

d'effondrement. D'autre part, accompagner les parents tout en respectant leurs défenses, de les soutenir et reconnaître l'enfant d'emblée comme « un être humain à part entière non pas une figure de l'étrangeté » (S.KORFF-SAUSSE, 1995, P39).

Il semble nécessaire d'introduire dès l'annonce des stimulations adéquates et instituer un soutien médical et social à moyen et/ou à long terme, qui protège l'enfant et ses parents d'un isolement redoutable.

Le moment de la révélation et les mots choisis pour le dire constituent la première étape d'un réel soutien de l'enfant et ses parents.

L'accompagnement des parents n'enlèvera pas la souffrance mais pourra y donner un autre sens.

Ainsi, connaître l'impact des paroles sur le vécu des parents et par conséquent sur le devenir de l'enfant est un grand pas vers une aide réelle à l'enfance en difficulté.

Cette situation révèle a posteriori l'importance de l'intervention précoce et justifie l'intérêt qu'il faut accorder aux réflexions à propos de ce premier temps de l'annonce du handicap et du devenir psychique des mots qui sont alors prononcés.

BIBLIOGRAPHIE :

- 1) CELESTE, B. LAURAS,B(1997) le jeune enfant porteur de trisomie, ed. Nathan, Paris.
- 2) KORFF – SAUSSE,S. « le handicap : figure de l'étrangeté », in DAYAN,M. trauma et devenir psychique, ed. PUF, Paris 1995.
- 3) KORFF – SAUSSE,S. le miroir brisé, ed. Calman – Levy, Paris, 1996.
- 4) KORFF – SAUSSE,S. « Quand arrive au monde un bébé pas comme les autres », in revue de médecine psychosomatique, 37/38, Juin 1997.
- 5) RAVAUD ,J.F et all de la déficience à la réinsertion, ed Inserm,Paris,1997.
- 6) ROY,J.& CUILLERET,M . médecin et annonce du handicap chez un nouveau-né in revue Archives Françaises de Pédiatrie, Tome 46 N° 10, 1989.

L'évolution de son enfant est spectaculaire d'après les dires de Mme B; elle en est très fière.

D'ailleurs, lors des entretiens, elle nous confie, qu'elle regrette amèrement ce qu'elle avait pensé et ce qu'elle avait dit ce jour là, parce qu'elle ignorait tout de la trisomie 21. Elle n'avait qu'une image très dévalorisante de l'enfant trisomique.

En conclusion

Après l'analyse des données des entretiens des sujets de recherche, la révélation du diagnostic de la trisomie 21, qui s'est faite bien après la naissance pour l'ensemble des mères , a été le moment le plus bouleversant, et inoubliable des années après «marqués au fer rouge » (Korff- Sausse,S.1998,p107) notamment pour celles qui ont reçu ce diagnostic dans de mauvaises circonstances et avec des paroles dures et brusques, ou bien rien n'a été dit à aucun moment jusqu'à l'apparition des premières complications de santé assez fréquentes chez l'enfant trisomique.

En fait, ces mots ont laissé un impact très négatif sur elles, également sur les membres de la famille notamment sur la qualité d'attachement et soins donnés à l'enfant porteur de cette malformation. Cette situation traumatisante avait provoqué une grande angoisse, un désarroi ainsi qu'une révolte contre les médecins et tous les travailleurs de la santé.

Par ailleurs, il est important de souligner que ces effets détonateurs de l'annonce ont été vécu de manière un peu moins dur pour certaines mères (du groupe d'enfants qui venaient en consultation ambulatoire), grâce aux bonnes conditions médicales offertes (humaines et matérielles) et l'accueil d'une équipe pluridisciplinaire qui les a accompagné dans le cadre de l'intervention précoce au sein du centre médico- psycho pédagogique pour enfants handicapés mentaux, sans oublier l'aide et le soutien affectif offert par leurs conjoints ou un parent proche, en l'occurrence leur mère ou leur sœur.

C'est pourquoi il s'agit de maintenir la communication entre les parents et l'équipe médicale, les parents et l'enfant, les parents et leur environnement, afin de limiter les phénomènes de rupture, générateurs

L'idéal serait de pouvoir expliquer le diagnostic à partir de la confirmation par le caryotype.

Selon les professionnels du terrain (voir les travaux de B.CELESTE, S.KORFF-SAUSSE et bien d'autres), il est fondamental :

- de savoir " être vrai ", présenter l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de façon aussi claire et précise que possible et de répondre aux questions posées par les parents tout en évitant de s'attarder sur les aspects négatifs liés à l'anomalie.
- Être disponible en leur donnant du temps : temps de réflexion, temps d'échange.
Cette possibilité doit leur permettre de pouvoir revenir et poser de nouvelles questions et demander d'autres explications quant à l'évolution de l'enfant.
- d'aider les parents, les informer, les orienter vers les possibilités de prise en charge précoce plus particulièrement; leur donner quelques indications sur d'éventuelles difficultés qui en découlent et enfin de les mettre en contact avec des associations qui s'occupent d'enfants déficients.

Il semble donc nécessaire d'expliquer aux parents ce qu'est la trisomie 21, son origine, ses conséquences sur le développement physique, mental et affectif, sur le plan du langage, de l'école, de l'éducation, etc...

En effet, les mères ne connaissent pas très bien la trisomie, ou bien de manière très négative, rien à voir avec la réalité.

A ce propos le témoignage suivant de Mme B est très expressif :

Dés l'annonce de la trisomie 21 de son petit garçon (qui a été faite au service de maternité d'un C.H.U)

Mme B a rejeté son bébé; elle avait souhaité sa mort ainsi que la sienne.

Quelques mois après, elle a été reçue par un pédiatre de quartier, qui a essayé de lui expliquer au mieux cette malformation et ses conséquences sur l'enfant et sa famille (il lui a même proposé des lectures sur le problème), ensuite il l'a orienté vers la psychologue clinicienne de la polyclinique, qui l'a adressé à son tour vers l'orthophoniste d'un C.M.P.P pour une prise en charge précoce.

En effet, selon d'autres témoignages, certains parents ont fini par se séparer ou divorcer après la naissance de l'enfant atteint. Pour d'autres, les soins apportés à l'enfant incombent uniquement à la maman.

D'autre part, Il n'est pas moins important dans ce papier de soulever les difficultés aux quelles est confronté le médecin à savoir les doutes scientifiques quant au diagnostic de la trisomie 21.

Ce doute professionnel crée chez lui une situation psychologique très particulière, une situation de malaise susceptible d'engendrer des attitudes et des modalités d'annonce mal maîtrisés.

De toutes les manières, le médecin est à chaque fois et obligatoirement dans une position délicate face aux parents. Quels mots va t- il utiliser pour informer les parents ?

C'est une question difficile, car d'une part on connaît les effets néfastes du non- dit, mais d'autre part son expérience ne cesse de lui apprendre à être prudent avec les mots.

Le non – dit constitue un poids aux conséquences lourdes, pour toute la famille. Ne pas aborder le sujet ouvertement avec les frères et les sœurs par exemple, c'est laisser s'installer un silence dangereux. Ce silence est cause de difficultés psychologiques qui resurgissent parfois très longtemps après, et qui constituent un obstacle pour le développement de l'enfant. D'autre part, éviter de voir l'enfant uniquement à travers son handicap et d'oublier ainsi de le voir en tant que personne d'abord. Ces aspects se sont dégagés avec une grande acuité à travers le discours des mamans en énumérant les difficultés inhérentes à ce silence.

D'un autre côté, le médecin est également confronté à son sentiment d'échec par rapport à son idéal de médecin (donner un enfant sain aux parents pour l'obstétricien, guérir pour le pédiatre).

Il sait qu'il va blesser les parents, et créer une blessure probablement définitive et irréversible, il sait le risque de provoquer un éventuel rejet de cet enfant; aussi il est désorienté face aux réactions des parents.

Cependant, sa rencontre avec eux est inévitable; par contre annoncer le diagnostic dès la naissance, même s'il est évident cliniquement pour le médecin, c'est ce qui est à éviter.

En effet, il va les aider à ce que leur enfant porte d'abord un prénom comme tout autre enfant avant de porter un diagnostic.

Le dire aux deux parents en même temps, c'est leur donner de meilleures chances d'affronter cette énorme difficulté ensemble. Il arrive, par commodité, ou parce que le père n'est pas là, ou la mère paraît si déprimée après l'accouchement qu'on a peur de sa réaction, que le médecin choisisse d'annoncer le handicap à l'un des parents, lui laissant le soin d'en parler au conjoint. De toute évidence, cela met ce parent dans une situation épouvantable, même si cela ne dure que quelques heures – entre le moment où cela lui est annoncé et le moment où cela sera annoncé à l'autre parent – ce sont des heures qui durent des siècles et qui laissent chez ce parent une impression d'horreur.

En plus, l'un des parents est amené à le dire à l'autre, c'est-à-dire que non seulement il subit ce choc, mais il devient de surcroît « messenger du malheur » pour son partenaire avec lequel il a procréé cet enfant (Cohen, S.1999).

C'est pourquoi cette annonce devrait se faire dans la mesure du possible en présence des deux parents. Ainsi, en s'adressant à eux en tant que couple, il leur est permis d'aborder cette épreuve à deux, dans leur parentalité.

Par ailleurs, l'importance de la présence d'autres membres de la famille (la mère ou la sœur de la nouvelle maman) au moment crucial de l'annonce ou bien après, semble très bénéfique, même à long terme.

Cette personne représente un soutien affectif extrêmement précieux sur le moment, mais également, elle reste souvent impliquée tout au long de l'enfance du bébé handicapé.

Le fait de partager ce moment traumatique, ceci va créer un lien qui sera la base d'une solidarité future afin d'éviter le risque de repli ou d'isolement.

C'est ce que confirment certaines mères d'enfants trisomiques (qui ont participé dans notre travail de recherche) lors des entretiens. Elles considèrent que le mari et/ou une autre personne très proche, est non seulement un soutien affectif très important, mais aussi c'est la seule personne sur la quelle elles peuvent compter et qui reste très impliquée tout au long du parcours de cet enfant.

En revanche dans certains cas, l'impact du handicap (la trisomie 21) a un effet détonateur sur des difficultés conjugales antérieures qui jusque là étaient plus ou moins bien assumés.

parents pour pouvoir les aider à métaboliser cette catastrophe qu'est l'arrivée au monde d'un enfant porteur de trisomie en mettant des mots autour des moments les plus douloureux relatés par nos sujets de recherche.

Par rapport au temps, ce qu'il faut retenir de cette notion de traumatisme, c'est que le psychisme humain ne peut pas appréhender d'un coup une nouvelle aussi violente. Ainsi l'élaboration du traumatisme est un processus qui demande du temps, beaucoup de temps.

Toujours dans la clinique de l'enfant handicapé et de sa famille, il faut tenir compte du fait que la situation va évoluer dans le temps, d'où la nécessité de prendre en considération la progression de la situation à travers les mois, voir même des mois et des années.

Le travail clinique avec ces parents exige donc une très grande patience et une compréhension de la durée de ces phénomènes complexes. En effet, c'est un événement qui va bouleverser complètement non seulement la vie des parents, mais leurs mécanismes de défenses seront remis en question. Ce traumatisme va les obliger à un remaniement douloureux, qui s'est dégagé de manière intense dans le discours de l'ensemble des sujets.

Selon la démarche clinique, il semble judicieux de mettre également l'accent sur les modalités de cette annonce afin de réduire l'effet néfaste du traumatisme psychique généré par la mauvaise nouvelle concernant l'aberration chromosomique de l'enfant.

Annoncer le diagnostic de la trisomie aux parents, mais avec quels mots ?

La plupart des mères de notre enquête de recherche, racontent à quel point, la révélation du handicap s'est très mal passée.

En effet, cette situation ne peut être que douloureuse et ne peut laisser que de mauvais souvenirs. Du jour au lendemain, elles se sont retrouvées dans le monde du handicap dont elles ignorent.

Il n'y a probablement pas de bonne façon de présenter cette annonce, mais il semble que cet acte capital pour l'avenir, doit obéir à certains nombres de règles simples pour être vécu de façon la plus positive possible par la famille et par l'enfant principal intéressé.

Cet acte doit être bien réfléchi, demande compétence, temps et attention portés à l'enfant et à sa famille (Celeste, S. 1997).

faudrait qu'elle s'en occupe beaucoup plus et qu'il vaudrait mieux pour elle qu'elle n'enfante plus.

Mme F était restée immobile, sans voix, comme si une bassine d'eau glacée a été versée sur elle, selon ses termes elle était choquée.

Le médecin était déjà sorti, sans lui laisser le temps d'intégrer les paroles prononcées. Elle avait commencé à pleurer bien après. Elle dit « c'est impardonnable, on ne dit pas une telle nouvelle à une mère qui venait d'accoucher et la laisser seule à un moment pareil, même si on ne peut rien faire pour elle. Sa façon de dire les choses était si violente. Il pouvait très bien attendre l'arrivée de mon mari et le lui dire plus tard à lui ».

Mme F soupire en enchaînant « Je m'en souviens comme si cela s'était passé hier, il me semble qu'il est impossible d'oublier, et le plus dur pour moi, c'était comment l'annoncer à mon mari et à ma mère? »

En analysant ce fragment de discours, elle est devenue d'abord « messagère du malheur » pour son propre mari, le père de l'enfant.

Ici, il n'y a pas d'oubli possible, et c'est là l'une des caractéristiques d'un événement traumatique de garder ainsi au fil des années, une acuité que le temps ne réduit pas.

Dans la clinique de l'enfance handicapée et plus particulièrement autour du problème de l'annonce, il y a le temps de l'événement d'une part et le temps où cet événement prend sens pour les protagonistes d'autre part.

Le premier est considéré comme un fait venant de la réalité extérieure et qui se situe dans le temps de manière ponctuelle, mais le second doit être considéré comme un processus, c'est à dire un phénomène qui va se dérouler dans le temps et en suivant un certain nombre d'étapes. Il est possible de reprendre la formule de D.Rapoport qui parle à propos de l'annonce du handicap de « révélation ininterrompue » (in Korff- Sausse, S.1998, p104).

Certains parents le disent eux-mêmes: « plus rien n'est pareil, désormais la ligne du temps est partagée en un avant et un après » (idem, p106).

Pour nous les psychologues, il est important de repérer les mécanismes psychologiques engagés au cours des étapes suivies par les

Nous avons retenu un groupe de mères (10 sujets) dont les enfants sont pris en charge au centre quotidiennement, et un autre groupe de mères (8sujets) dont les enfants viennent en consultation externe pour une prise en charge précoce à raison de deux fois par semaine.

Des entretiens ont été réalisés avec l'ensemble des mères, focalisés sur la question de l'annonce de la trisomie, puis soumis à une analyse qualitative du contenu du discours de chaque maman.

Voici des témoignages qui ont été extrait de ces entretiens pour éclairer au mieux notre problématique.

Il s'agit de Mme F, une jeune mère âgée de 37 ans, a mis au monde son troisième enfant (âgé de 3 ans aujourd'hui). Sa grossesse était désirée, elle s'était bien déroulée dans l'ensemble et juste après l'accouchement, elle avait perçu un malaise dans l'attitude des sages femmes et des infirmières, qui ont emporté immédiatement son bébé dans la pièce à côté, ne lui laissant même pas le temps de le voir.

Il lui a semblé, les entendre dire: " c'est un enfant anormal, pauvre mère, مسكينة, elle est jeune".

Elle avait tout de suite compris que quelque chose n'allait pas, et demande à l'infirmière ce qu'avait son bébé. Cette dernière a essayé de la rassurer en lui expliquant que le médecin va venir la voir plus tard.

Mme F se retrouve donc seule comme si tout le monde évite de lui parler. Son inquiétude s'accroît, un sentiment étrange l'envahit, les images les plus horribles défilent devant elle, mais elle a tenté quand même de les chasser. Heureusement dit-elle, « qu'ils ont installé une nouvelle accouchée à côté de moi, je me sentais un peu moins seule ».

Une heure après, l'infirmière lui apporte son bébé, et ressort en vitesse sans lui dire un mot.

Mme F le regarde, mais ne voit rien d'anormal chez son garçon.

Au moment du déjeuner, son médecin entre dans la chambre accompagné de deux autres personnes en blouse blanche.

Elle s'empresse de lui poser la même question. Il lui a répondu que son enfant était trisomique.

Elle demande des explications de ce terme; avec un ton brutal, il l'invite à regarder le bébé et lui répond qu'il est mongolien, et qu'il

و عليه يعد من الصعب جدا ،اختيار العبارات المناسبة لإخبار الأولياء بالنسبة لكل المهتمين بميدان الطفولة المعاقة و على رأسهم الأطباء ،لكن في حالة ما وفقوا في مهمتهم هذه مبكرا ،يشكل ذلك مرحلة حاسمة و محددة للسند و المساعدة الحقيقية و الفعالة للطفل التريزومي و أسرته.

المصطلحات المفتاحية : تناذر داون، إعلان التشخيص، الصدمة النفسية، التدخل المبكر

L'annonce du diagnostic de la trisomie 21.

Le temps et les mots pour le dire.

L'annonce du diagnostic d'un handicap est une épreuve douloureuse pour les parents, en même temps c'est un moment obligatoire et essentiel afin de les accompagner dans ce parcours si difficile notamment pour entamer une prise en charge de leur enfant le plus précocement possible.

Ce problème a fait l'objet de nombreuses études (en médecine, psychologie, psychanalyse, travail social...) qui continuent à décrire cette situation comme inattendue, impensable, bouleversante particulièrement quand il s'agit d'un handicap mental tel que la trisomie 21. En effet, cette aberration chromosomique congénitale, est bien connue et plus ou moins acceptée par tous, cependant elle véhicule une représentation péjorative et laisse une plaie difficile à fermer.

Dans le cadre des activités de recherche du Centre d'Aide Psychologique Universitaire (CAPU), nous avons entrepris une recherche sur l'impact de l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 sur les parents et plus particulièrement sur les mères.

Ce travail a été mené dans un centre médico - psychopédagogique pour handicapés mentaux (à Alger) auprès des mères d'enfants trisomiques.

Avec l'aide des psychologues orthophonistes et cliniciennes de ce centre, nous avons repéré et convoqué ces mères qui ont bien voulu participer à cette recherche dont l'objectif est d'alléger le poids lourd du diagnostic annoncé auparavant aux parents et certainement contribuer à un meilleur accompagnement de ces derniers ainsi qu'une prise en charge optimale de l'enfant trisomique.

L'annonce du diagnostic de la trisomie 21. Le temps et les mots pour le dire.

Akila Sahraoui

Maître de conférence au département
de Psychologie et science
de l'Education et d'Orthophonie

Résumé :

L'impact de l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 sur les parents et plus particulièrement sur les mères fait parti de nos préoccupations de recherches depuis un certain temps.

Ce travail a été mené dans un centre médico – psychopédagogique pour handicapés mentaux (à Alger) auprès des mères d'enfants trisomiques.

Des entretiens ont été réalisés avec l'ensemble des mères, focalisés sur la question de l'annonce de la trisomie, puis soumis à une analyse qualitative du contenu du discours de chaque maman.

En fait, l'annonce du diagnostic a laissé un impact très négatif sur les mamans, en provoquant une grande angoisse, un traumatisme psychique difficile à dépasser sans l'aide des professionnels de l'enfance handicapée .

C'est pourquoi le moment de la révélation et les mots choisis pour le dire constituent la première étape d'un réel soutien de l'enfant et ses parents.

Mots clés :

Trisomie 21, annonce du diagnostic, traumatisme psychique, intervention précoce

ملخص :

إن اهتمامنا بالإعاقة الذهنية عموما وبتناذر داون خصوصا دفعنا لطرح إشكالية إعلان الوالدين عن تشخيص هذا التناذر ومدى تأثيره على الأمهات و على أفراد أسرتهن باعتبارهن أول مستقبل لهذا الخبر العنيف والصدمي هذا من جهة و من جهة أخرى ترك هذا التشخيص جرحا عميقا في نفسية الأمهات صعب غلقه و لو سنوات مضت عن يوم الإعلان، ذلك ما أكدته خطاب المبحوثات اللواتي أجرينا معهن مقابلات عيادية في أحد المراكز الطبية النفسية البيداغوجية للمتخلفين ذهنيا بالعاصمة.