couple parental au moment de
l'annonce du diagnostic de trisomie 21 de leur enfant

Etude épidémiologique qualitative de 11 entretiens semi-directifs
en France, de décembre 2021 à Janvier 2022

Mémoire présenté et soutenu par

Louise PATERNOTTE

Née le 08 Décembre 1999

Directeur de mémoire : Laure Bernard
Sage-Femme Enseignante

Promotion 2018 – 2022

Université de Lorraine
École de Sages-Femmes de METZ

Annonce et handicap :

L'accompagnement du couple parental au moment de
l'annonce du diagnostic de trisomie 21 de leur enfant

Etude épidémiologique qualitative de 11 entretiens semi-directifs
en France, de décembre 2021 à Janvier 2022

Mémoire présenté et soutenu par

Louise PATERNOTTE

Née le 08 Décembre 1999

Directeur de mémoire : Laure Bernard
Sage-Femme Enseignante

Promotion 2018 – 2022

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont aidé à l'élaboration de mon mémoire.

Je remercie Laure Bernard, Sage-Femme enseignante à l'école de Metz, ma directrice de mémoire, qui a su tout au long de la réalisation de celui-ci m'accompagner, me guider, me conseiller.

Je remercie Docteur Laurélia Jourdan-Voyen, pédiatre à la maternité régionale de Nancy, pour son analyse et son expertise professionnel en tant que pédiatre qui ont permis d'alimenter ma réflexion.

Je désire remercier Odile Wagner, secrétaire de l'association Trisomie 21 Moselle, qui a contribué à la mise en place des entretiens.

Je tiens également à remercier les parents qui ont participé aux entretiens sans qui cette étude n'aurait pas pu avoir lieu. Je tenais à les remercier pour leur sincérité, leur dévouement et leur engagement.

ABREVIATION :

ADN : Acide Désoxyribonucléique

ADN LC T21 : ADN foetal libre circulant da trisomie 21

CAMSP : Centre Action Médico-Sociale Précoce

CIDE : Convention Internationale des Droits de l'Enfant

DPNI : Dépistage Prénatal non Invasif

HAS : Haute Autorité de Santé

HCG : Hormone Chorionique Gonadotrope humaine

IMG : Interruption Médicale de Grossesse

PAPP-A : Protéine Plasmatique de type A

PMI : Protection Maternelle et Infantile

SA : Semaine d'Aménorrhée

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	3
INTRODUCTION – CONTEXTE	7
1. INTRODUCTION	7
2. LA TRISOMIE 21	7
3. L’ANNONCE	9
MATERIEL ET METHODE	12
RESULTATS	15
1. POPULATION D’ETUDE	15
2. L’ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE TRISOMIE 21	15
2.1. LE VECU DU COUPLE LORS DE L’ANNONCE	15
2.2. LE VERBATIM EMPLOYE AU MOMENT DE L’ANNONCE	16
2.3. LES CONDITIONS ENVIRONNEMENTALES ET TEMPORELLES AU MOMENT DE L’ANNONCE	17
3. L’ACCOMPAGNEMENT	18
3.1. LA PLACE DES PROFESSIONNELS LORS DE L’ANNONCE	18
3.2. LE SUIVI DE L’ACCOMPAGNEMENT	18
3.3. LES POSSIBILITES D’AJUSTEMENT	19
4. LES BESOINS ET LES ATTENTES DU COUPLE	20
4.1. LES BESOINS ET LES ATTENTES DIFFERENT	20
4.2. LES ATTENTES ET LES BESOINS A POSTERIORI	20
DISCUSSION	22
1. CRITIQUE DE L’ETUDE	22
1.1. POINTS FORTS DE L’ETUDE	22
1.2. BIAIS DE L’ETUDE	22
2. L’ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE TRISOMIE 21	22
2.1. LE VECU DU COUPLE LORS DE L’ANNONCE	22
2.2. LE VERBATIM EMPLOYE AU MOMENT DE L’ANNONCE	24
2.3. LES CONDITIONS ENVIRONNEMENTALES ET TEMPORELLES AU MOMENT DE L’ANNONCE	25
3. L’ACCOMPAGNEMENT	26
3.1. LA PLACE DES PROFESSIONNELS LORS DE L’ANNONCE	26
3.2. LE SUIVI DE L’ACCOMPAGNEMENT	27
3.3. LES POSSIBILITES D’AJUSTEMENT	28
4. LES BESOINS ET LES ATTENTES DU COUPLE	28
4.1. LES BESOINS ET LES ATTENTES DIFFERENT	28
4.2. LES ATTENTES ET LES BESOINS A POSTERIORI	29
CONCLUSION	30
BIBLIOGRAPHIE	31
ANNEXES	34

INTRODUCTION – CONTEXTE

1. INTRODUCTION

1.1. GENERALITES

En France, actuellement, environ 6000 enfants par an naissent avec une déficience sévère. Nous pouvons observer les pourcentages suivants sur l'ensemble des naissances : 0,7% d'autisme, 0,3% de trisomie 21, 1,4% de paralysie cérébrale... Malgré la mise en place des dépistages, la prévalence d'enfants naissant porteurs d'un handicap ne diminue pas. [1]

1.2. DEFINITION

Le handicap est défini par le code de l'action sociale et des familles dans le chapitre IV, article L114. [2] Selon la loi, «*constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* » [2]. Ce handicap peut s'avérer être congénital et donc être diagnostiqué en période anténatale ou au moment de la naissance. [2]

Les principales causes congénitales pourvoyeuses de handicap sont les anomalies chromosomiques (Trisomie 21), les anomalies génétiques (La mucoviscidose), les anomalies morphologiques (digestives, cérébrales, génito-urologiques, cardiaques) ou encore les anomalies liées à une infection congénitale (toxoplasmose, rubéole, cytomégalovirus, streptococcus aureus). Ces anomalies peuvent être découvertes au moment des dépistages anténataux réalisés tout au long du suivi de grossesse. Cela passe par une surveillance mensuelle lors de rendez-vous avec la Sage-Femme, le médecin généraliste ou le gynécologue obstétricien, une surveillance biologique (toxoplasmose, rubéole, cytomégalovirus, HIV, Hépatite B, Hépatite C, Syphilis...), une surveillance échographique (3 échographies proposées non obligatoires), et certains dépistages réalisés au long cours de la grossesse (glycémie à jeun, prélèvements vaginaux, dépistage combiné pour la trisomie 21...). [3]

2. LA TRISOMIE 21

2.1. EPIDEMIOLOGIE

La trisomie 21 est l'une des anomalies chromosomiques les plus fréquentes. La prévalence de la trisomie 21 actuellement en France est de 1 pour 2 000 naissances vivantes. La trisomie 21 concerne 27 grossesses sur 10 000 en France, soit entre 40 000 et 50 000 de personnes porteuses de trisomie 21 en France. Nous pouvons constater que 25% des personnes porteuses de trisomie 21 auraient moins de 20 ans, 40% auraient plus de 40 ans. Cette constatation montre un recours au dépistage plus important et de ce fait un recours à l'Interruption Médicale de Grossesse (IMG) plus fréquent. [4, 5]

2.2. DEFINITION

Elle se caractérise par la présence d'un chromosome 21 surnuméraire : 3 chromosomes 21 sont présents sur le caryotype de la personne atteinte de trisomie 21. Génétiquement, il existe différents types de Trisomie 21 : la plus fréquente étant la Trisomie 21 libre, complète et homogène qui

correspond à un accident de non disjonction pendant la méiose. Il existe également la trisomie 21 par translocation, la trisomie 21 partielle ou encore la trisomie en mosaïque. [6]

La trisomie 21 peut se manifester par une déficience intellectuelle, un retard psychomoteur à des degrés variables, des malformations cardiaques, digestives, urinaires, une diminution du tonus musculaire, des caractéristiques physiques propres [7, 8] tels qu'une brachycéphalie, un visage rond avec un profil plat, des fentes palpébrales courtes, la présence d'un épicanthus, un nez court, fin et triangulaire, une microstomie, une macroglossie, des oreilles basses insérées, un unique pli palmaire, une nuque plate, une hypotonie à la naissance, une petite taille. [9]

2.3. LE DEPISTAGE DE LA TRISOMIE 21

2.3.1. Définition du dépistage

L'information du dépistage de la trisomie 21 par les professionnels de santé est une étape cruciale pour la réalisation du dépistage. Pour chaque femme enceinte, le professionnel de santé est dans l'obligation de garantir une information adaptée et un accompagnement de qualité. Lors de la première consultation de grossesse, il donne une information claire sur les différentes modalités et étapes du dépistage. L'information donnée par le professionnel va permettre à la femme enceinte de pouvoir prendre ses décisions de façon libre et éclairée concernant la réalisation ou non du dépistage de la trisomie 21. Il se doit également de délivrer des informations sur la prise en charge des personnes porteuses de trisomie 21 et les aides susceptibles d'être apportées aux familles en matière de prise en charge médicale, sociale, éducative et psychologique. [5]

Selon l'article R.2131-2 du code de santé publique : *« toute femme enceinte, quel que soit son âge, est informée de la possibilité de recourir à un dépistage combiné permettant d'évaluer le risque de trisomie 21 pour l'enfant à naître. Ce dépistage associe le dosage des marqueurs sériques du premier trimestre, réalisé à partir d'un prélèvement sanguin, et les mesures échographiques de la clarté nucale et de la longueur cranio-caudale »*. [10]

2.3.2. Modalités de dépistage

Le dépistage de la trisomie 21 au premier trimestre fait appel au dépistage combiné. Il se fait entre la 11^{ème} et la 13^{ème} semaine d'aménorrhée et 6 jours. Ce dépistage permet d'évaluer la probabilité que le fœtus soit porteur d'une trisomie 21. Il repose sur trois critères énoncés précédemment [7] :

- La mesure de la clarté nucale du fœtus par échographie. La mesure de la clarté nucale doit s'effectuer entre la 11^{ème} et 13^{ème} semaine d'aménorrhée et 6 jours ce qui correspond à une longueur cranio-caudale comprise entre 45 et 84 mm. Plus la nuque est épaisse, plus le risque de trisomie 21 est élevé. En effet, si la mesure de la clarté nucale est supérieure au 95^{ème} percentile, alors la probabilité d'une trisomie 21 pour le fœtus est augmentée. [8, 11]
- Le dosage de marqueur sérique sanguin. L'arrêté du 23 Juin 2009 fixe les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatal avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie 21. L'article 4 de cet arrêté énonce : *« Les analyses de biochimie portant sur les marqueurs sériques du premier trimestre sont effectuées avec des réactifs et produits réactifs [...] spécifiquement destinés à l'évaluation du*

risque de trisomie 21. Ces réactifs permettent au moins le dosage de la protéine plasmatique placentaire de type A (PAPP-A) et de la fraction libre de la chaîne bêta de l'hormone chorionique gonadotrope (sous-unité β libre de l'hCG). » [12]

- L'âge de la patiente : le risque de trisomie 21 augmente avec l'âge de la patiente. [7]

2.3.3. Résultats du dépistage

Le dépistage combiné permet de révéler une situation à risque :

- Le risque est inférieur à 1/1000, la patiente n'est pas dans une population à risque et le dépistage s'arrête.
- Le risque est compris entre 1/1000 et 1/51 alors le test d'ADN LC T21 (test ADN fœtal libre circulant de la trisomie 21 sur sang maternel) est réalisé. Il est appelé également Dépistage Prénatal Non Invasif (DPNI). Le test de l'ADN LC recherche une surreprésentation statistique du nombre de copie du chromosome 21 au sein de l'ADN libre circulant dans le sang maternel. Selon une étude de la Haute Autorité de Santé (HAS), la spécificité du test de l'ADN LC est de 99%. Cela permet de réduire le nombre de dépistage diagnostique jugé invasif et inutile. [13]
- Le risque est supérieur ou égal à 1/50 alors un examen diagnostique est proposé. A la patiente sera proposé une amniocentèse qui se réalise à partir de 16 SA. Cela consiste à faire une ponction de liquide amniotique par échographie guidée qui permet d'effectuer des études cytogénétiques, infectieuses et biochimiques, ou une choriocentèse : c'est un prélèvement des villosités chorales se réalisant entre la 11^{ème} et 14^{ème} SA [7]

Si le dépistage combiné n'a pas pu se faire, un autre dépistage par marqueurs sériques uniquement peut se faire entre 14 SA et 17 SA et 6 jours.

3. L'ANNONCE

3.1. L'ANNONCE D'UN POINT DE VU LEGISLATIF

L'annonce d'une malformation ou d'une anomalie fœtale est un réel bouleversement pour le couple parental. L'annonce est une étape importante pour l'acceptation du couple parental ou du parent face au handicap de leur enfant. Pour cela, elle se doit d'être encadrée par la loi. L'article R4127-35 du code de santé publique indique que « *le médecin doit [...] une information loyale, claire et appropriée* » à la patiente ou au couple tout en tenant compte de la réelle compréhension du patient concernant les explications données. [14] Selon la circulaire du 18 Avril 2002 relative à *l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et postnatale d'une maladie ou d'une malformation* énonce certains grands principes [15]. Si les examens de dépistage conduisent à une suspicion de trisomie 21 pour l'enfant à naître, d'autres analyses diagnostiques seront prescrites en accord avec la patiente et/ou le couple. Lorsque le diagnostic de trisomie 21 est posé, le professionnel se doit de choisir le moment et le lieu propice à l'annonce en présence du couple, du ou des deux parents si la situation le permet. Aussi, « *Il est souhaitable, en outre, que ce*

praticien soit accompagné par un autre soignant, afin d'assurer la cohérence du discours, la diversité de l'écoute et la continuité dans le soutien. » [15]

« Lorsqu'une anomalie est mise en évidence, le médecin informe à nouveau les parents sur les conséquences prévisibles chez l'enfant à naître et organise l'accompagnement du couple en liaison avec le centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal. » [15] Il doit prendre le temps d'explicitier les anomalies vues et/ou dépistées, d'écouter le ou les futurs parents et surtout de répondre à leurs questions. *« Dans toutes les circonstances de découverte, un accompagnement des parents est réalisé, soit par l'équipe du centre de diagnostic prénatal, soit par l'équipe obstétricale qui suit habituellement la femme pour éviter toute sensation d'abandon, de dévalorisation et de culpabilité.»* [15]

3.2. LES CONSEQUENCES DE L'ANNONCE SUR LE COUPLE

Lors de l'annonce, le parent ou le couple parental fait face à un véritable choc. Leur ressenti peut être comparé aux sentiments rencontrés lors d'un deuil. En effet, il doit faire le deuil de l'enfant imaginaire, rêvé, idéalisé, le deuil de l'avenir envisagé et surtout apprendre à faire face à l'émergence de la colère, la déception, le rejet qui vont alors prendre le pas sur la joie et l'impatience que procuraient cette grossesse. [16] C'est un moment tellement traumatisant que certains n'assimilent en rien ce qui vient d'être annoncé. [17, 18] C'est à ce moment-là que le ou les parents peuvent entrer dans un état de sidération voire même de déni les empêchant d'être attentifs au reste de l'annonce. [19,20] En effet, le déni est un mécanisme de défense qui se met en place lorsque la personne refuse de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante lui permettant ainsi de masquer la douleur. [21] Une fois le deuil de l'enfant imaginaire fait, l'acceptation et la réorganisation prendront place pour accueillir l'enfant dans les meilleures conditions possibles. Cette annonce a des conséquences immédiates sur la famille et l'entourage. Cela implique une adaptation familiale totale. [1]

3.3. LE ROLE DE L'ENTOURAGE AU MOMENT DE L'ANNONCE

L'entourage du couple ou du parent ainsi que les soignants vont jouer un rôle primordial dans cette phase de transition et d'adaptation de la vie familiale. *« L'expérience des professionnels témoigne qu'une relation de confiance s'établit généralement entre le couple et le praticien qui a découvert l'anomalie. Maintenir cette relation durant une période difficile pour le couple peut l'aider à surmonter le choc de l'annonce.* » [15] En effet, ils vont permettre au couple ou au parent de faire le deuil de l'enfant imaginaire et ainsi faciliter la création d'un lien entre parents et enfant. [22]

3.4. L'IMPORTANCE DES PROFESSIONNELS DE SANTE LORS DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'HANDICAP

En 2008, à travers l'article, *l'annonce du handicap : d'un pourquoi à un autre*, un père de famille offre un témoignage concernant l'annonce du handicap de sa fille. Il rapporte que certains professionnels de santé manquent cruellement d'humanité en annonçant par téléphone, ou entre deux consultations le handicap avéré de l'enfant. Pour lui, l'annonce est trop souvent faite rapidement en créant de ce fait un choc brutal. [20] En effet, idéalement, l'annonce se prépare et s'annonce en équipe composée

principalement d'un gynécologue obstétricien, du pédiatre, de la sage-femme et d'un psychologue. C'est un travail pluridisciplinaire qui se met en place. Lors de l'annonce, le médecin doit prendre le temps nécessaire pour annoncer et expliquer au couple. Elle doit se faire si possible en présence du ou des deux parents, dans un lieu, un espace adapté, calme et accueillant. [21] Il est donc primordial et important que le professionnel prenne ce temps et respecte les besoins et attentes du couple ou du parent. [19]

Un des objectifs principaux des professionnels de santé est d'accompagner le ou les parents à vivre et à accepter l'annonce. [23] Le professionnel de santé doit comprendre que tout ne peut pas être abordé lors de la première annonce. Elle doit se faire progressivement, en adéquation avec le ou les parents qui ont besoin de temps. [17] En effet, « *quels que soient le moment de l'annonce, la nature et la gravité de l'anomalie, la manière de communiquer le diagnostic aux parents est déterminante pour l'avenir de l'enfant et de sa famille.* » [15].

3.5. LE ROLE DE LA SAGE-FEMME LORS DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE TRISOMIE 21

La sage-femme joue également un rôle primordial lors de l'annonce et de l'accompagnement de ces parents dont leur enfant vient d'être diagnostiqué porteur de Trisomie 21. Selon l'article R4127-318, du code de la santé publique : « *La sage-femme est autorisée à pratiquer l'ensemble des actes cliniques et techniques nécessaires au suivi et à la surveillance des situations non pathologiques et au dépistage de pathologie concernant [...] le fœtus. [...] La sage-femme est notamment autorisée à pratiquer l'échographie gynéco-obstétricale [...]* ». Cela signifie que la sage-femme prescrit les examens nécessaires et peut participer au dépistage du diagnostic de Trisomie 21. De ce fait, elle joue un rôle primordial dans l'annonce de la suspicion du diagnostic de Trisomie 21 au ou aux parents. [24] Le diagnostic est posé suite à la réalisation d'une amniocentèse à partir de 16 SA, réalisée par un gynécologue. C'est le gynécologue réalisant l'acte qui doit annoncer le résultat diagnostique au ou aux futurs parents.

A la naissance, si la situation le permet, la sage-femme réalise l'examen neuro-morphologique. Lorsque elle détecte une anomalie à l'examen, elle se doit d'en informer le pédiatre, qui mettra en place les examens nécessaires afin d'infirmer ou non le diagnostic. C'est donc lui qui fera l'annonce.

Face à l'annonce du handicap de leur enfant, que ce soit en période prénatale ou au moment de la naissance, quels seraient les besoins, les attentes et les demandes du ou des parents ?

MATERIEL ET METHODE

1. TYPE D'ETUDE

Etude épidémiologique qualitative de 11 entretiens semi-directifs d'octobre 2021 à janvier 2022 sur toute la France.

2. PROBLEMATIQUE

Face à l'annonce du diagnostic de trisomie 21 de leur enfant, que ce soit en période prénatale ou au moment de la naissance, quels seraient les besoins, les attentes et les demandes des parents ?

3. OBJECTIFS

3.1 BENEFCES ATTENDUS

Améliorer la prise en charge des parents dont l'enfant a été diagnostiqué porteur d'un handicap en particulier porteur de trisomie 21 en anténatale ou à la naissance.

3.2. L'OBJECTIF PRINCIPAL ET LES SECONDAIRES

3.2.1 Objectif principal

Décrire les besoins, les attentes et les demandes des parents au moment de l'annonce du diagnostic de trisomie 21 de leur enfant.

3.2.2 Objectifs secondaires

- Décrire la prise en charge des parents lors de l'annonce du diagnostic de trisomie 21 de leur enfant.
- Démontrer que l'annonce du handicap, en particulier lors de l'annonce du diagnostic de trisomie 21, nécessite un réel accompagnement.

4. HYPOTHESES

H1 : La manière dont le professionnel de santé réalise l'annonce du diagnostic de trisomie 21 de l'enfant joue un rôle important dans l'acceptation de celui-ci par le couple parental ou le parent.

H2 : L'accompagnement joue un rôle prépondérant dans l'acceptation du diagnostic de trisomie 21.

H3 : A posteriori et avec du recul, les besoins et les attentes des parents diffèrent de ce qui a été mis en place.

5. MATERIEL ET METHODES ENVISAGES

5.1. POPULATION D'ETUDE : ETAPE D'ELIGIBILITE

5.1.1 Critères d'inclusion

Les parents dont l'annonce du handicap de leur enfant de moins de deux ans a été faite en anténatale suite aux examens de dépistage de la trisomie 21.

Les parents dont l'annonce de la trisomie 21 de leur enfant de moins de deux ans a été faite à la naissance malgré la réalisation des examens de dépistage de la trisomie 21 pendant la grossesse.

Les parents dont l'annonce de la trisomie 21 de leur enfant de moins de deux ans a été faite à la naissance avec l'absence de la réalisation des examens de dépistage de la trisomie 21 pendant la grossesse.

Les parents dont l'annonce de la trisomie 21 de leur enfant de moins de deux ans a été faite à la naissance avec la présence de doutes lors de la réalisation des examens de dépistage pendant la grossesse.

5.1.2 Critères de non-inclusion

Les enfants porteurs d'un autre handicap ainsi que les enfants porteurs de Trisomie 21 âgés de plus de deux ans.

5.1.3 Critères d'exclusion

Les parents dont l'annonce du handicap de leur enfant a été faite en période anténatale ou au moment de la naissance mais n'étant pas membre actif d'une association de partage de vécu d'un enfant porteur de handicap, ou n'étant pas membre actif sur le groupe Facebook Trisomie au quotidien.

Les parents refusant de faire partie de l'étude.

5.1.4 Modalités de recrutement / nombre de sujets nécessaires

L'étude a porté sur 11 couples parentaux étant membres actifs d'association de l'association Trisomie 21 Moselle, ou étant membres actifs sur le groupe Facebook Trisomie au quotidien.

Le recrutement des parents s'est fait par le biais de la secrétaire de l'association Trisomie 21 Moselle ou directement en contactant les parents/couple via le groupe Facebook Trisomie au quotidien. Une fois la première approche effectuée par la secrétaire de l'association ou directement auprès des parents/couples, les coordonnées des couples m'ont été transmises si accord préalable. Un premier contact a été effectué par mail ou directement sur les réseaux sociaux. Une lettre d'informations leur a été envoyée.

5.2 CRITERES DE JUGEMENT PRINCIPAL ET SECONDAIRE

Critères de jugement principal :

Le verbatim employé au moment de l'annonce

Le suivi de l'accompagnement

Les attentes et les besoins à posteriori

Critères de jugement secondaire :

Les conditions environnementales et temporelles au moment de l'annonce

Les possibilités d'ajustement

La temporalité de l'annonce

5.3 RECUEIL DE DONNEES

Entretien semi-directif en présentiel, directement chez les parents avec accord préalable ou par entretien téléphonique (ANNEXE I). Le recueil des données a été anonymisé par ordre chronologique des entretiens réalisés.

5.4 GESTION DES DONNEES

Les entretiens ont été retranscrits intégralement avec regroupement des données par thème abordé.

5.5 LIEUX DE L'ETUDE

France

5.6. PERIODE DE L'ETUDE

Octobre 2021 à Janvier 2022

6. OBLIGATION REGLEMENTAIRE / ETHIQUE

Une lettre d'information destinée aux couples participant à l'étude leur a été transmise (Annexe II). Une déclaration d'information et de non opposition libre et éclairée a été demandée. Les données ont été recueillies anonymement, avec l'attribution d'un numéro d'anonymat en fonction de la chronologie des entretiens. Elles seront détruites après l'analyse et la publication des résultats. Les résultats seront publiés après la validation par la soutenance devant un jury d'examen.

RESULTATS

1. POPULATION D'ETUDE

L'étude s'est composée de 11 entretiens semi-directifs. Les mères participantes à l'étude avaient entre 28 et 47 ans avec une moyenne d'âge de 36 ans. Les enfants porteurs de Trisomie 21 étaient nés entre Octobre 2019 et Octobre 2021 et avaient donc entre deux et vingt-quatre mois au moment de l'entretien. Sur les 11 participantes à l'étude deux conjoints étaient présents lors de l'entretien. Parmi les onze femmes, cinq étaient des primipares, deux d'entre elles avaient deux enfants, deux autres étaient des troisièmes pères et les deux restantes étaient une quatrième et une cinquième mère. Pour sept d'entre elles, l'annonce s'est faite en période anténatale allant entre le début de grossesse et le huitième mois. Pour les quatre restantes, l'annonce s'est faite dans la période post-natale.

2. L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE TRISOMIE 21

2.1. LE VECU DU COUPLE LORS DE L'ANNONCE

2.1.1. Pour les sept couples dont l'annonce s'est faite en période anténatale

Une des sept patientes dont l'annonce s'est faite en période anténatale a vécu l'annonce de manière neutre : « *Pour moi c'était très claire après, en plus avec mon âge c'était évident* ». Pour la patiente c'était un enfant comme un autre, l'annonce ne l'a pas impactée : « *Il était là, trisomique ou pas cela m'était complètement égal. Un enfant c'est un enfant peu importe comment il est. Cela ne m'a ni effrayé ni attristé ni quoique ce soit* ». Cependant, l'annonce a aussi un impact sur le couple et sur les familles. Son conjoint a fait un rejet total. Une discordance entre le choix de la patiente et la volonté du conjoint s'est présentée : « *pour moi c'était un détail, le tout c'est qu'il ne fallait pas tuer le bébé* ». Pour un couple, l'acceptation d'avoir un enfant porteur de trisomie 21 s'est faite en décalée : « *nous avons rarement les mêmes états d'âmes* ». Alors que pour un autre couple : « *une fois que la décision était prise on n'est pas revenu dessus* ».

Deux patientes ont vécu l'annonce comme un choc : « *Pour moi c'était vraiment la douche froide* », « *Le coup de massue qui vous tombe sur le coin de la figure* ». Deux patientes ont fait face à un déni : « *on est tellement choqué qu'on ne comprenait pas ce qui se passait* », « *on ne comprend pas forcément ce qui se passe* ».

Une difficulté à réaliser ce qui se passe a été mentionnée chez plusieurs patientes : « *Je n'avais pas envie d'y croire* », « *une difficulté de se projeter* », « *une volonté de ne pas y croire tant que l'enfant n'était pas né* ». Deux autres patientes se sont senties très mal : « *c'est vraiment violent, on se sent très mal* » « *on est anéanti* ». Pour l'un des couples : « *C'est vraiment un ressenti de traumatisme, [...] quand on est parti de l'hôpital, on était dans un état second* ». L'annonce a fait place au choc, pour une des patientes : « *c'est vécu comme violent, comme une injustice* ». La patiente s'est sentie comme étant « *observatrice de la scène* ». Pour cette patiente l'annonce s'est faite en plusieurs temps. L'annonce du résultat du DPNI a été vécue comme « *traumatisante* ». L'annonce a engendré un changement dans sa vision de voir la vie : « *c'est plus la parentalité en elle-même qui a changé, au sein du couple, de notre vie personnelle.* »

Souvent, l'annonce de la suspicion a eu un impact plus important que l'annonce en elle-même : « *la confirmation m'a moins marquée* ». Au moment de l'annonce, une patiente s'est sentie soulagée : « *là, je pleure de joie* ». Alors que pour une autre c'était différent : « *je me suis sentie coupable* ».

2.1.2. Pour les quatre couples dont l'annonce s'est faite dans la période post-natale

Pour les quatre couples/patientes dont l'annonce a eu lieu après la naissance, l'annonce a fait place au choc, à la tristesse et l'incompréhension : « *et là, le monde s'effondre, on passe de l'euphorie, au choc, à la tristesse, à l'incompréhension* », « *On pleure, on est anéanti* », « *On était au fond, c'était très dur* », « *j'étais en état de sidération [...], c'est un raz de marée* »

L'annonce a chamboulé la vie de couple ainsi que pour certains la vie de famille : « *ça chamboule beaucoup de choses, sur la vie de couple, la vie de famille. [...] notre vie a basculé en très peu de temps* ». Cependant, une patiente, a annoncé être passée d'abord par toutes ces émotions là pour enfin arriver à l'acceptation et à faire le deuil de l'enfant imaginaire : « *le week-end était très dur, il faut passer par là pour arriver à l'acceptation. On était un peu soulagé d'avoir le diagnostic, de pouvoir aller de l'avant* ». Une autre patiente, a reconnu avoir eu des difficultés d'attachement : « *Concernant les répercussions, vraiment une difficulté dans l'attachement [...] de le reconnaître comme notre enfant [...], de projection, une remise en question du projet de vie* ». Elle a insisté sur l'importance de la présence du corps médical au moment de l'annonce : « *on passe du catastrophique au sentiment de ne plus contrôler sa vie, d'où l'importance que le corps médical soit là. Nous on est tombé sur des professionnels à l'écoute, ils ne nous ont pas laissé partir.* »

2.2. LE VERBATIM EMPLOYÉ AU MOMENT DE L'ANNONCE

2.2.1. Pour les sept couples dont l'annonce s'est faite en période anténatale

Une patiente a annoncé ne plus trop se souvenir de l'annonce : « *pour moi c'était une évidence* », l'annonce a moins marqué certains couples/patientes : « *Pour les résultats de l'amniocentèse on était un peu plus préparé. [...] C'était juste une confirmation, ça m'a moins marqué* ». Pour deux patientes la suspicion de l'annonce s'est faite de manière calme et rassurante : « *elle nous rassure un peu en disant ne vous inquiétez pas* », « *elle m'a montré le résultat du DPNI qui était revenu positif. Elle était vraiment très bien, elle m'a annoncé ça calmement, en prenant le temps* ». Pour une autre patiente l'annonce du diagnostic de trisomie 21 s'est faite simplement : « *j'étais dans le bureau avec ma maman, il m'a dit que ma fille était bien porteuse de trisomie* ». Pour l'un des couples, l'annonce de la suspicion de diagnostic s'est faite de manière neutre et de façon à les préparer à l'annonce en elle-même. Alors que, l'annonce des résultats du DPNI pour un couple, s'est faite de manière très brutale et très violente : « *on nous l'a appris pendant la grossesse mais d'une manière brutale [...] c'était vraiment violent* » Pour ces deux patientes, l'annonce du diagnostic de trisomie 21, s'est fait rapidement, et de façon très direct : « *c'était assez direct* ».

2.2.2. Pour les quatre couples dont l'annonce s'est faite en période post-natale

Pour l'un des couples, l'annonce s'est faite très rapidement par le pédiatre : « *elle ouvre la porte et dit, bon bah voilà le diagnostic est tombé c'est une trisomie 21* ». Une autre patiente, a annoncé que le pédiatre qui faisait l'annonce « *est venu annoncé la suspicion sans dire laquelle* » puis est revenu en confirmant le diagnostic : « *il est revenu en disant, on a eu le caryotype, ça confirme bien ce qu'on a dit et voilà* ». Pour les deux autres patientes, l'annonce s'est faite de manière très rapide : « *le pédiatre m'a lancée ça de but en blanc* », « *l'annonce a été faite de manière brève montrant une envie de fuite en finissant par bon je vais y aller* ».

2.3. LES CONDITIONS ENVIRONNEMENTALES ET TEMPORELLES AU MOMENT DE L'ANNONCE

2.3.1. Pour les sept couples dont l'annonce s'est faite en période anténatale

Pour une patiente, l'annonce s'est faite sans la présence du conjoint. Pour un couple, l'annonce s'est faite en plusieurs étapes. L'annonce des résultats du DPNI et de l'amniocentèse se sont faites par téléphone, la patiente était seule à ce moment-là, sans la présence de son conjoint. Pour l'autre couple présent lors de l'entretien, l'annonce de la suspicion s'est faite par l'échographiste en présence des deux parents. Une autre annonce s'est faite par le gynécologue en consultation génétique en présence du couple. Pour une patiente, l'annonce des résultats du DPNI s'est faite par une sage-femme sans la présence du conjoint. Pour l'annonce, comme pour une deuxième patiente, elle s'est faite dans le bureau du gynécologue en présence du conjoint pour l'une d'entre elles.

Pour un couple, l'annonce des résultats du DPNI, s'est faite par un gynécologue et une sage-femme ayant accueilli le couple avec un grand sourire. L'annonce en elle-même s'est faite par téléphone en présence du couple. Pour le second couple, ils ont reçu un appel de l'hôpital les convoquant le surlendemain sans donner la raison. « *C'était dur, on a passé toute la soirée à s'imaginer le pire [...] et pour nous le pire c'était la T21 [...] c'était très dur de devoir attendre alors que eux savaient* ». L'annonce s'est faite rapidement en présence du gynécologue et de la sage-femme.

2.3.2. Pour les quatre couples dont l'annonce s'est faite en période post-natale

Un couple a fait part de leur doute à la sage-femme après l'accouchement. Le pédiatre est venu les voir, et a fait l'annonce de la suspicion en présence du conjoint. Pour la patiente, le moment était mal choisi : « *j'étais en train d'allaiter, ce n'était pas un moment propice à l'annonce.* » Le pédiatre est venu interrompre ce moment pour faire l'annonce : « *c'était très violent, elle ne s'est pas posée avec nous pour nous dire les choses.* » Pour une autre patiente, le pédiatre a fait l'annonce de la suspicion sans préciser quelle suspicion. « *Ce fameux super pédiatre* » a annoncé le diagnostic en disant « *ça confirme les suspicions* » en présence du conjoint. Pour un couple, l'annonce de la suspicion s'est faite au moment du retour en chambre en l'absence du conjoint. Pour l'un des couples « *la prise de sang s'est faite un vendredi, les résultats le mardi, le week-end était interminable* ».

3. L'ACCOMPAGNEMENT

3.1. LA PLACE DES PROFESSIONNELS LORS DE L'ANNONCE

3.1.1. Pour les sept couples dont l'annonce s'est faite en période anténatale.

Une patiente a affirmé que tout au long du parcours, *« tous les professionnels étaient rassurants »*, tout comme le deuxième couple interrogé. Ils ont également souligné l'importance des propos de l'échographiste qui a annoncé au couple les anomalies retrouvées à l'échographie : *« l'important c'est de faire comme vous le sentez [...] c'est un chemin pas facile mais vous verrez si vous êtes prêts à accueillir cet enfant, vous verrez comment vous sentez les choses. Prenez le temps »*. Deux autres patientes ont ajouté que certains professionnels ont eu un rôle important : *« Elle a eu les bonnes paroles [...] un peu rassurantes en disant l'important c'est comment vous vous sentez [...] vous verrez si vous êtes prêts à l'accueillir, ça sera votre cheminement »*, *« Elle nous laissait le choix de réfléchir »*. L'une des deux patientes interrogées a commencé sa prise en charge avec un autre gynécologue que celui qui a suivi la grossesse : *« ça ne s'est pas bien passé du tout. [...] Il m'a dit tout de suite « ah bah on est mal barré », il m'a dit des mots très très durs, vraiment : « oui il y a un risque de fausse couche de réaliser l'amniocentèse mais c'est un moindre mal sur un T21 » [...] J'ai trouvé ça extrêmement violent. [...] Il n'a pas pu s'empêcher de me dire que si c'était lui il ne le garderait pas »*.

Pour deux couples, les professionnels ont exposé toutes les possibilités en n'excluant pas la possibilité de l'Interruption Médicale de Grossesse : *« On nous a donné la possibilité de faire une IMG. Moi ce n'est pas trop l'annonce qui m'a le plus perturbé mais c'est d'avoir encore le choix à huit mois et demi de grossesse sachant que j'ai accouché cinq jours après. » « On vous présente d'abord l'IMG avant de parler de la possibilité de continuer »*.

3.1.2. Pour les quatre couples dont l'annonce s'est faite en période post-natale

Trois patientes reprochent peu d'accompagnement : *« ils m'ont laissée comme ça, je suis restée seule pendant quatre heures à pleurer, personne n'est venue me voir »*. Le pédiatre n'a pas su donner au couple les réponses à leurs questions : *« c'est un bébé qui vous donnera de l'amour, c'est la seule chose qu'il savait me répondre »*. Une patiente a dénoncé un manque d'empathie, de tact et d'accompagnement par les professionnels : *« on m'a répondu c'est la faute à pas de chance »*. Pour un autre couple : *« Heureusement que la sage-femme était là mais on n'a pas vu un pédiatre de tout le week-end »*. Cependant, pour deux couples interrogés, les équipes soignantes étaient présentes : *« l'équipe de sages-femmes, auxiliaires puéricultures, puéricultures était très présente »*.

3.2. LE SUIVI DE L'ACCOMPAGNEMENT

3.2.1. Pour les sept couples dont l'annonce s'est faite en période anténatale.

Pour cinq couples/patientes a été proposé un suivi psychologique : *« on m'a suggéré plusieurs fois la psychologue. On me l'a proposé plusieurs fois au début [...] Elle m'a fait comprendre que c'était un peu obligatoire quand même, quand on annonçait ou qu'on allait annoncer »* Pour l'un des couples, *« trois séances ont été réalisées avec la psychologue de l'hôpital »* en présence du couple. Un autre

couple a été suivi par une psychologue haptonome ce qui a permis au couple de se recentrer : « *elle a eu des paroles qui nous ont faits du bien [...], elle nous a aidé et dit des bonnes paroles. [...] Elle a été clé* ». Deux suivis de grossesse ont été hyper médicalisés : « *on était baladé d'échographie en échographie, des rendez-vous toutes les trois semaines* », « *c'était des rendez-vous tous les mois voire toutes les deux semaines* ». Pour deux couples a été proposée « *une assistante sociale* ». Concernant l'accompagnement, « *le Centre d'Action Médico-Sociale précoces (CAMSP) a pris le relai* » pour certains couples après la naissance.

Concernant le suivi des couples dont l'annonce s'est faite un peu plus tardivement pendant la grossesse, l'une était déjà « *suivi psychologiquement* » : « *j'ai préféré continuer le suivi avec ma psychologue* ». Pour le second couple : « *sur le moment on nous a proposé de rester à l'hôpital* ». L'un des couples a été « *pris en charge par le CAMSP.* »

3.2.2. Pour les quatre couples dont l'annonce s'est faite en période post-natale

Pour les quatre couples, un suivi psychologique a été proposé : « *on nous a proposé la psychologue de la clinique mais une fois pendant l'hospitalisation et on ne nous l'a pas repropose après* ». L'assistante sociale a été proposée pour seulement un des couples interrogés. Trois couples ont été très bien pris en charge par les équipes soignantes, qui étaient à l'écoute et très rassurantes : « *heureusement que l'équipe sage-femme était là* », « *les sages-femmes étaient présentes le soir quand mon conjoint n'était plus là* » avec pour deux d'entre eux des rendez-vous chez le pédiatre déjà programmés, un suivi très médicalisé : « *dès la sortie de l'hôpital on a été orienté vers un pédiatre, ça nous a beaucoup aidé* ». Cependant, un couple a dénoncé une absence de soutien par l'équipe soignante : « *on a vu personne, personne n'est venu nous voir en cinq jours* ».

3.3. LES POSSIBILITES D'AJUSTEMENT

3.3.1. Pour les sept couples dont l'annonce s'est faite en période anténatale

Trois couples/femme ont contacté l'association Trisomie 21 Moselle pour différentes raisons : « *je me suis tournée vers l'association T21 Moselle pour me conforter, pour savoir, éduquer un enfant, toujours dans l'optique est ce que je le gade ou pas [...], qu'est-ce qu'il faut faire, les démarches* », « *ni l'un ni l'autre connaissions le handicap, on a donc pris rapidement contact avec l'association* », « *avec l'association je voulais savoir, c'était quand il serait grand, [...], si il peut être autonome* »

Deux couples n'ont pas contacté d'association, mais se sont rapprochés des réseaux sociaux pour « *voir comment elle allait évoluer, comment ça allait se passer* », pour « *parler directement avec des personnes, de partager avec les gens qui le vivent au quotidien, [...], d'être dans du concret* »

Un couple a fait une retraite spirituelle pour « *se recentrer sur le couple, sur les envies, les besoins [...] avec tous les rendez-vous médicaux, on ne réfléchissait pas à ce qu'on avait envie de vivre comme vie* ».

Concernant les deux couples dont l'annonce s'est faite tardivement, ils se sont rapprochés des réseaux sociaux afin « *de contacter des parents pour discuter* », pour « *se faire guider* » dans leur « *prise de décision [...], avoir des avis neutres, tout cela dans la bienveillance et le non jugement.* »

3.3.2. Pour les quatre couples dont l'annonce s'est faite en période post-natale

Pour tous, l'accompagnement s'est fait soit via les associations de trisomie 21, soit par les réseaux sociaux afin de prendre contact avec les familles.

4. LES BESOINS ET LES ATTENTES DU COUPLE

4.1. LES BESOINS ET LES ATTENTES DIFFERENT

4.1.1. Pour les sept couples dont l'annonce s'est faite en période anténatale

Deux personnes interrogées ont pensé que l'annonce a bien été faite. L'une a affirmé que *« tout était bien, avec de bon conseils »*. Deux autres patientes ont soutenu *« qu'il n'y a pas de bonne manière d'annoncer les choses »* : *« On se sentait libre de dire ce qu'on voulait et de réfléchir »*. Un couple a eu des besoins et des attentes différentes : *« Le côté inhumain du médecin [...] Quand vous avez le bon médecin, le reste suit »*

Pour les deux couples dont l'annonce s'est faite dans le dernier trimestre de grossesse, pour l'un : *« il n'y a pas de bonnes manières d'annoncer le diagnostic. »* Cependant, pour le second, l'annonce a été vécue de manière brutale : *« Ce n'est pas trop l'annonce qui m'a perturbée mais le fait qu'on ait encore le choix à huit mois de grossesse sachant que j'ai accouché cinq jour après »*.

4.1.2. Pour les quatre couples dont l'annonce s'est faite en période post-natale

Pour les quatre couples qui ont été interrogés, les attentes et les besoins diffèrent. L'un a affirmé que *« le pédiatre n'a pas su trouver le moment propice pour réaliser l'annonce »* : *« c'est peut-être ça qui m'a déplu »*. Un autre couple a dénoncé le manque d'information de l'équipe pédiatrique : *« Pour ne pas inquiéter les parents, on n'informe plus du risque »*. Une personne interrogée a été déçue de l'attitude trop optimiste et positive de l'équipe de soignants : *« et après l'accouchement son attitude à me dire ça va aller. [...] J'ai le droit de dire que non ça ne va pas »*.

4.2. LES ATTENTES ET LES BESOINS A POSTERIORI

4.2.1. Pour les sept couples dont l'annonce s'est faite en période anténatale

Pour deux femmes, les attentes et les besoins à postériori n'ont pas différé de la prise en charge initiale. Deux personnes interrogées ont mentionné l'importance de parler et de conseiller les couples/femmes à aller voir des associations de Trisomie 21 au moment de l'annonce : *« On ne propose pas assez les associations, il devrait se mettre un peu plus en lien »*. Chez deux femmes, a été recensé *« une volonté d'être plus informer, d'expliquer réellement ce qu'est la trisomie 21 »*, et *« de dire les choses »* telles qu'elles étaient. Deux, auraient souhaité *« un professionnel [réalisant l'annonce], plus calme, sans jugement sans influencer ou imposer le choix »*. Un couple à postériori a eu besoin *« de se sentir écouté, de se sentir compris »* : *« C'est là où le parcours a un côté un peu mal fait, bon ...on vous propose de voir le psychologue à l'hôpital, ou l'assistante sociale mais on a l'impression d'être baladé. On a besoin de sentir quelqu'un qui humainement comprend ce que vous vivez. »*. Ils auraient aussi souhaité *« que l'annonce se fasse à deux »*, en présence des deux parents.

Une aurait souhaité que l'annonce soit plus « neutre », de ne « rien laisser transparaître », de ne « pas essayer d'être rassurant ». Elle aurait souhaité que les professionnels ne donnent pas leur avis : « on m'a dit que je suis jeune et que je peux en faire d'autres ». Elle a aussi mentionné le fait de ne pas mentionner l'IMG au début de l'annonce mais de bien présenter toutes les possibilités qui s'offrent à la patiente pour la suite.

4.2.2. Pour les quatre couples dont l'annonce s'est faite en période post-natale

Un couple aurait souhaité que « l'accompagnement psychologique continue » sur la longueur, qu'il ne soit pas que proposé au début et que ce service soit pris en charge par la sécurité sociale. Deux couples auraient voulu que le professionnel « prenne plus le temps dans sa façon de réaliser l'annonce » avec plus « d'empathie, d'écoute et d'explications ». Une personne interrogée a mentionné le souhait que les professionnels de santé mettent plus fréquemment en « relation les couples et les associations ». Ce couple aurait aussi voulu que « les professionnels [qui les ont accompagnés] prennent plus de nouvelles » sur les différents accompagnements mis en place. Une femme a mentionné le fait de vouloir que les professionnels de santé soient formés face à l'annonce : « je suis infirmière, je vois bien que les médecins ne sont pas formés dans l'annonce du diagnostic ». Pour finir, une dernière personne aurait souhaité que les professionnels « ne passent pas à côté » pendant la grossesse.

DISCUSSION

1. CRITIQUE DE L'ETUDE

1.1. POINTS FORTS DE L'ETUDE

Onze entretiens semi-directifs font l'objet de cette étude qualitative. Initialement, l'étude devait avoir lieu uniquement sur la Lorraine. Au vu du nombre restreint de réponses positives pour participer à l'entretien et à la difficulté d'en avoir davantage, l'étude a pu, via les réseaux sociaux, s'étendre sur toute la France et compter 11 participants. Avoir autant de participants pour un sujet aussi sensible fait de cette étude une étude forte et poignante. Le fait d'avoir choisi une étude qualitative a permis la libre expression des participants. Cela a permis à travers leur vécu d'obtenir une étude plus vraie et au plus proche de la réalité.

Pour certains, les mots employés, la temporalité au moment de l'annonce ont été vécus comme étant un événement traumatisant. Comme le souligne S. Korff-Sausse [25], « *Le traumatisme laisse des traces sur lesquelles le temps n'opère pas. [...] L'oubli est impossible et les événements restent à l'état brut. Ils ne se transforment pas en souvenirs, ils ne deviennent pas du passé. C'est toujours comme si c'était hier. Le temps n'a pas de prise* » sur les souvenirs et le vécu. Ce traumatisme va, alors, permettre d'avoir des témoignages au plus proche possible de la réalité.

1.2. BIAIS DE L'ETUDE

1.1.1. Biais de mémorisation

Cette étude qualitative présente un biais de mémorisation. Le temps passé a permis aux couples/ personnes interrogé(e)s d'avoir eu à divers moments, l'occasion de raconter leur vécu. Ainsi, les couples/ personnes interrogé(e)s ont un certain recul par rapport à la situation. Ils ont déjà pu prendre une certaine distance et analyser les faits passés pour réfléchir sur une meilleure prise en charge.

Le vécu lors de l'annonce peut être biaisé. L'annonce laisse place à une grande part de ressenti. Peut-être que l'annonce n'était pas si violente en réalité que ce que les couples/parents s'en souviennent alors que eux l'ont vécu de façon très violente.

1.1.2. Biais de sélection

Certains couples s'investissent dans les associations départementales ou sur les réseaux sociaux afin d'accompagner d'autres couples pour une meilleure acceptation lors de l'annonce. Pouvoir les accompagner, c'est avant tout pouvoir faire le point sur les faits passés, savoir de quelles manières ils auraient aimé être accompagnés. C'est ici dans ce cas, une manière d'avoir eu une réflexion sur leurs besoins et leurs attentes au moment de l'annonce.

2. L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE TRISOMIE 21

2.1. LE VECU DU COUPLE LORS DE L'ANNONCE

2.1.1. Pour les sept couples dont l'annonce s'est faite en période anténatale

Pour une patiente interrogée, l'annonce ne l'a pas impactée. Pour elle, c'est un enfant comme un autre comme le mentionne la Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE). Un enfant porteur de handicap doit pouvoir bénéficier de tous les droits de l'enfant garantis par la CIDE comme

par exemple le droit aux soins, le droit à l'éducation, le droit aux loisirs. L'enfant est « *un être humain [...] avec des droits, des responsabilités adaptés à son âge et à son développement.* » [26] La CIDE déclare « *que les enfants physiquement ou mentalement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité.* » [27]

De ce fait, un enfant porteur de handicap doit pouvoir bénéficier des mêmes droits. [27]

L'annonce du diagnostic de Trisomie 21 a un impact direct sur les familles. L'annonce du diagnostic du handicap n'est pas sans conséquences pour les familles concernées. La famille a une place primordiale dans l'accueil de cet enfant porteur de handicap. En effet, « *La dépendance des sujets, tout au long de leur vie* » implique que « *la fonction de parents dans la vie de leur enfant vulnérable durant l'enfance et l'âge adulte* » est primordiale. [28] Cependant, l'annonce de tout handicap affecte les familles, et a des conséquences directes sur les relations intrafamiliales, « *les liens familiaux sont forcément affectés* ». [28].

Plusieurs personnes interrogées ont vécu l'annonce comme un véritable choc ou un déni. Ces deux émotions là s'apparentent aux mêmes émotions rencontrées lors du processus de deuil. Le deuil est un processus d'adaptation émotionnelle à la suite d'une perte. Ici la perte est celle de l'enfant imaginaire. Les parents doivent faire le deuil de cet enfant imaginaire pour laisser ce nouvel enfant prendre place. L'annonce apparaît comme un choc, un bouleversement voire un déni qui font partis de la première étape du deuil. « *Le début est toujours marqué par un choc [...] qui est plus fort lorsque la mort est brutale, violente, inattendue et qu'elle touche un être jeune qui n'est normalement pas encore en âge de mourir* ». [29] Les parents doivent faire leur deuil. Leur enfant imaginaire est « *mort* » et ils doivent faire face à une somme d'émotions qui surviennent comme le choc, l'incompréhension. Ces émotions sont retrouvées dans la première étape du deuil qui est le déni. C'est une « *décision consciente ou inconsciente de refuser d'admettre que quelque chose est vrai : un diagnostic* » [30].

Un couple a annoncé que la suspicion de l'annonce à un plus fort impact que l'annonce en elle-même. La suspicion va permettre aux couples/ personnes d'envisager ou non la naissance d'un enfant porteur de handicap. Ils vont demander des informations complémentaires, se renseigner auprès des professionnels de santé, des associations, des familles afin de compléter leur savoir et commencer doucement à prendre leur décision. Cela permet aux parents d'appréhender l'arrivée d'un enfant porteur de handicap notamment dans ce cas de Trisomie 21. Pour la majorité des personnes interrogées, au moment de l'annonce du diagnostic de trisomie 21, leur choix est fait. La suspicion laisse un temps d'acceptation et un temps de réflexion aux parents afin qu'ils puissent faire leur choix. Certains parents peuvent se sentir coupable à l'annonce du diagnostic de Trisomie 21. Ils peuvent se sentir à « *l'origine même du trouble manifesté par leur enfant* » [31]. La culpabilité implique le fait de sentir responsable d'un fait. Certains couples peuvent se sentir responsables et de ce fait rendre l'acceptation plus difficile.

2.1.2. Pour les quatre couples dont l'annonce s'est faite en période post-natale

Certains vécus se rapprochent de ceux vécus en anténatal. En effet, plusieurs couples ont annoncé avoir vécu cela comme une incompréhension, un choc. Plus que jamais, ces couples doivent faire

face à un deuil. Ils n'ont pas eu de temps de préparation ou d'assimilation. A la naissance, ils sont rattrapés par cette réalité. Ils y sont confrontés sans avoir pu appréhender la situation, ce qui a pu amener un couple à faire face à une difficulté d'attachement. En effet, selon John Bowlby, l'attachement est « *considéré comme un besoin primaire et inné* » pour l'enfant. Cependant, quand l'enfant est différent de l'enfant imaginaire, cet attachement peut être rendu difficile. Il peut y avoir un retentissement sur la construction du lien d'attachement, « *au niveau de la capacité de l'enfant à exprimer son besoin et/ou de la capacité de la figure d'attachement à l'identifier* ». Quand il y a une difficulté d'attachement pour le couple mère-enfant, il est « *difficile pour la figure d'attachement de répondre de manière sensible au besoin de l'enfant et donc de favoriser le développement d'un attachement de qualité* », un attachement dit « *sécure* ». [32]. Cependant, un couple a mentionné le fait de devoir passer par toutes ces émotions évoquées ci-dessus pour arriver à l'acceptation du handicap de leur enfant. Cela montre bien que le couple a du faire le deuil de l'enfant imaginaire et passer par les cinq étapes du deuil pour en arriver à l'acceptation.

Nous pouvons retrouver aussi, comme en période prénatale, un retentissement intrafamilial. En effet, tout comme le couple, la famille doit faire face à ce chamboulement.

2.2. LE VERBATIM EMPLOYÉ AU MOMENT DE L'ANNONCE

2.2.1. Pour les sept couples dont l'annonce s'est faite en période anténatale

Pour la plupart, l'annonce en elle-même s'est faite de manière calme et rassurante. La manière dont les professionnels réalisent l'annonce joue un rôle primordial dans l'acceptation du diagnostic mais aussi dans la création du lien parents-enfant. Cependant, la manière dont est faite l'annonce n'empêche pas la rupture qui se crée. En effet, « *L'annonce même quand elle est faite avec respect et compréhension est une rupture du fil de la vie : elle le coupe en deux, le rompt en un avant et un après* » [33] Cela montre bien que peu importe les mots employés, même si les professionnels essaient de le faire de la manière qu'ils pensent la plus juste possible, cela n'empêchera pas la rupture entre ces deux mondes.

Aussi l'article « *réflexions sur l'annonce* », montre que tous les ressentis au moment de l'annonce se « *figent à tout jamais dans la mémoire des parents [...] et vont resurgir à chaque fois qu'une émotion concernant l'enfant est vécue* ». [33] C'est pourquoi, le verbatim choisi et employé par le professionnel au moment de l'annonce est crucial.

2.2.2. Pour les quatre couples dont l'annonce s'est faite en période post-natale

Toutes les annonces faites dans le post-partum ont été faites d'une manière extrêmement rapide. Certaines patientes ont parlé d'une envie de fuite du professionnel, en voulant annoncer la suspicion voire le résultat le plus vite possible. « *Les médecins ne sont en général ni formés, ni préparés, ni soutenus pour révéler aux parents une déficience grave qu'aucune thérapeutique ne pourra abolir : ils sont donc eux aussi confrontés brutalement à une situation violente qui contredit leur choix professionnel et entame leurs capacités thérapeutiques.* » [33] Le manque de formations de certains professionnels fait que l'annonce peut être vécue de manière extrêmement violente.

2.3. LES CONDITIONS ENVIRONNEMENTALES ET TEMPORELLES AU MOMENT DE L'ANNONCE

2.3.1. Pour les sept couples dont l'annonce s'est faite en période anténatale

« *La première annonce reste entre les mains des médecins hospitaliers* » [33]. Certaines annonces sont faites en l'absence du conjoint. Cela peut amplifier la violence de l'annonce. La patiente vit seule ce drame. C'est alors à elle de faire l'annonce à son conjoint. Dans un article, dans Reliance, un père de famille raconte son histoire. Il a appris le handicap de son enfant par téléphone. Ce fut à lui d'annoncer le diagnostic à sa femme : « *et puis nous voilà à ce fameux coup de téléphone, [...], j'ai bien compris son message. [...] Je n'écoutais plus. J'ai appelé mon épouse. [...] Il fallait que je lui dise et j'ai dû prendre aussi peu de précautions qu'on en avait pris pour moi.* » [34]

L'attitude des professionnels joue aussi énormément sur le vécu du couple. Une attitude trop optimiste et positive au moment de l'accueil peut perturber voir choquer certaines personnes.

2.3.2. Pour les quatre couples dont l'annonce s'est faite en période post-natale

Le moment pour réaliser l'annonce par le professionnel de santé doit alors être particulièrement bien choisi. En effet, l'annonce reste avant tout un « *basculement net et brutal de la vie.* » [33] Ce qui peut être encore plus violent pour les parents, c'est donc la manière dont les professionnels réalisent l'annonce, c'est-à-dire de ne pas prendre le temps pour les accompagner dans leur cheminement d'acceptation. La temporalité et le moment choisi au moment de l'annonce impactent le vécu de l'annonce. Une patiente relate le fait que le moment ainsi que le lieu étaient mal choisis. En effet, elle allaitait son enfant. L'allaitement est un moment extrêmement intime et particulier au sein du couple mère-enfant. Un lien fort et puissant se forme lors de moment comme celui-ci. Dans ce cas particulier, le professionnel de santé interrompt ce moment intime pour faire l'annonce et donc créer un état de choc chez le couple. C'est dans ces moments là que l'annonce peut être associée à une « *violence extrême* ». [33]. Elle peut aussi être comparée à l'expression « *lâcher une bombe* ». Le professionnel réalise l'annonce, le choc envahit les parents, le professionnel ne prend pas le temps de rassurer les parents, de les aider dans ce processus d'acceptation, part extrêmement vite de la pièce, laissant les parents seuls avec cette nouvelle venant chambouler le reste de leur vie. Alors que l'annonce est un temps essentiel pour l'acceptation et la compliance des parents dans la prise en charge médico-sociale de leur enfant. Il est essentiel que le professionnel réalise l'annonce « *dans un lieu approprié* », dans un bureau plutôt qu'une chambre, « *permettant un entretien singulier et une écoute facilitée [...] en respectant la confidentialité* » et que ce dernier soit entièrement « *disponible et prenne le temps nécessaire* » pour notamment être à l'écoute du couple. [23]

Un moment de latence extrêmement long entre l'annonce de suspicion et l'annonce diagnostic va générer de l'anxiété chez les parents. L'attente peut provoquer de l'anxiété lorsque l'annonce de la suspicion n'est pas dite clairement et que le temps entre la suspicion et le diagnostic est considérée et vécu comme long par les couples. En effet, un couple affirme que la suspicion de la trisomie 21 de leur enfant n'a pas été dite clairement. Le professionnel n'a pas exprimé quel handicap il suspectait chez cet enfant.

3. L'ACCOMPAGNEMENT

3.1. LA PLACE DES PROFESSIONNELS LORS DE L'ANNONCE

3.1.1. Pour les sept couples dont l'annonce s'est faite en période anténatale.

L'annonce de la suspicion ou l'annonce du diagnostic de trisomie 21 concernent tous les professionnels de santé. Concernant les sept annonces de suspicion de trisomie 21, pour la moitié, elle a été annoncée par la sage-femme prenant en charge la grossesse, l'autre moitié par un médecin (gynécologue ou échographiste). Pour autant, toutes les annonces de diagnostic de trisomie 21 ont été annoncées par le gynécologue suivant la grossesse.

L'annonce « *n'est pas seulement informer ni même faire comprendre mais c'est transmettre quelque chose de complexe [...] aux patients* » [35] Certains couples, dont l'annonce a été faite en antepartum, ont insisté sur l'importance des professionnels au moment de l'annonce. En effet, ils ont pu avoir « *un rôle particulier dans le processus* » d'acceptation. Ils ont pu dans ces cas-là rassurer les patients, trouver les mots justes en ayant les bonnes paroles. Il est important que le professionnel de santé laisse le temps nécessaire aux parents de faire leur propre cheminement, de tout simplement laisser du temps pour réfléchir. Le professionnel se doit d'exposer toutes les possibilités de prise en charge au moment de l'annonce afin que le couple/parents puisse faire un choix libre et éclairé. L'annonce faite par le professionnel de santé aura « *un effet structurant* » [35] et va permettre de recentrer les points importants. De par les paroles employées par le professionnel, les couples vont pouvoir se recentrer sur leurs envies et d'évoquer la possibilité d'un avenir ou non avec un enfant porteur de handicap.

Suite à l'annonce de la suspicion de diagnostic de trisomie 21, un couple s'est dirigé vers un gynécologue. Dans ce cas précis, il n'a pas permis au couple de réfléchir ni de savoir comment ils allaient envisager la suite mais a tout de suite imposé sa propre conduite à tenir. Cependant, l'information des patients est nécessaire et indispensable pour obtenir le consentement libre et éclairé de la patiente pour pouvoir réaliser le test diagnostique. Selon l'article R.4127-2 du code de santé publique, « *le médecin, au service de l'individu et de la santé publique exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité* ». [36] Il se doit alors de respecter les besoins des patients, de respecter ce besoin de temps avant de prendre une quelconque décision.

Pour deux couples, les professionnels ont exposé toutes les possibilités en n'excluant pas la possibilité de l'IMG. Cependant, L'IMG doit être une demande formulée par le couple après informations faites par le professionnel de santé, cela ne doit jamais être une demande directe de l'équipe médicale. Une fois la demande évoquée par la patiente, le professionnel se doit d'exposer toutes les possibilités de prise en charge au moment de l'annonce afin que le couple/parents puisse faire un choix libre et éclairé.

3.1.2. Pour les quatre couples dont l'annonce s'est faite en période post-natale

Pour ces quatre couples, l'annonce de la suspicion, ainsi que l'annonce du diagnostic de trisomie 21 s'est faite par un pédiatre.

Trois patientes sur les quatre ont reproché peu d'accompagnement. En effet, lors de l'annonce d'un handicap, le professionnel de santé peut se trouver confronté à des sentiments qui vont l'empêcher de réaliser l'annonce que les parents attendent. Les médecins sont confrontés lors de l'annonce à des

émotions qui peuvent faire écho à leur vie personnelle. « *Les professionnels sont soumis à l'angoisse de la situation de leurs patients et peuvent mettre en place des mécanismes de défense.* » [35]. En effet, comme décrit par une patiente, un professionnel a utilisé comme mécanisme de défense la fausse réassurance en lui disant « *c'est un bébé qui vous donnera de l'amour* ». Ce mécanisme arrive en général quand « *en réponse à l'expression, par le patient, d'une angoisse que le soignant ne se sent pas capable d'entendre.* » [35] La fuite en avant est un mécanisme qui a été aussi utilisé par un professionnel faisant l'annonce. « *Le soignant est soumis à une angoisse imminente, ne trouve pas de solution d'attente et se libère de son savoir. Cela provoque la sidération du patient et empêche totalement le patient de cheminer face à ce qui lui arrive.* » [35]

3.2. LE SUIVI DE L'ACCOMPAGNEMENT

3.2.1. Un accompagnement similaire pour les couples dont l'annonce s'est faite soit en période anténatale ou en post-natale.

« *La première annonce reste entre les mains des médecins hospitaliers en dépit de la diversification de l'équipe hospitalière avec en particulier, l'apport non négligeable des psychologues en maternité, en néonatalogie [...]* » [33]. L'accompagnement fait partie d'un travail pluridisciplinaire entre tous les professionnels de santé prenant en charge le couple : médecins, sages-femmes, psychologues, assistantes sociales, puéricultrices, auxiliaires puéricultrices. Certains couples dont l'annonce a été faite en ante-partum ont dû jongler avec un suivi hyper médicalisé tandis que certains couples dont l'annonce s'est faite dans le post-partum dénoncent l'absence de soutien de l'équipe soignante.

Le premier accompagnement proposé, souvent accepté par les couples/parents, est le recours à la psychologue du service. En effet quel que soit le moment de l'annonce, en période anténatale ou dans le post-partum, les professionnels de santé qui suivent les patients proposent quasiment en systématique la psychologue du service. Quand l'annonce est faite dans le post-partum, et avec l'accord des parents, la psychologue passera les voir en chambre. Si cela n'est pas possible, par indisponibilité de celle-ci, les professionnels donnent les coordonnées de la psychologue. Un lien sera souvent fait entre parents et psychologues si les patients le souhaitent. Le recours à un psychologue a permis aux patients de se recentrer sur eux-mêmes. Elle a permis, en ayant les bonnes paroles, aux couples de prendre une décision sur leur vie future.

La plupart des couples ont été accompagnés par le CAMSP. Cet accompagnement a souvent lieu dans le post-partum et ce de manière tardive. En effet, « *l'accès au CAMSP ne se réalise qu'assez tardivement [...] surtout parce que les médecins qui assurent la première annonce ne sont pas formés à remplacer les pronostics improbables par une information sur les aides tout de suite disponibles* »

Le manque de formation des équipes soignantes a pu dans certains cas mettre en difficulté l'accompagnement des parents/ couple. Il faut également garder en mémoire que le manque de moyens retarde les prises en charge des couples par le CAMSP. [33]

3.2.2. La place de la sage-femme lors de l'annonce du diagnostic de trisomie 21

La sage-femme a un rôle central dans l'accompagnement des parents. En analysant tous les entretiens, nous pouvons noter que la sage-femme a eu un rôle majeur dans l'accompagnement des

couples/parents notamment dont l'annonce du diagnostic de trisomie 21 a eu lieu dans le post-partum. En effet, la sage-femme est un professionnel de santé présent et disponible pour les parents dans le service de maternité. Elle va permettre aux couples de devenir « *responsable de leurs choix* », de devenir acteur du suivi de leur enfant. Elle doit avant tout ne pas « *fixer des objectifs inaccessibles, savoir apprécier les petits progrès et surtout ne pas clore la démarche, mais laisser la porte ouverte vers l'avenir en perpétuelle évolution.* » afin respecter le rythme des parents pour pouvoir mener un accompagnement fidèle à ce que le couple souhaite. Elle a un impact clé dans la parentalité de ces couples qui parfois peut être rendu difficile. En effet, la « *mère doit accepter sa vulnérabilité qui n'est ni un refus, ni une incompétence face à son enfant mais juste une fatigue physique et ou morale pour lui permettre d'affronter ses difficultés* ». La sage-femme accompagnera le couple afin de s'assurer de la création du lien mère enfant. [37]

3.3. LES POSSIBILITES D'AJUSTEMENT

Tous les couples/personnes interrogés se sont approprié leur accompagnement. Certains ont décidé de prendre contact avec des associations notamment l'association Trisomie 21 Moselle, d'autres se sont rapprochés des réseaux sociaux. Les professionnels de santé « *ignorent l'existence proche d'une association de parents, d'une PMI sensibilisée aux besoins des enfants handicapés ; ils ignorent aussi l'existence du CAMSP lorsque celui-ci n'est pas installé dans l'enceinte hospitalière* » [33] C'est pourquoi, pour ce type d'accompagnement, les couples/parents ont du se débrouiller par le propre moyen, via « *le conseil d'une amie ou d'une voisine* », se sont rapprochés des structures proches de chez eux. [33] Ce type d'accompagnement a permis aux couples de pouvoir échanger avec des parents d'enfant porteur de Trisomie 21. D'autres, ont fait une retraite spirituelle afin de se recentrer sur leur couple, leurs envies et leurs besoins.

4. LES BESOINS ET LES ATTENTES DU COUPLE

4.1. LES BESOINS ET LES ATTENTES DIFFERENT

4.1.1. Pour les sept couples dont l'annonce s'est faite en période anténatale

Réaliser l'annonce est toujours un événement compliqué que ce soit pour le professionnel de santé la réalisant ou la personne concernée. Ce qui a été retenu durant les entretiens, c'est qu'« *Il n'existe pas de bonne façon d'annoncer une mauvaise nouvelle mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres* ». Certains couples ont conscience de devoir passer par cette annonce qui sera plus ou moins douloureuse pour pouvoir rentrer dans ce processus d'acceptation et accepter que leur enfant soit porteur de trisomie 21. Dans ces cas-là, les besoins et les attentes sont similaires à l'accompagnement qui a été mis en place. [35]

Des couples ont annoncé avoir des attentes et des besoins différents. En effet, pour l'un d'entre eux, lorsque le couple trouve la bonne personne, le bon professionnel de santé pour réaliser l'annonce, le bon accompagnement suit. Cependant, le premier professionnel qui les a suivis, n'a pas su trouver les bons mots, l'accompagnement qui correspondait au couple. Ce professionnel, pour se défendre a utilisé un autre mécanisme de défense : l'identification projective en « *attribuant à l'autre ses propres sentiments, réactions, pensées ou émotion. Il permet au soignant de se donner l'illusion qu'il sait ce*

qui est bon pour le patient. » en imposant sa vision et sa façon d'entreprendre le suivi [35]. Un autre a vécu l'annonce faite par le professionnel de santé de manière brutale.

4.1.2. Pour les quatre couples dont l'annonce s'est faite en période post-natale

Pour les quatre couples qui ont été interrogés, les attentes et les besoins diffèrent. L'annonce pour le professionnel n'est pas toujours évidente. « *Il est difficile de dire à une personne que ses projets de vie sont remis en cause* ». Par manque de tact et par le mécanisme de fuite en avant, certains professionnels n'essaient pas de trouver le moment propice à la réalisation de l'annonce. Il n'existe pas de bon moment ni de bonnes façons d'annoncer l'annonce mais des moins mauvaises.

Les professionnels de santé ne prennent pas le temps également de réellement expliquer la suite de la prise en charge et qu'est-ce que la Trisomie 21 implique. Selon un couple, pour ne plus inquiéter les parents, les professionnels de santé donnent le moins d'informations possible. La minimisation des explications peut passer par le mécanisme de fausse réassurance et banalisation. Il va permettre aux professionnels de santé minimiser les explications auprès du couple sur ce qu'est réellement la trisomie 21. « *Le soignant se focalise sur la maladie et met totalement de côté la souffrance psychique du patient* ». [35]

4.2. LES ATTENTES ET LES BESOINS A POSTERIORI

Un manque de formations des professionnels de santé est souligné dans plusieurs entretiens. Le manque de formations des professionnels de santé impacte directement la prise en charge et l'accompagnement des couples/personnes. C'est pourquoi, la loi oblige les professionnels de santé à une formation continue après l'obtention de leur diplôme. En effet, l'Ordonnance N°96-345 du 24 avril 1996, complétée par l'arrêté du 6 mai 1997 introduisent l'obligation de formation continue pour les médecins. La loi du 4 Mars 2002 ainsi que la parution d'un décret dans au Journal Officiel confirment cette obligation.

Lors de l'accompagnement des couples, les associations Trisomie 21 sont très peu mentionnées. Le manque d'informations des professionnels engendrent pour certains une méconnaissance de ces associations offrant une aide considérable aux couples. [33]. C'est pourquoi, certains couples interrogés aimeraient qu'un lien se face entre maternité et associations.

Ce qui a surtout été retenu, c'est que plusieurs couples auraient eu besoin de se sentir plus écouté, que le professionnel prenne du temps lors de la réalisation de l'annonce afin qu'elle soit sans doute moins douloureuse, que le temps pris par ce professionnel joue déjà un rôle dans le processus d'acceptation. Cependant, ils auraient souhaité que l'annonce soit faite de manière à ce qu'elle soit la plus transparente possible sans minimiser les faits, que le professionnel expose clairement la situation aux parents. L'accompagnement hyper médicalisé de ces couples rendent le parcours peu structuré et certains couples ressentent le besoin d'un accompagnent plus humain et un accompagnent sur la longueur.

Certains couples veulent une neutralité de la part des professionnels de santé accompagnant le couple. En effet, certains donnent leur avis et de manière totalement involontaire et inconsciente influant sur le choix des parents.

CONCLUSION

Malgré la mise en place de dépistage, la prévalence d'enfants naissant porteurs d'un handicap ne diminue pas. Le professionnel de santé et en particulier les sages-femmes s'occupant de la femme enceinte ou du nouveau-né seront confrontés à l'annonce de la suspicion, du diagnostic ou à l'accompagnement des parents dont l'enfant est porteur de trisomie 21. Il est donc important que l'accompagnement des parents et leur prise en charge respectent les besoins, les attentes et les demandes du ou des parent(s).

« Il n'y pas de bonne manière d'annoncer les choses ». Cette tournure de phrase employée par beaucoup de couples/personne peut résumer cette étude. La plupart des professionnels de santé vont respecter les besoins et les attentes du couple au moment de l'annonce. Cependant, encore trop de professionnels de santé ont des attitudes, des discours et des paroles inappropriés lors de ces annonces. Certains parlent peu. Leurs explications concernant la trisomie 21, les conséquences et les possibilités de prise en charge sont trop brèves.

L'accompagnement ainsi que la prise en charge sont similaires pour tous ces couples. Cependant, tous dénoncent le manque de liens entre les maternités et les différentes structures non hospitalières. La prise en charge très médicalisée de ces grossesses implique une déshumanisation de celle-ci.

Cette étude pourrait permettre aux professionnels de santé de comprendre qu'il n'existe pas de bonne manière de réaliser l'annonce mais qu'il est important de la réaliser de façon à ce qu'elle soit la moins mauvaise possible. Elle a permis de constater que les professionnels de santé, notamment les sages-femmes, acquièrent leur compétence dans le domaine de l'annonce ou d'accompagnement d'un handicap au cours de leur formation et dans leur parcours professionnel. Des outils d'aide à l'annonce ainsi qu'à l'accompagnement permettraient aux professionnels de santé d'y avoir réfléchi, de s'y être préparé et de ce fait d'y être plus à l'aise.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Gautheron V. Enfant et handicap : épidémiologie, dépistage et annonce. Collège Français des Enseignants universitaires des Médecine physique Et de Réadaptation. 2018. [En ligne]. (Consulté le 12/04/2021) ; Disponible sur https://campus-mpr.univ-lyon1.fr/icap_website/2708/45536
- [2] Code de l'action sociale et des familles. 2005. Chapitre IV : personnes handicapées. Article L114. [En ligne]. (Consulté le 5/01/2021) ; Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006796455/2005-02-12>
- [3] Dépister et réagir face à une anomalie fœtale. 2019. [En ligne]. (Consulté le 12/04/2021) ; Disponible sur : <https://www.mpedia.fr/art-anomalies-foetales/>
- [4] Estelle B. Trisomie 21. 2018. [En ligne]. (Consulté le 04/03/2022) ; Disponible sur : <https://www.sante-sur-le-net.com/sante-enfant/trisomies/trisomie-21/#:~:text=%C3%89pid%C3%A9miologie%20de%20la%20trisomie%2021.%20Les%20anomalies%20chromosomiques,trisomie%2021%20est%20la%20plus%20fr%C3%A9quente%20des%20trisomies.>
- [5] Fontaine A. Haute Autorité de Santé. Trisomie 21 – Les tests ADN libre circulant intégrés dans le dépistage. 2019. [En ligne]. (Consulté le 15/01/2022) ; Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974260/fr/trisomie-21-les-tests-adn-libre-circulant-integres-dans-le-depistage
- [6] Institut Jérôme Lejeune. La trisomie 21. [En ligne]. (Consulté le 16/01/2022) ; Disponible sur : <https://www.institutlejeune.org/comprendre/la-trisomie-21.html>
- [7] Haute Autorité de Santé. Le dépistage de la Trisomie 21. 2018. [En ligne]. (Consulté le 14/01/2022) ; Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-01/depistage_trisomie.pdf
- [8] Subtil D, favre R, Cuzin C et al. Dépistage prénatal de la Trisomie 21. Collège Nationale des Gynécologues Obstétriciens Français. [En ligne]. (Consulté le 14/01/2022) ; Disponible sur : <http://www.cngof.fr/grossesse/194-depistage-prenatal-de-la-trisomie-21>
- [9] Abbara A. Trisomie 21. 2017. [En ligne]. (Consulté le 14/01/2022) ; Disponible sur : https://www.aly-abbara.com/livre_gyn_obs/Medecine_foetale/trisomie_21.html
- [10] Code de santé publique. 2018. Arrêté fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatals avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie 21. Article 1. [En ligne]. (Consulté le 15/01/2021) ; Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000037844851
- [11] Ministère de la Santé et Services Sociaux. Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21. 2020. [En ligne]. (Consulté le 14/01/2021) ; Disponible sur : <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/perinatalite/programme-quebecois-de-depistage-prenatal-de-la-trisomie-21/clarte-nucale/>
- [12] Code de santé publique. 2009. Arrêté fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatals avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie

21. Article 4. [En ligne]. (Consulté le 15/01/2021) ; Disponible sur https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000020814379
- [13] Haute Autorité de Santé. Trisomie 21- Un dépistage plus performant et moins invasif. 2020. [En ligne]. (Consulté le 14/01/2021) ; Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974232/fr/trisomie-21-un-depistage-plus-performant-et-moins-invasif
- [14] Code de la santé publique. 2012. Chapitre VII : Déontologie. Article R4127-35. [En ligne]. (Consulté le 15/01/2021) ; Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006912897/2004-08-08
- [15] Kouchner B. Direction des Affaires Juridiques. Circulaire DMOS/E1/DGS/DGAS, n° 2002-269 du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré- et postnatale d'une maladie ou d'une malformation. 2002. [En ligne]. (Consulté le 15/01/2022) ; Disponible sur : <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dmose1dgsdgas-n-2002-269-du-18-avril-2002-relative-a-laccompagnement-des-parents-et-a-laccueil-de-lenfant-lors-de-lannonce-pre-et-postnatale-dune-maladie-ou-dune-mal/>
- [16] Rajon AM. L'accueil pour tous. [En ligne]. (Consulté le 11/04/2021) ; Disponible sur : <https://accueilpourtous31.fr/temoignages/interviews/>
- [17] Haute Autorité de Santé. Annoncer une mauvaise nouvelle. 2008. [En ligne]. (Consulté le 11/03/2021) ; Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf
- [18] Lemesle C. Les enjeux psychiques face à l'annonce du handicap de l'enfant. 2012. [En ligne]. (Consulté le 12/03/2021) ; Disponible sur : <https://www.accueilpsy.fr/articles/parents-et-handicap/les-enjeux-psychiques-face-lannonce-du-handicap-de-lenfant>
- [19] Heck L. Quand le handicap chamboule une famille : Enfant handicapé... rêves brisés ? 2016. [En ligne]. (Consulté le 12/03/2021) ; Disponible sur : <https://www.lepsychologue.be/articles/quand-le-handicap-chamboule-une-famille.php>
- [20] Raballand O. L'annonce du handicap : d'un pourquoi à un autre. *Reliance. Revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés*. Cairn info. 2007 ; 2(26) : 54-8.
- [21] Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Déni. [En ligne]. (Consulté le 12/04/2021) ; Disponible sur : <https://www.cnrtl.fr/definition/deni>
- [22] Scelles R. Devenir parent d'un enfant handicapé. *Informations sociales*. Cairn info. 2006 ; 4(132) : 82-90.
- [23] Haute Autorité de Santé. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. 2014. [En ligne]. (Consulté le 12/03/2021) ; Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf
- [24] Code de la santé publique. 2009. Partie législative. Les compétences des Sages-femmes

- [25] Korff-Sausse S. Hors norme. Hors temps. Champ psychosomatique. Cairn info. 2003 ; 2(30) : 57-73.
- [26] : Unicef. La CIDE, qu'est-ce que c'est ?. 2012. [En ligne]. (Consulté le 20/04/2022) ; Disponible sur : https://www.unicef.fr/sites/default/files/userfiles/02_CIDE_QU'EST-CE_QUE_C_EST.pdf
- [27] : Unicef. Le handicap chez les enfants et les jeunes. 2016. [En ligne]. (Consulté le 20/04/2022) ; Disponible sur : https://www.unicef.fr/sites/default/files/fiche_thematique_handicap.pdf
- [28] : Scelles R, Bass H. le handicap au sein de la famille. Le journal des psychologues. Cairn info. 2011 ; 8(291) : 18-21.
- [29] : Hanus M. Deuils. SER. Cairn info. 2001 ; 11(395) : 475-91.
- [30] : Lapointe P. Les 5 étapes du deuil, un modèle validé ?. Agence Science de Presse. 2020. [En ligne]. (Consulté le 20/04/2022) ; Disponible sur : <https://www.scientifique-en-chef.gouv.qc.ca/impacts/ddr-5-etapes-du-deuil-faux/>
- [31] : Quentel J. De la responsabilité à la culpabilité. L'exemple des parents d'enfants handicapés. HAL open science. 2016. [En ligne]. (Consulté le 20/04/2022) ; Disponible sur : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01316389/document>
- [32] Vanwalleghem S, Milijkovitch R. Le développement de l'attachement chez les enfants porteurs d'une trisomie 21 : revue de la littérature. L'année psychologique. Cairn info. 2017 ; 1(117) : 111-38.
- [33] : Zucman E. Réflexions sur l'annonce. Contraste. Cairn info. 2014 ; 2(40) : 67-79.
- [34] : Zinschitz E. L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire. Approche centrée sur la personne. Pratique et recherche. Cairn info. 2007 ; 2(6) : 82-93.
- [35] Haute Autorité de Santé. Annoncer une mauvaise nouvelle. 2008. [En ligne]. (Consulté le 20/04/2022) ; Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf
- [36] Code de la santé publique. Article R.4127-2. Respect de la vie et de la dignité de la personne. [En ligne]. (Consulté le 20/04/2022) ; Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-generaux-medecins-art-2-31/article-2-respect-vie-dignite>
- [37] Desmares M. Le rôle de la sage-femme dans l'accompagnement des parents. [En ligne]. (Consulté le 20/04/2022) ; Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Le_role_de_la_sage_femme_dans_l_accompagnement_des_parents.pdf

ANNEXES

ANNEXE I : Guide d'entretien semi-directif

ANNEXE II : Lettre d'informations destinée aux couples parentaux ou parent souhaitant participer à l'étude

ANNEXE I : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

Annnonce et Handicap : L'accompagnement du couple au moment de l'annonce du handicap

Evaluation des besoins et des attentes du couple au moment de l'annonce du handicap de leur enfant en période prénatale ou à la naissance.

1. INFORMATIONS GENERALES SUR LE COUPLE ET L'ENFANT

- Demande d'informations sur le couple parental interrogé : lieu d'habitation, âge, nombre d'enfant, association.
- Demande d'informations générales sur l'enfant : âge et sexe de l'enfant.

2. L'ANNONCE

- Comment et dans quelles conditions vous-a-t-on annoncé le handicap de votre enfant ?
- Qu'est-ce qui vous a été annoncé ?
- Quelles ont été les répercussions de l'annonce sur vous, votre conjoint, la fratrie, votre famille?

2.1. Questions de relance :

- Où?
- Quand ?
- Qui a fait l'annonce?
- En présence du conjoint ?
- Comment ?

3. L'ACCOMPAGNEMENT

- Est-ce qu'il y a eu un accompagnement spécifique mis en place au moment de l'annonce ?
Si oui : Qu'est-ce qui a été mis en place au moment de l'annonce ?
- Comment avez-vous été accompagné lors de l'annonce du handicap de votre enfant ?
- Pour quelles raisons vous-êtes vous tournés vers une association ?

3.1. Questions de relance :

- Quels types d'accompagnement avez-vous pu avoir ?
- Quels suivis avez-vous eu (Hospitalier, libéral) ?

4. LES ATTENTES DU COUPLE A POSTERIORI FACE A L'ANNONCE DU HANDICAP

- Qu'est-ce qui vous a déplu lors de l'annonce du handicap ?
- A posteriori selon vous, comment auriez-vous aimé être accompagnés ?

4.1. Questions de relance :

- Comment, pour une meilleure acceptation, l'annonce aurait pu être faite ?
- Qu'auraient pu mettre en place les professionnels de santé ?

CONCLUSION

Pour conclure cet entretien, voulez-vous rajouter ou compléter cet entretien?

Remerciements

ANNEXE II : LETTRE D'INFORMATIONS DESTINEE AUX COUPLES PARENTAUX OU PARENT SOUHAITANT PARTICIPER A L'ETUDE

Objet : lettre d'informations à l'intention des couples parentaux ou parent intéressés à participer à l'étude

Madame, Monsieur,

Je m'appelle Louise Paternotte, je suis en cinquième année d'école de Sage-Femme de Metz et dans le cadre de cette dernière année, je dois réaliser une étude qui fera partie intégrante de mon mémoire. Mon étude porte sur l'accompagnement du couple parental au moment de l'annonce du diagnostic de trisomie 21 de leur enfant que ce soit en période anténatale ou au moment de la naissance. Chaque entretien durera entre 30 et 60 minutes, accompagné d'un enregistrement audio si vous l'acceptez. L'entretien pourra avoir lieu soit à votre domicile, dans le local de l'association Trisomie21 Moselle ou par téléphone. Durant l'entretien, je vais adopter une position empathique et délaissée de tout jugement et vous laisserai la possibilité de vous exprimer librement. L'entretien pourra prendre fin suite à votre demande et cela, à n'importe quel moment de l'entretien. Il sera confidentiel et les informations recueillies lors de la retranscription intégrale des dialogues seront anonymisées. Les résultats seront détruits après publication de l'étude.

Je reste à votre entière disposition pour répondre à vos éventuelles questions au 07.87.15.37.99 ou par mail louise.paternotte@laposte.net

Veuillez recevoir mes salutations distinguées,

PATERNOTTE Louise.

**Annonce et handicap : L'accompagnement du couple parental
au moment de l'annonce du diagnostic de trisomie 21 de leur enfant**
Etude épidémiologique qualitative de 11 entretiens semi-directifs en France,
de décembre 2021 à Janvier 2022

RESUME

Introduction : En France, la trisomie 21 est l'une des anomalies chromosomiques les plus fréquentes. L'annonce de celle-ci est un réel bouleversement pour le/les parent(s). L'annonce ainsi que l'accompagnement constituent une étape clé dans l'acceptation du/des parent(s) face au handicap de leur enfant. L'objectif de cette étude est de décrire les besoins, les attentes et les demandes des parents au moment de l'annonce du diagnostic de trisomie 21 de leur enfant. Il convient de se demander, face à l'annonce du diagnostic de trisomie 21 de leur enfant, que ce soit en période anténatale ou dans le post-partum, quels seraient les besoins, les attentes et les demandes des parents ?

Méthode : Il s'agit d'une étude épidémiologique qualitative de 11 entretiens semi-directifs réalisés entre octobre 2021 et janvier 2022 sur toute la France. Les enfants porteurs de trisomie 21 avaient entre deux et vingt-quatre mois au moment de l'entretien.

Résultat : Pour la plupart des couples, l'annonce a été vécue comme un choc. Beaucoup d'émotions se mélangent. Pour certains, le déni prend place. Toutes ces émotions ressenties seraient nécessaires pour arriver à l'acceptation. Les professionnels de santé ont un rôle important et majeur lors de l'annonce.

Conclusion : « *Il n'y pas de bonne manière d'annoncer les choses* ». Cependant, encore trop de professionnels de santé ont des attitudes, des discours et des paroles inappropriés. Serait-il possible d'améliorer cela ?

MOTS CLES : TRISOMIE 21, ANNONCE, ACCOMPAGNEMENT, ATTENTE

ABSTRACT

Introduction: Down's syndrom is one of France's most common chromosomal anomaly. Its announcement truly is a disruption for the parents. Both the announcement and the accompanying represent a key step in the acceptance process for the parents regarding their child's disability. The aim of this study is to describe parents' needs, expectations and demands when announcing their child's Down's syndrom diagnostic. It appears necessary to ask ourselves, regarding the announcement of their child's Down's syndrom diagnostic, whether it be during antenatal period or during post-partum : what would the parents needs, expectations and demands be ?

Method : This is an epidemiological qualitative study based on 11 semi-directive interviews that were realized between October 2021 and January 2022 in all France. Children having Down's syndrom were aged from 2 and 24 months during the interviews.

Results : For most couples, the announcement was a true shock. A lot of different emotions get mixed together. Denial sometimes is the result of this mix. This mix of emotions is a mandatory step in the process of acceptance. Health professionals then have a major role to play in the announcement.

Conclusion : « *There isn't a unique way to announce things* ». However, too many health professionals still have attitudes, speeches or inappropriate words. Could it be possible to improve such an issue ?

KEY WORDS : DOWN'S SYNDROM, ANNOUCEMENT, ACCOMPAGNYING, EXPECTATION