

Étude des modalités de l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de l'enfant par les professionnels de la santé aux parents au niveau d'un établissement de maternité

Fateh Mebarek Bouchaala

Université Abderahmane Mira - Béjaia, mebarekbateh@gmail.com

Soumis le: 05/02/2023

révisé le: 05/02/2023

accepté le: 16/05/2023

Résumé

Les modalités de l'annonce du diagnostic d'un handicap en général et de l'handicap mental spécialement ont une importance extrême. Les études antérieures concernant ce sujet, nous ont permis de savoir, que les médecins, les sages-femmes et infirmières sont les premières personnes qui entrent en contact avec l'enfant handicapé et ses parents. Cela étant, ils sont tenus donc de se préparer au mieux pour pouvoir réussir la moins mauvaise des annonces. Notre travail de recherche a pour objectif de combler un manque de données concernant les modalités de l'annonce du diagnostic de la trisomie de l'enfant aux parents et leurs réactions psychologiques et ce dans le contexte algérien. Le tout ayant pour objectif principal d'améliorer la prise en charge psychologique et spécialisée de l'enfant handicapé et de ses parents.

Mots-clés: Annonce, diagnostic, handicap, parents, réactions psychologiques.

دراسة طرق إعلان تشخيص الطفل المصاب بتناذر داون من طرف مهنيي الصحة للوالدين في مؤسسة الولادة

ملخص

إن إعلان تشخيص إصابة الطفل بتناذر داون يسبب صدمة نفسية للوالدين. إلا أن المختصين يركزون على أن مسؤولية كبيرة تقع على عاتق المهني المكلف بإعلان هذا التشخيص حيث إن طريقة إعلان التشخيص يمكن أن تسهل تقبل الوالدين لطفلهما المعاق، أو بالعكس أن تتسبب في تشكل وضعيات سلبية تجاه الطفل المعاق من طرف والديه تتراوح ما بين التخلي عن الطفل، أو رفضه أو حمايته المفرطة. تهدف هذه الدراسة إلى معرفة طرق الإعلان عن التشخيص بإصابة الطفل بتناذر داون وردود الفعل النفسية لوالديه في الوسط الجزائري.

الكلمات المفتاحية: إعلان، تشخيص، إعاقة، والدين، استجابات نفسية.

Study of the announcement of the diagnosis of child down's syndrome by health professional to the parents in a maternity hospital

Abstract

Procedures for announcing the diagnosis of a child's mental disability are of extreme importance for parents as well as for health clinic professionals. Previous studies have shown that doctors, midwives and nurses are the first to receive and record the initial disability data and then, share it with the parents. Consequently, these professionals are required to adhere to a proven educational procedure in order to reduce the negative psychological impacts of such unexpected news. The objective of this work is to act in response to the lack of informative data concerning announcement modalities of child's trisomy diagnosis and to manage various reactions in an Algerian health clinic.

Keywords: Announcement, diagnosis, disability, parents, psychological reactions.

Auteur correspondant: Fateh Mebarek Bouchaala, mebarekbateh@gmail.com

Introduction:

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. 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⁽¹⁾.

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⁽²⁾.

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⁽³⁾.

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⁽⁴⁾.

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 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⁽⁵⁾.

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⁽⁶⁾.

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 par l'intérêt accordé à la santé mentale de l'individu.

Cependant, dans notre pays, 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.

Selon R. Portray (cité par Lambert et Rondal)⁽⁷⁾, «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 mongolien «placez-le et oubliez-le!» Terrible condamnation pour l'enfant et drame immense pour les parents»⁽⁸⁾.

Problématique:

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.

Avant d'arriver là, nous estimons logique d'essayer d'abord et avant toute intervention, de décrire les modalités de cette annonce en milieu hospitalier algérien, par des professionnels algériens et à des parents algériens.

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

Quelles sont les modalités de l'annonce du diagnostic de la trisomie de l'enfant aux parents en milieu hospitalier algérien (la maternité) et quelles sont les recommandations idéales pour une annonce humanisée (qui prend en considération la santé mentale et l'intérêt des parents et de l'enfant atteint de handicap)?

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.

Intérêt de la 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 concerne 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» de l'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⁽⁹⁾, 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.

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 la 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 seul.

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 quels 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.

Recherches antérieures:

De nombreux auteurs⁽¹⁰⁾⁽¹¹⁾ 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⁽¹²⁾.

Ainsi, selon Tourette⁽¹³⁾, «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.». 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. Ceci est bien décrit par Tourette⁽¹⁴⁾:

«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 et Sloper⁽¹⁵⁾ ont 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 de 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». S'inspirant des études de Carr (1970), ils ont 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 retenu des paroles de leur interlocuteur.
- 5- Avaient ils accès à plus d'informations.
- 6- Que veulent-ils savoir de ces premières informations.
- 7- Est-ce qu'ils ont cherché à avoir un second avis.
- 8- 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 de dépression clinique 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 & Sloper⁽¹⁶⁾ ont décrit ce comportement comme «un modèle de crise psychologique à l'annonce du handicap», et ont 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 cité par Lambert et Rondal⁽¹⁷⁾, 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.»

Les auteurs francophones ont emboîté le pas aux études anglo-saxonnes. Ainsi, J.L. Lambert et Rondal⁽¹⁸⁾ 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⁽¹⁹⁾ 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 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⁽²⁰⁾, 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». Et de continuer d' «ouvrir aux parents les portes de cette souffrance qui 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»..

J. Roy et J-P Visier⁽²¹⁾ estiment que l'annonce par le médecin aux parents fait toujours effet de traumatisme. Alors que S. Lebovici et M. Fardeau⁽²²⁾ 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 et Fardeau⁽²³⁾). 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⁽²⁴⁾, 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-évoation... 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.»

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.

1-Méthode:

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.

Mais pour ce faire il faut d'abord situer notre recherche dans l'espace. Ainsi, nous nous intéresserons dans un premier temps à un échantillon composé de médecins; un pédiatre, un gynécologue et une sage-femme dans une maternité de la ville pour pouvoir appréhender les différentes situations d'annonce du diagnostic, leur temps et leurs modalités.

Ensuite, et dans un deuxième temps nous étudierons le cas d'un nombre limité de parents d'enfants trisomiques admis dans un centre psychopédagogique. Ces deux procédures nous permettront de faire:

- La description des différentes situations et modalités de la révélation.
- Appréhender les réactions parentales à ces modalités et situations de révélation.
- Expliquer le traumatisme psychologique des parents induit par l'annonce.

1-1- Présentation de l'échantillon de recherche:

Les personnes enquêtées ont été choisies parce qu'elles correspondent à des caractéristiques établies pour les fins de la recherche. Il s'agit donc de personnes qui ont été impliquées dans la situation concrète que l'on veut analyser⁽²⁵⁾.

Notre étude menée selon une approche clinique sera donc une approche qualitative, et le nombre de personnes enquêtées sera par conséquent réduit. Car nous ne cherchons pas une quantification du phénomène de l'annonce, ce qui nous intéresse est d'étudier un échantillon limité de personnes, parmi les professionnels d'une part, médecins et sage-femmes pris dans une maternité de la ville de Constantine, et parmi les parents, père et mère, d'une autre part, dans un centre psychopédagogique de la même ville.

Tableau n°1: caractéristiques de l'échantillon

professionnels	Profession	parents	âge	profession	Age actuel de l'enfant trisomique
Dr. CH.	gynécologue	Mme T. H.	42	Femme au foyer	4
Dr. H.	pédiatre	Mme L. Z.	38	Femme au foyer	2
Mme L.	Sage-femme	Mme B. S.	43	Femme au foyer	5

1-2-Présentation des outils de la recherche:

Nous reconnaissons dans l'entretien de recherche semi-directif l'outil ou la technique la mieux adaptée pour notre travail de recherche. Selon M. Angers⁽²⁶⁾ «Cette technique est toute indiquée pour qui veut explorer les motivations profondes des individus et découvrir, à travers la singularité de chaque rencontre, des causes communes à leurs comportements.». Elle a aussi ceci de particulier, qu'elle s'adapte mieux avec notre objectif de description d'un domaine encore largement méconnu par nous, celui des modalités de l'annonce du diagnostic de la trisomie de l'enfant aux parents par les professionnels, ce qui va nous permettre non seulement d'établir des faits, mais de saisir les significations données par les personnes aux situations qu'elles vivent.

Il s'agit donc de relever, à partir de l'entretien mené avec les sujets, les indications susceptibles d'être exploitées afin de dégager une description des modalités de l'annonce du diagnostic par les professionnels et les réactions parentales à cette annonce. Rappelons que selon les auteurs, les modalités de l'annonce du diagnostic ont de lourdes conséquences sur le comportement des parents, et donc sur l'évolution des enfants trisomiques. Les auteurs rapportent aussi le fait que très généralement, les parents disent que l'annonce leur a été faite trop brutalement, trop vite. Ils se plaignent de n'avoir pas reçu des informations suffisantes et de ne pas avoir été accompagnés dans l'assimilation des connaissances concernant l'infirmité de leur enfant. Nous essayerons donc de nous faire une idée objective des conditions de l'annonce. Ceux qui en ont la charge n'acceptent généralement pas qu'un observateur assiste et rapporte ce qui se passe au cours de ces entretiens dramatiques. On ne peut donc que tenir compte de ce que nous révèle sur son propre comportement celui qui a la charge douloureuse de faire cette annonce, et de ce que nous disent les parents à ce sujet.

Grilles des entretiens:

Pour ce faire, le chercheur se présente avec un schéma de questions à aborder avec chaque personne. On donne à la personne la liberté d'élaborer ses réponses à sa guise, mais les sujets de discussion sont préétablis. La grille de l'entretien n'est pas un instrument rigide, du point de vue de la présentation des questions, mais bien au contraire, un instrument souple qui entrevoit la possibilité d'introduire d'autres questions, notamment des relances très expressives, centrées sur les préoccupations affectives émotionnellement chargées.

Présentation de la grille de l'entretien avec les professionnels:

Objet de l'étude: l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de l'enfant à ses parents et leurs réactions psychologiques

Cadre: un établissement hospitalier spécialisé

Une maternité de la ville de Constantine

Initiales des noms et prénoms:**Informations concernant le professionnel:**

1- Quand le diagnostic de la trisomie 21 est annoncé aux parents?

2- Qui annonce le diagnostic?

3- Comment annonce-t-il le diagnostic?

4- Quel est le contenu de l'annonce du diagnostic?

5- Quelles sont les réactions parentales à l'annonce du diagnostic?

Présentation de la grille de l'entretien avec les parents:

Objet de l'étude: l'annonce du diagnostic de la trisomie de l'enfant à ses parents et leurs réactions psychologiques

Cadre: le centre psychopédagogique Ali Mendjeli

Informations concernant le parent:

Initiales des noms et prénoms (parents):

Prénom de l'enfant:

Age actuel:

Date et lieu de naissance de l'enfant:

1- quand le diagnostic vous a-t-il été annoncé?

Précisez le temps

2- Qui vous l'a annoncé?

Que retenez-vous de son attitude?

3- Comment?

Étiez-vous seules ou accompagnée?

4- le contenu de l'annonce:

Que vous a-t-on annoncé?

Qu'avez-vous retenu? Avez-vous compris ce qui était dit?

Avez-vous demandé des explications? Et en avez-vous reçu?

5- quelle a été votre réaction immédiate?

6- quels ont été vos sentiments à l'égard de l'enfant?

À l'égard de votre conjoint?

De l'équipe médicale?

De vos parents?

7- de quelle personne votre conjoint l'a-t-il su?

Comment votre conjoint a-t-il réagi?

Comment votre entourage familial, parents et fratrie, ont-ils réagi?

8- avez-vous cherché un second avis?

2- Résultats:

Nous sommes partis d'un simple questionnement concernant les attitudes de rejet et de surprotection des parents envers leurs enfants handicapés. Un questionnement qui a germé d'une méconnaissance de cet aspect. Nous avons voulu remonter jusqu'au moment de la première rencontre entre ces parents avec cet enfant «réel». Car c'est là que résident, selon la littérature spécialisée, les éléments indispensables à la compréhension des attitudes parentales envers l'enfant handicapé.

Si on a pu consulter ce que des auteurs occidentaux ont pu écrire sur ce sujet de l'annonce du diagnostic aux parents et de leurs réactions psychologiques, il n'en demeure pas moins que nous ignorons ce qu'il en est dans notre milieu Algérien.

Ce qui nous a motivé à formuler ce simple questionnement en une problématique scientifique: **Quelles sont les modalités de l'annonce du diagnostic de la trisomie de l'enfant aux parents en milieu hospitalier algérien (la maternité)? Et quelles sont les réactions psychologiques parentales provoquées par cette annonce?**

Aussi, nous avons émis les hypothèses suivantes:

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

Cette annonce brutale provoque des réactions psychologiques spécifiques chez les parents qui sont variables pour chaque parent mais que les cliniciens ont pu décrire en quelques étapes de choc et déni, de colère et révolte, de transaction, de dépression-résignation, et d'acceptation-réconciliation.

Pour mener notre travail de recherche nous avons opté pour la méthode clinique. Nous avons utilisé l'instrument de recherche qu'est l'entretien clinique semi-directif. Ainsi, pour recueillir les données nécessaires à notre travail de recherche, nous avons pris un nombre réduit de professionnels rencontrés dans une maternité de la ville de Constantine; gynécologue, pédiatre et sage-femme d'un côté. Et de l'autre côté, un nombre réduit de parents d'enfant trisomiques; trois mères rencontrées dans un centre psychopédagogique de la même ville. Ainsi, nous avons pu recueillir des données concernant les modalités de l'annonce du diagnostic de la trisomie de l'enfant aux parents par les professionnels et les réactions psychologiques des parents. Ces données ont été recueillies par le biais des entretiens cliniques que nous avons eus avec les professionnels d'une part et les parents de l'autre part, ce qui nous permis de comparer, croiser et vérifier ces données par une analyse thématique du contenu.

Ainsi, nous pouvons dire que les résultats auxquels nous sommes parvenus, vont dans le sens des hypothèses que nous avons émis au départ de la recherche.

En effet, si nous avons pu émettre l'hypothèse selon laquelle l'annonce du diagnostic de trisomie 21 de l'enfant aux parents est faite brutalement et rapidement. On a pu constater selon les résultats auxquels nous sommes parvenus, que les professionnels adoptent des attitudes défensives et agressives ou d'évitement et de fuite face aux parents dans le contexte de la naissance d'un enfant trisomique. Ce qui les mène à annoncer le diagnostic aux parents dans la précipitation et d'une façon brutale. Les propos du gynécologue et de la sage-femme sont éloquentes en ce qui concerne cet aspect.

En voulant savoir quand le diagnostic est-il annoncé aux parents par les professionnels nous sommes parvenus au résultat suivant:

L'annonce ne se fait pas en période prénatale. Les trois mères de notre recherche ont affirmé que malgré le fait qu'elles étaient suivies par des spécialistes durant leur grossesse, ces spécialistes ne les ont pas informées du diagnostic de l'enfant. Ces données ont été comparées à ceux des professionnels et il en ressort que l'annonce se fait souvent en période néo et postnatale.

En voulant savoir qui annonce le diagnostic aux parents nous sommes parvenus aux résultats suivants:

C'est le temps de l'annonce du diagnostic qui détermine le professionnel qui annonce le diagnostic. En ce sens, si l'annonce se fait en période néo-natale ce sera la sage-femme qui annoncera le diagnostic. Si l'annonce se fait en période postnatale, ce sera le pédiatre qui annoncera le diagnostic. Puisque souvent il n'y a pas d'annonce prénatale, le gynécologue n'est pas celui qui annoncera le diagnostic.

Les données indiquent que non seulement les gynécologues n'annoncent pas en période prénatale, mais aussi ils évitent selon la sage-femme, d'annoncer aux mères en période néo-natale quand ils assistent à la naissance d'enfants trisomiques.

Les mères sont informées seules par les sages-femmes en période néonatales en l'absence de leurs conjoints.

Les pères sont informés seuls par les pédiatres à la nursery en l'absence de leurs épouses.

En voulant savoir comment les professionnels annoncent-ils le diagnostic aux parents nous sommes parvenus aux résultats suivants:

Les professionnels adoptent des attitudes défensives et agressives ou d'évitement dans l'exercice de l'annonce du diagnostic aux parents. Tout en admettant la brutalité de leur approche de l'annonce du diagnostic à la mère immédiatement et rapidement, sur la table d'accouchement, ils affirment cependant qu'ils sont obligés de se protéger des réactions parentales et des éventuelles accusations de changement de l'enfant.

Les données recueillies des entretiens avec le gynécologue et la sage-femme montrent que le diagnostic de la trisomie 21 est annoncé systématiquement aux mères immédiatement et rapidement. La mère est encore sur la table d'accouchement, si le professionnel examine l'enfant et trouve qu'il a un aspect trisomique, il l'annonce à la mère. Nous avons pu comparer ces données avec celles recueillies des entretiens avec les mères et il en ressort que deux mères des trois mères de notre étude, ont eu une annonce néonatale sur la table d'accouchement. Précisons que pour Mme H. il s'agissait d'un faux diagnostic de trisomie 21. Ce qui réconforte le résultat auquel nous sommes parvenu.

En voulant savoir quel est le contenu de l'annonce, nous sommes parvenus au résultat suivant:

Les sages-femmes ont tendance à annoncer le diagnostic de confirmation de la trisomie 21 alors qu'il ne s'agit encore que d'une suspicion.

Les pédiatres quant à eux ont tendance à annoncer la suspicion du diagnostic et demandent que des examens soient faits pour confirmer ou infirmer le diagnostic.

En voulant savoir quelles sont les attitudes des professionnels face à l'annonce du diagnostic nous sommes parvenus aux résultats suivants:

Les professionnels sont mal à l'aise devant l'enfant trisomique et devant ses parents;

Le gynécologue admet vouloir faire des interruptions «thérapeutiques» de grossesse si la loi le lui permettait et affirme sentir une culpabilité devant la naissance d'un enfant atteint de trisomie 21. Il affirme ressentir une culpabilité à l'égard de la société, «d'avoir ajouté un handicap à la société».

Le gynécologue adopte une attitude de fuite et d'évitement de l'annonce du diagnostic en période prénatale et en période néonatale.

La sage femme affirme que la naissance d'un enfant est pour elle une catastrophe, quelque chose qui anéantit. Elle affirme qu'elle ne comprend pas et n'arrive pas à accepter l'enfant trisomique. Quand elle voit un enfant trisomique elle ne le regarde pas... On peut dire que la sage femme se sent inadéquate et gênée quand elle travaille avec un enfant trisomique et ses parents. Cet état est relatif à ses représentations et ses présuppositions au sujet du handicap

Les professionnels adoptent des attitudes défensives dans le contexte de l'annonce du diagnostic à l'égard des parents, et en se défendant ils ne peuvent s'empêcher d'agresser les parents par une annonce brutale du diagnostic, des mots inappropriés ou trop directs. Ils peuvent même aller jusqu'à commettre de faux diagnostics. On a pu vérifier ces résultats en les

comparants aux données recueillies par les entretiens avec les mères. Et on le constate dans le cas de Mme H., quand au cours de la naissance de sa fille la sage femme, ayant lu dans son carnet de santé auparavant qu'elle avait un enfant trisomique, lui a annoncé directement sur la table d'accouchement que cette fille aussi était trisomique, ce qui s'est avéré être un faux diagnostic ultérieurement.

Nous avons voulu savoir quelles sont les réactions des parents à l'annonce du diagnostic de la trisomie de leur enfant et nous sommes parvenu aux résultats suivants:

Les réactions psychologiques des parents ont été décrites par les données que nous avons recueillies dans les entretiens avec les professionnels et les parents. Il en ressort que les professionnels ont insisté sur la réaction de déni des parents du diagnostic, de la révolte et la colère qu'ils percevaient comme une agression des parents à leur rencontre. Quant aux parents, les données recueillies ont été analysées et nous ont permis de suivre le cheminement des étapes des réactions psychologiques de ceux-ci. Nous avons constaté que toutes les mères ont décrit leurs réactions initiales à l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de leur enfant, en des termes de choc. Précisons que deux mères de notre étude, ont évoqué avoir senti un choc émotionnel, pour Mme S. avoir pleuré, et pour Mme H. avoir été foudroyée, et avoir eu la sueur qui coulait sur son visage. La réaction initiale la plus intense a été celle de Mme Z. qui a affirmé en Arabe «takhlaat», c'est-à-dire avoir eu une peur intense, donc un choc psychologique. Aussi, elle affirme s'être évanouie et avoir été hospitalisée pendant plusieurs jours.

Nous avons pu suivre le cheminement des réactions psychologiques des mères, en analysant les données recueillies par les entretiens. Il en ressort que les mères ont passé par les étapes de réactions psychologiques que nous avons consultées dans la littérature. Ainsi, on a constaté qu'après l'étape du choc initial après l'annonce, les mères ont décrit qu'elles ont cherché par la consultation de plusieurs médecins à avoir un autre avis médical, ce qui renvoie au déni du diagnostic.

Aussi, nous avons constaté que Mme Z. était la mère qui a été la plus traumatisée par une annonce néonatale, brutale sur la table d'accouchement. On a pu constater qu'elle a souffert d'une dépression réactionnelle à cette annonce brutale. Elle affirme avoir été triste pendant neuf mois après la naissance de son fils trisomique.

On a voulu savoir quelles sont les réactions psychologiques des pères à l'annonce du diagnostic et on est parvenu aux résultats suivants:

Nous avons constaté que les données recueillies par les entretiens avec les professionnels ont insisté sur les réactions de déni du diagnostic, et de colère dirigée contre les professionnels. Les données recueillies par les mères indiquent que les pères après avoir connu le diagnostic ne l'ont pas annoncé à leurs épouses. C'est le cas de Mme H. et Mme S. Alors que Mme H. nous a affirmé que son mari pleurait en cachette. Nous avons pu constater de ses données que les pères, ont eux aussi senti le choc psychologique à l'annonce du diagnostic, mais qu'ils ont voulu agir en tant qu'hommes, en cachant leurs sentiments pour ne pas paraître faibles, en voulant protéger les mères, et en essayant de se débrouiller tout seuls, en retenant l'information du diagnostic.

3- Conclusion et suggestions:

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 ils 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 et Slopper⁽²⁷⁾ 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⁽²⁸⁾, 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 devaient 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⁽²⁹⁾, 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⁽³⁰⁾, 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⁽³¹⁾ 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⁽³²⁾. En ce sens Palazzolo⁽³³⁾, 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.

Palazzolo 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».

Rufo⁽³⁴⁾ 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.

Bibliographie:

- 1- Bioy A., Fouques D., (2002), Manuel de psychologie du soin, édition Bréal. Paris, p 60.
- 2- David D., Tournaire M., Soulé M. (1985), le diagnostic prénatal et ses conséquences psychologiques, in Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Presse universitaires de France, Paris, p 1869.
- 3- Brazelton T.B., Cramer B.G., (1991), the earliest Relationship, H. Karnac (Books) Ltd, London, p 102.
- 4- Detraux J.J. (2003), L'annonce de la déficience de l'enfant aux parents, in Du désastre au désir; les modalités de l'accompagnement, L'Harmattan. Paris, pp 37-38.
- 5- Rondal J. A. (2001), Manuel de psychologie des handicaps, Sprimont (Belgique), édition Pierre Mardaga, Sprimont, Belgique.
- 6- Buckley S. (2002), Issues for families with children with Down syndrome, p 17.
- 7- Lambert J.L., Rondal J. A. (1997), Le mongolisme, édition Pierre Mardaga, Sprimont, p 9.
- 8- Lambert J.L., Rondal J. A. Ibid, p 9.
- 9- Lebovici S., Fardeau M., (1985), les infirmités et leurs conséquences psychopathologiques, in Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Presse universitaires de France, Paris. P937
- 10- Seligman M. (2000), Conducting effective conferences with parents of children with disabilities, Guilford press, New York, p 83.
- 11- Seligman M. (2007), Ordinary families, special children, Guilford Press, New York.
- 12- Salbreux R. (1985), aberrations chromosomiques trisomie 21, in Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Presse universitaires de France, Paris, p 787.
- 13- Tourette C. (2001), Accueil de l'enfant handicapé : famille et structure in Rondal J. A. (2001), Manuel de psychologie des handicaps, Sprimont (Belgique), édition Pierre Mardaga, Sprimont, Belgique.p421
- 14- Tourette C.,Ibid, p 422.
- 15- Cunningham C., Sloper S. (1988), Families and their children with Down syndrome: One feature in common, Routledge Edition, London, p 48.
- 16- Cunningham C., Sloper S.Ibid, p 49.
- 17- Lambert J.L., Rondal J. A. Ibid, p 132.
- 18- Lambert J.L., Rondal J. A. Ibid, p138.
- 19- Ionescu S. (1990), L'intervention en déficience mentale, édition Pierre Mardaga, Liège.
- 20- Rufo M. (1999), huit textes en psychiatrie, Paris, ESF, p 23.
- 21- Roy J., Visier J. P (1985), L'annonce du handicap de l'enfant, in Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Presse universitaires de France, Paris, p 803.
- 22- Lebovici S., Fardeau M. ibid, p 932.
- 23- Lebovici S., Fardeau M. ibid, p 933.
- 24- Harrisson-Covello A., Lairy G. C., (1985), Psychopathologie de l'enfant atteint de cécité, in Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Presse universitaires de France, Paris, p 893.
- 25- Lavarde A. M. (1987), guide méthodologique de la recherche en psychologie, p 159.

- 26-** Angers M. (1997), Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines. Casbah Edition, Alger, p 140.
- 27-** Cunningham C., Sloper S. *ibid*, p 54.
- 28-** Cuilleret M. (2007), trisomie et handicaps génétiques associés:Potentialités, compétences, devenir, Elsevier Masson SAS. Paris, p 47.
- 29-** Palazzolo J. (2003), Informer le patient en psychiatrie, Masson, Paris, p 33.
- 30-** Rufo M. (1999), huit textes en psychiatrie, Paris, ESF, p 32.
- 31-** Palazzolo J., *ibid*, p 50.
- 32-** Cuilleret M., *ibid*, p 49.
- 33-** Palazzolo J., *ibid*, p 51.
- 34-** Rufo M. *ibid*, p 34.