

République Algérienne Démocratique et Populaire
Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche
Scientifique
Université Mentouri Constantine
Faculté des sciences humaines
Et sciences sociales
Département de psychologie, sciences
De l'éducation et orthophonie

N° d'ordre:.....

N° de série:

Thème

*La révélation de la trisomie de l'enfant aux
parents : entre le choc psychologique et la
blessure narcissique*

Mémoire de magister pour l'obtention de diplôme en psychologie clinique
Option: psychopathologie de la violence et trauma psychique

Présenté par :Sous la direction de:

Mr. Mebarek Bouchaala Fateh

Dr.: Bouchloukh Mahfoud

Membres du jury:

- *Pr. Kerbouche Abdelhamid : Président. Université Mentouri Constantine*
- *Dr. Bouchloukh Mahfoud : Rapporteur. Université Mentouri Constantine*
- *Dr. Aboud Hayet : Examinatrice. Université Mentouri Constantine*

Année Universitaire 2010-2011

Dédicace :

Avec les sentiments de la plus grande humilité, je dédie

Ce travail

A

Mes très chers parents

Ma femme, mes frères et sœurs

Mes neveux et mes nièces

Tous mes amis

Fateh

Remerciements:

Je tiens à exprimer ma reconnaissance à toutes les personnes qui ont apporté leurs aides à l'élaboration de ce travail :

Mes remerciements s'adressent en premier lieu au Dr. Bouchloukh Mahfoud pour son encadrement et son aide considérable.

Je remercie aussi les membres du jury d'avoir accepté de juger ce travail.

Je remercie également, tous les parents d'enfants trisomiques et les professionnels qui ont contribué à la réalisation de ce travail.

Je ne saurais oublier mes collègues, mes amis et toutes les personnes qui m'ont encouragé.

Plan de travail :

-Introduction.....	1
-Problématique.....	13
-Hypothèses de travail.....	16

PARTIE THEORIQUE :

Chapitre I : psychologie de la parentalité

1- Approche ethno psychologique.....	17
2- Approche socio psychologique.....	19
3- Approche psychanalytique.....	22

Chapitre II : aberrations génétique et trisomie 21

1- Fréquence des anomalies génétiques.....	31
2- Indications d'un caryotype.....	32
3- Amniocentèse dans un but génétique.....	32
4- La trisomie 21.....	33
4.1-Définition de la trisomie.....	33
4.2-Incidence de trisomie.....	35
4.3-Caractéristiques de l'enfant trisomique.....	37
4.4-La santé de l'enfant trisomique.....	37

Chapitre III : l'annonce du diagnostic

1- Annonce ou révélation.....	39
2- Temps de l'annonce.....	39
3- Auteur de l'annonce.....	41
4- Attitudes des professionnels.....	42
5- Le contenu de l'annonce.....	48
6- Les modalités de l'annonce.....	49

Chapitre IV : les réactions parentales

1- La théorie des étapes.....	54
2- La théorie du chagrin chronique.....	57
3- Les stress psychologiques.....	59

PARTIE PRATIQUE

Chapitre V : Méthodologie

1-Rappel de la problématique.....	65
2-Faisabilité de la recherche.....	65
3-Choix d'une méthode.....	65
3.1-L'approche clinique.....	66
3.2-Les bases de la méthode clinique.....	67
3.3-L'entretien clinique.....	67
4-Présentation de l'outil de recherche.....	70

Chapitre VI : analyse et interprétation

1-Transcriptions des entretiens avec les professionnels.....	79
1.1-Entretien avec le gynécologue.....	79
1.1.1-Catégorisation thématique des données.....	85
1.1.2-Résumé de l'entretien.....	88
1.2-Entretien avec le pédiatre.....	92
1.2.1-Catégorisation thématique des données.....	96
1.2.2-Résumé de l'entretien.....	97
1.3-Entretien avec la sage-femme.....	100
1.3.1-Catégorisation thématique des données.....	107
1.3.2-Résumé de l'entretien.....	112
2-Transcriptions des entretiens avec les parents.....	118
2.1-Entretien avec Mme H.....	119
2.1.1-Catégorisation thématique des données.....	124

2.1.2-Résumé de l'entretien.....	127
2.2-Entretien avec Mme Z.....	130
2.2.1-Catégorisation thématique des données.....	134
2.2.2-Résumé de l'entretien.....	138
2.3-Entretien avec Mme S.....	140
2.3.1-Catégorisation thématique des données.....	143
2.3.2-Résumé de l'entretien.....	145
3-Analyse thématique et interprétation.....	147
4-Synthèse et Conclusion générale.....	187
5-Recommandations.....	195
6-Références bibliographiques.....	199
Résumé en arabe	
Résumé en anglais	

Introduction:

Le psychologue exerçant dans un centre psychopédagogique pour enfants handicapés mentaux est appelé dans le cadre de son rôle à intervenir auprès de ces enfants, et aussi dans le cadre de ce qui est appelé la guidance parentale, auprès des parents de ces enfants.

Ainsi, j'ai eu moi-même la chance d'exercer auprès de cette population dans un centre psychopédagogique, ce qui m'a permis de mieux la connaître. Le centre psychopédagogique est spécialisé comme son nom l'indique dans la prise en charge psychologique et pédagogique d'enfants qui ne peuvent suivre une scolarité ordinaire à cause de leur handicap mental. On retrouve parmi eux des enfants retardés mentaux, de diverses étiologies; trisomie 21, hydrocéphalie, infirmité motrice cérébrale,... etc.

Chaque matin les enfants sont ramenés au centre par des personnes différentes, qui par leurs mères, leurs pères, frères, sœurs, grand-père, etc. Bref des personnes parentes ou même voisines. Le même spectacle se produit l'après midi, lors de la récupération des enfants par leurs familles.

Certains jours, il y a des parents d'enfants qui énervent l'éducatrice qui fait la permanence, et qui se trouve retenue de rentrer à la maison, à cause d'un enfant que personne n'est venue récupérer. C'est le cas de Moncef qui s'impatiente dans la salle d'attente. Après un certain temps apparaît la mère de l'enfant, essoufflée et embrouillée, depuis sa naissance, par cet enfant pas comme les autres, qui ne peut rentrer seul à la maison, et qu'on ne peut laisser d'ailleurs, rentrer seul à la maison, car il n'est pas autonome. Le sera-t-il un jour? Elle s'excuse à l'éducatrice, comme à chaque fois, pour le retard, avec un air de culpabilité, en prenant la main de son petit et repart d'un pas pressé. On ne sait pas pourquoi c'est à elle seule qu'incombe la tâche de prendre soin de l'enfant, et pourquoi les autres membres de la famille, le père par exemple, ne se manifestent jamais aux côtés de l'enfant.

Les enfants atteints d'un handicap mental, comme tous les autres enfants

vivent au sein de familles, et ont des parents, des frères et des sœurs. Cependant, un aspect a attiré mon attention, et a fait germer l'idée de ce travail de recherche. Cet aspect concerne les personnes qui prennent soin de l'enfant et avec lesquelles il vit. Car je me suis rendu compte également que de nombreux enfants sont adoptés par leurs grands-parents ou leurs tantes. La question que je me posais surtout lors de la convocation des parents pour les guidances parentales, était pourquoi par exemple, Salim, un enfant trisomique âgé de 12ans, ne vit pas avec ses parents? En effet, après avoir discuté avec son grand-père, j'ai su que ce dernier étant devenu âgé et malade, éprouve désormais des difficultés à prendre soin de son petit-fils qu'il a adopté depuis qu'il était nourrisson. La grand-mère de Salim est alitée aussi par la maladie et sa tante qui prenait soin de lui jusque-là, s'apprête à se marier et aller rejoindre son domicile conjugal. Il ne restait plus donc au grand père, que de prier Dieu pour qu'il « prenne l'âme » de Salim avant lui pour ne pas le laisser souffrir dans ce monde, me dit-il.

Djamel, un autre enfant handicapé est âgé de 16 ans. Sa mère, embrouillée comme tous les parents d'enfants handicapés par les tâches quotidiennes qu'elle doit faire, le ramène le matin, pour aller ensuite travailler en tant que femme de ménage pour revenir essoufflée le récupérer le soir. Elle a divorcé du père de Djamel et les frais de location de la maison qu'elle habite avec ses deux fils pèsent lourdement sur ses maigres revenus. Djamel, est anxieux et instable la plupart du temps. Ce qui m'a intrigué, c'est la phrase qu'il répète beaucoup; « papa va venir m'emmener acheter des bonbons et des habits ». Or, le père de Djamel n'est venu qu'une seule fois. Un entretien avec lui a eu lieu, et il en ressort qu'il ne s'entend pas avec la mère, et la tient pour responsable du handicap de l'enfant, « tout petit elle l'a baigné et il a pris froid, et il est devenu comme ça. » me dit-il. Le couple était-il fragile ou est-ce que c'est le handicap de Djamel qui a causé le divorce?

Le cas autre d'un couple parental, a aussi attiré mon attention. Tous deux

enseignants universitaires, ils sont venus un jour en catastrophe, accompagnés de leur enfant trisomique âgé de 16 ans, qu'ils voulaient inscrire au centre à tout prix, au détriment d'une longue liste d'attente d'autres enfants, que l'assistante sociale du centre fait difficilement patienter. Ils étaient tellement en détresse, surtout la mère, que le directeur a cédé à leur volonté. Une question très pertinente leur a été posée par l'assistante sociale : «Où est-ce que cet enfant était-il pendant les 16 années depuis sa naissance? Et pourquoi n'a-t-il pas été inscrit pour être scolarisé? » . On ne sait pas vraiment ce qu'ils ont pu répondre, mais on sait que les parents pendant tout ce temps, ont recruté des baby-sitters pour tenir l'enfant à la maison. Cependant devenu pubère, il faisait de plus en plus peur à ses nourrices et personne n'a pu le tenir après. Ce qui a mis les parents devant le choix difficile entre leurs carrières professionnelles et l'enfant.

Les aménagements actuels des relations parents-enfant handicapé et les comportements relatifs à ces aménagements ne sont à priori que la partie émergente de l'iceberg. Essayer de comprendre ces aménagements nécessite plus que la constatation des attitudes de rejet ou de surprotection parentales à l'égard de l'enfant.

Pour récapituler, disons que nous sommes partis d'une observation d'un contexte relationnel de l'enfant handicapé, un contexte fait de comportements de soins parentaux prodigués à cet enfant par une personne qui pourrait être une mère, un père, une grand-mère, un grand-père, une tante, etc... Ces comportements sont révélateurs d'attitudes, soit de rejet par les parents et l'adoption de l'enfant par les grands-parents ou la tante, ou de surprotection d'un parent, la mère ou le père, ou des deux parents à la fois. Or, la constatation de ces attitudes et comportements des parents à l'égard de l'enfant ne suffit pas pour appréhender les faits. Il convient de remonter plus loin et d'essayer de savoir dans quelles conditions sont nées ces attitudes, et par quel cheminement sont-elles arrivées ?

Il faut remonter à la source, au moment de la première rencontre entre cet enfant « réel », handicapé mental, et ses parents. C'est-à-dire, au moment où il a été présenté à ses parents, le moment de la révélation du diagnostic.

Mon accession aux études de post-graduation, ne pouvait que bien tomber, car elle m'a offert un cadre académique dans lequel je pouvais concrétiser ma recherche. D'autant plus que le sujet de la recherche cadre bien avec l'orientation et la spécialité de la formation qu'est la psychopathologie de la violence et le trauma psychique. Mais me diriez-vous, quel rapport y a-t-il entre l'annonce du diagnostic du handicap de l'enfant aux parents et la psychopathologie de la violence et le trauma psychique? La consultation de la littérature scientifique relative à ce sujet, nous renseigne d'emblée que l'annonce du diagnostic du handicap de l'enfant aux parents provoque un traumatisme psychique chez eux, alors que cette même annonce a été qualifiée «d'agression involontaire» (Ionescu, 1990) des professionnels commise sur ces parents.

Pourquoi les parents de l'enfant trisomique ?

Notre choix de faire ce travail de recherche sur un échantillon de parents d'enfants trisomiques est motivé par des raisons strictement méthodologiques :

- 1- Le faisceau des infirmités affectant l'enfant est très large et regroupe donc une multitude nosologique dont il sera impossible de fixer les limites. Ce qui portera un coup dur à la prétention scientifique de notre étude.
- 2- La trisomie de l'enfant de par la facilité de la reconnaissance des traits physiologiques des enfants atteints par cette infirmité, donne une confirmation plus sûre au diagnostic, néonatal la plupart du temps, ce qui facilitera la tâche du chercheur de pouvoir suivre les tenants et aboutissants de l'annonce du diagnostic et le cheminement du vécu parental après cette annonce.

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 » du handicap en général est de plus en plus critiquée. 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 (1985 p. 937), 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 le demande. En effet, le psychologue clinicien est concerné par le handicap en amont et en aval. D'abord en aval, car il est amené à rencontrer l'enfant handicapé mental et ses parents d'une façon relativement tardive, au cours d'une consultation d'admission dans un centre psychopédagogique la plupart du temps. Et là, il ne pourra que constater l'état des lieux dans ce qui s'est déjà cristallisé dans les relations parents-enfant d'attitudes de rejet ou de surprotection. Il se retrouvera devant le fait accompli, d'un parent embrouillé par la gestion de son quotidien, et de cet enfant sans autonomie, comme si c'était son affaire à lui tout 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 quelles sont leurs besoins et difficultés ? Ce savoir conditionnel est d'autant plus nécessaire à la réussite de cette prise en charge de l'enfant et de ses parents.

En amont, le psychologue, est interpellé en tant que spécialiste de la santé mentale à intervenir auprès des professionnels de la structure de maternité d'abord pour les aider dans la tâche ardue de l'annonce du diagnostic aux parents de l'enfant, et par là à contribuer à la prise en charge précoce de l'enfant handicapé et de ses parents.

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

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

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. En effet, si personne ne leur dispute le devoir d'informer les parents du diagnostic, ils sont néanmoins tenus de se préparer au mieux pour pouvoir réussir « la moins mauvaise des annonces ».

Pour récapituler disons seulement que notre travail de recherche a pour objectifs de:

Comblent un manque de données concernant:

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

Etat de la question:

Dans les sociétés traditionnelles, la mort d'enfant, l'anomalie font partie des risques de la procréation. Les parents y sont préparés, parfois l'acceptent dans une confusion fréquente entre enfant handicapé et enfant rapidement non viable. De nos jours, l'accouchement se fait presque exclusivement dans une structure hospitalière, la maternité en l'occurrence. Une politique sanitaire axée sur la prise en charge et la prévention de la mère et de l'enfant a fait que les taux effrayants de la mortalité relatifs à l'accouchement soient en baisse continue. En outre l'évolution rapide des techniques de dépistage et de suivi des anomalies fœtales (biopsie, amniocentèse, prélèvement au cordon,...), permet souvent de rassurer les parents. Mais il n'en reste pas moins que ceci a donné une prévalence au fantasme d'enfant parfait. Par conséquent, la tolérance des parents à l'handicap de l'enfant aurait disparu. Le désarroi des parents est à la hauteur de la surprise, de l'inattendu. Si l'idéal des professionnels de la maternité est de donner des enfants sains à leurs parents,

la naissance d'un nouveau-né présentant une trisomie 21, leur cause de nombreuses difficultés, d'autant plus que les parents ne s'y attendaient pas au diagnostic. Par conséquent, les professionnels doivent prendre contact avec des parents qu'ils ne connaissent généralement pas, avec des nouvelles extrêmement décevantes, alors qu'ils n'ont pas été formés à être porteurs de mauvaises nouvelles.

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

Ainsi, selon Tourette (2001, p.421), « Quelque 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 (2001, p.422) : « ...on sait le poids des paroles prononcées à propos d'un enfant à naître ou juste né, dans un contexte si chargé émotionnellement, qu'elles ne peuvent être neutres. Comment les parents à un moment où ils sont si vulnérables, peuvent-ils entendre l'inconcevable, comment peuvent-ils le comprendre, l'intégrer? Comment pour le soignant trouver les mots pour le dire en contrôlant ses propres affects? La résonance exceptionnelle des paroles prononcées dans un

tel contexte est telle que les parents qui souvent les entendent de façons biaisées ou sélectives, gardent ces moments à jamais gravés dans leur mémoire, même quand le silence des non-dits a pris la place des mots ».

Les premières études entreprises sur ce sujet ont été Anglo-Saxonnes. En effet, l'étude la plus importante est une étude longitudinale des familles d'enfants trisomiques menée à Manchester, en Grande-Bretagne, durant l'année 1973. Un programme de recherche établi par Cliff Cunningham et ses collègues s'est intéressé à l'influence sur la famille d'avoir à charge un enfant trisomique et sur l'influence de l'environnement de la famille et des stratégies des parents sur le développement et les progrès de l'enfant trisomique. Les études de Manchester se sont surtout intéressées aux variations des expériences des familles dans un large groupe de familles d'enfants trisomiques. Cunningham et Sloper (1988, p.48) 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 faites 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 encourag      d  crire comment et quand ils ont   t   inform  s du diagnostic de la trisomie de leur enfant et leurs descriptions ont   t   cat  goris  es dans les termes des questions suivantes;

1-Quand les parents avaient ils   t   inform  s ?

2- Comment ont-ils   t   inform  s ?

3- Qu'est-ce qu'ils ont retenu des paroles de leur interlocuteur ?

5- Avaient-ils acc  s    plus d'informations ?

6- Que veulent-ils savoir de ces premi  res informations ?

7- Est-ce qu'ils ont cherch      avoir un second avis ?

8- Combien ont-ils pris de temps pour se relever de l'  tat du choc initial ?

Une des conclusions de cette enqu  te nous montre que plus de 33% des m  res souffraient d'une d  pression clinique durant les 18 premiers mois de la vie de leur enfant, et que des probl  mes   motionnels et sexuels   taient fr  quents parmi les parents. Cet   tat est li   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 p  riode de comportement agressif et irrationnel. Cunningham (1988) a d  crit ce comportement comme « un mod  le de crise psychologique    l'annonce du handicap », et a not   que si les parents ne re  oivent pas le soutien professionnel ad  quat dans cette p  riode critique, la r  action de choc pourrait   tre perp  tu  e durant plusieurs mois ou plusieurs ann  es.

Dans le m  me sens Portray (1970) cit   par Lambert et Rondal (1997, p.132), soutient que « le premier choc, et le plus terrible aussi, qui frappe les parents est sans doute le diagnostic, le moment o   le m  decin leur dit que leur enfant est d  ficient mental... », et de continuer :« Nous ne devons jamais oublier que la fa  on de r  v  ler le diagnostic va exercer une influence pr  pond  rante sur l'attitude ult  rieure des parents    l'  gard de leur enfant. ».

Les auteurs francophones ont emboit   le pas aux   tudes anglo-saxonnes. Ainsi, J.L. Lambert et Rondal (1997) se sont inspir  s 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 (1990) 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 (1999, p.23), 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 « ouvrir aux parents les portes de cette souffrance n'est pas aisée, d'autant plus qu'on ne peut se contenter de n'être que les huissiers du destin et qu'il nous faut accompagner ce cheminement douloureux. ».

J. Roy et J-P. Visier (1985, p.803) estiment que l'annonce par le médecin aux parents fait toujours effet de traumatisme. Alors que S.Lebovici et M. Fardeau (1985, p.932) 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 ait 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. » (S.Lebovici et M. Fardeau 1985, p.933). On peut dire aussi que ce qui est valable pour l'annonce de la trisomie de l'enfant peut être rattaché directement à l'annonce d'autres anomalies qui peuvent l'affecter. La différence concerne seulement le temps de la découverte de cette anomalie. Ainsi, A. Harrison-Covello et G. C. Lairy (1985), évoquent une névrose traumatique des parents de l'enfant atteint de cécité. L'annonce de l'infirmité est assimilée à un « verdict ». « Pour les parents le verdict de déficit visuel de l'enfant est un traumatisme, cataclysme sans limite que rien ne peut contenir. ». Plus loin les auteurs décrivent les symptômes de la névrose traumatique; « la mère se présente comme si elle portait une cicatrice ineffaçable...les moments du « verdict » de cécité sont toujours évoqués par la mère avec la même émotion, avec tous les détails,

avec tous les mots dits ou non dits, quelque 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. »(A. Harrison-Covello et G. C. Lairy 1985, p.893).

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

Problématique:

La littérature scientifique concernant l'annonce du diagnostic du handicap de l'enfant à ses parents est unanime sur l'impact traumatique d'une telle annonce sur ces derniers. On a présenté les points de vue des différents auteurs là-dessus. 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 par conséquent de ses chances à être accepté comme tel, et à accéder à de meilleures chances de prise en charge précoce.

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

accouchent en milieu hospitalier aujourd'hui. Ce qui a donné une prévalence au fantasme de l'enfant merveilleux et sain. 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 une parole suprême, médiatrice entre les parents et leur enfant. L'enfant réel à l'opposé de l'enfant imaginaire est présenté aux parents par cette parole qui se veut médicale, donc scientifique, rationnelle. Dans les situations où l'enfant est sain, tout ira bien. Par contre, dans les situations où il y a des anomalies, le choc est à la hauteur de l'inattendu comme c'est le cas de l'enfant trisomique. Cette parole médicale concrétisée par l'annonce du diagnostic par les professionnels (médecins, sages-femmes,...), constitue un enjeu dont l'importance a été démontrée plus haut. La littérature scientifique consultée nous a permis de dégager des données intéressantes. Il en ressort notamment que l'annonce du diagnostic du handicap de l'enfant à ses parents provoque un traumatisme psychologique. Cette réaction initiale inévitable, est cependant en partie modulable par le professionnel en tant qu'instance informatrice, dans le sens où ce dernier, à la responsabilité de chercher à réussir la moins mauvaise des annonces.

On voit bien que cet aspect de la pratique médicale qu'est le souci de préserver la santé physique des parents et de l'enfant passe dans les pays développés par l'intérêt accordé à la psyché du sujet.

Cependant, dans les pays comme le nôtre, 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 (2007, p.9), « 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 ».

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 a 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 la révélation (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 (entre le choc psychologique et la blessure narcissique)?

Hypothèse de recherche:

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

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

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

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

PARTIE THEORIQUE

CHAPITRE I : Psychologie de la parentalité

1-Approche ethno psychologique:

L'absence ou la rareté des études concernant la parentalité en Algérie, rend difficile toute tentative de description la concernant, et nous conduira de ce fait à puiser dans des documents qui ont ceci de particulier, leur généralité quand ils évoquent la famille maghrébine, ou nord-africaine et leur relative ancienneté par rapport aux mutations sociodémographiques qu'a connues la société algérienne.

Ainsi les auteurs ont surtout évoqué une certaine famille traditionnelle relative à une société traditionnelle. Où, selon H. Collomb (1985, pp.367-372) la fonction essentielle de la femme est la reproduction et la production. Où l'organisation des relations parentales est dépendante de la valeur de la femme qui elle, dépend de la valeur de l'enfant: « le prestige de l'homme se mesure au nombre d'enfants qu'il a engendré avec une ou plusieurs épouses; la valeur de la femme au nombre d'enfants qu'elle a su conserver à la vie... la difficile complémentarité de l'homme et de la femme, trouve sa signification et sa stabilité dans la production des enfants. La femme stérile sera répudiée. La femme qui ne réussit pas à maintenir ses enfants en vie sera assimilée aux puissances magiques. Les rivalités entre coépouses sont fonction de leur capacité à produire et à conserver les enfants ». Selon cet auteur, dans les sociétés traditionnelles le sacré enveloppe la vie quotidienne, tous les événements de la naissance, le mariage, la mort, la maladie... sont encadrés par la tradition et les rites et ont un sens par rapport à un mythe ou à la religion. Ainsi, « le mariage acte qui va aboutir socialement à la procréation, n'est pas l'expression d'un désir individuel ou duel. Il est pacte d'alliance, d'échanges et de circulation de biens,...le père et la mère sont l'instrument du rite; il ne leur appartient pas, en tant qu'individus, de décider pour eux. L'enfant ne sera pas leur enfant, mais l'enfant du groupe,... ». « La bonne

mère sera celle qui aura accompli le rite, respecté les interdits qui en sont l'inscription dans la vie quotidienne.. ». Aussi, selon l'auteur, la femme enceinte et plus tard lors de l'accouchement, est sécurisée lors de ces moments dangereux pour l'enfant et pour la mère, par l'accomplissement des rites et par la présence des autres femmes du groupe. Autrement, les conséquences peuvent être graves.

Quant à l'enfant qui naît, il est soumis dès ses premiers moments de vie aux pratiques rituelles par les vieilles femmes qui assistent l'accouchée, dans l'acte de couper le cordon ombilicale, comme dans la toilette jusqu'au 7^{ème} jour. Tout est ritualisé et conduit à l'homme achevé. (H. Collomb, 372)

B. Bensmain (1991, p.208), nous donne aussi une description pertinente de cette famille traditionnelle du Maghreb. C'est une famille de type patriarcal, où le statut de l'homme est supérieur à celui de la femme, les rôles respectifs des deux sexes sont séparés par des frontières rigides et l'autorité est entre les mains des adultes mâles, sous la tutelle du patriarche qui est l'ascendant le plus âgé. « À l'inverse, le statut social de la femme est à l'évidence inférieur. Celle-ci est habituellement dans une position de dépendance et de soumission, réduite à un rôle de génitrice, cloîtrée, confinée dans les travaux domestiques et l'élevage des enfants ». (Bensmain, 1991). L'auteur présente la ségrégation entre les sexes, la polygamie, la facilité de la répudiation et l'inégalité devant l'héritage, comme les aspects les plus manifestes de cette infériorité.

Cette infériorité de la femme peut être atténuée par sa fécondité. En effet, la femme gagne en considération dès qu'elle est enceinte, et la grossesse procure à la mère un sentiment d'assurance et de plénitude. Selon l'auteur, donner naissance à plusieurs garçons donne à la femme maghrébine une image d'une bonne génitrice admirée et respectée par tous. « La naissance d'une fille est certes acceptée, mais celle du garçon est une bénédiction particulièrement fêtée. Celui-ci va en effet perpétuer le nom et la filiation...pour assurer la subsistance du groupe. ». La naissance d'un garçon est très valorisée par la

mère car représentant pour elle une compensation à son statut inférieur, et pour ses vieux jours une sécurité matérielle et un support affectif. Par contre, lorsqu'elle n'a que des filles, ou si elle est stérile, elle est profondément frustrée, dévalorisée et humiliée.

***La société algérienne, en proie aux mutations:**

Les parents algériens semblent être assiégés par les bouleversements subis d'une influence de plus en plus grande d'une acculturation massive. Celle-ci par sa rapidité n'a pas donné le temps à la famille pour s'y adapter.

En effet, les statistiques nous révèlent que la quasi-totalité des Algériens vivent dans les villes, effet de plusieurs vagues d'exode rural pour différentes raisons (sécuritaires, économique,...). En conséquence, la qualité de vie de ces habitants s'est vue dégradée surtout en ce qui concerne le travail, le logement, l'eau courante et les réseaux d'assainissement, l'accès aux soins médicaux, l'école, etc.

La grande famille, d'autrefois ne séduit plus. Les nouveaux mariés optent désormais plus pour la famille nucléaire, modèle en vogue, et modernité oblige, où chacun est maître chez soi. La course aux biens matériels semble l'emporter de loin à la recherche des valeurs d'antan de solidarité et d'entraide. Le temps est pour plus d'individualisme, de repli et d'investissement de soi et pour soi.

La scolarisation des filles, et plus tard le travail de la femme, vécu comme signe d'égalité entre les sexes a chamboulé les rôles et les fonctions des parents, et la survenue d'un enfant ou de plusieurs enfants les met sous la pression de conflits divers.

2-Approche psychosociale de la parentalité:

Pour les psychosociologues, devenir parent est l'une des plus grandes transitions de la vie. Ça implique un changement des allégeances émotionnelles et marque l'entrée dans un nouveau rôle qui durera toute la vie. C'est aussi, une transition qui est vue passionnément; la plupart des gens dans

la plupart des sociétés veulent devenir parents. Palkovitz et Sussman (1988, p.11), ont posé la question de ce qui motive les gens à devenir parent malgré le coût de la parentalité, pas seulement en terme économique, mais aussi en effort physique qui doit être consenti dans la prise en charge des enfants et de temps consacré à les élever. Sans doute, ont-ils pensé, que les coûts de la parentalité seraient très infimes par rapport aux joies attendues de devenir parent. En effet, ces joies de la parentalité, ont été longtemps vantées dans le folklore, poèmes, romans et littérature, etc. mais ce n'est que récemment que des études scientifiques ont été effectuées mondialement pour demander aux parents et futurs parents, quelles sont les satisfactions personnelles, qu'ils attendent d'avoir des enfants.

a- Valeur des enfants:

Une étude de L. et M. Hoffman (1973), cité par Palkovitz et Sussman (1988, p.13), nous donne un schéma qui catégorise la valeur donnée aux enfants selon les parents:

- La parentalité établit une personne en un membre adulte de la communauté, et procure une sorte de validation qu'un couple, les parents, se dirige dans le cycle de la vie dans la voie attendue d'eux.
- Les enfants sont une manière d'exister au-delà de la durée de notre vie, et d'être représentés dans la prochaine génération, ou le prochain siècle. Ils continuent le nom de famille et établissent un lien et une continuité entre les générations.
- Avoir des enfants est « la chose morale à faire ». Ça veut dire se sacrifier pour ses enfants, accomplir nos devoirs religieux et « faire la bonne chose ».
- Les enfants sont des êtres à aimer, une source intarissable d'affection et une relation humaine permanente. Dans une société perçue comme étant impersonnelle, bureaucratique et mobile, les enfants préviennent les parents de la solitude.
- Avoir un enfant apporte le changement et la stimulation à une vie qui

autrement serait ennuyeuse et pleine de routine. Avoir des enfants autour de soi est amusant.

- Produire un enfant et le voir grandir pour devenir un membre utile de la société est une source d'accomplissement et de réussite.

- Un parent a un pouvoir sur l'enfant, au moins quand l'enfant est petit. La parentalité donne une opportunité de guider, apprendre, contrôler et généralement d'exercer une énorme influence sur un autre être humain.

- Les enfants peuvent donner aux parents un avantage dans la réussite sociale. Les parents gagnent des statuts de la réussite sociale de leurs enfants. Dans certaines cultures, les parents à familles larges peuvent être admirés dans leur communauté.

Une telle analyse rend clair le fait que les parents attendent beaucoup de bénéfices psychologiques d'avoir des enfants. Ils devraient aussi, attendre des avantages économiques, s'ils vivent dans une société où les enfants travaillent à un âge précoce, ou s'ils ont l'intention de compter sur leurs enfants lorsqu'ils deviendront âgés.

Pour beaucoup de gens, la transition à la parentalité est un résultat inévitable de la transition précédente de l'état de célibataire à celui de marié. Dans une étude à question ouverte sur les raisons d'avoir eu des enfants beaucoup de répondants ont mentionné le mariage:

- Les enfants ont été la raison principale de s'être marié.

- Avoir des enfants fait de vous un être complet et complète votre mariage aussi.

- Sans enfants, une vie de mariage n'est pas une vie de famille. Les enfants font la famille.

Donc, les bénéfices d'avoir des enfants vont aussi bien à l'unité sociale qu'est le couple qu'aux individus. En plus, les membres de la famille élargie, notamment les parents du mari et de la femme, mettent la pression sur les jeunes couples pour qu'ils fassent des enfants.

b- Les changements dans la vie des parents relatifs aux enfants:

Dans une étude citée par Palkovitz et Sussman (1988), sur la valeur des enfants, les personnes interrogées ont été invitées à décrire l'impact des enfants sur leur vie; les réponses ont montré des variations transculturelles et quelques différences entre les hommes et les femmes. Les femmes américaines ont déclaré un nombre de changements positifs dans leur vie comme résultant d'avoir eu des enfants. Plus d'un quart des femmes ont dit être devenues plus responsables et adultes, ce qui inclut l'idée de s'habituer à prendre en charge une famille. La deuxième réponse la plus commune donnée par un cinquième des femmes, est liée au fait de se sentir épanouie et complète comme personne, ou devenir une femme entière en conséquence d'avoir eu des enfants. D'autres moins nombreuses ont répondu qu'élever des enfants leur a donné quelque chose d'utile à faire, alors que d'autres ont dit être devenus moins égoïstes.

Plus de 53% des hommes américains ont répondu avoir devenus plus responsables et matures en tant que changements positifs apparus dans leur vie après avoir eu des enfants.

3-Approche psychanalytique de la parentalité:

Selon M. Bydlowsky (1985), devenir parent est le résultat d'un long processus psychique dans lequel interviennent de nombreux facteurs, liés en grande partie à l'histoire et à la préhistoire des futurs parents eux-mêmes.

De façon plus générale, pour les psychanalystes, la parentalité désigne un processus de maturation psychique qui se prépare inconsciemment depuis l'enfance et qui se développe aussi bien chez les hommes que chez les femmes. C'est un processus dynamique qui sous-tend « le devenir parent ». L'identité parentale, dimension composant la parentalité, est conçue comme la manière dont chacun se définit, s'estime et se représente en tant que parent, à autrui et à soi-même.

Pour A. Weil-Barais et D. Cupa (2008, p.94), le terme de parentalité, désigne

l'ensemble des représentations, des émotions et des comportements qui se rapportent à l'enfant que les parents imaginent ou au fœtus, perçus par l'intermédiaire des échographies et de ses mouvements dans le ventre maternel.

Le processus de parentalité ne débute pas au moment de la grossesse, il a ses racines plantées dans l'histoire et la préhistoire des futurs parents. Selon les deux auteurs : « Le passé des parents et ce qu'il comporte d'événements, de souvenirs, de pensées est amené à prendre une nouvelle importance ». En ce sens, quelques études tentent de plus, à montrer que la capacité de prendre soin d'un enfant peut s'appuyer en partie sur ce que les parents ont reçu et vécu pendant leur enfance.

3.1-Le désir d'enfant:

Selon A. Bioy et D. Fouques (2002, p.94), les avancées médicales de ces dernières années ont bouleversé l'attitude des couples en matière de sexualité, de reproduction et de désir d'enfant. Grâce aux moyens de contraception désirer un enfant est devenu de nos jours le plus souvent un acte volontaire et conscient. Mais il n'en demeure pas moins ce que l'on nomme ici désir d'enfant est infiltré de significations inconscientes.

Selon les deux auteurs, le désir d'enfant recouvre pour la femme le désir de maternité et celui de grossesse. Le désir de maternité correspond au désir d'être mère et d'avoir un enfant du père. Alors que le désir de grossesse correspond plus à un souhait de se sentir « pleine », un souhait narcissique d'être en unité avec un enfant. C'est également l'acte qui va prouver à la femme sa fertilité, et va lui permettre de se vivre intensément comme femme.

Pour l'homme, selon les deux auteurs, le désir d'enfant se situe plutôt autour du devenir père, de la perpétuation générationnelle et de la confirmation de sa virilité. Au travers de son désir d'enfant, l'homme peut communiquer à sa compagne son souhait de pérenniser le couple.

3.2-Genèse du désir d'enfant: plusieurs déterminants interviennent dans cette genèse;

Selon Bergeret (1982, p.215), l'enfant futur existe depuis longtemps dans le vécu fantasmatique de la petite fille. Les auteurs ont vu dans les jeux de poupées, au papa et à la maman des enfants, des manifestations précoces du désir d'enfant. Ce désir va prendre forme durant la période œdipienne. Pour se définir exactement au moment de l'adolescence où l'accès à la puberté va ouvrir l'éventualité d'une réalisation du désir. Le déterminant culturel intervient dans le désir d'enfant, la jeune fille est dès son plus jeune âge préparée à l'éventualité de la grossesse, et de devoir élever un ou plusieurs enfants (jeux de la poupée, discours parental, etc.). en outre, on peut dire les représentations culturelles de l'enfant contribuent elles aussi dans cette notion, dans ce sens on peut dire que dans nos cultures l'enfant qui ouvre l'accès à la parentalité représente une source de satisfaction importante, on en fait à la fois un enjeu sociétal, et un mode d'épanouissement de l'individu parent comme du couple.

Un déterminant socioéconomique intervient aussi. En effet, la scolarisation des jeunes et son long processus, a entraîné une plus longue dépendance économique de ces jeunes à leurs parents et a, en conséquence, retardé l'âge du mariage, qui demeure le seul cadre légal pour assouvir ce désir d'enfant dans la société algérienne. En plus, l'inscription de plus en plus importante de la femme dans la vie professionnelle interviendrait dans le choix d'assouvir ou pas un désir d'enfant. Il peut alors se créer un conflit important entre d'une part le désir d'enfant et d'autre part une réalité professionnelle ou sociale au sens large. Également, le sentiment d'insécurité économique d'un couple limiterait le nombre d'enfants.

« En somme, nous sommes aujourd'hui devant l'idée toute nouvelle que les enfants n'apportent pas eux-mêmes du bonheur et de la joie, mais ils s'incluent dans un projet de vie et d'une réalité de plus en plus prise en

compte, et qui vient souvent différer le désir. » Bioy et Fouques (2002, p. 281).

3.3-Le temps de la grossesse:

Selon Bergeret (1982, p.216), l'annonce de la grossesse bouleverse l'économie du couple et entraîne une régression immédiate. Le désir antérieur d'enfant se trouve mis à l'épreuve. Ce désir va désormais être relayé par l'investissement de l'enfant à venir. Selon le même auteur : « D'intenses idéalizations sont réactivées pour dresser la statue de l'enfant merveilleux, de la mère, de la femme parfaite et du couple comblé. Chez la femme particulièrement, et dans le couple par extension, les représentations vont s'élaborer avec le temps, en suivant le ressenti somatique de l'enfant à l'intérieur de soi. Chaque trimestre pose une question centrale. Dans le premier : « comment le garder et le protéger » ? Dans le second: « comment sera-t-il » ? D'où l'éclosion et l'élaboration de représentations et de projections. Dans le troisième trimestre, la question devient « comment tenir jusqu'à la fin » ?

3.4-L'enfant imaginaire:

D'habitude les futurs parents fantasment au sujet de leur bébé pas encore né. Ils peuvent imaginer le sexe du bébé, son apparence, sa personnalité ou d'autres attributs. « C'est le rêve d'enfant qu'on attendait depuis qu'on était nous-mêmes petite fille jouant aux poupées. Enfin, vous allez devenir la maman parfaite...les préparatifs commencent...papier peint, vêtements du bébé, le berceau en bois...vous fantasmez au sujet de qui sera et comment sera cet enfant rêvé. Une star du tennis, un astronaute, un génie de la littérature. Vous lisez des volumes de livres des soins au bébé... » (Spano, 1994, cité par Seligman, 2000).

Selon Seligman (2000), les interactions avec les amis et les proches aident à donner une forme aux fantasmes des parents concernant l'enfant à naître. Ainsi, la sagesse populaire joue des fois un rôle, en interprétant la forme, la

taille de la femme enceinte ou les mouvements prénataux du bébé comme des indications du sexe du bébé, de sa taille ou de son tempérament.

Pour D. Cupa (1992), « les parents prennent le risque de pré investir ce bébé encore invisible en créant tout au long de la grossesse une « représentation anticipatrice de l'enfant ». Une sorte de portrait imaginaire où l'enfant est imaginé par exemple aux yeux verts, plutôt sportif...

Si le premier trimestre a été décrit comme une période de blanc de fantasme, le deuxième trimestre par contre, inaugure selon l'auteur les premiers mouvements du bébé et les premières échographies, ce qui mènera la mère à prendre davantage conscience de sa grossesse et enrichira progressivement les représentations de l'enfant.

L'enfant qui s'inscrit dans l'imaginaire parental avant la naissance est appelé « enfant imaginaire », différent de « l'enfant réel », directement perceptible pour les parents. « L'enfant imaginaire » est celui des désirs et des fantasmes, et se poursuit même après les premiers ressentis somatiques de la femme ou le premier contact entre l'enfant et le père. S. Stoleru et S. Lebovici (1985, p.335), distinguent trois enfants en un; en plus de l'enfant réel, il y a l'enfant imaginaire et l'enfant fantasmatique. Selon les deux auteurs, l'enfant imaginaire est celui qui naît avec le désir de grossesse, et naît après la période de transparence psychique du premier trimestre de la grossesse. « La jeune femme imagine alors un enfant qu'elle donne à son conjoint; elle espère un sexe; elle a peur qu'il ne soit mal formé: elle le voit à l'échographie et à notre époque connaît son sexe avant la naissance dans les trois quarts des cas. Le choix du prénom lorsqu'il n'est pas défini par le code culturel, conduit à des discussions qui déjà engagent l'avenir de l'enfant: ce prénom sera celui d'un grand-père adoré, d'un parent mort trop tôt, d'un amour secret, etc. ». « L'enfant fantasmatique est celui du désir de maternité et du désir d'enfant; il remonte à un passé lointain, celui des conflits infantiles devenus inconscients ».

3.5-Désir d'enfant et narcissisme :

Ce désir d'enfant serait infiltré de plusieurs fantasmes narcissiques. Selon B. Cramer et T. Brazelton (1991, p.12), le désir d'enfant recouvre ;

-Le désir narcissique de se compléter par un enfant; la mère va percevoir l'enfant désiré avant tout, comme une extension, une continuité d'elle-même, comme un appendice de son corps. Dans le sens où l'enfant soutient son image du corps, lui donnant une dimension supplémentaire qu'elle peut exhiber avec fierté.

-Le désir de fusion et d'unicité avec un autre; c'est le fantasme de symbiose, de fusion de soi-même avec l'enfant. Avec ce désir d'unicité avec l'enfant, la femme revit le désir de retourner à l'unicité avec sa maman...

-Le désir de se refléter dans l'enfant; se refléter est une dimension fondamentale du narcissisme, pour le développement et la maintenance d'une bonne estime de soi. On tend à aimer notre image reproduite. Un désir d'enfant d'une femme est fait pour inclure le souhait qu'elle va se dupliquer. Ce souhait se rapporte à un sens d'immortalité: l'enfant va être un testament vivant d'une existence continuelle...l'enfant représente une promesse de continuation des traditions, idéaux et valeurs familiales. L'enfant est vu comme le prochain maillon d'une longue chaîne qui unit chaque parent à ses propres parents et ancêtres.

-Le désir de réalisation des idéaux et opportunités perdus; les parents imaginent le futur enfant réussir là où ils ont échoué. Quoiqu'ils soient jeunes, les parents auront un enfant, et avec le temps ils seront confrontés aux restrictions et aux besoins de compromis. Ils savent qu'ils ne peuvent pas réaliser tous les rêves de puissance, de beauté qu'ils ont eu pendant l'enfance. Ils devraient comprendre avec l'expérience, qu'ils sont mortels, limités dans leurs choix et capacités, et tenus d'une carrière particulière et un choix de la vie.

Le futur enfant représente alors, une chance de renverser ces séries de

compromis et de restrictions. L'enfant imaginaire porte le moi idéal des parents et va le mener à la perfection. Cet enfant doit alors être parfait et doit réaliser chaque potentiel dormant dans les parents.

Selon l'auteur, l'évidence de ces désirs est vue dans la vie de tous les jours. Les parents deviennent très engagés dans le look de l'enfant, ces performances motrices, et après ses résultats scolaires. Plus ils ont échoué, plus ils pressent l'enfant de réussir. Si une mère désirait être indépendante, l'enfant doit être autonome. Si un père se voit moins intelligent, l'enfant doit aller à l'université de Harvard. Que le désir soit caché, grandiose, le futur enfant a la mission de le réaliser.

Les parents vont devoir effectuer avec le temps un renoncement à l'enfant imaginaire, au profit d'un investissement de l'enfant réel. Celui-ci étant en effet forcément différent de ce qu'ont imaginé les parents, si ce renoncement ne se fait pas des difficultés peuvent apparaître.

Les parents accèdent au stade de l'accouchement avec une base particulière de présuppositions concernant le bébé et ses attributs et les espoirs et les souhaits dépendants de ces attributs.

3.6-Le temps de l'accouchement:

C'est le temps qui marque la fin de l'attente et la rencontre avec l'enfant réel. Ce moment reste marqué par une présence féminine nette. Le temps de l'accouchement est psychiquement dense, il renvoie aux questions de la vie et la mort, à l'avoir (enfant en tant qu'unité propre) et à la perte (enfant en tant qu'unité avec la mère). « La mère et le père découvrent brusquement leur bébé, son sexe, son apparence physique, la couleur de ses yeux, etc. Pour la première fois ils ont en une image réelle, ils vont pouvoir le toucher, le sentir. Nombreuses mères parlent de l'importance du moment où elles sentent leur bébé posé sur leur ventre où de celui où elles l'allaitent pour la première fois. » D. Cupa (2008).

3.7-Principaux troubles de la grossesse et du post-partum:

Selon les spécialistes ces troubles sont généralement peu importants; la grossesse a tendance à diminuer la pathologie chronique. Mais on peut observer différents troubles en fonction des périodes de la grossesse :

- Au cours du premier trimestre:

*des troubles du caractère avec irritabilité, labilité émotionnelle;

*des manifestations mineures d'angoisse (angoisse d'enfant malformé, angoisse d'enfant mort-né, angoisse du déroulement de l'accouchement, etc.) ;

*des troubles du comportement alimentaire à type de boulimie ou d'envies ;

*des nausées, vomissements ;

- au cours du dernier trimestre:

*une anxiété concernant l'état de l'enfant, l'accouchement;

*une insomnie ;

-Après l'accouchement:

* le post-partum blues:

Ou Baby blues, concerne selon les auteurs 30 à 80 % des accouchées. Il associe, dans les tout premiers jours après l'accouchement, anxiété, irritabilité, labilité émotionnelle, dysphorie, troubles du sommeil, fatigue et plaintes somatiques.

Les crises de larmes, la susceptibilité, la crainte d'être délaissée surprennent et déroutent l'entourage, surtout lorsque l'accouchement s'est bien déroulé.

Les préoccupations anxieuses du début de la grossesse réapparaissent, souvent associées à l'idée obsédante de ne pas savoir s'occuper du bébé, avec des alternances de jubilation et de pessimisme.

Selon les auteurs, ce tableau, relativement fréquent, est de faible intensité, et ne doit pas forcément être considéré comme une dépression à minima, mais plutôt comme une phase brève d'hypersensibilité émotionnelle. Les modifications endocriniennes semblent capables de provoquer à elles seules

un état réactionnel psycho endocrinien, différent dans sa cinétique et sa temporalité des mécanismes dépressifs. S'y ajoutent les réaménagements affectifs et cognitifs liés à l'accouchement et au processus de maternalité.

3.8 : CONCLUSION:

La rencontre avec l'enfant réel:

J. Bergeret (1976) décrit ce moment du postpartum comme suit : « Quel singulier et intense vécu que celui de la mère dans ces premières heures! À la fierté se mêle le sentiment de perte d'une plénitude, l'admiration côtoie la déception et l'inquiétude; cet être, toujours moins beau que celui dont elle rêvait, paraît si fragile et imprévisible, qu'elle va sûrement être incapable de répondre à ses besoins souvent énigmatiques. Cette confrontation entre le merveilleux bébé imaginaire et le bébé réel ne peut qu'entraîner un rapide mouvement dépressif qui s'estompera le plus souvent devant l'urgence de toutes les tâches à assumer et grâce à ce qu'apporte de gratifications un bébé déjà très actif dans l'interaction».

Mais il y a des naissances difficiles et la mère d'un prématuré en détresse respiratoire, qu'on emmène en urgence pour une durée indéterminée en néonatalogie, vit une intense catastrophe: elle n'a pu vivre les premières minutes intenses du peau-à-peau avec son enfant, le baigner de son regard et de ses paroles. Tout concourt à faire d'elle la mère insatisfaisante, ou mauvaise d'un monstre inachevé qu'elle n'a pas eu le temps de voir.

Aussi, la naissance d'un enfant atteint d'une aberration génétique met la mère et le père de l'enfant dans une situation difficile. En effet, nombreuses sont les aberrations qui se révèlent dès la naissance ou au cours de la périnatalité. Il peut s'agir de malformations dont les conséquences immédiates sont d'abord d'ordre esthétique et qui seront d'importance fonctionnelle seconde: tels les becs-de-lièvre, les fissures palatines, les anomalies des membres, etc. Et il peut s'agir aussi, et c'est ce qui nous intéresse, d'un tableau malformatif immédiatement évocateur d'un retard mental ultérieur, tels les enfants trisomiques, ou les enfants porteurs d'autres aberrations chromosomiques.

Chapitre II: La trisomie 21 et sa place parmi les aberrations chromosomiques :

1 : INTRODUCTION:

La découverte d'un chromosome 21 supplémentaire dans la trisomie 21 a été le point de départ d'une recherche systématique des aberrations chromosomiques chez les sujets atteints d'anomalies congénitales d'étiologie jusque-là inconnue.

Les obstétriciens sont souvent les premières personnes à voir les nouveau-nés et les anomalies congénitales sont l'un des problèmes les plus habituels auxquels ils ont à faire face. Deux pour cent des nouveau-nés aux Etats-Unis présenteraient des anomalies de toutes sortes détectables à la naissance. À l'âge de 1 an, 4 à 5 % des enfants présenteraient des anomalies, ce pourcentage double étant dû aux anomalies non apparentes à la naissance. Depuis l'utilisation de meilleures techniques d'accouchements, il existe moins de lésions dues à un traumatisme obstétrical, et ainsi une plus forte proportion des anomalies néonatales est due à des facteurs génétiques.

Environ 20 % des anomalies congénitales sont dues à des facteurs génétiques seuls, 20 % aux facteurs de l'environnement seuls et les 60 % restants résultent de l'association des facteurs génétiques et de l'environnement. Il serait avantageux de pouvoir dire lesquelles sont dues aux facteurs génétiques et ainsi demander les examens appropriés (caryotype, études métaboliques).

2.1-Fréquence des anomalies chromosomiques:

Un nouveau-né vivant sur 150 environ présente des anomalies chromosomiques décelables. Ceci se répartit à peu près de façon égale entre anomalies des chromosomes sexuels et anomalies autosomiques. Environ une grossesse sur 6 se termine par un avortement spontané. Environ la moitié de ces avortements sont associés à des anomalies chromosomiques décelables. L'usage du caryotype comme élément diagnostique est essentiel dans la

compréhension et la prévention des causes majeures de mortalité et d'anomalies congénitales.

2.2-Indications d'un caryotype:

Une attention particulière du praticien à l'égard d'anomalies susceptibles d'être associées à des aberrations chromosomiques et sa connaissance des services spécialisés dans l'étude des caryotypes l'aidera à faire des diagnostics à étayer un pronostic et à fournir des conseils efficaces.

Les indications pour un caryotype sont les suivantes:

- 1- Anomalies chromosomiques évidentes telles que trisomie 21 (syndrome de Down), syndrome de Turner, pour vérifier le diagnostic.
- 2- Aspect inhabituel de l'enfant associé à d'autres problèmes: enfants qui ne ressemblent pas à leurs parents ou à leurs frères et sœurs normaux, et qui présentent d'autres anomalies tel qu'un retard mental inexplicé: anomalies multiples, à la recherche principalement d'une duplication ou d'une délétion chromosomique.
- 3- Individus de sexe indéterminé, chez lesquels il est difficile de dire s'ils sont garçons ou filles, principalement à cause d'une possible aberration des chromosomes sexuels.
- 4- Patientes avec des problèmes de fertilité, principalement à cause d'une possible aberration des chromosomes sexuels.
- 5- Fausses couches répétées. Une étude du caryotype doit être faite sur le fœtus si possible. Si cela n'est pas possible le caryotype doit être effectué chez les parents, à la recherche d'une possible translocation équilibrée qui pourrait être transmise à un enfant sous la forme non équilibrée, entraînant des anomalies.

2.3-Amniocentèse dans un but génétique:

La détection prénatale d'un certain nombre d'anomalies congénitales et génétiques est maintenant possible par ponction du liquide amniotique. L'amniocentèse est pratiquée en insérant une aiguille dans la cavité

amniotique, généralement sous control échographique, pour prélever du liquide. Ce liquide peut être utilisé directement pour des examens diagnostiques ou il peut être centrifugé et mis en incubation pour faire pousser des cellules embryonnaires en vue d'une analyse du caryotype. Ceci est généralement effectué à environ 16 semaines à dater des dernières règles. Avant cette date le liquide est insuffisant et plus tard, il resterait trop peu de temps entre le recueil des résultats (3 à 5 semaines) et la 20ème semaine de gestation, date favorable si un éventuel avortement était indiqué.

Les indications de l'amniocentèse sont les suivantes:

- 1- Age maternel de 35 ans ou plus.
- 2- Antécédent d'accouchement d'un enfant porteur d'anomalies chromosomiques.
- 3- Lorsqu'une femme enceinte est porteuses d'anomalies.
- 4- Antécédent d'enfant porteur de malformation du tube neural.

3.1-La trisomie 21:

La dénomination de cette aberration chromosomique, fait l'objet de controverses. En 1866, à une époque où les thèses racistes étaient à l'honneur en sciences humaines, le profil typique de ces arriérés mentaux suggéra au médecin anglais Longdoc Down des idées de dégénérescence raciale et il trouva très naturel de faire référence à la race mongole, qui pour les savants de cette époque se situait au bas de l'échelle humaine. (Lambert1997, p.11). En 1959, des chercheurs Français, ont fait la découverte d'un chromosome21 supplémentaire dans les cellules du corps des sujets atteints de cette aberration chromosomique, balayant du coup les hypothèses de référence à la race mongole. Si cette dénomination a été changée dans les pays Anglo-Saxons du vocabulaire scientifique, dans les pays francophone par contre le terme mongolisme l'a emporté.

3.2-Définition de la trisomie 21:

La trisomie 21 appartient à l'ensemble des syndromes relevant des aberrations

chromosomiques. Ces aberrations concernent des anomalies du nombre ou de la structure des chromosomes. Ces dernières supposent toutes la survenue de cassure entraînant soit la perte de matériel chromosomique, soit divers remaniement, soit le transfert de matériel chromosomique d'une paire à l'autre. (Salbreux, 1985, p.787).

La trisomie 21 est donc une aberration chromosomique résultant d'une anomalie du nombre des chromosomes. En effet, la cause en est la présence de 47 chromosomes dans les cellules, au lieu de 46 rencontrés chez une personne normale. Chez l'humain, les cellules du corps contiennent 46 répartis en 23 paires. Parmi celle-ci, 22 paires sont constituées d'autosomes et une paire de chromosomes sexuels (xx chez la femme et xy chez l'homme). Les autosomes peuvent être ordonnés en séries selon leur longueur et sont numérotés de 1 à 22, du plus grand au plus petit. La trisomie 21 est causée par la présence d'un chromosome supplémentaire au niveau de la paire 21. C'est pourquoi on l'appelle trisomie 21.

Il existe trois types de trisomie 21:

1- La trisomie libre: la plus fréquente (92%) où l'accident de distribution des chromosomes survient avant la fertilisation de l'ovule par le spermatozoïde. Dans ce cas l'ovule comme le spermatozoïde peuvent contenir dès le début deux chromosomes 21.

2- La trisomie de translocation, plus rare (5%), dans ce cas l'un des deux chromosomes 21 s'est soudé avec un autre chromosome 14 par exemple. Les cellules de l'embryon vont donc contenir une paire de chromosome 21 et le nouveau chromosome formé d'une partie d'un chromosome 21 et d'une partie d'un chromosome 14.

3- La trisomie mosaïque: plus rare encore (3%) où coexistent des cellules trisomiques et des cellules normales.

Il existe d'autres types de trisomie mais qui sont infiniment plus rare et sont quasiment non-viables.

3.3-Incidence de la trisomie:

Son incidence est constante sur tous les continents et dans toutes les races et oscille entre 1, et 1,6%. Elle plus fréquente chez les garçons que chez les filles. Salbreux(1985) et Lambert (1997) avancent le chiffre de un enfant trisomique sur 600à 650 naissances.

Selon Salbreux (1985, p.792) l'incidence est directement liée à l'âge de la mère; elle passe de 1 pour 2000 naissances lorsque la mère à 20 ans, à 1 pour 50 naissances au-delà de 45 ans. Les deux tiers des trisomiques sont nés de femmes de plus de 30ans. Aussi, le fait d'avoir déjà eu un enfant trisomique, surtout de type translocation, constitue avec l'âge de la mère un facteur de récurrence. C'est-à-dire le risque d'avoir un enfant trisomique pour les mères ayant eu déjà un.

Lesly Ann Page (2004, p. 367), nous présente le tableau suivant;

Age maternel (années)	Risque de trisomie 21
globalement	1,2 -1,5 pour 1000
30	1 pour 1000
35	1 pour 375
40	1 pour 100
45	1 pour 50

-Risque approximatif de survenue d'une trisomie 21 selon l'âge maternel-

In le nouvel art de la sage femme, page 367.



Photos 1 et 2 : Visage et main droite d'un enfant porteur d'une trisomie 21

3.4-Caractéristiques de l'enfant trisomique:

L'aspect physiologique de ces enfants qui consiste en des traits faciles à identifier; la tête de l'enfant est plutôt petite, le nez aplati dans sa partie supérieure, les yeux bridés, de petites oreilles, de même que la bouche qui ne peut contenir une langue normale ou légèrement supérieure. Quant aux mains, elles sont petites aussi, avec un seul pli palmaire et de petits doigts. La peau apparaît souvent marbrée, facilement sèche, les cheveux clairsemés, fins et raides. La taille est généralement petite et l'apparence du corps est trapue.

Les malformations somatiques sont fréquentes. Citons surtout la cataracte, pour les yeux, et d'autres en ce qui concerne le système cardiovasculaire. Aussi, des malformations digestives qui touchent les intestins ou l'œsophage peuvent avoir lieu. En ce qui concerne les organes de sens, un strabisme, une myopie, ou des troubles auditifs sont fréquents.

Les enfants trisomiques ont également une forte propension aux infections dans les premières années de leur vie, à cause de l'existence chez eux d'un trouble immunitaire, expliqué par une diminution de l'activité des lymphocytes T, ce qui perturbe les mécanismes naturels de défenses de l'organisme contre les agents infectieux. Il en résulte une vulnérabilité accrue aux affections du système respiratoire et digestif.

3.5-La santé de l'enfant trisomique:

Parents, éducateurs et psychologues, se doivent de savoir à quelles difficultés l'enfant atteint de trisomie 21 va se heurter ? Et quelles réponses on peut leur donner ? Ainsi, l'enfant trisomique est confronté à:

- Des troubles d'origine neuro-centrale ;
- Des troubles immunologiques ;
- Des troubles endocriniens et métaboliques ;
- Des troubles hématologiques;
- Des troubles psychomoteurs et moteurs;
- Des troubles psycho langagiers et intellectuels;

- Des troubles des oro praxies.

Les troubles neurocentraux entraînent:

- Des troubles perceptifs;
- Des troubles du sommeil;
- Des hypotonies musculaires;
- Des retards de la latéralité;
- Des troubles psychomoteurs;
- Des troubles cérébelleux et des troubles or praxiques.

Les troubles immunologiques entraînent des déficits des défenses immunitaires tant chez la personne que chez la mère au cours de la grossesse.

Les troubles endocriniens et métaboliques entraînent une série de difficultés où sont impliqués la thyroïde, l'hypophyse, les surrénales, le pancréas et le thymus.

Ils engendrent:

- Des avitaminoses, des problèmes de peau;
- Des troubles de la glycémie;
- Des troubles de régulation thermique;
- Des difficultés hormonales.

Les troubles hématologiques, encore mal connus, entraînent des risques augmentés de maladies hématologiques (anémies, leucémies, cancer,..).

Les troubles psychomoteurs engendrent:

- Des troubles des équilibres;
- Des troubles des rythmes;
- Des troubles oro praxiques.

Les troubles moteurs entraînent:

- Des hypotonies musculaires;
- Des troubles orthopédiques secondaires.

Les troubles psycho langagiers et intellectuels sont toujours présents, mais de façon très variable, et demandent des prises en charge très adaptées dans le domaine langagier et les suivis psychologiques.

Chapitre III: La révélation ou l'annonce du diagnostic de la trisomie:

1. INTRODUCTION:

Dans ce chapitre nous essayerons de donner une description exhaustive des modalités de l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de l'enfant par les professionnels aux parents, telles que nous les avons trouvées dans la littérature scientifique. Il s'agit donc de présenter les différents aspects de l'annonce; le temps de l'annonce du diagnostic, l'auteur de l'annonce, le comment et le contenu de l'annonce. Mais avant de le faire il convient d'abord de définir le concept de l'annonce.

2-Annonce ou révélation:

Annoncer c'est informer. C'est aussi faire connaître publiquement quelque chose par voie orale ou écrite. Ce quelque chose à faire connaître ici n'est autre que le diagnostic, un mot qui signifie identification de la nature et de la cause d'une maladie d'après ses symptômes.

En faisant la revue de littérature concernant le sujet, on a pu voir plusieurs concepts qui renvoient au concept d'annonce. Ainsi, certains auteurs préfèrent utiliser le concept de révélation, car pour eux, il s'agit de révéler aux parents ce qui n'est caché que partiellement, et ce dont-ils ont un vague pressentiment, et c'est le cas de Marcel Rufo (1999, p.24). D'autres auteurs jonglent avec les deux concepts annonce et révélation sans nous donner une précision concernant cet usage. On retrouve aussi, pour d'autres auteurs le concept plutôt simpliste d'énoncé à la place d'annonce.

2.1-Le temps de l'annonce:

Le moment où est annoncé le diagnostic de l'handicap de l'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.

Selon les cas, l'annonce du diagnostic se produit avant la naissance de

l'enfant, au moment de sa naissance ou plus tard. On se retrouve en effet dans des cas différents selon que l'enfant est déjà né, ou à naître. Ainsi on retrouve:

2.1.1- l'annonce prénatale:

Sa fréquence s'est accrue cette dernière décennie parallèlement à l'évolution de nouvelles technologies d'abord du fœtus (biopsie, amniocentèse, prélèvement au cordon,...). Ce diagnostic ouvre du moins en occident, aux parents le choix à opter pour l'interruption médicale de la grossesse. Selon D. David et coll. (1985, p.107), l'annonce d'une anomalie en période prénatale entraîne le plus souvent un traumatisme psychique chez la mère et dans le couple. Ce qui provoquera des souhaits euthanasiques très violents vis-à-vis de l'enfant anormal et entraînera en retour une culpabilité intense avec des répercussions sur la relation mère-enfant.

Si l'annonce du diagnostic prénatal d'une anomalie ouvre rarement l'accès à un traitement in utero comme c'est le cas dans l'hydrocéphalie, par contre l'annonce d'une aberration génétique du fœtus comme la trisomie 21 est encore aujourd'hui irréversible. Ce qui mettra les parents devant deux choix; garder le fœtus et se préparer à accueillir l'enfant anormal malgré toutes les perturbations psychologiques du couple et le vécu d'angoisse et de culpabilité qu'y sont attachées. Ou opter pour ce que certains appellent une interruption thérapeutique de grossesse, terme qui n'est pas correct selon D. David et coll. (1985, P.107), qui soutiennent que le mot thérapeutique tente de masquer le rôle des médecins qui sortent de leur fonction de soins. Les auteurs préfèrent évoquer une interruption médicale de grossesse qui comporte deux types; précoce et tardive. Selon ces auteurs, une interruption tardive ressemble beaucoup à un accouchement, car elle est longue et souvent très douloureuse. Ce qui induira chez la mère des séquelles psychopathologiques graves liées surtout à la difficulté du travail de deuil de cet enfant. Les parents peuvent éprouver une profonde culpabilité après cette interruption tardive, ils auront l'impression d'avoir pris la décision de tuer un être, de supprimer un descendant.

2.1.2- l'annonce néo- et postnatale:

Selon les auteurs, l'annonce néo-natale est la plus souvent celle qui a un effet traumatique le plus marqué. Salbreux et Roy (1985, p.802) y distinguent trois types:

- a) L'annonce précoce: et c'est le cas de la majorité des enfants trisomiques où l'anomalie est repérable à la naissance.
- b) L'annonce différée: quand le pronostic vital est en jeu, l'urgence est à la réanimation de l'enfant et prend le pas sur une disponibilité pour communiquer avec les parents.
- c) L'annonce retardée: dans ce cas le diagnostic est connu de l'équipe médicale, mais celle-ci sursoit à l'annonce, car elle suppose les parents trop fragiles et se donne du temps pour mieux les préparer, ou par une attitude de fuite laisse à d'autres le soin de révéler la mauvaise nouvelle.

2.2-L'auteur de l'annonce du diagnostic:

Selon M. Cuilleret (2007, p.44), le médecin n'est pas le seul concerné par ce travail d'annonce, c'est aussi l'ensemble de l'équipe médicale de la maternité qui participe à l'annonce. « Chaque membre du personnel soignant est concerné et a sa part dans le devenir de l'enfant et de sa famille ». Rufo (1999, p.25) évoque une instance informative en parlant de l'équipe médicale dans le contexte de l'annonce du diagnostic. Cette instance informatrice, est détentrice du message médical dont les parents sont les récepteurs. Mais les deux auteurs convergent sur l'idée que l'annonce doit être faite par le médecin. L'annonce du diagnostic est une responsabilité médicale de haut niveau, celle du difficile devoir d'informer, et qui incite d'abord à s'y préparer. D'autant plus que le médecin selon Palozzolo (2003), au cours de ses études apprend plus à interroger des malades, mais peu à donner de l'information, action pourtant délicate et embarrassante lorsque les nouvelles sont très mauvaises.

2.3- Les attitudes des médecins face à l'annonce:

Roy et Visier (1985, p.805) nous donnent une description pertinente de ce que peut être le vécu psychologique des médecins face à de telles situations; « la découverte d'un handicap chez l'enfant les affecte profondément. Ils sont envahis par un sentiment d'impuissance devant l'enfant et devant les parents. Ils se sentent en échec par rapport à leur idéal de médecin, qui est de donner un enfant sain à ses parents. Ils sont désorientés face à l'incompréhension des parents de leurs propos, et ils ne savent pas comment rendre accessibles aux parents leurs propres connaissances. Ils se sentent le plus souvent très seuls et en plein désarroi. ». Les auteurs décrivent les attitudes que peuvent adopter les médecins dans de telles situations; « ... faute de trouver une sécurité suffisante, ils ne peuvent éviter parfois de se défendre eux-mêmes; en tentant d'évacuer le problème, par exemple en transférant l'enfant à la naissance en service de pédiatrie sans raison médicale réelle; en encourageant les parents à ne pas s'attacher à l'enfant; en masquant le négatif pour rassurer, ou au contraire en ne disant que le négatif dans un sentiment d'impuissance totale; en fuyant les parents. ». Tourette (2001, p.423), soutient que la fuite des soignants, leur gêne, leur attitude parfois défensive ou agressive, leurs mots inappropriés, maladroits ou trop directs, marquent bien leur impréparation à affronter cette situation, parfois vécue comme un échec professionnel.

Mais, selon les auteurs, ils ne sont jamais indifférents, ils se retrouvent eux-mêmes douloureusement seuls et aimeraient être aidés. Et souvent ils découvrent que par leur simple présence faite de compréhension, ils peuvent transformer une attitude de rejet en accueil de l'enfant.

2.3.1- Les prédispositions des professionnels envers les enfants handicapés et leurs familles:

Seligman (2007, p.63), pense que les parents d'enfants handicapés viennent au contact d'une variété de professionnels. Selon cet auteur, certains de ces

professionnels ont choisi leur spécialité parce qu'ils veulent travailler avec cette population. Alors que d'autres professionnels comme les médecins ou les sages-femmes, ne devraient pas avoir le plaisir de travailler avec des enfants handicapés du tout. L'auteur cite la confession d'un pédiatre cité par Darling (1979); « je n'aime pas...je n'aime pas vraiment un enfant handicapé qui vient en bavette, ne peut pas marcher...alors que la médecine est prévue pour le corps humain parfait... ». Pour l'auteur, ces professionnels comme tant d'autres dans la société, ont été exposés à des attitudes stigmatisantes à l'égard de personnes handicapées. L'auteur cite plusieurs études qui ont montré que les professionnels de la santé, tendent à dévaluer cette population. Ces études montrent aussi que la plupart des professionnels n'ont eu aucune expérience directe avec des individus handicapés, ni dans leur formation ni dans leur vie personnelle. En conséquent, ils ne devraient pas comprendre les aspects positifs des relations entre les parents et leurs enfants handicapés. Ils devraient aussi, selon l'auteur, se sentir incapables et inadéquats dans leur travail avec ces familles. Ces aspects sont évidents dans les propos de ce médecin; « ...vous allez à la maison et vous voyez trois beaux et parfaits enfants. Après vous voyez ce (débile)...si quelqu'un vient avec une paralysie cérébrale ou une trisomie 21, je ne serai pas à l'aise...mon incapacité pour la tâche me dérange...j'aimais les problèmes quand j'étais un résident, mais je ne peux plus dire que j'aime les enfants handicapés. C'est très difficile de trouver de la joie dans ce domaine. Le sujet des enfants déformés est déprimant...tout comme le fait d'avoir un enfant mongolien, je n'y vois rien qui soit bien. Il n'y a rien de drôle ou de plaisant. C'est la tragédie de quelqu'un. Je peux trouver de bonnes choses en tout même dans le fait de mourir. Mais les malformations sont pour moi des tragédies ahurissantes. ». Darling (1979) cité par Seligman (2007). Avec les nouveaux programmes de formation, de telles attitudes ne devraient pas être courantes aujourd'hui, surtout en ce qui concerne les médecins formés récemment.

Selon le même auteur, les professionnels devraient avoir des opinions plus négatives au sujet des familles, plus que ces familles ont d'elles-mêmes. Il cite une étude de Blackard et Barsch(1982), qui a trouvé des différences significatives entre les réponses des parents et celles des professionnels à un questionnaire concernant l'impact de l'enfant sur la famille. Comparées aux réponses des parents, les professionnels tendent à surestimer l'impact négatif de l'enfant sur les relations familiales. Les professionnels ont surestimé le degré de rejet et de manque de soutien que les parents ont déclaré, et ont sous-estimé la capacité des parents à user du savoir approprié et des techniques de gestion des comportements.

2.3.2Le personnel de la maternité et l'annonce du diagnostic:

Il y a là deux attitudes adoptées par les infirmières selon M. Rufo (1999, p.27): « Il y a les infirmières qui bien souvent sont réduites au silence et qui conseillent de s'en remettre à l'avis du médecin, mais il y a aussi, d'autres infirmières qui ont le talent, et c'est fréquent, de reprendre avec les parents un tête-à-tête plus familier, moins solennel que ce que les parents ont entendu du médecin et réduisent ainsi une partie de l'anxiété accumulée par l'annonce en permettant, qu'avec des mots familiers, « la chose » s'inscrive dans ce qui va être la réalité quotidienne».

Certains hôpitaux ont mis en place des séminaires de formation destinés aux personnels de maternité afin d'éviter des situations dramatiques. M. Cuilleret (2007, p.44) rapporte une de ses situations où « après la naissance d'une petite fille atteinte de trisomie dans un service hospitalier lyonnais, tout avait été fait par le chef de service et son équipe pour que tout se passe au mieux. Toutefois, un matin, la personne qui devait faire les chambres dut être remplacée. La remplaçante, personne bien intentionnée mais sans formation particulière, avait décidé de dire un mot gentil, n'importe lequel, à chaque mère. Dans la chambre de la maman et du bébé atteint de trisomie 21, elle dit: « tiens, il a une drôle de tête celui-là! », alors même que, nous a-t-elle

expliqué ensuite, elle n'avait pas regardé le bébé, mais elle avait trouvé cette formule « bien ». On imagine les conséquences à distance, tout le travail du médecin et de son équipe étant devenu inutile. ». Ceci étant, l'auteur conseille de tendre de limiter, autant que faire se peut, ce genre d'accident, tout en insistant sur la nécessité de dispenser un enseignement particulier sur ce point aux personnels de maternité.

Certains auteurs estiment que les professionnels qui travaillent avec les parents d'enfants atteints de handicaps, subissent une pression sociale véhiculée principalement par les médias. Cette pression sociale serait conséquente de l'établissement d'une société de consommation, où les images publicitaires conditionnent les esprits aux fantasmes d'un monde merveilleux, technicisé, où tout s'achète, pourvu qu'on y mette le prix. Dans cette optique, le développement de la technologie médicale et l'avènement du diagnostic prénatal ont conduit au fantasme de l'enfant parfait. Les professionnels subissent désormais une pression sociale liée aux attentes élevées des parents et de la société. Par conséquent, la venue au monde d'un enfant atteint d'un handicap serait vécue comme un échec de ce professionnel. Selon une brochure de sensibilisation du ministère de la famille et de l'intégration luxembourgeois(2008), citant une réflexion d'un groupe de gynécologues-obstétriciens sur la prévention du handicap fœtal : « l'écart existant entre les méthodes diagnostiques et les moyens thérapeutiques peut faire craindre que le recours fréquent au diagnostic prénatal ne renforce le phénomène social de rejet des sujets considérés comme anormaux et ne rende encore plus intolérable la moindre anomalie du fœtus ou de l'enfant ». Ce rejet social et cette intolérance envers les enfants atteints d'anomalies a été qualifiée par certains auteurs de nouvel eugénisme. Les dérapages et manquements à l'éthique par le mauvais usage du diagnostic prénatal sont signalés fréquemment. Récemment, un fait divers dramatique a fait le tour des agences de presse internationales. Le journal « La tribune de Genève » du 24

novembre 2011 l'a rapporté : « un hôpital de Melbourne, en Australie, a ouvert une enquête jeudi après que des médecins ont interrompu accidentellement la croissance, à huit mois de grossesse, d'un jumeau sain au lieu de son frère atteint d'une grave maladie cardiaque. Les médecins avaient informé la mère des garçons à naître que l'un d'eux présentait une malformation cardiaque congénitale qui exigerait, s'il survivait, de multiples opérations au fil des ans. La mère a alors pris la décision déchirante de ne garder que l'enfant en bonne santé. Mais au cours de l'intervention mardi, les chirurgiens se sont trompés de fœtus. Ils ont alors dû opérer une nouvelle fois, par césarienne, pour enlever le fœtus malade ». A l'instar de cette mère australienne, certains témoignages des parents d'enfants atteints d'anomalies montrent que les professionnels ont essayé de les inciter à interrompre la grossesse en période prénatale. Alors que d'autres témoignages montrent que l'attitude des professionnels en période postnatale a été la culpabilisation des mères en leur reprochant de ne pas avoir fait le dépistage prénatale. Une mère citée dans la brochure Luxembourgeoise (2008), citée plus haut, affirme : « la joie de la naissance de notre troisième enfant a été détruite à peine une minute après l'accouchement. La sage-femme me reprochait qu'à mon âge il aurait fallu faire un diagnostic prénatal...mon mari et moi nous avions le sentiment qu'on nous reprochait que notre enfant était une grande charge pour nous et pour la société. Une charge que nous aurions pu éviter...aujourd'hui nous sommes persuadés que notre enfant handicapé est une grande richesse pour notre famille et aussi pour la société ». Une autre mère d'un bébé trisomique cité par le même rapport affirme que le pédiatre qui a examiné son enfant trisomique un jour après sa naissance lui a demandé : « vous n'avez pas fait d'amniocentèse, n'est-ce pas ? » La mère répondait que non. Alors le médecin lui dit : « voilà donc le résultat ! ». On constate ici que certains professionnels sont tentés de substituer leurs points de repères à ceux des parents en ne tenant pas en compte du droit de ces parents à décider pour eux-mêmes selon

leurs valeurs personnelles morales ou religieuses. Sur le site internet www.généthique.org, on peut trouver une interview du célèbre champion de formule 1 Damon Hill qui est aussi père d'un enfant trisomique âgé de 11 ans. Il décrit ici les conditions de l'annonce du diagnostic de son fils : « ...Oliver est notre premier enfant et il est né un soir...après l'accouchement les médecins voulaient nous voir...ils nous ont alors annoncé avec des têtes allongées qu'Oliver était trisomique. Et la façon dont ils nous ont dépeint le tableau était absolument épouvantable. Oliver a aujourd'hui 11 ans et il est tout sauf ce qu'ils avaient décrit. Il n'a pas eu trop de problèmes médicaux. Plus il est actif, plus il est heureux. C'est un enfant qui a une vie normale...il reconnaît et peut lire certains mots. Sa prononciation est très difficile, mais il se fait comprendre. Il adore la musique...il est gai...il a beaucoup d'humour ». Hill s'indigne de cette attitude négative des médecins face à la naissance d'un enfant trisomique : « ...c'est incroyable ! Les médecins poursuivent des études pendant 7 ans et ils ne sont pas formés sur ces questions. Il semble que lorsqu'il s'agit d'une naissance, le bébé doit correspondre à 100% aux critères prédéfinis, sinon c'est un échec. On vous regarde comme les acteurs d'une tragédie...les médecins font naître des bébés tous les jours dans les maternités et cela depuis des siècles. Mais lorsque vous avez un enfant trisomique, un sur mille, tout ce système part en miette. Les médecins ne sont pas entraînés à affronter cet événement ! C'est pourtant essentiel pour expliquer aux parents, de façon positive, qui sont ces enfants, pour qu'ils puissent véritablement choisir sans subir la pression sociale. Cette décision ne peut être celle du médecin ou de la société...cela vous fait réaliser que la société n'est pas prête à accueillir les personnes handicapées. La société propose qu'il n'y ait plus d'enfants trisomiques : « on peut tout stopper avant la naissance », mais cela ne tient pas compte des sentiments, des émotions que peuvent ressentir les parents...c'est très facile de simplement éliminer les trisomiques. Et quand il n'y aura plus de trisomiques ? Qui

désignera-t-on ? Les gens qui ont des gènes prédisant qu'ils ne seront pas bons en maths ? Où devons-nous nous arrêter ? »

2.4-Le contenu de l'annonce:

Le contenu de l'annonce peut avoir une très forte incidence sur les réactions parentales. Tourette (2001, p.422) pose la question de cette façon: « 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? Tout en sachant 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». Rufo souligne la difficulté de communiquer le contenu de l'annonce aux parents;« Comme tout serait simple s'il ne s'agissait que de faire passer le contenu d'un message des uns aux autres. Ce serait oublier que les interlocuteurs sont des hommes, interpellés les uns dans leurs fonctions et les seconds, un couple, devant subir l'épreuve redoutable du renoncement à la libre et naturelle envolée de leur narcissisme. » Rufo (1999, p.25). De nombreux auteurs ont rapporté l'aspect relatif à l'hypersensibilité parentale aux propos et attitudes du médecin dans ce contexte. En ce sens Tourette (2001, p.423) évoque la résonance exceptionnelle des paroles prononcées par le médecin, et la tendance des parents à les entendre souvent de façon biaisée ou sélective, tout en les gardant à jamais gravées dans leur mémoire, même « quand le silence des non-dits a pris la place des mots ». Les parents sont aussi sensibles aux attitudes des professionnels qu'à leurs propos. En effet, la fuite de ces derniers, leur gêne, leurs attitudes parfois défensives ou agressives, des mots malvenus, inappropriés, maladroits ou trop directs, marquent bien leur impréparation à affronter cette situation, parfois vécue comme un échec professionnel. Ionesco (1990) nous livre des exemples de contenu d'annonce qu'il qualifie de forme involontaire d'agression des parents causée par les spécialistes; « 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 peut être très courte, qu'il peut être mieux ne pas s'attacher à lui, ou encore, qu'il risque de présenter une difficulté majeure pour leur avenir et pour celui de leur famille. » . Cette attitude des spécialistes, a été qualifiée d'agression. Des auteurs comme M. Cuilleret (2007), incitent ces derniers à dépasser rapidement ce qu'ils appellent « diagnostic fermé » des trisomies et des maladies génétiques associées. Car si le diagnostic médical et son annonce aux parents et un diagnostic de mort, mort de l'enfant rêvé, de l'enfant fantasmé, il est important à ce que celui qui annonce le diagnostic « ouvre » celui-ci en informant et en expliquant la nécessité des prises en charge précoces.

2.5-Comment le diagnostic est-il annoncé?

M. Rufo (1999, p.30) distingue trois modalités de l'annonce du diagnostic aux parents, tirées des attitudes de l'équipe médicales dans un contexte de découverte d'anomalies chez l'enfant :

2.5.1- l'annonce agie:

L'équipe médicale ne dit rien, mais son attitude est significative pour les parents qui voient leur enfant amené dans un service de réanimation de néonatalogie, où ils sont en principe informés minute par minute de ce que l'on tente pour leur enfant et de ce que l'on espère pour lui.

2.5.2-l'annonce silencieuse: elle paraît être plus pernicieuse, car elle est faite d'attitudes peinées du personnel soignant qui n'ose rien dire, de chuchotements, d'un ton de sollicitude trop cordiale, d'embarras du médecin, de changements de visage, d'arrêts de conversation lorsqu'une mère se présente dans le service. Ceci peut renforcer pour elle son angoisse et la certitude qu'il existe quelque chose de grave chez son enfant, quelque chose qui ira jusqu'à provoquer de sa part l'entretien avec le médecin souvent dans un climat d'agressivité.

Seligman (2007) cite une mère d'un enfant trisomique pour nous décrire une

annonce silencieuse du diagnostic; « je me rappelle très vivement que le médecin n'a rien dit du tout lorsque le bébé est né. Ensuite il a dit; « c'est un garçon ». Et vu la façon dont il a hésité je lui ai dit immédiatement; « Est-ce qu'il va bien? ». Alors il m'a répondu; « il a dix doigts et dix orteils ». Là, je me suis doutée que quelque chose n'allait pas. ». L'auteur fait allusion aussi dans ce contexte d'annonce silencieuse, à des indices comme l'apparence sur le visage des sages femmes, les chuchotements entre elles et la façon dont-elles se regardent en pointant quelque chose du regard.

2.5.3-l'annonce parlée: Rufo (1999, p.31) note la difficulté de la tâche d'annoncer aux parents le diagnostic, qui va causer une lésion définitive dans la confiance en eux des parents et les rendre handicapés (du narcissisme) à leur tour.

En ce qui concerne cette annonce parlée, des auteurs comme J. Palozzolo (2003) ont évoqué que certains parents rapportent avoir appris le diagnostic de leur enfant d'une manière incidente par un membre de l'équipe médicale qui les croyait déjà informés, par téléphone ou au cours d'une consultation au pied du lit de l'enfant.

3. CONCLUSION :

Cette revue de littérature nous permet de donner quelques conclusions:

- Le temps du diagnostic: il y a deux temps pour l'annonce du diagnostic; l'annonce prénatale relative aux techniques de diagnostic prénatal, et l'annonce post et néonatale, et c'est en celle-là que l'on trouve les nuances; annonce précoce, retardée ou différée.
- L'auteur de l'annonce: que ce soit le médecin, l'infirmière ou une autre personne qui annonce, on constate selon les auteurs, une gêne et des attitudes négatives de l'auteur de l'annonce du diagnostic dans ce contexte, expliquées par certains auteurs par la difficulté de la tâche, l'impréparation et le manque de formation des professionnels, alors que d'autres pensent que les professionnels ont été exposés à la stigmatisation sociale des personnes

handicapées et qu'ils n'aiment pas travailler avec tout ce qui est relatif à l'handicap.

- Le contenu du diagnostic: les auteurs ont insisté sur l'hypersensibilité des parents aux paroles et attitudes des médecins dans ce contexte, et de la nécessité « d'ouvrir le diagnostic ».

En bref, il paraît que les structures hospitalières n'ont pas encore de stratégies organisées concernant l'annonce du diagnostic, que ces situations continuent à être gérées avec la subjectivité et le tâtonnement et que bien que des efforts sont faits çà et là, il demeure beaucoup de chemin à parcourir pour aboutir à de meilleures conditions de gestion de ces situations.

Chapitre IV: Les réactions parentales à l'annonce du diagnostic:

1-INTRODUCTION:

Dans ce chapitre, nous allons synthétiser la littérature scientifique traitant des réactions psychologiques des parents conséquentes à l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de leur enfant.

La littérature scientifique concernant les réactions des parents suite à l'annonce du diagnostic d'une anomalie chez l'enfant est abondante. Elle spécifie d'un grand intérêt le cas des enfants atteints de la trisomie 21.

2-Les théories des réactions parentales à l'annonce du diagnostic :

Les auteurs sont unanimes à dire que l'annonce constitue toujours une atteinte directe et extrême du narcissisme parental. « L'annonce constitue un traumatisme inévitable qui se manifeste chez les parents par une sensation brutale de catastrophe, un sentiment de culpabilité, une vacillation de leur identité, selon des modalités et des intensités variables pour chacun des parents. » Roy et Visier (1985).

Rufo (1999) décrit les réactions parentales à l'annonce du handicap comme un état de choc, un choc émotionnel intense comparé à un deuil qui signifie la perte de l'enfant imaginaire, et une condamnation à vivre avec l'enfant réel. L'enfant réel, qui est l'enfant trisomique, « est bien là, c'est de lui qu'il s'agit et non plus de l'enfant imaginaire, et déclenche des images archaïques de mort, de monstres, ou de mutilations. » Roy (1995). Cet aspect qu'est l'écart entre les images de l'enfant attendu et la réalité de l'enfant présent avec d'autres aspects sont mis en cause par Visier et Roy (1985) dans ce que vivent les parents à ces instants-là de désintrinsication des sentiments, irruption des idées de mort, rupture dans leurs liens avec l'enfant et entre eux, remise en cause de la filiation, ce qui provoque en eux un ressenti douloureux fait d'une d'une sensation générale de « bascule », augmentant par conséquent leur

vulnérabilité.

Les auteurs comparent cette situation à une brèche ouverte chez les parents, où le handicap de l'enfant peut littéralement se confondre avec leur propre malaise, en ce sens que ce qui manque chez l'enfant réveille ce qui a pu manquer à eux-mêmes, dans des registres qui peuvent être d'une tout autre nature, par exemple « le handicap peut être ressenti comme une punition d'une faute réelle ou imaginaire, il peut sembler témoigner d'une sexualité anormale, ou lié à des fantasmes d'une naissance fautive, d'une conception incestueuse ou monstrueuse. » Detraux (2003).

Certains parents iront jusqu'à remettre en question la filiation de l'enfant en se demandant « d'où vient la tare ? ». Ils ne peuvent se reconnaître dans leur enfant-image d'eux-mêmes irrecevables. Detraux (2003) cite Sausse (1995), selon cet auteur, l'enfant porteur d'une déficience est un miroir qui met à nu nos propres imperfections et reflète une image de nous-mêmes dans laquelle nous n'aimons pas nous reconnaître. En effet, l'annonce du diagnostic soulève des images mentales de « handicap » qui s'interposent entre les parents et leur enfant, voilant ce dernier pour un temps plus ou moins long, au pire définitif. (Visier et Roy 1985).

Trois aspects des modifications psychiques chez les parents dans ce contexte sont soulignées par Bensoussan cité par Tourette (2001);

- 1- La confusion, qui infiltre l'ensemble de la situation, confusion entre l'enfant et son handicap, entre l'enfant et ses parents.
- 2- Ebranlement identitaire par la blessure narcissique et la mise en échec des projets de vie personnels, qui nécessitent un long travail de réappropriation identitaire pour chacun des parents et d'accès à l'identité propre à l'enfant.
- 3- La rupture de la temporalité, qui surgit dès la révélation du handicap: le temps se fige instantanément puis semble se dérouler à nouveau accompagné de représentations négatives et chargés d'angoisse, mais il s'agit plutôt selon l'auteur, d'une absence de temporalité avec des projections accélérées dans

l'avenir et des condensations temporelles.

Les auteurs soutiennent que les réactions parentales sont plus ou moins importantes en fonction de la personnalité de chacun des parents, de ses représentations et de son histoire personnelle.

Or, malgré cette diversité des formes de réactions, les auteurs ont pu dégager des points communs dans leurs manifestations et leur évolution. Ainsi quelques théories ont été présentées pour décrire les réactions parentales dans ce contexte. Nous en exposerons quelques unes dans les lignes suivantes.

2.1-La théorie des étapes:

Tourette (2001) cite plusieurs auteurs; Barat, Bartschi et al. Mettey, Bensoussan, ...qui distinguent plusieurs périodes dans l'évolution des réactions parentales correspondant au travail psychique, qui s'apparente au travail de deuil, non pas de l'enfant, mais des représentations de cet enfant. Ainsi Mettey(1996), se réfère explicitement au model de kùbler-Ross décrivant les cinq étapes dans les réactions à « l'annonce de l'inéluctable » (la mort annoncée), qu'il applique à l'annonce du handicap. Seligman (2000), cite Duncan (1977) qui lui aussi a adapté les étapes de Kubler-Ross (1996) et précise que ces étapes doivent être prises d'une façon flexible, à cause de la complexité du processus d'ajustement et de la variabilité des réponses des individus.

2.1.1- L'état de choc ou de sidération (les parents sont pétrifiés), qui peut s'accompagner de déni de la réalité (cette information ne peut être entendue, ni intégrée) et parfois l'effondrement psychique. Le déni est un des premiers mécanismes de défense mis en place, il peut être conforté par le délai qui accompagne la démarche confirmatoire du handicap. Le déni opère à un niveau inconscient pour parer à une insoutenable angoisse face à un événement qui changera la vie des parents. Ce déni peut servir comme un tampon utile au début, mais il peut causer des difficultés s'il persiste. Selon Seligman (2000), si avec le temps et en face de l'évidence claire du

diagnostic, les parents continuent à dénier l'existence du handicap de leur enfant, les professionnels doivent être prudents à ce que:

- L'enfant n'est pas poussé au-dessus de ses capacités.
- Les parents ne font pas des consultations interminables chez les professionnels pour avoir un diagnostic acceptable.
- Les parents n'ont pas échoué dans l'utilisation des services sociaux désignés à les aider et à aider leur enfant.

Durant cette étape les parents ont reporté avoir senti la confusion, le désarroi, une torpeur, une désorganisation, et de l'impuissance. Certains parents ont été incapables d'entendre beaucoup de ce qui a été dit quand le diagnostic de l'enfant leur a été annoncé. Une mère citée par seligman, a dit que quand le pédiatre lui a dit que son enfant avait une paralysie cérébrale, elle a éclaté en sanglots et n'a rien entendu d'autre.

2.1.2- La colère; celle-ci permet d'extérioriser l'agressivité en la projetant sur des personnes (médecins, famille, soi-même), et s'accompagne souvent de la recherche de la responsabilité de cet événement engendrant selon les cas, agressivité ou culpabilité, et éventuellement rejet de l'enfant. Pour certains auteurs, la colère peut être dirigée vers Dieu; « pourquoi moi? », vers soi-même, vers le conjoint pour avoir produit l'enfant, ou pour ne pas avoir aidé suffisamment. La colère est projetée fréquemment sur les professionnels pour ne pas avoir guéri l'enfant (les médecins), ou pour ne pas avoir aidé l'enfant à faire des acquisitions significatives, (les éducateurs). En outre, une culpabilité excessive peut tourner en une colère projetée sur soi-même, de sorte qu'un parent (la mère particulièrement) se met à se reprocher la responsabilité du handicap.

2.1.3- La transaction: où on accepte un diagnostic mais non le pronostic, et qui s'accompagne de contradictions entre la prise de conscience de la réalité du handicap et la non prise en compte de ses conséquences. Pour certains auteurs, cette étape est caractérisée par un type de pensée magique, ou

fantaisiste. Le thème sous-jacent est que si les parents travaillent très dur, aident les autres, ou participent à une bonne cause l'enfant progressera. Ainsi, par exemple, les parents peuvent se joindre à des associations locales d'activités aux bénéfiques d'une certaine cause. Aussi, une autre manifestation de la transaction peut être pour les parents de se tourner vers la religion ou de chercher l'accomplissement d'un miracle.

2.1.4- La résignation-dépression: tout en se résignant, la personne se replie sur elle-même, sur sa douleur et se coupe des autres. Selon Seligman, quand les parents réalisent que l'état de leur enfant n'a pas changé et qu'ils commencent à accepter la nature chronique du handicap et de ses implications pour les familles, la dépression commence à s'installer. Pour beaucoup de parents la dépression est temporaire et épisodique. Elle est généralement considérée comme une réaction normale à un événement traumatique. Des parents cités par Seligman (2000) ont reporté s'avoir senti vides, que rien ne semblait être intéressant et que la vie avait perdu son sens. Selon l'auteur cette réaction indique que le parent commence à accepter la réalité du handicap et que ce point est un tournant important dans le processus d'adaptation.

2.1.5- L'acceptation-réconciliation où après la mise en œuvre de mécanismes d'adaptation, le diagnostic et son caractère inexorable finissent par être acceptés et un nouvel équilibre intégrant les données du réel peut s'installer. Selon Seligman, l'acceptation est atteinte lorsque les parents démontrent certaines de ces caractéristiques:

- 1- Ils sont capables de discuter les défauts de leur enfant avec une aise relative.
- 2- Ils montrent un équilibre entre l'encouragement de l'indépendance de leur enfant et l'amour de l'enfant.
- 3- Ils sont capables de collaborer avec les professionnels pour déterminer des plans réalisables à court ou long terme.

4- Ils sont capables d'abandonner les comportements de surprotection ou de dureté excessive envers leur enfant.

Les auteurs soulignent que cette description n'est qu'une illustration possible de l'évolution temporelle des réactions à cette annonce. Certaines étapes peuvent être franchies plus ou moins rapidement. Il n'est pas rare aussi que certains parents s'arrêtent à un stade donné, ou qu'ils présentent des régressions. Pour certains auteurs, ces étapes sont cycliques et se répètent quand de nouvelles étapes développementales sont achevées, ou si l'état de l'enfant se détériore. Pour d'autres, malgré la prédominance d'une certaine réaction, d'autres réactions peuvent aussi être présentes. Par exemple si la réaction prédominante chez les parents est la colère, ils peuvent aussi vivre le déni et la tristesse. D'autres facteurs qui peuvent influencer la manifestation de ces étapes sont relatifs à l'appartenance culturelle des parents, la disponibilité du soutien social et si les parents ressentent les étapes au même moment.

Hornby cité par Seligman (2000) affirme que « certains parents travaillent le processus en quelques jours, alors que d'autres prennent des années pour acquérir un niveau d'acceptation. Comme dans toute perte majeure, il est considéré que la plupart des gens vont prendre à peu près deux ans pour accepter le handicap de l'enfant. Cependant certains parents paraissent prendre plus de temps et peu de parents ne peuvent peut-être jamais atteindre un ajustement de la situation ».

2.2- La théorie du chagrin chronique:

La deuxième théorie des réactions parentales à l'handicap de l'enfant est développée par Olshansky (1962) cité par Seligman(2000), qui a inventé le terme de (chronic sorrow) pour évoquer un long et perpétuel chagrin provoqué par les changements dans la vie de l'enfant et les événements extérieurs, comme la rentrée à l'école. Pour Marsh (1993) la théorie des étapes reflète une supposition de mouvements vers une étape finale

caractérisée par l'acceptation et l'ajustement. Or ce point de vue a été de plus en plus défié par les cliniciens et les chercheurs qui ont insisté sur le bouleversement émotionnel continu des parents, tout comme sur l'absence d'une limitation dans le temps d'un mouvement séquentiel dans une série d'étapes. Searle (1978), un père d'un enfant atteint d'un retard mental cité par Seligman (2000), a aussi montré son désaccord avec la théorie des étapes en affirmant que le choc, la culpabilité, l'amertume, ne disparaissent jamais, mais restent au-delà, comme une partie de la vie émotionnelle des parents. L'intensité de l'expérience du chagrin chronique est vue comme variante dans le temps et pourrait être influencée non seulement par le degré ou les changements dans le handicap, ou les événements de la vie, mais aussi par la personnalité des parents, le groupe ethnique, la religion et la classe sociale. Max (1985), pense que les réactions comme la colère, la tristesse et le déni ne sont pas résolus, mais deviennent une partie intégrante de la vie émotionnelle des parents. Cette récurrence des réactions parentales tend à émerger à différents points dans le développement de l'enfant, comme l'entrée à l'école, la puberté, la fin de la scolarité... Ça peut aussi arriver quand les parents sont informés d'un handicap additionnel ultérieurement. Un parent a raconté comment il a accepté le déficit visuel de son enfant, et comment il a été dévasté quand un retard mental a été diagnostiqué ultérieurement. Firestein (1989), évoque les rêves qui peuvent être anéantis par la maladie de l'enfant et son handicap, tout en insistant sur le fait que le sens des rêves perdus est chronique et que le chagrin est vécu des fois durant plusieurs années.

Olshansky (1962), pense que le chagrin chronique est une réponse naturelle à l'handicap de l'enfant. Car contrairement aux familles qui n'ont pas d'enfants handicapés, ces familles ne vont pas voir leurs enfants devenir finalement des adultes autonomes.

Wickler et al. (1981), ont rapporté que le chagrin parental paraît être plus périodique que continu, avec un niveau d'intensité relatif à quelques

conjonctures du développement de l'enfant, et à la capacité des parents à faire face. Une autre étude concernant les mères et les pères des enfants trisomiques a trouvé que la majorité des mères (68%) ont vécu des hauts et des bas, aussi bien que des crises périodiques. Une majorité de pères (83%), ont cependant représenté leur ajustement dans des termes de stabilité et de rétablissement graduel. Cette étude suggère que la différence de sexe pourrait influencer la réaction à l'handicap de l'enfant.

Ce concept de chagrin chronique est bien reflété dans la voix d'une mère dans l'étude de Marsh(1993); « c'est le deuil continué pendant toute notre vie. Des sentiments de frustration, se sentir frustré a cause de la lutte contre le système et de voir très peu de progrès. ».

Seligman cite les propos d'Olshansky; « la dépendance permanente et continuelle de l'enfant, les frustrations interminables provoquées par la stagnation relative de l'enfant, la qualité non esthétique de la déficience mentale, le symbolisme profond émanant du processus de donner naissance à un enfant déficient, tout cela, se joint ensemble et produit le chagrin chronique des parents ».

2.3-Les stress psychosociaux associés au handicap de l'enfant:

Nous allons maintenant exposer cinq types de stress vécus généralement par les parents comme conséquences de la maladie chronique de l'enfant ou du handicap et qui sont selon Seligman (2000); le stress intellectuel, stress instrumental, stress émotionnel, stress interpersonnel et enfin le stress existentiel.

1- Le stress intellectuel est principalement associé au processus de recueillement des informations initiales, quand les parents ont leur attention occupée à déterminer un diagnostic précis. Il n'est pas rare que les parents de certains enfants atteints d'anomalies s'engagent dans un processus frustrant de consultations d'un nombre de médecins spécialistes. Avec certaines maladies, divers faux diagnostics peuvent être donnés avant qu'un vrai ne soit

établi. Cependant, une fois ayant le bon diagnostic, les parents vivent souvent un besoin irrésistible d'informations.

La quête des parents pour les informations relatives à l'étiologie, le pronostic et les traitements les aide à rehausser leur sens de contrôle dans une situation très anxieuse. Les parents peuvent s'engager dans un « shopping médical », qui peut les rendre susceptibles aux traitements de « charlatans ». Selon Brinthampt (1991) cité par Seligman, divers stress intellectuels s'imposent aux parents quand ils essaient de comprendre l'anomalie de leur enfant. Les parents sont tenus d'intégrer une très large quantité d'informations concernant la physiologie de l'anomalie, le temps et les types de traitements, les symptômes de progrès ou de déclin, les complications et les effets secondaires des traitements. Brinthampt ajoute que « la tâche prépondérante d'apprendre les connaissances nécessaires pour aider l'enfant est un stress intellectuel à ne pas sous-estimer, pour ses difficultés aussi bien que pour son importance ».

2- Le stress instrumental contient les tâches qui doivent être nécessairement intégrées pour faire intégrer les soins médicaux de l'enfant au style de vie de la famille. Le but est de faire le plus d'équilibre possible dans le système familial. Les parents deviennent les premiers donneurs de soins et par conséquent, deviennent chevronnés tout comme les professionnels dans l'organisation des soins de leur enfant. Ils doivent simultanément pourvoir aux besoins de leur enfant handicapé et être vigilants aux besoins des autres membres de la famille; les enfants et le conjoint. L'auteur liste les défis instrumentaux suivants:

1- L'organisation financière.

2- Faire une division des tâches dans la famille pour que les soins adéquats soient donnés à l'enfant.

3- Faire les travaux ménagers nécessaires en plus des soins à l'enfant.

4- Savoir où et quand trouver de l'aide.

5- Devenir conscient des signes qui indiquent un impact négatif de la maladie sur les membres de la famille, les rechutes, etc.

6- Favoriser un sens de normalité malgré les exigences du handicap/maladie.

Les demandes financières de la famille sont des stress instrumentaux qui ne sont pas bien évoqués par la littérature scientifique. Les soins médicaux à l'hôpital, à la maison, les dépenses de soins personnels, tout comme les dépenses pour le régime alimentaire spécial, les écoles spéciales, le temps perdu au travail, les modifications dans l'habitation, etc., constituent une source significative de stress. En plus de ça, un parent, souvent la mère, renonce à sa carrière dans le but de rester à la maison pour prendre soin de l'enfant. Une telle décision, nécessite un sacrifice et fait perdre un revenu qui peut aider dans les dépenses médicales non remboursables. Ça veut dire aussi qu'un parent doit désormais rechercher plus d'opportunités lucratives. Ces besoins peuvent interférer avec les activités de loisirs de la famille comme les départs en vacances.

3- le stress émotionnel englobe à la fois des facteurs psychogéniques et les réponses réactionnelles aux demandes de soins de l'enfant. Ces réponses peuvent inclure; le manque de sommeil, la perte d'énergie, une inquiétude et une anxiété excessive. Un facteur clé qui contribue à la réponse émotionnelle inclue les pronostics incertains relatifs à la maladie, et les réponses aux exacerbations périodiques de la maladie/ handicap. En plus, les incertitudes et l'ambiguïté qui accompagne le handicap/maladie peuvent compromettre le sens de contrôle perçu par les parents.

Un autre facteur contribuant au stress émotionnel parental est le déchirement du cœur vécu à voir son enfant souffrir et ne pas être capable de soulager cette souffrance. Le spectre de l'expérience de la mort d'un enfant pour le parent, peut induire un chagrin qui dure toute la vie. Aussi, une vigilance élevée aux signes de rechute et d'exacerbation peut augmenter le stress et l'anxiété.

4- Le stress interpersonnel peut émerger d'une rencontre potentiellement

stressante avec le public. Dépendant de la tendance des parents à sortir dehors avec leur enfant handicapé, ceux-là doivent négocier quelques échanges stressants et maladroits avec des étrangers.

5-Le stress existentiel renvoie à la capacité de la famille à construire un cadre significatif de son expérience. Le handicap de l'enfant pourrait être vécu comme un affront. « L'enfance est supposée être un temps de bien-être, ou au pire, une période de maladie passagère, et pas un temps de dangers pour la viabilité et le fonctionnement ». (Stein 1984). Les parents s'embrouillent à certaines questions existentielles comme « pourquoi moi? », ou « pourquoi ma famille? ». Les notions aimées de Dieu, de la foi ou d'un monde juste sont défiées. Un enfant handicapé peut être perçu comme un reflet de l'incompétence de la mère. Dans les situations où l'enfant est vu comme un sauveteur d'un mariage instable, la naissance d'un enfant handicapé pourrait être tenue comme un autre signe que le mariage est voué à l'échec. D'un autre côté, l'enfant pourrait être reçu comme un don divin, un signe de la grâce. (Ross, 1964). Un tel enfant pourrait être vécu comme le signe d'une grâce spéciale, car seulement les plus dignes et braves parents peuvent être chargés de ses soins. Certains parents semblent être capables d'expliquer l'anomalie de leur enfant dans un cadre existentiel particulier. Alors que d'autres pourraient bien abandonner ou altérer leurs anciens engagements religieux. Il est apparent que le stress existentiel est un grand défi pour les parents d'enfants handicapés ou ayant une maladie chronique.

3. Conclusion :

Nous avons essayé de synthétiser la littérature scientifique concernant les réactions psychologiques parentales suite à l'annonce d'une anomalie de l'enfant né ou à naître. Et il en ressort que les différentes théories exposées convergent sur certains points communs :

- 1- La révélation ou l'annonce du diagnostic d'une anomalie d'un fœtus ou d'un enfant investi psychiquement par les parents, provoque généralement

un traumatisme psychique et une sidération.

- 2- Les auteurs insistent sur la variabilité des réactions psychologiques parentales dans leur intensité et leur cheminement vers une certaine adaptation.
- 3- La blessure narcissique des parents est évoquée dans ce contexte par la plupart des auteurs. La théorie du chagrin chronique malgré le fait qu'elle n'évoque pas le terme de blessure narcissique, mais il n'en demeure pas moins qu'elle décrit bien le vécu des parents de cette atteinte. Et on le constate facilement dans les propos d'Olshansky cités par Seligman (2000); « la dépendance permanente et continue de l'enfant, les frustrations interminables provoquées par la stagnation relative de l'enfant, la qualité non esthétique de la déficience mentale, le symbolisme profond émanant du processus de donner naissance à un enfant déficient, tout cela, se joint ensemble et produit le chagrin chronique des parents ».

Selon D. David et Al. (1985, p. 1872), l'annonce induit aussi pour les parents en plus du traumatisme psychologique une blessure narcissique, car ils vivent dans ce traumatisme une effraction de leur propre image du corps.

Partie pratique:

CHAPITRE V : La méthodologie du travail de recherche

1-Rappel de la problématique:

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?

2-Faisabilité de la recherche:

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. Mais alors on nous reprochera de nous avoir fier à des données touchées par la subjectivité de leurs auteurs. Ce que nous essayerons de corriger en comparant ces données aux données que nous recueillerons des parents. Cependant, nous nous attendons à des difficultés concernant la réserve naturelle des professionnels et des parents, devant ce qui peut constituer à leurs yeux une intolérable immixtion dans leur savoir-faire pour les professionnels, et dans leur vie privée pour les parents, d'autant plus qu'il s'agit de ce que les auteurs décrivent comme événement traumatique ou blessure narcissique.

3-Choix d'une méthode:

Pour ce point, nous nous sommes inspirés du travail de B. Robinson (2005, p.10) et avons puisé dans son ouvrage psychologie clinique de l'initiation à la recherche. Selon cet auteur, Comme toute science qui a un objet, la psychologie clinique doit en avoir un. Et c'est un objet pas comme les autres, « Il s'agit de l'homme. Sa particularité c'est d'être sujet engagé dans une histoire. La psychologie clinique reconnaît au sujet humain de ne se construire et de ne se révéler que dans le rapport à autrui et pas comme un objet étranger à la nature du clinicien ».

3.1-L'approche clinique:

Selon B. Robinson (2005, p.16), « en médecine le mot clinique renvoie d'abord au lit, ou au chevet, ou plus lointainement à être coucher et se pencher, le mot ouvre le sens premier de la clinique médicale qui inaugure un certain type de rapport humain; quelqu'un est couché (le malade), et un autre se penche sur lui pour le soigner (le médecin). La souffrance de l'un est le motif de la rencontre. Elle appelle la présence de l'autre dans une rencontre dissymétrique. C'est dire que la rencontre ne vise pas un échange égalitaire, comme la rencontre amoureuse par exemple, ou la rencontre amicale. »

Alors qu'en psychologie, selon l'auteur, le psychologue va privilégier l'originalité de la rencontre du sens médical. « Pour lui il ne s'agit plus seulement de rencontrer un sujet malade, mais de rencontrer un sujet humain pour ce qu'il a d'unique, d'original, c'est-à-dire indépendamment des caractéristiques qu'il a en commun avec d'autres sujets sociaux. En psychologie, ce qui intéresse le clinicien c'est le contraire de ce qui intéresse le statisticien ».

L'auteur définit la méthode clinique et explique ses particularités dans les lignes suivantes : « La méthode clinique devient donc une méthode d'approche des phénomènes humains; la méthode du cas par cas, ou mieux, la méthode de un par un, dans la mesure ou cas, en latin renvoie encore au malade « casus », celui qui est tombé. Pour le clinicien, l'histoire de celui qu'il rencontre ne peut jamais être assimilée à aucune autre. Le psychologue clinicien pense qu'il y a un intérêt à ressaisir l'épaisseur, l'intensité dramatique de l'histoire d'un sujet singulier pour comprendre ses comportements. Ici aussi, clinique renvoie en même temps à un espace de rencontre entre deux humains et à un moyen de construire des connaissances psychologiques, un savoir scientifique.

Cette méthode d'approche et de connaissance des humains en psychologie implique certaines caractéristiques essentielles qui s'opposent à celles des

autres méthodes en psychologie:

1- si on veut rencontrer quelqu'un dans ce qu'il a d'unique, il faut prendre le temps de la rencontre. La méthode statistique requiert un grand nombre de sujets rencontrés brièvement.

2- méthode des cas implique qu'on ne choisit pas qui on rencontre, on rencontre celui qui nous tombe dessus par hasard. Mieux, on rencontre celui qui s'adresse à nous, qui nous demande quelque chose du fait de notre compétence ou de notre autorité.

3- la méthode clinique implique une rencontre sans tromperie, comme cela vient; la méthode expérimentale implique souvent une mise en scène, une tricherie ».

3.2-Les bases de la méthode clinique:

Pour cette partie méthodologique nous avons puisé dans l'ouvrage de R. Samacher et B. Alexandre : psychologie clinique et psychopathologie (2005, p.379). Nous nous permettons d'en reproduire quelques extraits : « L'observation et l'entretien sont les bases de la méthode clinique. Au cours des consultations, ou dans le cadre d'une recherche, le clinicien va recueillir un certain nombre de données. Ce matériel peut être récolté à partir du discours du patient (entretien non directif ou associations libres), d'entretiens semi directifs, de protocoles de tests, ou à partir de la seule observation du patient (pour les nourrissons ou les jeunes enfants).

Le clinicien va devoir fixer le matériel soit par des notes prises au cours de la consultation, soit par la rédaction de l'observation après coup (en faisant appel à sa mémoire).

Très souvent lors d'une recherche on utilise l'enregistrement audio ou vidéo, ce qui permet de procéder à une analyse du contenu de l'entretien ou à une analyse du document d'observation dans le cadre d'un groupe d'étude.

3.2.1-L'entretien clinique:

L'entretien est un dispositif de base en psychologie clinique. A la fois outil de

diagnostic, outil de thérapie et de soutien, c'est lui qui permet d'accéder aux représentations du patient, à ses émotions et à son vécu. Il sera mené en fonction du but qu'on poursuit, du cadre et notamment en réponse à la demande qui préside à l'entrevue.

3.2.2-Qu'est-ce qu'un entretien?

C'est une situation d'échange verbal entre deux ou plusieurs personnes dans le but d'obtenir des informations.

L'entretien est la partie clinique qui consiste en une conversation avec le sujet ou des membres de son milieu de vie, permettant de préciser les antécédents et l'évolution de la situation ou de la maladie, qui a conduit à l'examen. Mettant le sujet dans une situation particulière (situation d'examen), elle donne ainsi des éléments d'observation du comportement qui, associés aux éléments du discours et éventuellement aux indications du bilan psychologique, peuvent permettre d'établir un diagnostic et de mettre en place une psychothérapie.

3.2.3-La forme de l'entretien:

Elle dépend de deux paramètres essentiels:

- Le cadre dans lequel il est mené.
- Le but auquel il obéit. (Qui dépend de la demande).

Le cadre est défini par la spécification des rôles et des attentes des partenaires, ainsi que par les conditions de la rencontre (lieu, durée, enregistrement ou non de l'entretien, anonymat, etc.). Il désigne à la fois le lieu où est mené l'entretien (milieu hospitalier, cabinet de consultation, prison,...) et le dispositif dans lequel il intervient (s'agit-il d'un objectif thérapeutique ou du cadre d'une recherche ou d'une enquête). Le cadre suppose donc qu'en prenne en compte la demande.

Le cadre constitue un paramètre important qu'il soit nécessaire de spécifier lors de la restitution des matériaux recueillis.

La demande: toute étude clinique a à faire avec une demande. Cette demande

peut être exprimée par un sujet ou un groupe en souffrance. Elle peut être formulée par un tiers à la place du sujet, un enfant par exemple.

La demande peut émaner d'un chercheur ou d'un groupe de recherche. Les positions de départ sont alors inversées: c'est le psychologue qui est demandeur.

Les objectifs (études, enquêtes) vont influencer sur les méthodes utilisées. L'entretien suppose alors un protocole spécifique et s'approche plus de l'interview.

En somme, l'entretien clinique est une situation d'échange entre un sujet actif, qui organise son propre mode de communication, et le clinicien qui adopte une attitude de neutralité bienveillante. L'entretien est à la base de la méthode clinique. L'entretien prend en compte tous les aspects originaux, anamnétiques et actuels du problème posé par le sujet.

Les différents types de l'entretien:

Les entretiens différents en fonction du contexte dans lesquels ils ont lieu (en fonction du cadre et de la demande).

Un entretien mené dans but de recherche ou d'enquête, un entretien d'orientation, de sélection, thérapeutique, etc., n'ont pas le même but.

Il existe trois formes d'entretiens:

a- L'entretien directif:

On parle d'entretien directif, lorsque le psychologue détermine lui-même les thèmes de l'échange et induit les réponses de l'interviewé. Il consiste en un interrogatoire plus ou moins systématisé, plus ou moins standard ou adapté, qui limite la spontanéité bilatérale (nécessaire à la méthode clinique), et les possibilités de pousser plus loin l'investigation si on se borne à son application stricte, scientifique et neutre.

b- L'entretien non-directif:

Le psychologue laisse l'interlocuteur parler librement, par « associations libres » autour d'un thème. Il reste à l'écoute, repère l'enchaînement des

thèmes dans le discours, aide éventuellement par des relances pour que la personne élabore son point de vue personnel. Il doit rester vigilant afin de ne pas orienter, à son insu, le discours dans le sens qu'il souhaite.

c- L'entretien semi-directif:

C'est le plus courant. Le chercheur se sert d'un guide d'entretien restructuré (en fonction de ses hypothèses de recherche). Il invite donc le sujet à produire un discours aussi riche que possible à propos d'un thème évoqué. Il n'hésitera pas à intervenir pour faire préciser l'énoncé ou pour reprendre un point de vue évoqué par le sujet (réitération) ».

4.1-Présentation de l'outil de 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 (1990) « 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.

4.2-Objectifs de l'entretien:

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 ne pas avoir 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.

4.3-Grille 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.

4.4-Objet de la recherche:

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

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

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.

4.5-Présentation de l'échantillon:

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.

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.

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

Entretien clinique semi-directif:

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-il le diagnostic?
- 4- Quel est le contenu de l'annonce du diagnostic?
- 5- Quelles sont les réactions parentales à l'annonce du diagnostic?

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

Entretien semi-directif:

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 parents des nom et prénoms:

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 réagit?

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

8- Avez-vous cherché un second avis?

Quelques considérations méthodologiques :

Notre travail de recherche se veut une étude qualitative. Cette orientation qualitative trouve son essence dans la nature même de notre problématique. Dans le sens où cette problématique est bâtie non pas sur le « quoi et le combien », mais plutôt sur le « comment et le pourquoi » du phénomène de l'annonce du diagnostic. Cela étant, les données que nous recueillerons par l'utilisation de l'entretien clinique semi directif seront naturellement des données qualitatives.

Faisant l'éloge des études qualitatives, Huberman et Miles (2003, pp.11-12) affirment ceci : « Les données qualitatives qui se présentent sous forme de mots plutôt que de chiffres, ont été à la base de certaines sciences sociales...les données qualitatives sont séduisantes. Elles permettent des descriptions et des explications riches et solidement fondées de processus encrés dans un contexte local. Avec les données qualitatives, on peut respecter la dimension temporelle, évaluer la causalité locale et formuler des explications fécondes. De plus, les données qualitatives sont davantage susceptibles de mener à « d'heureuses trouvailles » et à de nouvelles intégrations théoriques...Enfin, les découvertes dues aux études qualitatives revêtent un caractère d'« indéniableté ». Les mots particulièrement lorsqu'ils s'organisent en un récit, possèdent un je ne sais quoi de concret, d'évocateur ou de significatif qui s'avère souvent bien plus convaincant pour le lecteur, qu'il soit chercheur, décideur ou praticien que des pages de chiffres. »

En ce qui concerne les caractéristiques de la recherche qualitatives développées par les deux auteurs, nous jugeons que notre étude prétend en avoir quelques une de ces caractéristiques. Selon ces auteurs, ces caractéristiques sont :

- La recherche qualitative se conduit par un contact prolongé et/ou intense avec un terrain de recherche ou une situation de vie...

- Le rôle du chercheur est d'atteindre une compréhension « holiste », globale, intégrée...du contexte de l'étude : sa logique, ses arrangements, ses règles implicites et explicites.
- Le chercheur essaie de capter des données sur les perceptions d'acteurs locaux « de l'intérieur », à l'aide d'un processus d'attention approfondie, de compréhension « empathique » (verstehen) et de préconceptions mises en suspens ou entre parenthèses sur les sujets abordés.
- A la lecture du matériel colligé, le chercheur peut isoler certains thèmes et expressions qui peuvent être revus avec des informants mais qui devraient être maintenus dans leur formulation d'origine tout au long de l'étude.
- Une tâche importante est d'expliquer la façon dont les personnes dans des contextes particuliers comprennent progressivement, rendent compte, agissent et sinon gèrent leurs situations quotidiennes.
- La majeure partie de l'analyse est réalisée à l'aide de mots. Les mots peuvent être assemblés, regroupés ou répartis dans des segments sémiotiques. Ils peuvent être organisés de façon de permettre au chercheur de contraster, de comparer, d'analyser et d'établir des modèles.

L'analyse de données qualitatives :

1- La mise en ordre des données :

Le chercheur ayant recueillis les données nécessaires à son travail de recherche se trouve en face de données bruts. En ce qui nous concerne se sont des enregistrements audio des entretiens semi directifs menés avec les parents et les professionnels. Il convient donc de faire une transcription littérale des enregistrements. Cette transcription est nécessaire pour pouvoir analyser les propos tenus par une personne, car cela permet un va-et-vient facile, une réflexion sur les propos et une comparaison entre

extraits. Selon M. Angers (1997, p.296) : « Lors de la transcription mot à mot, il est nécessaire de rendre compte le plus fidèlement possible de l'entretien...la transcription de (l'entretien) devrait contenir des précisions sur le langage non verbal de la personne interviewée, lequel donne des indications très éclairantes une fois mises en rapport avec certains propos tenus. »

2- Présentation des données et élaboration des conclusions :

Il s'agit ici de réduire la masse des données en segments sélectifs et significatifs contenus dans des tableaux selon une catégorisation déterminée. Selon M. Angers (2003), cette catégorisation peut être opérée en procédant par :

a) Une condensation verticale, qui permet d'établir une récapitulation du contenu de chaque entretien que nous avons eu avec les professionnels et les parents en fonction des segments sélectifs et significatifs tirés des données brutes de l'entretien et catégorisés selon un codage qui obéit aux thématiques de notre travail de recherche. Sur le coté droit du tableau, en face des segments, nous procéderons à une sous-catégorisation de ces segments par l'utilisation de variables correspondants tirés du travail conceptuel de notre travail de recherche. Cette procédure nous permet à la fois de faire une synthèse des données de chaque entretien et servira aussi comme une pré-analyse.

b) Une condensation horizontale. Il s'agit cette fois de regrouper sur des tableaux les variables des sous-catégorisations de tous les entretiens obtenues et classé selon les thèmes de l'étude. Ce qui va nous permettre de rassembler les variables significatives du travail de recherche et les organiser sous une forme compact immédiatement accessible, nous permettant d'embrasser d'un coup d'œil la situation et de pouvoir faire des comparaison entre les variables relatives aux professionnels et aux parents concernant le même thème. Cela nous permettra de décider du sens des

choses, de noter les régularités, les patterns, les explications, les configurations possibles et les rapports de causalité. Pour ensuite pouvoir tirer des conclusions et les interpréter à la lumière des modèles théoriques.

CHAPITRE VI : Présentation des entretiens, analyse et interprétation des résultats :

Entretien N° 1:

Entretien avec le gynécologue Dr CH.:

Psy: veuillez nous définir la trisomie et nous indiquer le temps du diagnostic.

Dr CH.: Concernant cette maladie la trisomie 21 ou le syndrome de Down, c'est une maladie génétique qui se caractérise par la présence d'un chromosome surnuméraire qui se situe sur la paire 21, normalement on retrouve deux mais là il y a trois chromosomes sur la paire 21, il y a également d'autres trisomies, 18 et 13 mais la plus fréquente c'est la trisomie 21, c'est une maladie qui a été découverte en 1959...

Donc nous en médecine, avec l'évolution des moyens de dépistage, c'est-à-dire avant la naissance, ce qu'on appelle en obstétrique le dépistage prénatal... il y a des examens à faire; premièrement, examen du statut de la malade, deuxièmement des examens biologiques et troisièmement des examens échographiques. Ce sont des examens qui nous permettent dans plus de 95% de diagnostiquer la trisomie d'un enfant avant la naissance...en Algérie pour l'instant il n'y a pas de programme de dépistage, en France il y a un programme de dépistage installé depuis 1997, c'est un programme qui oblige la malade à faire le diagnostic. Comme vous le savez en Europe la loi permet de faire une interruption de la grossesse s'il y a une découverte de trisomie 21. Chez nous malgré le fait qu'on peut dépister la trisomie 21, (mais) ni la loi ni la religion ne permettent de faire l'interruption de grossesse, c'est pour ça que ça ne sert à rien de faire le dépistage en termes de dépenses, c'est-à-dire qu'on ne peut pas instaurer un système de dépistage pour faire le dépistage de la trisomie 21 in utéro, et après on dit à la malade: « c'est bon, tu as la trisomie 21, rentre chez toi et attend que l'enfant naisse ». Donc, nous en Algérie il n'y a pas dépistage.

Psy: donc le gynécologue peut dépister la trisomie avant la naissance?

Dr CH.: oui, il y a premièrement le statut de la femme, en général le risque de trisomie 21 augmente chez la femme au-delà de 38 ans, c'est-à-dire devant une femme de 38 ans, enceinte, le risque est plus élevé que par rapport à une femme de 20ans. Une femme qui a des antécédents familiaux, c'est-à-dire si elle a d'autres enfants trisomiques, ou bien sa sœur, dans la famille proche...c'est-à-dire qu'il y a des familles prédisposées à faire des mongoliens. Ça c'est le statut de la femme, deuxièmement il y a un examen qui s'effectue entre 13 et 15 semaines de la grossesse, donc à la fin du premier trimestre et le début du deuxième trimestre, c'est une échographie, à la recherche de ce qu'on appelle la clarté nucale, une clarté qui se trouve au niveau de la nuque de l'embryon. La présence de cette clarté est une forte probabilité que l'enfant soit trisomique. Les femmes viennent en consultation au-delà de 3 ou 4 semaines, des fois 14 semaines, 20 semaines, donc là il y a d'autres examens biologiques, ce qu'on appelle le dosage des marqueurs spécifiques; l'Alpha-foeto-protéine, le h.C.G (hormone gonadotrophine chorionique)... si on trouve un taux élevé de ces hormones c'est que fort probable l'enfant est trisomique. L'amniocentèse s'effectue vers 24 semaines, par prélèvement du liquide amniotique, là c'est un diagnostic de certitude. On cherche des cellules fœtales qui contiennent des chromosomes et on fait le caryotype.

Psy: pourquoi donc le diagnostic est annoncé, selon les auteurs, en majorité en période néonatale?

Dr CH.: non, en 1997, en Europe le diagnostic prénatal de la trisomie 21 est devenu obligatoire. Chez nous non, pas encore.

Psy: est-ce que selon vous, le diagnostic prénatal résout le problème?

Dr CH.: ça diminue.

Psy: l'interruption de la grossesse est-elle permise?

Dr CH.: chez nous non, mais ailleurs c'est permis. En Europe la loi leur

permet de faire ça. Moi si j'étais un médecin en France, et que je trouvais les éléments nécessaires au diagnostic de la trisomie 21 la loi me permettrait d'interrompre la grossesse...une interruption thérapeutique c'est thérapeutique pour ne pas avoir un enfant...

Psy: c'est difficile pour les parents, surtout la mère?

Dr CH.: chez nous c'est tout à fait l'inverse, les femmes veulent, la majorité veut oui...mais c'est difficile, la loi ne le permet pas. Des fois il y a des malformations plus graves que la trisomie 21, et on n'interrompt pas, on laisse la grossesse évoluer jusqu'à la fin.

Psy: à votre avis on doit interrompre?

Dr CH.: mis à part les contraintes religieuses et éthiques je préfère interrompre. En tant que médecin, je ne vois pas quelle est l'utilité de garder un enfant du troisième mois jusqu'au neuvième mois pour avoir un enfant soit handicapé physique et mental soit...et religieusement parlant, ça nous dit que s'il n'y a pas de risque maternel il ne faut pas interrompre...

Psy: donc, ça pose le problème du temps de l'annonce du diagnostic?

Dr CH.: nous si on pose le diagnostic on annonce, on est obligé d'annoncer. Nous on ne demande pas le caryotype parce que c'est coûteux en Algérie, on ne fait pas l'amniocentèse ni de caryotype à Constantine donc les parents sont obligés de se déplacer à Annaba ou Alger. Et si elle te ramène le caryotype et elle te dit trisomie 21, qu'est-ce que tu peux faire pour elle ? C'est inutile, vous voyez?

Psy: pourquoi, selon la littérature spécialisée, la majorité des annonces de la trisomie sont néonatales?

Dr CH: parce qu'on ne fait pas de dépistage,...quand on dépiste la trisomie en prénatal on doit annoncer, éthiquement on doit annoncer, bien sur qu'il y ait différentes manières d'aborder le sujet, l'approche vis-à-vis de la patiente, quoique l'on est sûr qu'il s'agisse d'un enfant trisomique mais on n'annonce pas comme ça d'une manière brutale; « ah vous avez un enfant trisomique ou

mongolien.. ». Des fois, il y a des méthodes; peut-être on lui dira au cours de la première consultation qu'il s'agit d'un enfant malade...et de la laisser, en deuxième consultation on lui dira qu'il s'agit d'un enfant mongolien. Bien sur lorsqu'on est sûr, sinon on ne doit pas annoncer.

Psy: les mères d'enfants trisomiques avec lesquelles je me suis entretenu ont toutes eu l'annonce du diagnostic en néonatale.

Dr CH.: pourquoi? Parce qu'ici on ne fait pas le dépistage prénatal de la trisomie 21, si ces malades que vous avez interviewé vous leur demandiez si elles ont fait l'amniocentèse,...elles vous diront qu'elles ne l'ont pas fait. Pourquoi? Parce que le médecin ne voit pas l'utilité de faire payer à la malade tout un bilan et le déplacement, pour lui dire ensuite qu'elle a un enfant trisomique qu'elle attendra pendant neuf mois. Nous lorsqu'on demande un bilan ou un examen c'est pour intervenir, d'accord? Si j'avais le droit d'interrompre la grossesse quand je découvrirais une trisomie 21, là je donnerais tout ce qui est nécessaire pour poser le diagnostic de certitude et faire une interruption de la grossesse avec tête reposée. Mais chez nous on n'interrompt pas la grossesse donc on ne se casse pas la tête. La majorité des gens qui consultent en privé, c'est juste pour..., comme ça le sexe, l'évolution, le poids du bébé, mais ils ne cherchent pas... ce n'est pas des consultations pointues.

Psy: en ce qui concerne l'annonce dans la maternité c'est la sage femme qui annonce?

Dr CH: non, c'est celui qui assure l'accouchement qui annonce. Des fois c'est un accouchement simple et c'est la sage femme qui fait l'accouchement simple, des fois c'est un accouchement compliqué ou une césarienne et là c'est le médecin qui annonce. Donc, peu importe celui qui annonce.

Psy: comment annoncez-vous le diagnostic?

Dr CH: le médecin lorsqu'il examine et qu'il trouve qu'il s'agit d'un enfant mongolien, il s'en charge à l'annoncer à la femme ou à son mari ou à la sage-

femme, en tout cas une des personnes qui assistent à l'accouchement.

Psy: vous le faites comment?

Dr CH.: on est obligé de déclarer ça rapidement et immédiatement, vous savez pourquoi?... donc juste après la naissance juste devant la femme, qui est à côté elle se repose, on nettoie le bébé et on l'examine. Si on retrouve une trisomie 21 on doit le montrer immédiatement à la maman.

Psy: pourquoi?

Dr CH.: parce que sur le plan médicolégal, je ne peux pas envoyer un enfant trisomie 21 pour le mettre avec d'autres enfants (sains), et le lendemain je viens pour dire à la maman: « madame, ton bébé que tu as eu hier on a trouvé qu'il était trisomique ». Elle peut ne pas nous croire. Si tu m'emmènes par exemple ta femme et je la fais accoucher, elle, durant toute la grossesse, elle savait qu'elle avait un enfant et elle n'a pas fait de dépistage, donc elle s'attend à avoir un enfant normal, et après l'accouchement il vient au monde trisomique. La femme elle se repose avec les femmes et le bébé on le fait monter avec les bébés. Le lendemain quand elle vient récupérer son bébé, et elle le trouve trisomique, elle peut bien vous dire que le médecin qui m'a ausculté pendant neuf mois ne m'a pas dit que l'enfant est mongolien.

Psy: Est-ce que vous avez eu des expériences semblables?

Dr CH.: oui, on a eu des problèmes, pas concernant la trisomie 21 mais on a eu des problèmes avec des malades après césarienne. La femme est sous anesthésie générale et on fait sortir un bébé qu'on découvre mongolien, la femme est inconsciente donc elle reste comme ça pendant deux heures de temps ou plus, et après on l'emmène à la réanimation et le bébé va à la nursery. Quand elle se réveille après et qu'elle trouve le bébé trisomique elle vous dit que le bébé durant neuf mois qu'elle le suivait et ils ne m'ont rien dit...donc nous c'est pour nous protéger nous-mêmes sur le plan médicolégal...des fois la maman dit: « j'ai eu un garçon et ils m'ont donné une fille! », vous avez entendu parler de ces histoires?

Psy: non. Je veux dire j'en ai entendu parler ici.

Dr CH.: oui, donc on est obligé de montrer le bébé après la naissance à sa maman: « regarde! C'est un garçon, regarde c'est une fille, regarde il n'a pas sa main, regarde il n'a pas son doigt », vous voyez? Allah Ghâlib, c'est vrai que sur le plan psychologique c'est un peu...mais en pratique c'est...

Psy: quelle est la réaction des parents?

Dr CH.: généralement c'est Allah Ghâlib, un enfant est un enfant...des fois il y a un sentiment de... pas de culpabilité mais de tristesse, pas au point d'être choqué. Un choc peut être quand c'est une grande malformation pas la trisomie. Mais quoi qu'il en soit, c'est...c'est...il y a un petit eh... la maman perçoit mal la situation.

Psy: la maman?

Dr CH.: la maman et le couple.

Psy: les spécialistes parlent de traumatisme psychologique, surtout s'il s'agit d'une femme qui ne savait pas.

Dr CH.: celles qui sont préparées (maalihech), mais chez nous c'est généralement des femmes non préparées. En France elles sont préparées, elles savent que dans 90 % il va être trisomique, alors que chez nous non. Jusqu'au moment de la naissance. On sort le bébé, c'est un trisomique et c'est une déception.

Psy: et la réaction psychologique du professionnel?

Dr CH.: nous on est...dans le sens où...je ne sais pas moi...des fois en tant que médecin on dit: « pourquoi avec cet enfant on a ajouté un handicap à la société? ». Compris? On dit qu'on a ajouté à la société un mongolien, on lui a ajouté un retardé mental.

Psy: c'est-à-dire que vous vous sentez coupable un peu?

Dr CH.: oui on se sent un peu coupable, oui bien sure. Vous sentez que...si nos lois n'étaient pas ainsi, et dès qu'on découvre la trisomie 21 on fait une interruption de la grossesse. on fait une interruption de la grossesse au

premier ou au deuxième trimestre de la grossesse et (khlis), et après la femme pourra recommencer...mais Allah Ghâlib c'est comme ça, généralement...on vit avec nos lois.

Psy: je vous remercie docteur.

Tableau de catégorisation thématique des données et codage thématique:

Temps de l'annonce	Chez nous malgré le fait qu'on peut dépister la trisomie 21, (mais) ni la loi ni la religion ne permettent de faire l'interruption de grossesse, c'est pour ça que ça ne sert à rien de faire le dépistage en termes de dépenses, c'est-à-dire qu'on ne peut pas instaurer un système de dépistage pour faire le dépistage de la trisomie 21 in utéro, et après on dit à la malade: « c'est bon, tu as la trisomie 21, rentre chez toi et attend que l'enfant naisse ».	Inutilité de l'annonce du diagnostic prénatal Annonce néonatale
Qui Annonce?	C'est celui qui assure l'accouchement qui annonce. Des fois c'est un accouchement simple et c'est la sage femme qui fait l'accouchement simple, des fois c'est un accouchement compliqué ou une césarienne et là c'est le médecin qui annonce. Donc, peu importe celui qui annonce.	Peu importe celui qui annonce
Modalité De l'annonce	On est obligé de montrer le bébé après la naissance à sa maman: « regarde! C'est un garçon, regarde c'est une fille, regarde il n'a pas sa main, regarde il n'a pas son doigt », vous voyez? Allah Ghâlib, c'est vrai que sur le plan psychologique c'est un peu...mais en pratique c'est... le médecin lorsqu'il examine et qu'il trouve qu'il s'agit d'un enfant mongolien, il s'en charge à l'annoncer à la femme ou à son mari ou à la sage-femme, en tout cas une des personnes qui assistent à l'accouchement.	Annonce néonatale immédiatement et rapidement Peu importe à qui et comment on annonce

<p>Modalité De l'annonce</p>	<p>On est obligé de déclarer ça rapidement et immédiatement, vous savez pourquoi?... donc juste après la naissance juste devant la femme, qui est à côté elle se repose, on nettoie le bébé et on l'examine. Si on retrouve une trisomie 21 on doit le montrer immédiatement à la maman.</p>	
<p>Contenu de l'annonce</p>	<p>« regarde! C'est un garçon, regarde c'est une fille, regarde il n'a pas sa main, regarde il n'a pas son doigt ».</p>	<p>presser la mère de reconnaître son enfant</p>
<p>Attitudes du professionnel</p>	<p>...donc nous c'est pour nous protéger nous-mêmes sur le plan médicolégal...des fois la maman dit: « j'ai eu un garçon et ils m'ont donné une fille! »</p> <p>Moi si j'étais un médecin en France, et que je trouvais les éléments nécessaires au diagnostic de la trisomie 21 la loi me permet d'interrompre la grossesse...une interruption thérapeutique c'est thérapeutique pour ne pas avoir un enfant...</p> <p>Mis à part les contraintes religieuses et éthiques je préfère interrompre. En tant que médecin, je ne vois pas quelle est l'utilité de garder un enfant du troisième mois jusqu'au neuvième mois pour avoir un enfant soit handicapé physique et mental soit...et religieusement parlant, ça nous dit que s'il n'y a pas de risque maternel il ne faut pas interrompre...</p> <p>le médecin ne voit pas l'utilité de faire payer à la malade tout un bilan et le déplacement, pour lui dire ensuite qu'elle a un enfant trisomique qu'elle attendra pendant neuf mois. Nous lorsqu'on demande un bilan ou un examen c'est pour intervenir, d'accord? Si j'avais le droit</p>	<p>Attitude défensive</p> <p>Intolérance à l'handicap</p> <p>Malaise du médecin</p> <p>Pas d'interruption, pas d'annonce du diagnostic prénatal</p>

<p>Attitudes du professionnel</p>	<p>d'interrompre la grossesse quand je découvre une trisomie 21, là je donne tout ce qui est nécessaire pour poser le diagnostic de certitude et faire une interruption de la grossesse avec tête reposée. Mais chez nous on n'interrompt pas la grossesse donc on ne se casse pas la tête.</p> <p>Parce que sur le plan médicolégal, je ne peux pas envoyer un enfant trisomie 21 pour le mettre avec d'autres enfants (sains), et le lendemain je viens pour dire à la maman: « madame, ton bébé que tu as eu hier on a trouvé qu'il était trisomique ». Elle peut ne pas nous croire.</p> <p>Elle peut bien vous dire que le médecin qui m'a ausculté pendant neuf mois ne m'a pas dit que l'enfant est mongolien.</p> <p>Donc nous c'est pour nous protéger nous-mêmes sur le plan médicolégal...</p> <p>...je ne sais pas moi...des fois en tant que médecin on dit: « pourquoi avec cet enfant on a ajouté un handicap à la société? ». Compris? On dit qu'on a ajouté à la société un mongolien, on lui a ajouté un retardé mental.</p> <p>Vous sentez que...si nos lois n'étaient pas ainsi, et dès qu'on découvre la trisomie 21 on fait une interruption de la grossesse. on fait une interruption de la grossesse au premier ou au deuxième trimestre de la grossesse et (khlàs), et après la femme pourra recommencer...mais Allah Ghâlib c'est comme ça, généralement...on vit avec nos lois.</p>	<p>Annonce néonatale et attitude défensive</p> <p>culpabilité à l'égard de la société</p> <p>intolérance à l'handicap</p> <p>sous-estimation de la réaction parentale</p>
-----------------------------------	--	---

Réactions parentales	...des fois il y a un sentiment de... pas de culpabilité mais de tristesse, pas au point d'être choqué. Un choc peut être quand c'est une grande malformation pas la trisomie. Mais quoi qu'il en soit, c'est...c'est...il y a un petit eh... la maman perçoit mal la situation.	Deception de la mère
----------------------	--	----------------------

Résumé de l'entretien avec le gynécologue:

Le gynécologue, est un jeune médecin âgé d'une trentaine d'années. Après nous avoir présenté une brève définition de l'anomalie génétique qu'est la trisomie 21, il a bien voulu nous renseigner sur la première thématique de notre entretien qu'est le temps de l'annonce du diagnostic.

1- Selon lui, le développement des moyens de dépistage, permet de nos jours de faire ce qu'on appelle en obstétrique le dépistage prénatal;« ... il y a des examens à faire; premièrement, examen du statut de la malade, deuxièmement des examens biologiques et troisièmement des examens échographiques. Ce sont des examens qui nous permettent dans plus de 95% de diagnostiquer la trisomie d'un enfant avant la naissance... (Mais) en Algérie pour l'instant il n'y a pas de programme de dépistage.». Car, contrairement à ce qui se passe en France, où selon lui, l'interruption de grossesse est permise, « Chez nous malgré le fait qu'on peut dépister la trisomie 21, (mais) ni la loi ni la religion ne permettent de faire l'interruption de grossesse, c'est pour ça que ça ne sert à rien de faire le dépistage en termes de dépenses, c'est-à-dire qu'on ne peut pas instaurer un système de dépistage pour faire le dépistage de la trisomie 21 in utéro, et après on dit à la malade: « c'est bon, tu as la trisomie 21, rentre chez toi et attend que l'enfant naisse ». Donc, nous en Algérie il n'y a pas de dépistage. ». Notre médecin trouve dans le dépistage prénatal et ce qu'il appelle l'interruption thérapeutique de grossesse, la solution idéale pour faire face à ce problème; « Moi si j'étais un médecin en France, et que je trouvais

les éléments nécessaires au diagnostic de la trisomie 21 la loi me permet d'interrompre la grossesse...une interruption thérapeutique c'est thérapeutique pour ne pas avoir un enfant...». Pour lui, en tant que médecin, c'est-ce qu'il croit; « mis à part les contraintes religieuses et éthiques je préfère interrompre. En tant que médecin, je ne vois pas quelle est l'utilité de garder un enfant du troisième mois jusqu'au neuvième mois pour avoir un enfant soit handicapé physique et mental soit... ». A notre question de savoir pourquoi les parents ne sont pas informés de la trisomie en période prénatale, le médecin répond; « Parce que ici on ne fait pas le dépistage prénatal de la trisomie 21, si ces malades que vous avez interrogés vous leur demandiez s'ils ont fait l'amniocentèse,...ils vous diront qu'ils n'ont pas fait. Pourquoi? Parce que le médecin ne voit pas l'utilité de faire payer à la malade tout un bilan et le déplacement, pour lui dire ensuite qu'elle a un enfant trisomique qu'elle attendra pendant neuf mois. Nous lorsqu'on demande un bilan ou un examen c'est pour intervenir, d'accord? Si j'avais le droit d'interrompre la grossesse quand je découvre une trisomie 21, là je donne tout ce qui est nécessaire pour poser le diagnostic de certitude et faire une interruption de la grossesse avec tête reposée. Mais chez nous on n'interrompt pas la grossesse donc on ne se casse pas la tête. La majorité des gens qui consultent en privé, c'est juste pour... comme ça le sexe, l'évolution, le poids du bébé, mais ils ne cherchent pas... ce n'est pas des consultations pointues. ». Donc, selon, lui, le médecin n'annonce pas le diagnostic aux parents en période prénatale, parce qu'il sait qu'il ne peut pas (intervenir), c'est-à-dire interrompre la grossesse, et se voit donc obligé de ne rien annoncer, d'autant plus que le caryotype n'est pas à la portée de tout le monde.

2- Concernant le professionnel qui annonce, notre interlocuteur nous renseigne que c'est celui qui assure l'accouchement qui annonce; « ...des fois c'est un accouchement simple et c'est la sage femme qui fait l'accouchement simple, des fois c'est un accouchement compliqué ou une césarienne et là

c'est le médecin qui annonce ».

3- Concernant les modalités de l'annonce du diagnostic, le gynécologue nous dit que : « le médecin lorsqu'il examine et qu'il trouve qu'il s'agit d'un enfant mongolien, il s'en charge à l'annoncer à la femme ou à son mari ou à la sage-femme, en tout cas une des personnes qui assistent à l'accouchement.... ». Mais comment l'annonce t-il? « ... juste après la naissance juste devant la femme, qui est à coté elle se repose, on nettoie le bébé et on l'examine. Si on retrouve une trisomie 21 on doit le montrer immédiatement à la maman...on est obligé de déclarer ça rapidement et immédiatement, vous savez pourquoi?...parce que sur le plan médicolégal, je ne peux pas envoyer un enfant trisomie 21 pour le mettre avec d'autres enfants (sains), et le lendemain je viens pour dire à la maman: « madame, ton bébé que tu as eu hier on a trouvé qu'il était trisomique ». Elle peut ne pas nous croire...elle peut bien vous dire que le médecin qui m'a ausculté pendant neuf mois ne m'a pas dit que l'enfant est mongolien... donc on est obligé de montrer le bébé après la naissance à sa maman: « regarde! C'est un garçon, regarde c'est une fille, regarde il n'a pas sa main, regarde il n'a pas son doigt », vous voyez? Allah Ghâlib, c'est vrai que sur le plan psychologique c'est un peu...mais en pratique c'est.....donc nous c'est pour nous protéger nous-mêmes sur le plan médicolégal... ». Donc, pour (se protéger), le professionnel doit annoncer le diagnostic illico presto. Autrement, il aura à affronter des réactions parentales difficiles à gérer.

4- Selon notre gynécologue, les réactions parentales au diagnostic de trisomie 21 n'arrivent pas au point du choc, c'est plutôt une tristesse, une déception. Il admet cependant, que les mères d'enfants trisomiques en Algérie ne sont pas préparées à recevoir leurs enfants, par un accompagnement médical prénatal.

5-Nous arrivons ici aux attitudes du gynécologue face à la naissance d'un enfant atteint de la trisomie 21. Notre interlocuteur a du mal à s'exprimer là-dessus, mais il dit quand même après une grande hésitation que : « ...je ne

sais pas moi...des fois en tant que médecin on dit: « pourquoi avec cet enfant on a ajouté un handicap à la société? ... On dit qu'on a ajouté à la société un mongolien, on lui a ajouté un retardé mental. ». Est-ce que vous sentez une culpabilité? «...oui on se sent un peu coupable, oui bien sûr ». Mais il revient tout de suite au point de départ; « Vous sentez que...si nos lois n'étaient pas ainsi, et (que si) dès qu'on découvrait la trisomie 21 on fait une interruption de la grossesse, on fait une interruption de la grossesse au premier ou au deuxième trimestre de la grossesse et (khlàs), et après la femme pourra recommencer...mais Allah Ghâlib c'est comme ça, généralement...on vit avec nos lois. ». Ainsi, pour le gynécologue, on peut résoudre le problème ou au moins en diminuer l'ampleur, en instaurant un programme de dépistage prénatal, et on légalisant ce qu'il appelle « une interruption thérapeutique de la grossesse », d'autant plus que selon lui les femmes en Algérie veulent interrompre la grossesse dans de telles situations. Il y a un élément révélateur dans son discours quand il dit; « nous avons ajouté un handicap à la société ». Pour lui donc, il ne s'agit pas d'un enfant handicapé mais d'un handicap ajouté à la société, comme lors de la grossesse, il s'agissait pour lui de dépister la trisomie 21, et « d'intervenir » par une interruption « thérapeutique » de la grossesse. Ce praticien ressent de la culpabilité non pas par rapport aux parents, mais par rapport à la société.

Entretien N° 2:

Entretien avec le pédiatre:

Psy: Veuillez nous présenter le rôle du pédiatre dans la maternité.

Dr H.: C'est une structure de maternité où il y a un service de médecine néonatale, dans laquelle les bébés normaux vont à la maison et ceux qui ont des problèmes sont gardés. Que ce soit des bébés qui ont des problèmes respiratoires, infectieux ou autres choses, ou même des bébés prématurés. C'est ça, on fait le tri, ceux qui se portent bien regagnent leur domicile et ceux qui ont des pathologies restent.

Psy: Concernant la trisomie 21, en tant que pédiatre, veuillez nous dire quand le diagnostic est fait et quand les parents sont informés.

Dr H.: Nous on voit les parents après la naissance, beaucoup plus le papa et généralement après la maman. Parce que la maman après l'accouchement est généralement fatiguée, donc c'est le papa qui est le plus présent. Le diagnostic de la trisomie 21 est en principe, je dis bien en principe, est posé de façon anténatale. Il y a des signes en échographie recherchés par les gynécologues pour éliminer un problème d'anomalie génétique. Donc, nous on intervient après, une fois le bébé né, on voit alors avec un examen du nouveau-né ce qu'il en est, c'est-à-dire qu'il y a des signes qui peuvent orienter vers le diagnostic de la trisomie, parce que dans la trisomie il y a des signes, par exemple on trouve des fentes palpébrales obliques, un enfoncement de la pyramide nasale, une ligne transverse dans le pli palmaire de la main, c'est-à-dire qu'il y a un aspect qui est limite qui n'est pas clair à cent pour cent. L'enfant peut avoir un problème qui s'affiche par exemple un problème cardiaque, généralement il peut avoir des malformations associées...

Psy: La mère de l'enfant est-ce qu'elle le savait?

Dr H.: L'échographie ne révèle pas tout, pour le diagnostic de certitude les gynécologues doivent procéder à une ponction, je ne sais pas si ça se fait ici,

dans le liquide amniotique du fœtus, pour avoir un diagnostic de certitude...nous les pédiatres notre rôle vient après la naissance de l'enfant et la maman dans la majorité des cas ne savait pas que l'enfant est trisomique.

Psy: Durant votre carrière, avez-vous eu à annoncer le diagnostic de trisomie 21 à des parents?

Dr H.: Bien sûr qu'on a vu des cas. Quand le diagnostic est fort probable, on annonce généralement au père parce que la maman devrait être malade, on dit au père; « voilà, il y a une forte probabilité que votre enfant soit trisomique, seulement on ne peut le confirmer que si vous faites le caryotype. ».

Psy: vous n'avez pas annoncé à des mères?

Dr H.: Non on n'a pas eu (annonce à la mère), généralement c'est des pères. Des fois rarement les deux parents sont présents.

Psy: Pourriez-vous nous dire le temps après l'accouchement de l'annonce du diagnostic?

Dr H.: Il est probable qu'à la naissance la sage-femme le dit à la maman, elle lui dit ses yeux sont un peu...les sages-femmes connaissent un peu l'aspect trisomique et elles peuvent bien dire à la maman voilà votre enfant est... donc il y a celle qui dit et celle qui ne dit pas, et ça dépend du profil de chaque sage femme. Nous on ne peut pas intervenir avant. Après, quand l'enfant vient chez nous, nous on voit l'enfant avant les parents, donc le bébé monte, et la maman elle vient d'accoucher et elle reste avec les soins, donc on examine le bébé et après on va voir. La visite est permise à 13 heures, donc les parents peuvent voir leur bébé dans un intervalle d'une heure, de trois ou quatre heures, ça dépend de l'heure de l'accouchement.

Psy: quel est votre vécu psychologique de ces situations?

Dr H.: C'est sûr qu'on aimerait bien avoir un bébé normal. Mais des fois je dirais qu'il y a manque d'informations que ce soit du côté des parents, parce qu'il y a des facteurs qui laissent cette femme aller vers cette maladie, quand elle est âgée, ou une multipare qui a épuisé ses réserves, qui est en

malnutrition, c'est vrai que c'est une maladie génétique, mais il y a des causes exogènes que ce soit les rayons x, les médicaments ou même son profil quand elle manque de réserves qui permettent à son bébé de se développer... tout ça nous montre qu'il y a une grande part de responsabilité d'informer les parents. Quand une maman qui a 45 ans et qui a déjà quatre enfants vient et vous dit qu'elle cherche le cinquième, il y a une grande probabilité que l'enfant soit trisomique. Ceux qui font plus peur c'est les femmes primigestes, c'est-à-dire son premier enfant lui vient comme ça, celle-là c'est vrai que c'est... délicat. Nous ont dit que c'est mektoub Rabbi, mais il y a une grande part de responsabilité d'informer qui se partage entre les parents et les médecins.

Psy: Donc le professionnel n'est pas à l'aise dans l'annonce du diagnostic?

Dr H.: C'est sure. Parce que les parents chez nous quand on leur dit ils ne vont pas accepter...

Psy: quelles sont les réactions des parents à l'annonce?

Dr H.: La plupart nie ça. Ils vous disent non mon fils est normal il n'a rien, il ressemble juste à sa tante, sa grand-mère,...c'est un refus et donc non ils n'acceptent pas, peut être ils vont aller plus loin et ne pas faire le caryotype. Sauf si cet enfant à quelques problèmes par exemple un problème cardiaque, et quand il sera grand il se rendra compte que l'enfant ne marche pas qu'il a un retard mental, donc à un âge plus avancé. Au début, rares sont ceux qui acceptent, il y a un pourcentage élevé de ceux qui refusent la réalité malgré le fait qu'il s'agit juste d'une suspicion.

Psy: Votre annonce est-t-elle la première?

Dr H.: ça dépend, des fois l'enfant n'a pas de grandes malformations, donc il passe inaperçu. Des fois la sage femme elle ne veut pas s'engager ou dire un mot. Alors quand l'enfant arrive chez nous on va dire. On dit aux parents qu'on n'est pas sûre à cent pour cent, mais à 50% ou 60 %. Donc on leur dit que la confirmation a besoin de ces analyses, et quand ils les font...

Psy: Vous laissez le temps aux parents de poser des questions concernant le

diagnostic et le pronostic de l'enfant?

Dr H.: La norme veut que pour faire ce travail il faut une prise en charge psychologique, en principe on doit avoir un psychologue qui s'entretient avec les parents, surtout avec la maman parce que l'événement de l'accouchement est déjà quelque chose...donc avec cet état de la maman, en plus de l'état du papa qui attend cet enfant, surtout s'ils sont un nouveau couple, pour leur dire ça ce n'est pas facile. Donc ce sera mieux s'il y avait une prise en charge psychologique.

Psy: Donc il n'y a pas un cadre ou une procédure par laquelle vous annoncez le diagnostic?

Dr H.: Non il n'y a pas une organisation qui prend en charge, non.

Psy: Je vous remercie docteur.

Catégorisation thématique des données et codage thématique:

Temps de l'annonce	<p>Nous on voit les parents après la naissance</p> <p>Le diagnostic de la trisomie 21 est en principe, je dis bien en principe, est posé de façon anténatale</p> <p>...nous les pédiatres notre rôle vient après la naissance de l'enfant et la maman dans la majorité des cas ne savait pas que l'enfant est trisomique.</p>	<p>Annonce postnatale</p>
Auteur de l'annonce	<p>Il est probable qu'à la naissance la sage femme le dit à la maman</p> <p>...les sages femmes connaissent un peu l'aspect trisomique et elles peuvent bien dire à la maman voilà votre enfant est... donc il y a celle qui dit et celle qui ne dit pas, et ça dépend du profil de chaque sage femme.</p> <p>ça dépend, des fois l'enfant n'a pas de grandes malformations, donc il passe inaperçu. Des fois la sage femme elle ne veut pas s'engager ou dire un mot. Alors quand l'enfant arrive chez nous on va dire.</p>	<p>Sage femme</p> <p>pédiatre</p>
Modalité de l'annonce	<p>Quand le diagnostic est fort probable, on annonce généralement au père parce que la maman devrait être malade</p> <p>Non on n'a pas eu (annonce à la mère), généralement c'est des pères. Des fois rarement les deux parents sont présents.</p>	<p>Annonce à un parent seul (le père)</p>
Contenu de l'annonce	<p>On dit au père; « voilà, il y a une forte probabilité que votre enfant soit trisomique, seulement on ne peut le confirmer que si vous faites le caryotype. ».</p> <p>On dit aux parents qu'on n'est pas sûr à cent pour cent, mais à 50% ou 60 %. Donc on leur dit que la confirmation à besoin de ces analyses...</p>	<p>Suspicion de la trisomie 21</p>

Attitudes du professionnel	<p>Quand une maman qui à 45 ans et qui à déjà quatre enfants vient et vous dis qu'elle cherche le cinquième, il y a une grande probabilité que l'enfant soit trisomique.</p> <p>Nous on dit que c'est mektoub Rabbi, mais il y a une grande part de responsabilité d'informer qui se partage entre les parents et les médecins.</p> <p>C'est sûr (que le professionnel est mal à l'aise dans l'annonce). Parce que les parents chez nous quand on leur dit ils ne vont pas accepter...</p> <p>La norme veut que pour faire ce travail il faut une prise en charge psychologique, en principe on doit avoir un psychologue qui s'entretient avec les parents, surtout avec la maman parce que l'événement de l'accouchement est déjà quelque chose...donc avec cet état de la maman, en plus de l'état du papa qui attend cet enfant, surtout s'ils sont un nouveau couple, pour leur dire ça ce n'est pas facile.</p>	<p>Culpabilisation</p> <p>culpabilité</p> <p>malaise</p> <p>besoin d'aide</p>
Réactions parentales	<p>La plupart nie ça. Ils vous disent non mon fils est normal il n'a rien, il ressemble juste à sa tante, sa grand-mère,...c'est un refus et donc non ils n'acceptent pas, peut être ils vont aller plus loin et ne pas faire le caryotype.</p> <p>Au début, rares sont ceux qui acceptent, il y a un pourcentage élevé de ceux qui refusent la réalité malgré le fait qu'il s'agit juste d'une suspicion.</p>	<p>Déni</p> <p>inaccéptation</p>

Résumé de l'entretien avec le pédiatre:

Dr. H. est un pédiatre de la structure de la maternité. De notre entretien clinique semi directif, avec lui nous tirons les éléments suivants:

1- en ce qui concerne le temps du diagnostic, il nous affirme que : « Le diagnostic de la trisomie 21 est en principe...posé de façon anténatale. Il y a

des signes en échographie recherchés par les gynécologues pour éliminer un problème d'anomalie génétique. ». Selon lui, le rôle du pédiatre vient après la naissance du bébé. Le pédiatre alors, procède à un examen du nouveau-né, à la recherche de signes qui peuvent évoquer la trisomie 21; « nous on intervient après, une fois le bébé né, on voit alors avec un examen du nouveau-né ce qu'il en est, c'est-à-dire qu'il y a des signes qui peuvent orienter vers le diagnostic de la trisomie, par ce que dans la trisomie il y a des signes, par exemple on trouve des fentes palpébrales obliques, un enfoncement de la pyramide nasale, une ligne transverse dans le pli palmaire de la main, c'est-à-dire qu'il y a un aspect qui est limite qui n'est pas clair à cent pour cent. ».

2- Qui annonce? Pour le pédiatre, les femmes auxquelles il a annoncé le diagnostic, en majorité ne savaient pas que leur enfant était trisomique. C'est-à-dire qu'elles n'ont été informées ni par le gynécologue, ni par la sage femme. Cependant, « il est probable qu'à la naissance la sage femme le dit à la maman, elle lui dit ses yeux sont un peu...les sages femmes connaissent un peu l'aspect trisomique et elles peuvent bien dire à la maman voilà votre enfant est... donc il y a celle qui dit et celle qui ne dit pas, et ça dépend du profil de chaque sage femme. ». En tout cas, le pédiatre pourrait être le premier professionnel qui annonce aux parents le diagnostic de la trisomie 21 de leur enfant ; « ça dépend, des fois, l'enfant n'a pas de grandes malformations, donc il passe inaperçu. Des fois la sage femme elle ne veut pas s'engager ou dire un mot. Alors quand l'enfant arrive chez nous on va dire. »

3- Les modalités de l'annonce: le pédiatre affirme que dans la plupart des cas; « Quand le diagnostic est fort probable, on annonce généralement au père parce que la maman devrait être malade... ».

4- Le contenu de l'annonce: « on dit au père; « voilà, il y a une forte probabilité que votre enfant soit trisomique, seulement on ne peut le

confirmer que si vous faites le caryotype. ». « On dit aux parents qu'on n'est pas sûr à cent pour cent, mais à 50% ou 60 %. Donc on leur dit que la confirmation à besoin de ces analyses, et quand ils les font... ».

5- Les réactions parentales: le pédiatre nous livre un aspect de son expérience des réactions parentales;« la plupart nie ça. Ils vous disent non mon fils est normal il n'a rien, il ressemble juste à sa tante, sa grand-mère,...c'est un refus et donc non ils n'acceptent pas, peut être ils vont aller plus loin et ne pas faire le caryotype. Sauf si cet enfant à quelques problèmes par exemple un problème cardiaque, et quand il sera grand ils se rendront compte que l'enfant ne marche pas, qu'il a un retard mental, donc à un âge plus avancé. Au début, rares sont ceux qui acceptent, il y a un pourcentage élevé de ceux qui refusent la réalité malgré le fait qu'il s'agit juste d'une suspicion. ».

6- Les attitudes du professionnel: notre pédiatre et dans un langage scientifique, préfère parler de responsabilité qui incombe aux parents et aux médecins d'être informés et conscients des facteurs de risque de la trisomie 21, comme l'âge de la mère. Et il nous dit que« c'est sûr qu'on aimerait bien avoir un bébé normal. ». Il affirme qu'il y a une nécessité d'installation d'un cadre psychologique spécialisée pour la prise en charge des réactions parentales dans ce contexte difficile de l'annonce du diagnostic.

Entretien N° 3:

Entretien avec Mme L. sage femme:

Psy: Veuillez nous donner une idée sur le rôle de la sage femme dans la structure de maternité.

Mme L: je suis sage femme, de la salle d'accouchement. On fait le suivi de la femme enceinte, normalement il s'agit d'une femme qui a passé 9 mois de grossesse, et elle vient chez nous pour accoucher. Normalement, elle doit savoir si sa grossesse est normale ou non, s'il y a des complications, son bébé comment il est, un bébé qui va naître bien, ou qui a des malformations. Normalement, elle doit savoir du gynécologue ou de la sage femme qui l'ont suivis dans les PMI ou lors des consultations externes chez les médecins privés, ça dépend où elle avait fait le suivi, normalement elle sait tout ça. Mais ça reste tributaire du niveau d'instruction de la femme, parce que certaines femmes illettrées quoiqu'elles fassent, viennent sans savoir rien de ce qu'il y a dans leurs ventres. Par contre, la femme quand elle est instruite ou cultivée, nous fourni des informations de ce que a pu lui indiquer le médecin. Une fois le bébé né, moi je suis étonnée de certaines questions des femmes; par exemple après qu'il naisse directement je dis à une femme « tiens madame, koulchi mabrouk, voilà votre bébé, c'est une fille ou c'est un garçon ». Elle me dit: « maalihch? Se porte-t-il bien? ». Alors je lui dis : « pourquoi madame? Que vous a-t-on dit? » (Lors du suivi). Elle me répond: « le médecin m'a dit que peut être sa main ou son pied... », C'est pour vous dire qu'il y a des femmes conscientes qui veulent comprendre. Et il y la femme qui n'en sait rien, et qui ne porte aucun intérêt vis-à-vis de ce qu'on fait dans la salle d'accouchement, elle ne s'intéresse qu'à ses douleurs, et quand on lui dit que ce qu'on fait est bénéfique pour son bébé, elle se montre comme désintéressée de ce coté et ne nous aide pas, et ne coopère pas avec nous.

Psy: C'est-à-dire que votre service est la salle d'accouchement?

Mme L: oui, nous travaillons avec la femme qui va accoucher. Nous on la suit, on fait le suivi de son travail d'accouchement, l'accouchement, l'examen de son bébé et quand elle sort aux suites de couche notre mission se termine.

Psy: avez-vous eu à annoncer à une mère que son enfant est trisomique?

Mme L: Oui. Je vais être franche avec vous. Aux premiers temps de ma carrière, les 7 années premières, quand j'avais un bébé trisomique (ki yzad aandi), je le porte, bon..., la première chose qu'on fait quand la femme accouche, c'est d'annoncer avant tout le sexe, alors qu'on n'a pas encore coupé le cordon. À l'instant où on fait sortir le bébé, on dit à la maman; « madame c'est un garçon ou c'est une fille ». Quand je coupe le cordon, je le porte et le lui fait voir comme ça devant ses yeux (fi wajhiha). Il y a des femmes à qui je demande, tout en le portant de ses pieds, « madame est-ce que je vous le mets sur votre ventre? ». Et il y a celles qui aiment et celles qui n'aiment pas. À la longue je ne pose plus cette question. Quand on a étudié on nous a appris que le lien psychologique entre la femme et son bébé est très important, une fois qu'on le porte et qu'on le met sur le ventre et on coupe le cordon. Au début de ma carrière j'appliquais à la lettre, mais j'ai trouvé que beaucoup de femmes n'aimaient pas ça, il y a celles qui ressentent du dégoût, celles qui ne supportent pas de le voir, celles qui me disent de ne pas le leur donner de peur qu'il leur tombe des mains...à la longue, je ne pose plus de questions, et l'idée ne me vient plus de le leur mettre sur le ventre, je coupe et je leur montre, un garçon ou une fille. Ensuite je passe à la table de réa, une table à coté du lit de la mère, c'est-à-dire que la femme est en train de voir ce que je suis en train de faire, on est dans la même chambre d'accouchement. Je fais la réa du bébé et l'examen. Et là, si je suspecte que ce bébé est mongolien, je passe pour le lui faire savoir. Je vous ai dit qu'auparavant, quand j'étais un peu novice, j'annonçais à la mère directement. Je prends le bébé, je le regarde, aspect trisomique, je ne peux pas directement l'envoyer à la nursery, avant que femme ne le sache, et qu'elle dise après je ne savais pas,

ils ne m'ont pas dit...alors je le lui passe et le lui fais voir : « madame...comment vous attendiez ce bébé, que vous a-t-on dit? ». Il y a celle qui me dit qu'on lui a dit qu'il était probablement handicapé, et il y a celle qui me dit : « je ne savais pas! »...la première annonce c'est le sexe, la deuxième c'est les malformations qu'on découvre. Si le bébé est bien, on lui dit madame votre bébé est merveilleux (donne envie), s'il y a un problème il faut le lui dire.

Psy: Combien de temps après l'accouchement?

Mme L: 5 à 10 minutes après l'accouchement, la femme est entrain de me regarder devant elle, pas loin d'elle, dans sa chambre, je suis avec elle, je lui annonce. Des fois, une maman me dit : « qu'est-ce que vous avez découvert? », alors je lui réponds que : « peut-être, peut-être il serait mongolien » mais toujours je lui précise « madame nous avons des spécialistes des enfants, des pédiatres en haut, qui peuvent voir l'enfant, vous orienter et vous dire si cet enfant a besoin d'une prise en charge ou non » c'est-à-dire que toujours je lui ouvre une porte vers l'espoir, ce n'est pas définitif...mais ces dernières années, je préfère désormais que ce soit le pédiatre qui annonce, je préfère. Parce qu'une fois qu'on annonce à cette femme sur la table d'accouchement, une fois qu'on lui dise, cette femme peut commencer à pleurer, à crier, à s'agiter, je ne sais pas moi..., elle peut l'accepter... la scène que j'ai vécue et que je n'oublierai jamais est une femme qui ne l'a pas accepté du tout : « non ce n'est pas vrai, ce n'est pas vrai » me disait elle. Je lui disais : « ya madame c'est ton bébé, il est sorti maintenant de ton ventre ». Elle me répond : « oui je sais que c'est mon enfant, mais on ne m'a pas dit avant, on n'a pas dans la famille comme ça (handicapé) ». Ce n'est pas quelque chose à accepter facilement. Désormais, je préfère dès que l'enfant naisse, si je découvre qu'il a un aspect mongoloïde, je lui dis « madame nous avons des spécialistes des enfants, ton bébé je préfère que le spécialiste le voit, et vous dise ce qu'il a », alors elle me dit : «

pourquoi, wach kayen? », je réponds : « le voilà devant toi, regarde-le, regarde le bien, mais je ne peux rien te dire. Moi en ce qui me concerne, l'examen que j'ai fait, il faut que le spécialiste confirme ce que je suis en train d'écrire. Si ton bébé a un problème, le spécialiste t'orientera et te fera comprendre quoi faire ».

Psy: C'est-à-dire vous ne lui dites pas que le bébé est mongolien?

Mme L: Non je ne dis pas, je lui dis, c'est un bébé à examiner... désormais je n'annonce pas la suspicion du mongolisme. Des fois on a avec nous des gynécologues. La plupart des gynécologues, fuient et ne veulent pas l'annoncer à la femme. Même s'il voit le bébé, il (le gynécologue) me dit : « écris! écris! Aspect mongolien. », et il se retire. Il ne va pas à la malade le lui dire. Ou il lui dit : « madame ce que vous disent les pédiatres faites-le, votre bébé il faut qu'il soit suivi ». Eh bien, moi aussi, je préfère désormais ne plus l'annoncer.

Psy: Quel est votre vécu psychologique face à la naissance d'un enfant mongolien?

Mme L: Je vais vous le dire. Jusqu'à l'année passée, j'accouchais des femmes qui ont eu des enfants mongoliens et qui n'étaient pour moi que des clientes en quelques sortes. La femme vient, je la prends en charge, je l'accouche, je prends en charge son bébé, et elle regagne son domicile. Ça me fait mal au cœur quand je vois un mongolien, ça me fait très mal au cœur..., et je commence à penser : « oh! Mon Dieu, c'est son premier enfant dont elle a été affecté, ou le deuxième, normalement elle devait être suivie, comment elle ne savait pas... ». Vous savez que normalement les médecins le savent dès les trois ou quatre premiers mois que c'est un bébé mongolien, ils le découvrent en échographie, à 22 semaines ils le découvrent...normalement ils devraient le leur dire. Des fois, je vois ça comme un commerce, ils se hâtent avec les femmes dans l'échographie, et des fois je me dis que peut-être ils ne veulent pas avoir des problèmes. Parce qu'il peut lui dire que son enfant est

mongolien, et là elle ne reviendra plus et changera de médecin. Ça, c'est-ce que je pense, c'est-à-dire qu'avec le privé (les médecins établis à leur compte), on peut s'attendre à tous. Parce que la femme vous ramène tout un suivi de neuf moi, avec cinq à six échos, et à la fin elle ne sait pas que son bébé est handicapé...tout dépend des médecins, comment ils travaillent. Mais moi, je vous dis qu'une fois suivie par le médecin, la femme a le droit de savoir avant d'accoucher, ce qu'il a son bébé. Parce que nous sommes des mères avant d'être dans ce domaine. Moi quand je fais l'écho morphologique, ils doivent me dire ce qu'il a mon bébé, je refuse qu'on me laisse 9 mois et après on m'annonce qu'il est handicapé. Cette femme qui a suivi chez vous pendant 9 mois vous a fait confiance, elle a le droit, que vous soyez médecin ou sage femme, dites-lui ce qu'elle a!

Psy: donc, les annonces se font en majorité en néonatale?

Mme L: Oui, immédiatement...j'ai eu une expérience avec une collègue avec nous, très proche à moi,...je vous dis franchement... comment moi je l'ai reçue moi je n'ai pas pu, moi j'ai été foudroyée,...c'était une césarienne...la femme ne savait pas...et on a pris ce bébé, le pédiatre (une femme) était debout, c'est une collègue aussi, et elle me disait; « écris! écris dans le dossier que... », et moi je lui dis : « non, ce n'est pas vrai! Réexamine le de nouveau, peut-être qu'il ne l'est pas ». Moi je ne l'ai pas acceptée, moi j'ai été foudroyée, je n'ai pas pu travailler avec ce bébé, je n'ai pas pu faire son examen... je n'ai pas pu porter ce fardeau... parce que je sais c'est quoi un mongolien. De nos jours les femmes ne font pas plusieurs grossesses, elles font deux à trois grossesses désirées. Et après elle l'aura mongolien! Maintenant, cette femme (la collègue) le sait ou ne le sait pas, elle est endormie, elle ne sait pas ce qui se passe. Si on lui a dit avant ou non, moi je ne sais pas. Après, quand cette femme est sortie et s'est réveillée, moi je ne lui ai pas dit, et de toute façon je n'allais pas le lui dire. Mais le lendemain, une fois le bébé emmené à la nursery, les médecins ont mis sur le carnet aspect

mongoloïde, et il reste le caryotype qui confirmera le diagnostic. Le lendemain, quand je suis venue j'ai trouvé cette femme, l'accouchée, cette maman, dans un état pitoyable. Ceux qui n'ont aucun problème à le faire, sont venus, et le lui ont annoncé comme ça : « koulchi mabrouk alik ya madame, le bébé,...il est mongolien? », et la femme était endormie et venait de se réveiller. Moi quand je suis venue, je l'ai vue... elle pleurait...accouchée, césarisée, et tout... d'ailleurs je suis sortie, je n'ai pas pu lui dire quoi que ce soit. Moi quand je l'ai sortie, j'étais avec elle et j'évitais son regard, et je priais Dieu pour qu'elle ne me dise pas comment il est son bébé. Le lendemain, quand je viens, je la trouve entrain de pleurer, c'est qu'on lui a dit, et celle qui lui a dit, l'a fait d'une manière brutale, très brutale...je lui ai dit : « comment ça va? bien? »...et j'ai fui sans retourner. Je n'ai pas pu, je n'ai pas pu recevoir d'elle une question ou...

Psy: Le père dans tout ça?

Mme L: Bon, les pères, rarement qu'ils viennent nous demander des informations. Ils viennent surtout en état d'incompréhension ou d'inacceptation...une expérience que j'ai eue, j'étais de garde, et il y avait une femme, qui a accouché et son bébé a été emmené à la nursery. Quand elle est allée le récupérer, ils lui ont dit que c'était un mongolien. Alors la femme et son mari nous en pris à partie dans la salle d'accouchement, le mari nous disait : « ce n'est pas mon bébé, et j'irai lui faire des analyses et je porterai plainte contre vous ». Je lui ai dit : « quel est votre problème monsieur? ». Il m'a répondu: « comment vous lui dites que c'est un mongolien? ». Alors j'ai demandé le nom et le prénom de la maman et de l'enfant et j'ai vérifié l'heure de l'accouchement dans le registre, tout y est inscrit. Et la femme me dit :« non, elle me l'a changé, moi mes enfants sont tous sains, et celui-là quand j'ai accouché vous me dites que c'est un mongolien? ». Elle n'a pas voulu me croire, et ils ont refusé de quitter les lieux. Alors j'ai pris son nom, le nombre d'enfants qu'elle a, l'heure de l'accouchement, la sage femme qui

l'a accouchée et j'ai vérifié dans le registre, et il s'agissait bien d'elle, et de son enfant, tout est identique. Là, je me suis trouvée totalement inefficace, et je les ai orientés à l'administration.

Psy: Avez-vous quelques choses à ajouter?

Mme L: Ce n'est pas une chose aisée, pour celui qui reçoit le premier...pour moi quand l'enfant qui naît est mongolien, c'est pour moi la foudre... moi, je ne suis pas en mesure de comprendre, comment vont-ils faire avec ce mongolien? Surtout la mère. Moi je ne suis pas concernée, elle va le prendre et l'élever elle-même, mais pour moi ce n'est pas (seulement) une... catastrophe, c'est quelque chose qui anéantit(haja t'hattam alaabd)...j'ai assisté à des situations où c'était moi qui (n't'hattam) pas la mère. Pour arriver à le lui annoncer, impossible. Ana t'hattamt. Comment ça? Elle remporte à la maison un mongolien!?...moi je ne l'ai pas accepté.

Psy: Est-ce que ça concerne le mongolien spécialement?

Mme L: Je vous dis la vérité, (toujea touqtel), ça fait mal et ça tue...c'est hajat Rabi, la volonté de Dieu, ce n'est pas une faute professionnelle, à cause d'une souffrance natale ou une maladie réversible, ou un handicap éducatif. Là ils ne peuvent pas éliminer le handicap. Pour moi, c'est une lourde charge...charge morale et tout. Je ne sais pas comment cette femme doit être pour élever un mongolien? Il faut qu'elle croit beaucoup en Dieu, pour qu'il lui donne la force, qu'elle soit très instruite, et que la société qui l'entoure soit à la hauteur. Pour faire monter un enfant mongolien dans un taxi ou dans un bus, ce n'est pas facile! Le comportement du mongolien n'est pas normal, il est agité...comment les regards des gens et tout...moi quand je vois un mongolien dans un bus je baisse la tête, et je ne le regarde pas jusqu'à ce que je descende. Je ne lève pas la tête et je ne regarde pas, parce que je ressens ce que cette mère ressent, et ces gens qui la regardent. Une fois au bus, j'ai vu une femme avec son enfant mongolien, et elle a répondu à quelqu'un en disant: « Quand Dieu m'a donné des enfants sains, je l'ai loué, et quand il me

l'a donné comme ça, je ne l'accepterai pas? Eh bien, je l'accepte, hamdoulah ya Rabi ». Moi je suis arrivée à la maison bouleversée. Moi à sa place...en même temps, bravo à cette maman et à sa force, et en même temps...ce n'est pas facile.

Psy: Je vous remercie madame.

Catégorisation thématique des données et codage thématique:

Temps de l'annonce	<p>Normalement, elle doit savoir si sa grossesse est normale ou non, s'il y a des complications, son bébé comment il est, un bébé qui va naître bien, ou qui a des malformations. Normalement, elle doit savoir du gynécologue ou de la sage femme qui l'ont suivie dans les PMI ou lors des consultations externes chez les médecins privés</p> <p>Vous savez que normalement les médecins le savent dès les trois ou quatre premiers mois que c'est un bébé mongolien, ils le découvrent en échographie, à 22 semaines ils le découvrent...normalement ils devraient le leur dire.</p>	<p>Absence de l'annonce du diagnostic prénatal</p>
Temps de l'annonce	<p>Que la femme vous ramène tout un suivi de neuf moi, avec cinq à six échos, et à la fin elle ne sait pas que son bébé est handicapé...</p>	<p>Annonce néo et postnatale</p>
Auteur de l'annonce	<p>Des fois on a avec nous des gynécologues. La plupart des gynécologues, fuient et ne veulent pas l'annoncer à la femme. Même s'il voit le bébé, il (le gynécologue) me dit; « écris! écris! Aspect mongolien. », et il se retire. Il ne va pas à la malade le lui dire. Ou il lui dit; « madame ce que vous disent les pédiatres faites le, votre bébé il faut qu'il soit suivi ». Eh bien, moi aussi, je préfère désormais ne plus l'annoncer.</p> <p>...mais ces dernières années, je préfère désormais que ce soit le pédiatre qui annonce, je préfère. Parce que une fois qu'on annonce à cette femme sur la table d'accouchement, une fois qu'on lui dise, cette femme peut commencer à pleurer, à crier, à s'agiter, je ne sais pas moi...,</p>	<p>Sages femmes</p> <p>pédiatres</p>

<p>Modalité de l'annonce</p>	<p>Auparavant, quand j'étais un peu novice, j'annonçais à la mère directement.</p> <p>...la première annonce c'est le sexe, la deuxième c'est les malformations qu'on découvre. Si le bébé est bien, on lui dit madame votre bébé est merveilleux (donne envie), s'il y a un problème il faut le lui dire.</p> <p>5 à 10 minutes après l'accouchement, la femme est entrain de me regarder devant elle, pas loin d'elle, dans sa chambre, je suis avec elle, je lui annonce.</p> <p>...mais ces dernières années, je préfère désormais que ce soit le pédiatre qui annonce, je préfère. Parce que, une fois qu'on annonce à cette femme sur la table d'accouchement, une fois qu'on lui dise, cette femme peut commencer à pleurer, à crier, à s'agiter, je ne sais pas moi...,</p> <p>Désormais, je préfère, dès que l'enfant naisse, si je découvre qu'il a un aspect mongoloïde, je lui dis « madame nous avons des spécialistes des enfants, ton bébé je préfère que le spécialiste le voie, et vous dise ce qu'il a! », alors elle me dit : « pourquoi, wach kayen? », je réponds : « le voilà devant toi, regarde-le, regarde le bien, mais je ne peux rien te dire. Moi en ce qui me concerne, l'examen que j'aie fait, il faut que le spécialiste confirme ce que je suis entrain d'écrire. Si ton bébé a un problème, le spécialiste t'orientera et te fera comprendre quoi faire ».</p> <p>Je ne dis pas, je lui dis, c'est un bébé à examiner...désormais je n'annonce pas la suspicion du mongolisme.</p>	<p>Annonce immédiate</p> <p>Dans la salle d'accouchement</p> <p>Annonce immédiate</p> <p>Montrer le bébé à la mère</p>
<p>Contenu de l'annonce</p>	<p>« Peut-être, peut-être il sera mongolien » mais toujours je lui précise « madame nous avons des spécialistes des enfants, des pédiatres en haut, qui peuvent voir l'enfant, vous orienter et vous dire si cet enfant a besoin d'une prise en charge ou non » c'est-à-dire que toujours je lui ouvre une porte vers l'espoir, ce n'est pas définitif...</p>	<p>Suspicion du diagnostic</p>

<p>Attitudes du professionnel</p>	<p>C'est pour vous dire qu'il y a des femmes conscientes qui veulent comprendre. Et il y la femme qui n'en sait rien, et qui ne porte aucun intérêt vis-à-vis de ce qu'on fait dans la salle d'accouchement, elle ne s'intéresse qu'à ses douleurs, et quand on lui dit que ce qu'on fait est bénéfique pour son bébé, elle se montre comme désintéressée de ce coté et ne nous aide pas, et ne coopère pas avec nous.</p> <p>Je vois ça comme un commerce, ils se hâtent avec les femmes dans l'échographie, et des fois je me dis que peut-être ils ne veulent pas avoir des problèmes. Parce qu'il peut lui dire que son enfant est mongolien, et là elle ne reviendra plus et changera de médecin.</p> <p>Des fois on a avec nous des gynécologues. La plupart des gynécologues, fuient et ne veulent pas l'annoncer à la femme. Même s'il voit le bébé, il (le gynécologue) me dit; « écrit! écrit! Aspect mongolien. », et il se retire. Il ne va pas à la malade le lui dire. Ou il lui dit; « madame ce que vous disent les pédiatres faites le, votre bébé il faut qu'il soit suivi ». Eh bien, moi aussi, je préfère désormais ne plus l'annoncer.</p> <p>Cette femme qui a suivi chez vous pendant 9 mois vous a fait confiance, elle a le droit, que vous soyez médecin ou sage femme, dites-lui ce qu'elle a!</p> <p>..., la première chose qu'on fait quand la femme accouche, c'est d'annoncer avant tout le sexe, alors qu'on n'a pas encore coupé le cordon. À l'instant où on fait sortir le bébé, on dit à la maman; « madame c'est un garçon ou c'est une fille ». Quand je coupe le cordon, je le porte et le lui fait voir comme ça devant ses yeux (fi wajhiha).</p> <p>Ensuite je passe à la table de réa, une table à coté du lit de la mère, c'est-à-dire que la femme est en train de voir ce que je suis en train de faire, on est dans la même chambre d'accouchement. Je fais la réa du bébé et l'examen. Et là, si je suspecte que ce bébé est mongolien, je passe pour le lui faire</p>	<p>Difficultés avec les mères illettrées</p> <p>Colère contre l'absence de l'annonce du diagnostic prénatal</p> <p>Fuite des gynécologues</p> <p>Attitude défensive</p>
-----------------------------------	---	---

<p>Attitudes du professionnel</p>	<p>savoir.</p> <p>Jusqu'à l'année passée, j'accouchais des femmes qui ont eu des enfants mongoliens et qui n'étaient pour moi que des clientes en quelques sortes.</p> <p>Ça me fait mal au cœur quand je vois un mongolien, ça me fait très mal au cœur..., et je commence à penser : « oh! Mon Dieu, c'est son premier enfant dont elle a été affectée, ou le deuxième, normalement elle devait être suivie, comment elle ne savait pas... ».</p> <p>...j'ai eu une expérience avec une collègue avec nous, très proche à moi,...je vous dis franchement... comment moi je l'ai reçue : moi je n'ai pas pu, moi j'ai été foudroyée,...c'était une césarienne...la femme ne savait pas...et on a pris ce bébé, le pédiatre (une femme) était debout, c'est une collègue aussi, et elle me disait; « écris! écris dans le dossier que... », et moi je lui dis : « non, ce n'est pas vrai! réexamine le de nouveau, peut-être qu'il ne l'est pas ». Moi je ne l'ai pas accepté, moi j'ai été foudroyée, je n'ai pas pu travailler avec ce bébé, je n'ai pas pu faire son examen... je n'ai pas pu porter ce fardeau... parce que je sais c'est quoi un mongolien.</p> <p>...pour moi quand l'enfant qui naît est mongolien, c'est pour moi la foudre... moi, je ne suis pas en mesure de comprendre, comment vont-ils faire avec ce mongolien? Surtout la mère. Moi je ne suis pas concernée, elle va le prendre et l'élever elle-même, mais pour moi ce n'est pas (seulement) une... catastrophe, c'est quelque chose qui anéantit (haja t'hattam alaabd)...j'ai assisté à des situations où c'était moi qui (n't'hattam) pas la mère. Pour arriver à le lui annoncer, impossible. Ana t'hattamt. Comment ça? Elle remporte à la maison un mongolien!?...moi je ne l'ai pas acceptée.</p> <p>Je vous dis la vérité, (toujea touqtel), ça fait mal et ça tue...c'est hajat Rabi, la volonté de Dieu, ce n'est pas une faute professionnelle, à cause d'une souffrance natale ou une maladie réversible, ou un handicap éducatif. Là ils ne peuvent</p>	<p>Méfiance</p> <p>Changement d'attitude</p> <p>Cause du changement d'attitude</p> <p>Inacceptation de l'enfant</p> <p>Malaise</p> <p>Dépression</p>
-----------------------------------	---	--

<p>Attitudes du professionnel</p>	<p>pas éliminer le handicap. Pour moi, c'est une lourde charge...charge morale et tout. Je ne sais pas comment cette femme doit être pour élever un mongolien? Il faut qu'elle croit beaucoup en Dieu, pour qu'il lui donne la force, qu'elle soit très instruite, et que la société qui l'entoure soit à la hauteur. Pour faire monter un enfant mongolien dans un taxi ou dans un bus, ce n'est pas facile! Le comportement du mongolien n'est pas normal, il est agité...comment les regards des gens et tout...moi quand je vois un mongolien dans un bus je baisse la tête, et je ne le regarde pas jusqu'à ce que je descende. Je ne lève pas la tête et je ne regarde pas, parce que je ressens ce que cette mère ressent, et ces gens qui la regardent.</p>	<p>Inacceptation évitement</p>
<p>Réactions parentales</p>	<p>... la scène que j'ai vécue et que je n'oublierai jamais est une femme qui ne l'a pas acceptée du tout; « non ce n'est pas vrai, ce n'est pas vrai » me disait elle. Je lui disais; « ya madame c'est ton bébé, il est sorti maintenant de ton ventre ». Elle me répond : « oui je sais que sait mon enfant, mais on ne m'a pas dit avant, on n'a pas dans la famille comme ça (handicapé) ».</p> <p>Les pères, rarement qu'ils viennent nous demander des informations. Ils viennent surtout en état d'incompréhension ou d'inacceptation...</p> <p>Et il y avait une femme, qui a accouché et son bébé a été emmené à la nursery. Quand elle est allée le récupérer, ils lui ont dit que c'était un mongolien. Alors la femme et son mari nous en pris à partie dans la salle d'accouchement, le mari nous disait : « ce n'est pas mon bébé, et j'irai lui faire des analyses et je porterai plainte contre vous ». Je lui ai dit : « quel est votre problème monsieur? ». Il m'a répondu: « comment vous lui dites que c'est un mongolien? ».</p> <p>Et la femme me dit « non, elle me l'a changé, moi mes enfants sont tous sains, et celui-là quand je l'ai accouché vous me dites que c'est un mongolien? ». Elle n'a pas voulu me croire, et ils ont refusé de quitter les lieux.</p>	<p>Déni</p> <p>Déni</p> <p>Colère</p> <p>Remise en cause de la filiation</p>

Résumé de l'entretien avec Mme L.:

Madame L, est une sage-femme, qui cumule 13 années d'expérience dans son domaine. De cet entretien clinique semi directif qu'on a eu avec elle, on peut tirer les éléments suivants:

1- concernant le temps de l'annonce, Mme L., nous dit être étonnée face à cette femme qui, « normalement doit savoir si sa grossesse est normale ou non, s'il y a des complications, son bébé comment il est, un bébé qui va naître bien, ou qui a des malformations. ». De là elle engage la responsabilité des professionnels qui ont suivi cette femme durant les 9 mois de sa grossesse : « normalement, elle doit savoir du gynécologue ou de la sagefemme qui l'a suivie dans les PMI, ou lors des consultations externes chez les médecins privés ». Car « les médecins le savent dès le troisième ou le quatrième mois, que c'est un bébé mongolien. Normalement, ils doivent le leur dire... ». « La femme vous amène cinq à six échos et à la fin elle ne sait pas que son bébé est handicapé ». Cela étant, c'est donc à la sage-femme qu'incombe le devoir d'annoncer à cette femme la douloureuse nouvelle. Mais quand annonce-t-elle le diagnostic? Mme L. nous répond qu'au début de sa carrière, elle le faisait immédiatement : « les 7 premières années, quand j'étais un peu novice, j'annonçais à la mère directement... ». Il s'agit donc là, de ce que les auteurs nomment, l'annonce néonatale, celle qui est selon eux la plus douloureuse. « 5 à 10 minutes après l'accouchement,...je lui annonce ». C'est-à-dire que l'annonce se fait alors que la femme est encore sur la table d'accouchement. « Si le bébé est bien, on lui dit : madame, votre bébé (donne envie) ysakhaf, s'il y a un problème il faut le lui dire ». Le choix d'annoncer immédiatement le diagnostic à la mère de l'enfant après l'accouchement, est motivée par le fait suivant: « ...je ne peux pas l'envoyer directement à la nursery, avant que la femme ne le sache, et qu'elle ne dise je ne savais pas, ils ne m'ont pas dit. Alors je le lui passe et le lui fait voir. ».

2- Mais est-ce que le devoir d'annoncer le diagnostic incombe seulement à la

sage-femme? N'y a-t-il pas des médecins gynécologues, qui peuvent le faire aussi et porter avec les sagefemmes ce lourd fardeau? La réponse de notre interviewée, est que « des fois on a avec nous des gynécologues. La plupart des gynécologues fuient et ne veulent pas l'annoncer à la femme. Même s'il voit le bébé, le gynécologue, me dit « écrit, écrit aspect mongolien ! ». Et il se retire. Il ne va pas à la malade le lui dire. Ou il lui dit: « madame, ce que vous dis le pédiatre faites le, votre bébé il faut qu'il soit suivi ».

3- Comment la sage-femme annonce-elle le diagnostic à la mère ?

« Les premières sept années quand j'avais un bébé trisomique, je le porte,...la première chose c'est annoncer le sexe,...quand je coupe le cordon, je le porte et le lui fait voir comme ça devant ses yeux. Ensuite je passe à la table de réa, une table à coté du lit de la mère, c'est-à-dire que la femme est en train de voir ce que je suis entrain de faire...je fais la réa du bébé et l'examen. Et là, si je suspecte que ce bébé est mongolien, je passe pour le lui faire savoir... ». Avec le temps, notre sage-femme à désormais plus d'expérience, et a trouvé nécessaire de modeler son annonce un peu plus, par ce qu'elle a trouvé que l'annoncer de cette façon est très difficile pour la mère et pour elle-même. Donc elle nous dit qu'ayant vu l'attitude de fuite des gynécologues, elle préfère elle aussi, désormais, ne pas annoncer et de laisser ça aux pédiatres. Mais elle doit quand même dans le malaise de la situation le dire à demi-mot à la mère, sans pour autant l'annoncer. Situation trop difficile, vu l'hypersensibilité de la mère et de la solitude et l'impréparation de la sage-femme. « Ces dernières années, je préfère désormais, que ce soit le pédiatre qui annonce...si je découvre que le bébé a un aspect mongolien, je lui dis « madame, comment vous attendiez ce bébé? »,... elle me dit « pourquoi? Wach kayen? »...alors je lui dis « le voilà devant toi, regarde-le, regarde le bien, mais je ne peux rien te dire. Moi en ce qui me concerne, et l'examen que j'ai faite, il faut que le spécialiste confirme ce que je suis entrain d'écrire. Si ton bébé a un problème, le spécialiste te fera comprendre quoi faire ».

Désormais, notre sage-femme n'annonce plus la suspicion de la trisomie 21, comme contenu de l'annonce, « je lui dis que c'est un bébé à examiner ».

4- Ayant exercé pendant toutes ces années cette sage-femme connaît les réactions parentales à l'annonce du diagnostic de la trisomie de l'enfant : « une fois qu'on annonce à cette femme sur la table d'accouchement, une fois qu'on lui dise, cette femme peut commencer à pleurer, à crier, à s'agiter...elle peut (aussi) l'accepter... ». « La scène que j'ai vécue, et que je n'oublierai jamais, est celle d'une femme qui ne l'a pas acceptée du tout : « non ce n'est pas vrai, ce n'est pas vrai », me disait elle. Je lui disais « ya madame, c'est ton bébé, il est sorti de ton ventre maintenant ». Elle m'a répondu : « oui je sais que c'est mon enfant, mais on ne m'a pas dit avant, on n'a pas dans la famille comme ça ».

En ce qui concerne les pères notre sage-femme, estime qu'ils viennent rarement (à son service), mais quand ils viennent c'est par ce qu'ils n'ont pas compris de leurs femmes, ou qu'ils ne l'ont pas accepté. C'est le cas de ce couple de parents dont notre sage-femme a eu à affronter les réactions typiques à ces situations d'annonce du diagnostic : « ... j'étais de garde, et il y avait une femme, qui a accouché et son bébé a été emmené à la nursery. Quand elle est allée le récupérer, ils lui ont dit que c'était un mongolien. Alors la femme et son mari nous ont pris à partie dans la salle d'accouchement, le mari nous disait : « ce n'est pas mon bébé, et j'irais lui faire des analyses et je porterai plainte contre vous. ». Je lui ai dit : « quel est votre problème monsieur »? Il m'a répondu: « comment vous lui dites que c'est un mongolien »? Alors j'ai demandé le nom et le prénom de la maman et de l'enfant et j'ai vérifié l'heure de l'accouchement dans le registre, tout y est inscrit. Et la femme me dit : « non, elle me l'a changé, moi mes enfants sont tous sains, et celui-là quand je l'ai accouché vous me dites que c'est un mongolien » ? Elle n'a pas voulu me croire, et ils ont refusé de quitter les lieux. Alors j'ai pris son nom, le nombre d'enfants qu'elle a, l'heure de

l'accouchement, la sage femme qui l'a accouchée et j'ai vérifié dans le registre, est il s'agit bien d'elle, et de son enfant, tout est identique. Là, je me suis trouvé totalement inefficace, et je les ai orientés à l'administration. ».

5- Les attitudes du professionnel:

L'expérience qui a le plus marqué notre sage-femme, et qui a fait qu'elle change sa méthode d'annonce, était celle où une collègue à elle, dont elle a par ailleurs participé à l'accouchement, donna naissance à un enfant trisomique. Jusqu'au jour de cette expérience, les femmes qu'elle accouchait étaient de simples clientes selon elle : « ...j'ai eu une expérience avec une collègue avec nous, très proche à moi,...je te dis franchement... comment moi je l'ai reçu; moi je n'ai pas pu, moi j'ai été foudroyée,...c'était une césarienne...la femme ne savait pas...et on a pris ce bébé, le pédiatre (une femme) était debout, c'est une collègue aussi, et elle me disait : « écris! écris dans le dossier que... » , et moi je lui dis : « non, ce n'est pas vrai! Réexamine le de nouveau, peut-être qu'il ne l'est pas ». Moi je ne l'ai pas accepté, moi j'ai été foudroyée, je n'ai pas pu travailler avec ce bébé, je n'ai pas pu faire son examen... je n'ai pas pu porter ce fardeau... parce que je sais c'est quoi un mongolien.». Notre sage-femme était tellement bouleversée, qu'elle n'a pu annoncer la mauvaise nouvelle à son amie, et n'allait à aucun moment le faire selon ses dires. Et elle finira par adopter une attitude d'évitement de cette amie ne sachant comment l'aborder ni comment l'aider : « ...Moi quand je l'ai sortie, j'étais avec elle et j'évitais son regard, et je priais Dieu pour qu'elle ne me dise pas comment il est son bébé... ». «...le lendemain, quand je suis venue, j'ai trouvé cette femme, l'accouchée, cette maman, dans un état pitoyable...elle pleurait...accouchée...césarisée, et tout...c'est qu'on lui a dit, et celle qui lui a dit, l'a fait d'une manière brutale...comme ça; « koulchi mabrouk aalik ya madame. Le bébé,...il est mongolien? ». Alors que la femme était endormie et venait (juste) de se réveiller. ».

On retrouve dans le récit de la sage femme les éléments qui peuvent nous

orienter dans notre quête de description et de compréhension du vécu du professionnel face à la découverte d'une anomalie chez le nouveau-né : « ...pour moi quand l'enfant qui naît est mongolien, c'est pour moi la foudre... moi, je ne suis pas en mesure de comprendre, comment vont-ils faire avec ce mongolien? Surtout la mère. Moi je ne suis pas concernée, elle va le prendre et l'élever elle-même, mais pour moi ce n'est pas (seulement) une... catastrophe, c'est quelque chose qui anéantit (haja t'hattam alaabd)...j'ai assisté à des situations où c'était moi qui (n't'hattam) pas la mère. Pour arriver à le lui annoncer, impossible. Ana t'hattamt. Comment ça? Elle remporte à la maison un mongolien!?...moi je ne l'ai pas accepté. ». Ce vécu pénible du professionnel du handicap, l'accompagne dans sa vie quotidienne. Ainsi, la sage-femme n'arrive pas à accepter la trisomie de l'enfant ou à lui donner un sens et elle me dit : « je te dis la vérité, (toujea touqtel), ça fait mal et ça tue...c'est hajat Rabi, la volonté de Dieu, ce n'est pas une faute professionnelle, a cause d'une souffrance natale ou une maladie réversible, ou un handicap éducatif. Là ils ne peuvent pas éliminer le handicap. Pour moi, c'est une lourde charge...charge morale et tout. Je ne sais pas comment cette femme doit être pour élever un mongolien? Il faut qu'elle croit beaucoup en Dieu, pour qu'il lui donne la force, qu'elle soit très instruite, et que la société qui l'entoure soit à la hauteur. ». Notre interlocutrice insiste sur les regards des autres et projette son malaise sur la mère de l'enfant trisomique : « Pour faire monter un enfant mongolien dans un taxi ou dans un bus, ce n'est pas facile! Le comportement du mongolien n'est pas normal il est agité...comment les regards des gens et tout...moi quand je vois un mongolien dans un bus je baisse la tête, et je ne le regarde pas jusqu'à ce que je descende. Je ne lève pas la tête et je ne regarde pas, parce que je ressens ce que cette mère ressent, et ces gens qui la regardent. Une fois au bus, j'ai vu une femme avec son enfant mongolien, et elle a répondu à quelqu'un en disant: « quand Dieu m'a donné des enfants sains, je

l'ai loué, et quand il me l'a donné comme ça, je ne l'accepterai pas? Eh bien, je l'accepte, hamdoulah ya Rabbi ». Moi je suis arrivée à la maison bouleversée. Moi à sa place...en même temps, bravo à cette maman et à sa force, et en même temps...ce n'est pas facile. ». On voit ici combien le professionnel qui travaille avec les parents d'enfant handicapé, est non préparé et en état de malaise face à ce qu'il ressent envers cette population, d'où son sentiment d'incapacité qui le porte à adopter des attitudes défensives ou de fuite à l'égard des parents.

ENTRETIENS AVEC LES mères
D'ENFANTS TRISOMIQUES

Entretien N°1:

Mme T. H.

Age à la naissance de l'enfant: 42 ans

Profession: femme au foyer

Age de l'enfant: 6ans

Psy: Veuillez vous me dire quand vous -a-t-on informé du diagnostic?

Mme H.: On ne m'a pas informé.

Psy: On ne vous a pas informé?

Mme H.: C'est-à-dire que je m'en suis rendue compte toute seule, parce qu'ils m'ont écrit « aspect mongolien » dans le carnet de santé, de cet « aspect mongolien » j'ai commencé à chercher s'il est vraiment mongolien ou non.

Psy: Donc vous l'avez su en lisant le carnet de santé?

Mme H: Oui, le carnet de santé, peut-être au quatrième jour ou le cinquième jour après l'accouchement. Mais moi, quand je l'ai vu le premier jour à travers les vitres de la salle de réanimation, j'ai vu qu'il a fait un « geste » et m'a paru que c'est un mongolien.

Psy: Vous n'avez rien remarqué dans l'attitude de l'équipe de la maternité?

Mme H: Ah non! Ils ne s'intéressent même pas! Wallahi el aathim!

Psy: Peut-être qu'ils ont beaucoup de travail?

Mme H: Oui mais au moins il y a avait une sage femme pour chaque patiente.

Psy: Quand est-ce vous avez lu le diagnostic?

Mme H: Le quatrième jour après l'accouchement. Parce qu'ils me l'ont(le bébé) retenu à l'hôpital, quand son père l'a ramené le soir, je l'ai mise à coté de moi, j'ai ouvert le carnet de santé et je me suis mise à lire, juste pour voir, de par ma nature j'aime voir ce qu'ils ont pu noter comme la taille de son crane, son poids...et j'ai découvert « aspect mongolien ».

Psy: Il y a avais écrit aspect mongolien? Sans plus?

Mme H: rien. C'est-à-dire comme s'ils s'en doutaient, ils n'étaient pas sûrs.

Psy: ils n'étaient pas sûrs?

Mme H: Non ils n'étaient pas sûrs. D'ailleurs ils ne me l'ont même pas dit.

Psy: Qui est-ce qui a écrit sur le carnet de santé?

Mme H: Peut-être la sage femme, ou le pédiatre, parce que ces choses là c'est généralement le pédiatre.

Psy: Quelle a été votre réaction?

Mme H: Oh! C'est la foudre saiiqa wach bik! Wallah alaadhim c choc! ...choc!

Psy: Choc?

Mme H: Ah choc!

Psy: C'est-à-dire, comment c'était ce choc?

Mme H: Moi je ne pleure pas, je ne pleure pas, moi, je suis très forte, je supporte trop, (nahmel bezef). Savez-vous, j'étais dans mon lit, en suite de couches, mon fils devant moi, et la sueur coulait comme ça (geste de la main) sur mon visage à cause de ce choc. J'ai été choquée! Mais après, même pas un quart d'heure, j'étais en train de le regarder, je le tournais de tous les côtés, et comme il était en hypotrophie, il pesait un kilo et quelques, je le regardais, et il m'a paru très beau... je n'ai pas, pu tellement j'étais bouleversée distinguer, est-ce qu'il est vraiment mongolien ou non. Déjà, je vous ai dit que quand je l'ai vu derrière les vitres de la réa, il a fait un geste qui m'a paru celui d'un (enfant) mongolien, et mon frère m'a dit non. D'ailleurs il l'a remarqué mais il m'a dit non, et ce n'est que par la suite qu'il m'a avoué qu'il l'a remarqué lui aussi, mais il n'avait pas voulu me faire du souci...

Psy: Décrivez nous votre état près avoir lu le diagnostic.

Mme H: Ah vous ne pouvez pas imaginer! Je suis restée éveillée, je n'ai pas dormi toute la nuit. Mais après, même pas une demi-heure après ce choc, je me suis dite : « la vie continu, je dois vivre ma vie quand même ». Je me suis dite, peut-être à cause d'un manque de la foi, je me suis dite que ou bien Dieu m'a donné cet enfant comme récompense ou bien comme punition pour me

punir, je me suis dite je dois accepter, ce bébé est une vérité devant moi, je dois l'accepter. Et Dieu ou bien me l'a donné pour me le réserver dans l'au-delà, ou pour me punir ici- bas, l'une des deux. Mais par la suite, quand mon enfant a commencé à grandir devant mes yeux, et que j'ai commencé à le connaître et tout je me suis rendue compte que Dieu m'aimait et c'est pour ça qu'il me l'a donné.

Psy: Vous l'avez accepté tout de suite?

Mme H: Oui même pas une heure après le choc je l'ai accepté.

Psy: Qu'avez-vous ressenti par rapport à votre conjoint?

Mme H: Mon mari à moi ne laisse pas apparaître ses émotions, même s'il n'est pas bien. Vous comprenez? Moi j'ai su à minuit, mon mari quand je l'ai informé le matin il est resté un bout de temps silencieux, je sais, il était sous le choc.

Psy: Alors c'est vous qui l'avez informé?

Mme H: Je lui ai dit que, à ce qu'il paraît l'enfant est un mongolien. Je vous ai dit(wallah bayene, tchoka), il était choqué, et après, il m'a dit (marhba bih, rabi madhoulna), qu'il soit le bienvenu, Dieu nous l'a donné.

Psy: vous avez remarqué qu'il était sous le choc?

Mme H: Oui, même pas cinq minutes comme ça.

Psy: après comment il a réagi?

Mme H: Normal, parce que l'enfant était trop malade, il convulsait, il faisait des détresses respiratoires, il avait une hépatite. Vous ne pouvez pas imaginer ce que je faisais pour lui, je courais dans tous les sens, j'ai eu 4 enfants avant lui, jamais je n'ai fait autant d'effort comme je l'ai fait pour cet enfant-là. Parce que lui c'était un cas spécial... et je me suis dite, je ne laisserais pas tomber sauf si Dieu l'emporte, parce que s'il mourrait d'un mal de ces maux qu'il avait, je me dirai que c'est moi qui l'ai laissé tomber parce qu'il est mongolien et...vous comprenez? Comme si, je voulais me débarrasser de lui. Moi cette idée je l'ai chassée de ma tête. Vous me comprenez?

Psy: vous ne croyez pas que cette idée vous fait un peu peur?

Mme H: Que je le laisse tomber? Oui ça me fait peur, parce que moi je suis des gens qui ont une conscience. Yanbhoum edhamir. Si par exemple une détresse respiratoire le prend, ou une convulsion, (koun ma nejrich bih), si je n'accours pas à son secours, et qu'il meurt à cause de ça, je me dirai que c'est moi qui l'ai tué, et je me dirais si cet enfant était normal, j'aurais tout fait (pour qu'il ne meurt pas) vous comprenez? Je me suis dit, moi je fais ce que je peux et ce qui reste c'est à Dieu de s'en charger. D'ailleurs tout indiquait qu'il ne devrait pas survivre. Il était en hypotrophie vous ne pouvez pas imaginer comment, vous savez son pied était de la taille de mon doigt, il n'avait pas de fesses, il n'avait que la colonne vertébrale et les os.

Psy: C'était un prématuré?

Mme H: Oui, il est né au huitième mois, en hypotrophie, il avait la tête séparée en quatre morceaux.

Psy: Il est resté hospitalisé?

Mme h: Ils me l'ont retenu 4 jours...

Psy: Comment votre famille a accueilli l'enfant?

Mme H: Ils ont eu pitié de l'enfant, mais quand ils m'ont vu « normale » ils n'ont rien trouvé à dire.

Psy: Avez-vous cherché l'avis d'un autre spécialiste?

Mme H: Non, non, j'allais à l'hôpital parce que l'enfant faisait des détresses respiratoires, et les médecins qui l'examinaient malgré le fait que je leur posais la question, et je leur demandais d'examiner l'enfant..., alors ils le tournaient, regardaient ses oreilles,...mais ne me disaient rien. Je leur disais :« dites-moi! Je veux comprendre ce qu'il a mon enfant, il a un aspect mongolien, je veux comprendre... ». Après un médecin m'a dit de lui faire un caryotype,... nous en lui avons fait un en septembre mais ça n'a pas donné de résultat, nous l'avons donc refait une année après sans résultat, ensuite mon mari a décidé de ne plus en faire, « nous somme en train de le piquer sans

résultat » m'a-t-il dit. Mais quand il a eu un an et qu'il n'a pas acquis la position assise, je l'ai emmené chez le docteur Mesbah. Il m'a dit « vous l'avez emmené pour examiner ses yeux? ». Je lui ai dit non, et il avait en fait un problème aux yeux, je lui ai dit: « docteur je suis venue pour une autre chose... ». « et après, vous allez vous en débarrasser? » m'a-t-il dit. Je lui ai répondu « non je ne rejette pas mon enfant! Comment ça m'en débarrasser?! » Alors il m'a dit « oui à 80% il est ... ».

Psy: Il est quoi?

Mme H: Il est mongolien. Il m'a donné un sirop, et m'a dit que si au bout d'un mois il ne réussit pas à s'asseoir c'est qu'il est un mongolien confirmé.

Psy: Vous a-t-on donné des informations concernant le mongolisme?

Mme h: Rien, rien, on ne m'a donné aucune information.

Psy: Vous demandiez à être informé?

Mme h: Oui je demandais l'information mais on ne me l'a pas donnée. Comme ça, mon fils je m'en suis occupé comme une mère s'occupe de son enfant.

Psy: Comment voyez-vous l'annonce du diagnostic par les professionnels?

Mme H: Moi quand j'emmenais mon fils pour les contrôles à l'hôpital et tout, il y avait un médecin de mes connaissances à qui j'ai demandé de voir l'enfant, et de me dire, me dire quoi lui faire. Elle m'a dit : « c'est un mongolien, et après, qu'est-ce que tu va faire? ». Je lui ai dit :« je n'ai rien à faire je veux seulement confirmer ». C'était la seule qui m'a dit, mais après quelques mois. Ce que j'ai vécu lorsque j'ai accouché de sa sœur après lui...vous savez qu'ils prennent des informations concernant les grossesses précédentes et tout... et il y avait deux sages-femmes qui me prenaient en charge lors de cet accouchement. Savez-vous que le temps qu'elle est sortie de mon ventre elle m'a annoncé qu'elle était mongolienne, Wallah, alors que j'étais encore sur la table d'accouchement.

Psy: De quelle façon vous a-t-elle annoncé ?

Mme H: J'étais encore sur la table, le bébé est sorti de mon ventre et elle l'a emmené là-bas pour la nettoyer, et elle m'a dit « madame celle-là aussi est mongolienne! », je lui ai dit : « comment tu l'as reconnue mongolienne? Elle me paraît à moi normale! » (Colère), elle m'a répondu : « regarde ses yeux comme ceux des Chinois », alors que tous les enfants naissent avec des yeux enflés...après je lui ai dit : « j'accepte, si Dieu me la donne avec son frère je l'accepte, comme ça... ». D'ailleurs on m'a raconté qu'une femme a eu un enfant avec une malformation de bec-de-lièvre, alors la sage femme lui a dit en lui montrant l'enfant tenu par les pieds: « madame regarde ce que tu as eu! ». Alors la pauvre elle s'est évanouie sur-le-champ.

Psy: Je vous remercie madame.

Catégorisation thématique des données et codage thématique:

Temps de l'annonce	On ne m'a pas informé. C'est-à-dire que je m'en suis rendu compte toute seule, parce qu'ils m'ont écrit « aspect mongolien » dans le carnet de santé, de cet « aspect mongolien » j'ai commencé à chercher s'il est vraiment mongolien ou non. Au quatrième jour ou le cinquième jour après l'accouchement.	Absence du diagnostic prénatal Annonce postnatale
Auteur de l'annonce	On ne m'a pas informé. (le mari informé par le pédiatre)	Aucun pédiatre
Modalité de l'annonce	Le quatrième jour après l'accouchement. Parce qu'ils me l'ont(le bébé) retenu à l'hôpital, quand son père l'a ramené le soir, je l'est mis à coté de moi, j'ai ouvert le carnet de santé et je me suis mise à lire, juste pour voir, de par ma nature j'aime voir ce qu'il ont pu noter comme la taille de son crane, son poids..et j'ai découvert « aspect mongolien ».	Annonce différée
Contenu de l'annonce	Ils s'en doutaient, ils n'étaient pas sûrs. Ils n'étaient pas sûrs. D'ailleurs ils ne me l'ont même pas dit.	Suspicion du diagnostic

<p>Attitudes du professionnel</p>	<p>Ils (les professionnels) ne s'intéressent même pas! Wallahi el Aathim!</p> <p>Les médecins qui l'examinaient malgré le fait que je leur posais la question, et je leur demandais d'examiner l'enfant..., alors ils le tournaient, regardaient ses oreilles,...mais ne me disaient rien. Je leur ai dit « dites moi! Je veux comprendre ce qu'il a mon enfant, il a un aspect mongolien, je veux comprendre.. ».</p> <p>Je demandais l'information mais on me l'a pas donnée. Comme ça, mon fils je m'en suis occupé comme une mère s'occupe de son enfant.</p> <p>Ce que j'ai vécu lorsque j'ai accouché de sa sœur après lui...vous savez qu'ils prennent des informations concernant les grossesses précédentes et tout... et il y avait deux sages femmes qui me prenaient en charge lors de cet accouchement. Savez-vous que le temps qu'elle est sortie de mon ventre elle m'a annoncé qu'elle était mongolienne, wallah, alors que j'étais encore sur la table d'accouchement.</p> <p>J'étais encore sur la table, le bébé est sorti de mon ventre et elle l'a emmenée là-bas pour la nettoyer, et elle m'a dit « madame celle-là aussi est mongolienne! », je lui ai dit : « comment tu l'as reconnue mongolienne? Elle me paraît à moi normale! » (colère), elle m'a répondu « regarde ses yeux comme ceux des Chinois », alors que tous les enfants naissent avec des yeux enflés...après je lui ai dit « j'accepte, si Dieu me la donne avec son frère je l'accepte, comme ça... ». D'ailleurs on m'a raconté qu'une femme a eu un enfant avec une malformation de bec-de-lièvre, alors la sage femme lui a dit en lui montrant l'enfant tenu par les pieds: « madame regarde ce que tu as eu! ». Alors la pauvre elle s'est évanouie sur-le-champs.</p>	<p>Mauvaises relations entre les parents et les sages femmes</p> <p>Manque d'information des parents</p> <p>Attitude défensive et agressive des sages-femmes</p> <p>Annonce brutale d'un faux diagnostic</p> <p>Annonce néonatale brutale</p>
<p>Réactions Parentales</p>	<p>Oh! C'est la foudre saiiqa wach bik! Wallah alaadhim choc! ...choc!</p>	<p>Choc psychologique</p>

<p>Réactions parentales</p>	<p>Moi je ne pleure pas, je ne pleure pas, moi, je suis très forte, je supporte trop, nahmel bezef. Savez-vous, j'étais dans mon lit, en suite de couches, mon fils devant moi, et la sueur coulait comme ça (geste de la main) sur mon visage a cause de ce choc. J' ai été choquée! ... je n'ai pas pu tellement j'étais bouleversée distinguer, est-ce qu'il est vraiment mongolien ou non. Ah vous ne pouvez pas imaginer! Je suis restée éveillée, je n'ai pas dormi toute la nuit. Mais après, même pas une demi-heure après ce choc, je me suis dite « la vie continu, je dois vivre ma vie quand même ». Je me suis dite, peut-être à cause d'un manque de la foi, je me suis dis que ou bien Dieu m'a donné cet enfant comme récompense ou bien comme punition pour me punir, Mais par la suite, quand mon enfant a commencé à grandir devant mes yeux, et que j'ai commencé à le connaitre et tout je me suis rendue compte que Dieu m'aimait et c'est pour ça qu'il me l'a donné. Mon mari a moi ne laisse pas apparaitre ses émotions, même s'il n'est pas bien. Vous comprenez? Moi j'ai su à minuit, mon mari quand je l'ai informé le matin il est resté un bout de temps silencieux, je sais, il était sous le choc. et je me suis dite je ne laisserais pas tomber sauf si Dieu l'emporte, parce que s'il mourrait d'un mal de ces maux qu'il avait, je me dirai que c'est moi qui l'ai laissé tomber parce qu'il est mongolien et...vous comprenez? Comme si, je voulais me débarrasser de lui. Moi cette idée je l'ai chassée de ma tête. Si par exemple une détresse respiratoire le prend, ou une convulsion, koun ma nejrich bih, si je n'accours pas à son secours, et qu'il meurt à cause de ça, je me dirai que c'est moi qui l'ai tué, et je me dirai si cet enfant était normal, j'aurais tout fait (pour qu'il ne meurt pas) vous comprenez? Je me suis dite moi je fais ce que je peux et</p>	<p>Manifestations du choc</p> <p>Sueur</p> <p>Insomnie</p> <p>Culpabilité</p> <p>Cacher ses émotions</p> <p>Culpabilité</p> <p>Detresse</p>
-----------------------------	---	---

maison. Le quatrième jour après sa naissance, son père l'a ramené à la maison. Sa mère dit qu'elle a pu lire le diagnostic sur le carnet de santé de l'enfant; aspect mongolien.

2- L'auteur de l'annonce:

Dans ce cas de la mère, il n'y a pas d'auteur de l'annonce, par ce qu'il n'y a pas eu d'annonce. On a laissé le soin à d'autres personnes pour informer la mère dans une attitude d'évitement du personnel de cette mère.

3- La modalité et la formule de l'annonce:

Mme H. affirme qu'elle était sur son lit, l'enfant à coté d'elle, et qu'elle s'est mise à lire le carnet de santé. Ainsi, elle a lu la formule du diagnostic; « aspect mongolien ».

4- Les réactions parentales:

On note dans le discours de Mme H. une colère encore vive contre les professionnels, surtout les sages-femmes «elles ne s'intéressent même pas! Wallahi el Aathim » (aux accouchées).

À la lecture du diagnostic, Mme H. nous affirme avoir été choquée. Elle emploie le mot « saaiqa » qui veut dire être foudroyée, et le mot choc. Sa description de ce choc est que la sueur coulait sur son visage, elle était bouleversée et elle qu'elle est restée éveillée toute la nuit après la lecture du diagnostic.

L'enfant encore suspecté d'être trisomique, était en hypotrophie, faisait des détresses respiratoires et avait une hépatite a été hospitalisé pendant 4 jours après sa naissance. La mère est rentrée à la maison le ventre vide et les mains vides. Un tel enfant a pu mettre la mère dans un contexte psychologique difficile pour l'établissement de l'attachement naturelle mère-enfant. La découverte du diagnostic a pu induire des réactions initiales de choc et de déni d'autant plus que les médecins n'étaient pas sûrs du diagnostic. Le doute est aussi pénible pour les parents que le diagnostic du handicap. Et on peut découvrir des repères dans le discours de cette mère qui renvoient à des

comportements comme la multiplication de consultations médicales à la recherche d'un avis contradictoire du diagnostic qui renvoie au déni, ou la recherche d'un diagnostic de certitude et d'un pronostic; « Je leur ai dit (aux médecins):« dites-moi! Je veux comprendre ce qu'il a mon enfant, il a un aspect mongolien, je veux comprendre..! ». On note aussi, cette idée qui angoissait la mère; « Comme si, je voulais m'en débarrasser ». Cette idée peut être liée à des souhaits de mort inconscients envers cet enfant réel, si fragile, et si difficile à investir par la mère. Ces souhaits déclenchent une angoisse, et faisaient que les détresses respiratoires de l'enfant se confondaient avec la détresse psychologique de la mère, qui se démenait pour sauver la vie de cet enfant, et pour se sauver elle-même de la culpabilité de ne pas avoir tout fait pour que cet enfant reste en vie; « s'il mourrait d'un mal de ces maux qu'il avait, je me dirai que c'est moi qui l'ai laissé tomber parce qu'il est mongolien /koun ma nejrich bih, si je n'accours pas à son secours, et qu'il meurt à cause de ça, je me dirai que c'est moi qui l'ai tué, et je me dirai, si cet enfant était normal, j'aurai tout fait /Moi cette idée je l'ai chassée de ma tête. ». Aussi, on note ce changement positif à l'égard de l'enfant de la réaction initiale de recherche de la cause de l'anomalie et la recherche d'un sens au handicap de l'enfant à l'établissement d'un investissement de l'enfant par sa mère; « Je me suis dite, peut-être à cause d'un manque de la foi, je me suis dite que ou bien Dieu m'a donné cet enfant comme récompense ou bien comme punition pour me punir ». « Mais par la suite, quand mon enfant a commencé à grandir devant mes yeux, et que j'ai commencé à le connaître et tout je me suis rendue compte que Dieu m'aimait et c'est pour ça qu'il me l'a donné. ».

Entretien n°2:

Entretien avec Mme: L. Z.

Age : 38 ans

Femme au foyer

Nom de l'enfant L. A.

Age de l'enfant : 2 ans

Psy: Veuillez nous dire les conditions de votre accouchement de l'enfant.

Mme z: J'étais malade mais je ne savais pas que j'avais (la tension), je suivais chez le Dr. D, mais je ne savais pas, il me disait que la tension était bonne, il ne m'a pas dit que l'enfant était malade, il ne m'a pas dit. Seulement au septième mois, je risquais une fausse couche, alors le médecin m'a prescrit des injections, et l'enfant n'avait pas été avorté. Quand je suis allée accoucher, ils m'ont ausculté ensuite m'ont demandé: « savez-vous ce qu'il a votre bébé? » je leur ai répondu que non, je ne sais pas, alors ils ne m'ont rien dit, ils n'ont pas voulu me dire jusqu'à ce que l'enfant est né. Quand il est né, je l'ai reconnu, tout de suite quand je l'ai vu je l'ai reconnu (trisomique), il était tout noir, et ses yeux orientés vers le haut, et son nez trop aplati... quand il est sorti de mon ventre, j'ai eu peur, (takhlaat ana), j'ai commencé à crier à la sage-femme: « qu'est-ce qu'il a, pourquoi il est fait comme ça? ».

Psy: Comment vous avez eu peur? (Kifech takhalaati)?

Mme z: Oui j'ai eu peur vous ne pouvez pas imaginer! Elle m'a dit « ya madame astahmdi Rabi! Ton enfant est mongolien! »

Psy: Ils vous l'ont montré?

Mme z: Quand ils me l'ont montré (takhlaat).

Psy: Et comment ils vous l'ont montré?

Mme z: Quand ils l'ont sorti de mon ventre, moi mes autres enfants ils ne me les ont jamais montrés, ils ne me montrent que leur sexe, j'ai eu deux filles et un enfant, celui-là elle me l'a mis sur mon ventre. Après quand je lui ai

demandé pourquoi, elle m'a dit « pour que tu sois sûre,... ».

Psy: Pouvez-vous me décrire votre réaction?

Mme z: (takhlaat), j'ai dit « pourquoi j'ai accouché de (alabd hada)...je l'ai pris pour un monstre (hatitou ghoul haka!) je ne l'ai pas accepté dans ma tête quand je l'ai vu...oui...et après, petit à petit..Ce n'est pas que j'ai haï mon enfant, non, pas comme ça, ou que je ne l'accepte pas, ou...si on me donne un trésor ici pour que je le rejette je ne le rejeterai pas, mais il me fait pitié.

Psy: Donc c'étais comme ça votre réaction?

Mme z: Oui, je ne l'ai pas accepté d'avoir un enfant mongolien...j'ai commencé à crier, et ils m'ont fait boire du sérum, et (wallaw yadarbouli alla wajhi), et après ils m'ont retenu à l'hôpital, mon fils ils l'ont laissé aller à la maison et moi ils m'ont retenu... la tension était instable, je pleurais tout le temps, et je ne mangeais rien,...même aujourd'hui je suis hypertendue (hypertension) mais je ne m'en suis pas rendue compte, mon père était hypertendu, il a eu un pic et il a perdu la vision, ma mère a greffé une pile (cardiaque),... c'est-à-dire que quand j'ai parlé au médecin il m'a dit que c'est héréditaire l'hypertension chez nous, il m'a dit que si tu avais pris Catalgine lorsque tu étais enceinte de 3 mois ta tension aurait été réglée...c'est-à-dire peut-être que c'est ça la cause (de la trisomie).

Psy: C'est-à-dire que vous dites que vous prenez la tension pour la cause du mongolisme de votre enfant?

Mme z: Oui, je me dis comme ça, et après je me dis qu'ils disent que la femme après 35 ans a un risque augmenté de donner naissance à des enfants malades...entre lui et son frère, son frère est entré en première année fondamentale quand je l'ai eu, je me dis que Dieu m'a puni, parce que Dieu nous a dit d'allaiter deux ans et ensuite (zidou), et moi ignorante que je suis (jahla) j'ai pendant tout ce temps pris le médicament (contraceptif)...

Psy: Pouvez-vous m'indiquer de quelle façon vous a-t-on annoncé le diagnostic?

Mme z: ...quand elle a vu ma réaction elle a eu peur...et m'a dit « n'ayez pas peur madame, il y a celles qui ont eu un enfant aveugle, ou complètement handicapé, toi le tien est mongolien, et il se portera mieux après et marchera, seulement traite le comme ses frères... »... le matin quand sa tante est venue le récupérer, ils ont donné à son père le carnet de santé, et quand le médecin l'a vu il a dit à son père qu'ils ont suspecté que l'enfant était mongolien, quand son père est venu et il me l'a ramené pour le voir, alors que moi ils m'ont retenu, j'ai dit à mon mari « moi je dis que mon fils est mongolien pourquoi ils veulent que j'en doute? Je le sais! ». Alors il m'a dit « cesse de dire n'importe quoi l'enfant n'a rien »...

Psy: Alors votre conjoint comment a-t-il réagi?

Mme z: Il se cachait de moi et il pleurait, mais maintenant il l'aime, et il ne dit rien, et quand je dis quelque chose il me dit (hram aalik!)

Psy: Vous dites quoi ?

Mme z: Je dis par exemple pourquoi il est mongolien il ne marche pas, quand je vois un enfant de son âge je pleure...il me fait pitié...(Mme z pleure), je dis si seulement il marchait, s'il avait (mokho) même s'il n'avait pas de main, si Dieu m'aurait amputé de ma main et il qu'il marchait ...comme ça...et après (walit nchahed w nastaghfer) et je me dis « Dieu me l'a donné comme ça pour que j'accède au paradis »,quand il tombe lui quoique ses frères aussi tombent, moi je me dit non, c'est moi qui l'ai négligé, j'ai négligé la maison, mon temps est à lui seul.L'autre jour il est tombé dans le récipient(gasaa) de l'eau de la lessive, je l'ai pris tout de suite et je suis allée en courant à l'hôpital, il en a bu. J'ai dit au médecin que s'il en mourrait c'est que c'est moi qui l'ai tué, alors le médecin s'est mise à rire et m'a dit que tous nos enfants ont été au contact de risques divers, il ne faut pas trop s'en alarmer. Je lui ai dis...qu'a la différence de mes autres enfants lorsqu'ils sont touchés par l'eau chaude eux ils crient, mais lui il ne crie pas, il y est entré et il est resté silencieux en buvant...

Psy: Pouvez-vous me dire comment a été votre vécu après?

Mme z: J'ai été triste pendant 9 mois, (hzant), même aujourd'hui il y a des choses que je ne fais pas; je ne vais pas aux fêtes de mariage sauf si j'y vais à contre cœur...(Mme z pleure)...

Psy; Pourquoi?

Mme z: C'est comme ça! J'ai pitié de moi-même. Non pas parce que je ne veux pas que les autres voient mon fils,...je le fais sortir dehors tout le temps, mais c'est comme ça, j'ai pitié de moi-même...

Psy: C'est-à-dire que vous avez pitié de vous-même?

Mme z: J'ai pitié de moi-même quand je le porte, les gens, certains vous disent « le pauvre... » et d'autres...ça me touche le mot de...

Je ne m'absente pas, je ne rends visite qu'à ma mère au seuil de la porte seulement, tout mon temps est pour mon enfant, des fois je ne dors pas toute la nuit je pense seulement à lui, je vois comment il fait sortir sa langue j'ai pitié de moi-même...sur conseil d'une amie je me suis procurée un abaisse-langue, et tous le temps je lui fais baisser la langue pour qu'il se dépêche de parler...je me dis que si je meurs il va errer...si on me dit d'aller demander la charité, collecter de l'argent, et qu'on te fera un cerveau (mokh) pour Karim, je le ferais, je le ferais...mais moi je l'ai emmené chez docteur A. et je lui ai dit: « baradli gualbi ya khouya choufli mokho! Oui je sais, il est mongolien mais mokho? ».Il m'a répondu: « il n'a pas de cerveau, lui il se développe mais son cerveau non... ».

Psy: C'était quand ça?

Mme z: C'est quand il avait deux mois...je l'ai emmené aussi chez docteur B. quand il avait un mois, quand il l'a mis debout mon fils n'a pas conservé la position debout, alors il m'a dit « ton fils est mongolien! » lui aussi il me l'a dit directement, au point que je me suis affalée sur la chaise, j'ai cru qu'il allait me dire qu'il grandira et...alors que j'attendais le caryotype....

Psy: Avez-vous trouvé du soutien?

Mme z: Non, le seul soutien est de Dieu, le salaire de son père ne suffit pas...je trouve du soutien dans son frère, il se débrouille bien à l'école et il me fait oublier un peu la maladie de Karim, les filles aussi, quand elles ont de bonnes notes elles me rendent heureuse...j'ai un mari compréhensif qui ne me méprise pas, et ne me dit pas de ne pas sortir...il me dit « si tu t'ennuies sort,... ». (Elhamdoulah, alach Rabi ymedena Koulech)?

Une amie m'a dit aujourd'hui qu'ils sont entrain de faire des recherches sur les causes de ça (le mongolisme), je lui ai dit que (inchallah) le jour où ils auront réussi j'espère que je serai morte, je ne veux pas savoir et réfléchir à ça! je ne veux pas l'entendre! C'est une (haja taa Rabi)! Moi, ma tante a eu deux filles sourdes et muettes, et elles sont aujourd'hui mariées et ont des enfants et des petits-enfants,...(men aand Rabi)...

Psy: Je vous remercie madame.

Catégorisation thématique des données et codage thématique:

Temps de l'annonce	Je suivais chez le Dr. D, mais je ne savais pas, il me disait que la tension était bonne, il ne m'a pas dit que l'enfant était malade, il ne m'a pas dit. ils ne m'ont rien dit, ils n'ont pas voulu me dire jusqu'à ce que l'enfant est né.	Annonce néonatale
Auteur de l'annonce	Elle m'a dit « ya madame astahmdi Rabi! Ton enfant est mongolien! » Ils ont donné à son père le carnet de santé, et quand le médecin l'a vu il a dit à son père qu'ils ont suspecté que l'enfant était mongolien	Sage femme Pédiatre
Modalité de l'annonce	Quand ils l'ont sorti de mon ventre, moi mes autres enfants ils ne me les ont jamais montrés, ils ne me montrent que leur sexe, j'ai eu deux filles et un enfant, celui-là elle me l'a mis sur mon ventre. Après quand je lui ai demandé pourquoi, elle m'a dit « pour que tu sois sûre,... ».	Annonce immédiate en cours d'accouchement

Contenu de l'annonce	Elle m'a dit « ya madame astahmdi Rabi! Ton enfant est mongolien! »	Annonce du diagnostic de la trisomie 21
Attitudes du professionnel	...quand elle a vu ma réaction elle a eu peur...et m'a dit : « n'ayez pas peur madame, il y a celles qui ont eu un enfant aveugle, ou complètement handicapé, toi le tien est mongolien, et il se portera mieux après et marchera, seulement traite le comme ses frères... »...	Attitude défensive et agressive
Reactions parentales	<p>...quand il est sorti de mon ventre, j'ai eu peur, (takhlaat ana), j'ai commencé à crier à la sage-femme: « qu'est-ce qu'il a, pourquoi il est fait comme ça? ».</p> <p>Oui j'ai eu peur vous ne pouvez pas imaginer! quand ils me l'ont montré takhlaat.</p> <p>Takhlaat, j'ai dit « pourquoi j'ai accouché de (alabd hada)...je l'ai pris pour un monstre (hatitou ghoul haka!) je ne l'ai pas accepté dans ma tête quand je l'ai vu...oui...et après, petit à petit...ce n'est pas que j'ai haï mon enfant, non, pas comme ça, ou que je ne l'accepte pas, ou...si on me donne un trésor ici pour que je le rejette je ne le rejetterais pas, mais il me fait pitié.</p> <p>Oui, je ne l'ai pas accepté d'avoir un enfant mongolien...j'ai commencé a crier, et ils m'ont fait boire du sérum, et (wallaw yadarbouli alla wajhi), et après ils m'ont retenu à l'hôpital, mon fils ils l'ont laissé aller à la maison et moi ils m'ont retenu... la tension était instable, je pleurais tout le temps, et je ne mangeais rien,...</p> <p>Il m'a dit que si tu avais pris Catalgine lorsque tu étais enceinte de 3 mois ta tension aurait été réglé...c'est-à-dire peut être que c'est ça la cause (de la trisomie).</p> <p>Oui, je me dis moi comme ça, et après je me dis qu'ils disent que la femme après 35 ans à un risque augmenté de donner naissance à des enfants malades...entre lui et son frère, son frère est entré en première année</p>	<p>Choc psychologique</p> <p>Khalaa en Arabe</p> <p>Image de monstre</p> <p>Rejet et inacceptation</p> <p>Culpabilité</p> <p>Manifestations du choc</p> <p>Hospitalisation De la mère</p> <p>Réaction dépressive</p> <p>Culpabilisation, culpabilité et recherche de la cause de</p>

<p>Reactions parentales</p>	<p>fondamentale quand je l'ai eu, je me dis que Dieu m'a puni, parce que dieu nous a dit allaitez deux ans et ensuite (zidou), et moi ignorante que je suis (jahla) j'ai pendant tout ce temps pris le médicament (contraceptif)...</p> <p>Quand son père est venu et il me l'a ramené pour le voir, alors que moi il m'on retenu, j'ai dit à mon mari « moi je dis que mon fils est mongolien pourquoi ils veulent que j'en doute? Je le sais! ». Alors il m'a dit « cesse de dire n'importe quoi l'enfant n'a rien »...</p> <p>Il se cachait de moi et il pleurait, mais maintenant il l'aime, et il ne dit rien, et quand je dis quelque chose il me dit (hram aalik)!</p> <p>Je dis par exemple pourquoi il est mongolien il ne marche pas, quand je vois un enfant de son âge je pleure...il me fait pitié...(Mme z pleure), je dis si seulement il marchait, s'il avait (mokho) même s'il n'avait pas de main, si Dieu m'aurait amputé de ma main et qu'il marchait ...comme ça...et après (walit nchahed w nastaghfer) et je me dis « Dieu me l'a donné comme ça pour que j'accède au paradis », quand il tombe lui malgré que ses frères aussi tombaient, moi je me dis non, c'est moi qui l'ai négligé, j'ai négligé la maison, mon temps est à lui seul. L'autre jour il est tombé dans la (gasaa) de l'eau de la lessive, je l'ai pris tout de suite et je suis allée en courant à l'hôpital, il en a bu. J'ai dit au médecin que s'il en mourrait c'est que c'est moi qui l'ai tué</p> <p>J'ai été triste pendant 9 mois, (hzant), même aujourd'hui il y a des choses que je ne fais pas; je ne vais pas aux fêtes de mariage sauf si j'y vais à contrecœur... (Mme z pleure)...</p> <p>C'est comme ça! J'ai pitié de moi-même. Non pas parce que je ne veux pas que les autres voient mon fils,...je le</p>	<p>l'anomalie</p> <p>faute imaginaire</p> <p>Déni initiale du Père</p> <p>Le père cache ses émotions</p> <p>Acceptation de l'enfant</p> <p>Blessure narcissique</p> <p>Cadre existentiel</p> <p>Culpabilité et attitude de surprotection</p>
-----------------------------	--	--

<p>Reactions parentales</p>	<p>fais sortir dehors tout le temps, mais c'est comme ça, j'ai pitié de moi-même...</p> <p>J'ai pitié de moi-même quand je le porte, les gens, certains vous disent « le pauvre... » et d'autres...ça me touche le mot de...</p> <p>Je ne m'absente pas, je ne rends visite qu'à ma mère au seuil de la porte seulement, tout mon temps est pour mon enfant, des fois je ne dors pas toute la nuit je pense seulement à lui, je vois comment il fait sortir sa langue</p> <p>J'ai pitié de moi-même...sur conseil d'une amie je me suis procurée un abaisse-langue, et tous le temps je lui fais baisser la langue pour qu'il se dépêche de parler...je me dis que si je meurs il va errer...si on me dit de d'aller demander la charité, collecter de l'argent, et qu'on te fera un cerveau (mokh) pour Karim, je le ferais, je le ferais...mais moi je l'ai emmené chez docteur A. et je lui ai dit: « baradli gualbi ya khouya choufli mokho! Oui je sais, il est mongolien mais mokho? », il m'a répondu: « il n'a pas de cerveau, lui il se développe mais son cerveau non... ».</p> <p>Quand il l'a mis debout mon fils n'a pas conservé la position debout, alors il m'a dit « ton fils est mongolien! » lui aussi il me l'a dit directement, au point que je me suis affalée sur la chaise, j'ai cru qu'il allait me dire qu'il grandira et...alors que j'attendais le caryotype....</p> <p>Une amie m'a dit aujourd'hui qu'ils sont entrain de faire des recherches sur les causes de ça (le mongolisme), je lui ai dit que inshallah le jour où ils auront réussi j'espère que je serai morte, je ne veux pas savoir et réfléchir à ça! je ne veux pas l'entendre! C'est une haja taa Rabi! Moi, ma tante a eu deux filles sourdes et muettes, et elles sont aujourd'hui mariées et ont des enfants et des petits-enfants,...men aand Rabi...</p>	<p>Dépression</p> <p>Isolement social</p> <p>Blessure narcissique</p> <p>Isolement social</p> <p>Transaction</p> <p>Annnonce brutale trop directe</p> <p>culpabilisation</p>
-----------------------------	---	--

Résumé de l'entretien avec Mme Z.:

Mme Z. est une femme âgée d'une quarantaine d'années, mère de 4 enfants dont le dernier âgé de 18 mois est trisomique. Mme Z. est illettrée, femme au foyer et vit dans des conditions économiques modestes. Le mari travaille en tant que travailleur journalier.

1- le temps de l'annonce:

Le diagnostic a été annoncé au moment de l'accouchement. Alors que la femme affirme être suivie par un spécialiste, mais elle dit qu'il ne l'a pas informé « que l'enfant était malade ».

2- auteur de l'annonce:

Les sages-femmes qui ont accouché Mme Z. lui ont annoncé le diagnostic de la trisomie de l'enfant.

3- la modalité et la formule de l'annonce: au moment de l'accouchement, la sage-femme s'est aperçue de l'aspect anormal de l'enfant, et l'a montré à sa mère : « quand ils l'ont sorti de mon ventre, moi mes autres enfants ils ne me les ont jamais montré, ils ne me montrent que leur sexe, j'ai eu deux filles et un enfant,...celui-là elle me la mise sur mon ventre. Après quand je lui ai demandé pourquoi, elle m'a dit « pour que tu sois sûre,... ». La formule de l'annonce était la suivante: « Elle m'a dit « ya madame astahmdi Rabi! Ton enfant est mongolien! »

4- les réactions parentales:

Comme vu dans la littérature spécialisée, les réactions psychologiques de cette mère à l'annonce du diagnostic, ont été très violentes et ont été marquées par l'intensité du choc initial et des manifestations plus graves de ce choc qui ont abouti à son hospitalisation. Ce qui va dans le sens des affirmations des auteurs que l'annonce en période néonatale est celle qui a le plus grand potentiel traumatique. Cela est apparent dans les propos de Mme Z. : « ...quand il est sorti de mon ventre, j'ai eu peur, (takhla3t ana), j'ai commencé à crier à la sage femme: « qu'est-ce qu'il a, pourquoi il est fait

comme ça?...j'ai commencé à crier, et ils m'ont fait boire du sérum, et (wallaw yadarbouli alla wajhi), et après ils m'ont retenu à l'hôpital, mon fils ils l'ont laissé aller à la maison et moi ils m'ont retenu... la tension était instable, je pleurais tout le temps, et je ne mangeais rien,... ».

Entretien n°3:

Entretien avec Mme B. S

Age : 43 ans

Profession : femme au foyer

Age de l'enfant :5ans

Psy: Pouvez-vous me dire comment vous a-t-on annoncé le diagnostic?

Mme S: Ils ne m'ont rien dit, moi j'ai accouché ils ne m'ont rien dit, ils l'ont dit à mon mari, la sage-femme ne m'a rien dit, elle est de mes connaissances, elle-même ne s'en est pas rendue compte (la trisomie), jusqu'à ce qu'il l'on fait montée à la nursery, là-bas le pédiatre l'a auscultée et l'a reconnue (trisomique).Le lendemain, quand mon mari est venu pour me ramener à la maison, ils lui ont dit à lui de lui faire le caryotype, car ils suspectaient qu'elle était trisomique, (mais)il ne me l'a pas dit. Je suis rentrée à la maison...et je la croyais normale, je ne m'en suis pas rendue compte. Jusqu'à ce que je l'ai remarqué (le mari) en train de parler au téléphone, et il posait des questions. Car il a sa sœur qui travaille à la maternité, alors je lui ai demandé: « qu'est ce qu'elle a Ikram? ». Je commençais à être gagnée par le doute, mais je n'avais pas en tête le mongolisme, je croyais que peut être elle serait malade d'une quelconque maladie. Ensuite il me l'a appris, il m'a dit qu'ils suspectaient qu'elle était trisomique.

Psy: Oui.

Mme S: Ensuite nous l'avons emmenée chez docteur B. à l'hôpital, et elle nous l'a confirmée.

Psy: Quand?

Mme S: Quand elle avait 15 jours on nous a confirmé le diagnostic. Entre temps moi j'étais stressée, angoissée..

Psy: Comment était votre relation avec l'enfant?

Mme S: Elle n'était pas comme ses frères et sœurs, elle ne tétait pas bien, après...j'ai soupçonné qu'elle était vraiment mongolienne.

Psy: Qu'avez-vous ressenti?

Mme S: ...jamais je n'ai eu une expérience comme celle-ci,...

Psy: C'est bien votre conjoint qui vous a annoncé le diagnostic?

Mme S: Oui, c'est lui qui me l'a dit.

Psy: Comment a été votre réaction?

Mme S: Eh bien...au début... j'ai été choquée...j'ai pleuré...j'ai eu pitié d'elle (ghadhetni), j'ai pensé à son avenir, comment elle va vivre,...je n'ai pas eu d'expérience semblable, d'ailleurs on n'a pas eu comme ça dans la famille, ni les proches, ni les voisins...

Psy: Comment c'était votre choc?

Mme S: J'ai pleuré, moi quand je suis émue je pleure...

Psy: Oui.

Mme S: Mais avec le temps j'ai commencé à l'accepter.

Psy: Quand il vous l'a annoncé vous étiez à la maison?

Mme S: Oui, j'étais à la maison, nous étions seuls uniquement moi et lui, les enfants étaient à l'école, et il me l'a dit.

Psy: Oui, c'est-à-dire qu'il a choisi le temps pour vous le dire?

Mme S: Non c'est moi qui ai insisté, lui il n'a pas voulu me le dire au début, il m'a dit après qu'il voulait d'abord confirmer.

Psy: Combien de temps vous l'a-t-il caché?

Mme S: Deux ou trois jours après, il me l'a dit.

Psy: Vous n'avez rien remarqué d'anormal dans son attitude?

Mme S: Si, je l'ai vu, il paraissait inquiet...il téléphonait, il ne parlait pas devant moi...c'est-à-dire qu'il commençait à faire des choses qui m'ont fait douter de quelque chose...et quand je lui disait avec qui il parlait, il me répondait que c'était A. sa nièce qui est sage-femme, « je lui parlais au sujet d'Ikram »...après j'ai été inquiète et j'ai insisté beaucoup pour qu'il me le dise. Il m'a dit « tu veux vraiment que je te dise ? ». Je lui ai dit oui, alors il m'a dit« Ikram est peut-être trisomique mais que veux tu qu'on fasse, il faut

nosbro, qu'on l'accepte... », Il m'a dit qu'il ne voulait pas me dire avant d'être sûr, il voulait supporter ça tout seul jusqu'à ce qu'il confirme le diagnostic.

Psy: Auriez-vous préféré qu'une autre personne vous annonce le diagnostic?

Mme S: Non, je pense que c'est mieux que c'est lui qui me l'a annoncé. C'est bien qu'ils se sont abstenus de me le dire, sinon, si on me l'aurait dit là-bas j'aurais peut-être eu un choc...c'est-à-dire que moi je suis allée à la maison, je me suis reposée, et après il me l'a annoncé...

Psy : Avez-vous eu des enfants après Ikram?

Mme S: Non, je n'ai pas eu.

Psy: Pourquoi?

Mme S: Quand je l'ai eue, je me suis dit pourvu que je puisse la prendre en charge? (Ya rabi nakdar natalha biha...)

Psy: Votre conjoint est-t il d'accord?

Mme S: Oui nous sommes d'accord pour ne pas avoir d'autres enfants, pourvu qu'on la prenne en charge, sinon je la négligerais, et je ne pourrais pas la ramener à m'école et la récupérer, si j'avais eu un autre bébé, c'est-à-dire qu'on s'est mobilisés à elle.

Psy: Comment est votre relation avec l'enfant.

Mme S: Notre relation avec elle est très normale, des fois j'oublie qu'elle est mongolienne...

Psy: La famille et la fratrie?

Mme S: Normal ils l'ont accepté, ils la traite comme une fille normale.

Psy: Avez-vous cherché un autre avis médical?

Mme S: non je n'ai pas cherché, même le caryotype je ne l'ai pas fait, on a pris un rendez-vous pour le caryotype mais à chaque fois on nous reporte...mais une pédiatre de la nursery lui a fait une consultation et nous a confirmé le diagnostic.

Psy: Avez-vous trouvé du soutien ?

Mme S: J'ai ma sœur, elle est très proche de moi... et ma mère aussi avant qu'elle ne décède. Et ma belle-famille, mon beau-père et ma belle-mère, sa nièce aussi sage-femme, chaque jour elle m'appelle au téléphone...tous ils m'ont donné du courage.

Psy: Avez-vous quelque chose à ajouter?

Mme S: C'est tout... en grandissant elle commence à apprendre, je n'ai pas trouvé de difficultés avec elle, elle est intelligente, je ne l'attendais pas comme ça, mais maintenant elle est comme ses sœurs, la couche je lui ai enlevée à l'âge de deux ans...elle est propre, son lit est propre, elle parle un peu mais me fait comprendre par des gestes, ...elle mange toute seule...

Psy: Je vous remercie madame.

Catégorisation thématique des données codage thématique:

Temps de l'annonce	ils ne m'ont rien dit, moi j'ai accouché ils ne m'ont rien dit, ils l'ont dit à mon mari, la sage-femme ne m'a rien dit Le lendemain, quand mon mari est venu pour me ramener à la maison, ils lui ont dit Deux ou trois jours après, il me l'a dit.	Annonce postnatale
Auteur de l'annonce	Ensuite il me l'a appris, il m'a dit qu'ils suspectaient qu'elle était trisomique.	Pédiatre Le mari
Modalité de l'annonce	La sage-femme ne m'a rien dit, elle est de mes connaissances, elle-même ne s'en est pas rendue compte (la trisomie), jusqu'à ce qu'il l'on fait monté à la nursery, là-bas le pédiatre l'a auscultée et l'a reconnue (trisomique). Le lendemain, quand mon mari est venu pour me ramener à la maison, ils lui ont dit à lui de lui faire le caryotype, car ils suspectaient qu'elle était trisomique, (mais)il ne me l'a pas dit. J'étais à la maison, nous étions seuls uniquement moi et lui, les enfants étaient à l'école, et il me l'a dit.	Annonce retardée à un parent seul le père

Contenu de l'annonce	Ils lui ont dit à lui de lui faire le caryotype, car ils suspectaient qu'elle était trisomique	Suspicion du diagnostic
Attitudes du professionnel	Je pense que c'est mieux que ce soit lui qui me l'a annoncé. C'est bien qu'ils se sont abstenus de me le dire, sinon, si on me l'aurait dit là-bas j'aurais peut-être eu un choc...c'est-à-dire que moi je suis allée à la maison, je me suis reposée, et après il me l'a annoncé... La sage-femme ne m'a rien dit, elle est de mes connaissances	Connaissance
Réactions parentales	Quand elle avait 15 jours on nous a confirmé le diagnostic. Entre temps moi j'étais stressée, angoissée... ...jamais je n'ai eu une expérience comme celle-ci,... ...au début... j'ai été choquée...j'ai pleuré...j'ai eu pitié d'elle (ghadhetni), j'ai pensé à son avenir, comment elle va vivre,...je n'ai pas eu d'expérience semblable, d'ailleurs on n'a pas eu comme ça dans la famille, ni les proches, ni les voisins... J'ai pleuré, moi quand je suis émue je pleure... Mais avec le temps j'ai commencé à l'accepter. Il n'a pas voulu me le dire au début, il m'a dit après qu'il voulait d'abord confirmer. Je l'ai vu, il paraissait inquiet...il téléphonait, il ne parlait pas devant moi...c'est-à-dire qu'il commençait à faire des choses qui m'ont fait douter de quelque chose...et quand je lui disais avec qui il parlait, il me répondait que c'était A. sa nièce qui est sage-femme, « je lui parlais au sujet de Ikram »...après j'ai été inquiète et j'ai insisté beaucoup pour qu'il me le dise. Il m'a dit « tu veux vraiment que je te dise ? ». Je lui ai dit oui, alors il m'a dit« Ikram est peut-être trisomique mais que veux-tu qu'on fasse, il faut (nosbro), qu'on l'accepte... », il m'a dit qu'il ne voulait pas me dire avant d'être sûr, il voulait supporter ça tout seul jusqu'à ce qu'il confirme le diagnostic.	Stress Angoisse Choc psychologique Pitié pour l'enfant Pleur Le père a caché l'information

Réactions parentales	Notre relation avec elle est très normale, des fois j'oublie qu'elle est mongolienne... ... en grandissant elle commence à apprendre, je n'ai pas trouvé de difficultés avec elle, elle est intelligente, je ne l'attendais pas comme ça, mais maintenant elle est comme ses sœurs, la couche je lui ai enlevée à l'âge de deux ans...elle est propre, son lit est propre, elle parle un peu mais me fait comprendre par des gestes, ...elle mange toute seule...	Acceptation Autonomie relative de l'enfant
----------------------	--	---

Résumé de l'entretien avec Mme S.:

Mme S. est une femme âgée d'une quarantaine d'années, elle est mère de trois enfants, dont le benjamin âgé de deux ans. Elle est femme au foyer, son mari est un employé dans le secteur des transports.

1- Le temps de l'annonce:

Le diagnostic de la trisomie 21 de l'enfant dans ce cas, a été annoncé au père avant la mère. Selon cette mère, la sage-femme qui l'a accouchée, ne lui a rien dit. Mais l'enfant a été transférée à la nursery, et ça veut dire qu'elle présentait une anomalie. Le lendemain, quand le père de l'enfant est venu, le pédiatre lui a annoncé la suspicion du diagnostic. Et deux ou trois jours plus tard, le conjoint l'a annoncé lui-même à sa femme. 15 jours plus tard, lors d'une consultation pédiatrique, les deux parents ont eu la confirmation du diagnostic.

2- L'auteur de l'annonce :

Dans ce cas les professionnels n'ont pas annoncé le diagnostic à la mère. C'est le père qui a été informé seul, par le pédiatre. Le père a informé la mère ultérieurement.

3-Modalités de l'annonce:

Dans les cas où l'enfant présente des problèmes de santé graves ou quand la sage-femme ne veut pas annoncer le diagnostic, l'enfant est transféré à la nursery et l'annonce du diagnostic se fait d'une manière différée. C'est le cas

ici. On note ici que le professionnel qui a annoncé le diagnostic a informé le père tout seul.

4-Les réactions parentales:

Comme c'est le cas des autres mères, Mme S. a décrit ses réactions à l'annonce du diagnostic avec des termes qui expriment le choc psychologique :« ...au début... j'ai été choquée...j'ai pleuré...j'ai eu pitié d'elle (ghadhetni), j'ai pensé à son avenir, comment elle va vivre,...je n'ai pas eu d'expérience semblable, d'ailleurs on n'a pas eu comme ça dans la famille, ni les proches, ni les voisins...J'ai pleuré, moi quand je suis ému je pleure...mais avec le temps j'ai commencé à l'accepter. » notons cependant que Mme S. a bien reçu l'annonce par son conjoint, se disant satisfaite que les professionnels ne l'ont pas informé :« je pense que c'est mieux que ce soit lui qui me l'a annoncé. C'est bien qu'ils se sont abstenus de me le dire, sinon, si on me l'aurait dit là-bas j'aurais peut-être eu un choc...c'est-à-dire que moi je suis allée à la maison, je me suis reposée, et après il me l'a annoncé... ».

L'analyse thématique et l'interprétation de résultats:

- 1- Quand le diagnostic est annoncé aux parents?
- 2- Qui annonce le diagnostic?
- 3-Comment le professionnel annonce-t-il le diagnostic?
- 4- Quelles sont les attitudes des professionnels dans ce contexte?
- 5- Quelles sont les réactions psychologiques parentales face à l'annonce du diagnostic?

1- quand le diagnostic est annoncé aux parents?

Temps de l'annonce :

professionnels			parents		
gynécologue	pédiatre	sagefemme	Mme H.	Mme Z.	Mme S.
Inutilité de l'annonce du diagnostic prénatal Annonce néonatale	Annonce postnatale	Absence de l'annonce du diagnostic prénatal Annonce néo et postnatale	Absence du diagnostic prénatal Annonce postnatale	Annonce néonatale	Annonce postnatale

Analyse thématique des données:

Nous avons vu dans le chapitre traitant du temps de l'annonce que l'annonce du diagnostic se produit selon les cas, avant la naissance avec ce qu'on appelle diagnostic prénatal, au moment de la naissance; annonce néonatale, ou plus tard dans la période qui suit la naissance; annonce postnatale.

Dans notre problématique nous avons voulu savoir quand le diagnostic de la

trisomie 21 est-il annoncé aux parents dans le milieu algérien. Ainsi, on a pu grâce aux entretiens semi-directifs que nous avons utilisés avec les professionnels (gynécologue, pédiatre et sage-femme) et notre échantillon de parents d'enfants trisomiques, recueillir des données que nous pouvons exploiter pour arriver aux réponses.

Nous pouvons commencer par l'exploitation des entretiens des parents d'enfants trisomiques; ainsi, Mme H. nous renseigne d'emblée qu'on ne l'a pas informée du diagnostic de son enfant trisomique. En effet, les éléments contenus dans son entretien laissent à dire qu'il s'agit d'une annonce du diagnostic qui s'est faite après la naissance de l'enfant, donc postnatale. L'enfant étant un prématuré, et présentant des problèmes de santé, l'urgence donc était pour la réanimation et les soins, ensuite viendra la disponibilité pour communiquer avec les parents. Les auteurs différencient trois types d'annonces néo- et postnatales; l'annonce précoce qui est faite au moment de la naissance, l'annonce différée quand le pronostic vital de l'enfant est en jeu et qu'il faut d'abord le soigner et l'annonce retardée quand les professionnels sursoient volontairement à l'annonce du diagnostic soit parce qu'ils estiment les parents fragiles, soit parce qu'ils évitent de le faire laissant le soin à d'autres de le faire. Dans le cas de Mme H. il s'agit donc d'une annonce postnatale retardée. Car elle affirme ne pas avoir été informée du diagnostic de trisomie, ni en période de grossesse ni après l'accouchement. Elle affirme avoir lu au hasard le diagnostic dans le carnet de santé de l'enfant quatre jours après sa naissance : « le quatrième jour après l'accouchement. Parce qu'ils me l'ont (le bébé) retenu à l'hôpital, quand son père l'a ramené le soir, je l'ai mise à coté de moi, j'ai ouvert le carnet de santé et je me suis mise à lire...et j'ai découvert « aspect mongolien ». Le père de l'enfant a été informé le lendemain par la mère.

En ce qui concerne la deuxième mère de notre échantillon, Mme Z., les données recueillies de l'entretien nous indiquent d'abord que malgré le fait

qu'elle consultait régulièrement son médecin, ce dernier ne lui a pas donné de diagnostic prénatal. « Je suivais chez le Dr. D, mais je ne savais pas..., il ne m'a pas dit que l'enfant était malade, il ne m'a pas dit. » Nous affirme-elle. Le diagnostic lui a été annoncé en période néonatale; « ils ne m'ont rien dit, ils n'ont pas voulu me dire jusqu'à ce que l'enfant est né. ». Selon elle. Il s'agit donc d'une annonce néonatale précoce. Concernant le père celui-ci a été informé le lendemain.

La troisième mère de notre échantillon est Mme S. Elle aussi affirme ne pas avoir su le diagnostic de la trisomie de son enfant jusqu'au deuxième ou troisième jour après sa naissance. Le médecin a informé le père le lendemain et celui-ci a retenu l'information jusqu'au troisième jour. Donc là aussi, nous sommes devant ce que les auteurs nomment une annonce postnatale différée pour le père et retardée pour la mère.

Que pouvons-nous retenir de ces données? En effet, il s'avère clairement que pour tous les parents de notre échantillon, le diagnostic a été annoncé en période néo- et postnatale et qu'aucun d'eux malgré le fait que les mères faisaient des consultations médicales durant les 9 mois de la grossesse, n'a eu de diagnostic prénatal.

L'annonce néonatale est le plus souvent, selon Roy cité par Tourette (2001), celle qui a un effet traumatique le plus marqué « tant est forte la violence des émotions, tant est grande la distance entre la représentation que se faisaient les parents de ce moment si attendu et le chaos dans lequel cette révélation va les plonger ». On peut s'attendre donc que Mme Z. celle qui a eu une annonce en néonatale précoce qui ressentira le plus d'effet traumatique.

Si on a pu avec l'exploitation des données recueillies des entretiens cliniques, semi-directifs utilisés avec les parents parvenir à une réponse à notre premier questionnement de la problématique de notre travail de recherche, nous pouvons vérifier cette réponse par l'exploitation des données recueillies par les entretiens cliniques utilisés avec les professionnels de la maternité. Ce qui

renforcera la validité scientifique de nos constatations.

Ainsi, si nous avons pu dire plus haut que le diagnostic de la trisomie 21 est annoncé le plus souvent en néo- et postnatal, nous pouvons désormais confirmer ce résultat de notre entretien clinique avec le gynécologue. Le professionnel nous affirme d'emblée qu'en Algérie, il n'y a pas de programme de dépistage prénatal des handicaps en général et de la trisomie 21 l'occurrence. Contrairement à un pays, la France, qu'il cite souvent au cours de l'entretien comme un modèle idéal dans ce domaine. Pourquoi donc il n'y a pas de diagnostic prénatal en Algérie? Le gynécologue affirme que la cause est que : « ...le médecin (gynécologue) ne voit pas l'utilité de faire payer à la malade tout un bilan et le déplacement, pour lui dire ensuite qu'elle a un enfant trisomique qu'elle attendra pendant neuf mois. » Ainsi, le gynécologue ne voit pas d'utilité dans le diagnostic que de pouvoir « intervenir »; c'est-à-dire interrompre la grossesse avec « tête reposée »; « Nous lorsqu'on demande un bilan ou un examen c'est pour intervenir,... Si j'avais le droit d'interrompre la grossesse quand je découvre une trisomie 21, là je donne tout ce qui est nécessaire pour poser le diagnostic de certitude et faire une interruption de la grossesse avec « tête reposée ». Mais chez nous on n'interrompt pas la grossesse donc on ne se casse pas la tête ».

En effet, paradoxalement à l'évolution des nouvelles techniques d'abord du fœtus (biopsie, amniocentèse, ultrason, etc.), les auteurs soulignent le fait que les anomalies lorsqu'elles sont retrouvées, demeurent souvent hors du champ thérapeutique. En conséquent, elles sont selon J.P. Visier et J. Roy (1985) à l'origine d'un débat autour des indications et contre-indications des interruptions médicales de la grossesse. Ces mêmes auteurs dénoncent une certaine banalisation du diagnostic prénatal et évoquent un problème éthique qu'ils assimilent à un nouvel eugénisme.

Nous aurons à discuter cet aspect relatif aux attitudes des professionnels à l'égard du handicap plus loin dans ce travail de recherche. Ce qui nous

intéresse ici est de souligner le fait que les données recueillies de l'entretien avec le gynécologue confortent le résultat que nous avons constaté des entretiens avec les parents, que l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 est le plus souvent néo- et postnatale.

Aussi, de notre entretien clinique avec un autre professionnel, le pédiatre, nous pouvons lire que selon lui le diagnostic de la trisomie 21 est en principe, posé de façon anténatale. Tout en ajoutant que si le pédiatre aura un rôle à jouer dans la prise en charge médicale de l'enfant trisomique, ce rôle viendra après la naissance. Le fait le plus intéressant et qu'il affirme que les mères auxquelles il a eu affaire, souvent ont été informées du diagnostic de la trisomie 21 en période néo- et postnatale; « nous les pédiatres notre rôle vient après la naissance de l'enfant et la maman dans la majorité des cas ne savait pas que l'enfant est trisomique. » affirme-t-il.

Le troisième professionnel dont nous essayerons d'exploiter les données recueillies de l'entretien est la sage-femme. Concernant cet aspect lié au temps de l'annonce, cette dernière confirme le résultat auquel nous sommes parvenus. En effet, tout en affirmant l'inexistence d'un diagnostic prénatal; « la femme vous ramène tout un suivi de neuf mois, avec cinq à six échos, et à la fin elle ne sait pas que son bébé est handicapé... », elle nous renseigne qu'elle est souvent celle qui annonce le diagnostic en période néonatale; « 5 à 10 minutes après l'accouchement, la femme est entrain de me regarder devant elle, pas loin d'elle, dans sa chambre, je suis avec elle, je lui annonce (le diagnostic) ».

Nous avons pu exploiter les données recueillies par l'outil de recherche que nous avons utilisé qu'est l'entretien clinique semi-directif, en première étape avec les parents, et nous sommes arrivés à une réponse à notre premier questionnement concernant le temps de l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 aux parents par les professionnels. Une réponse qui stipule que **l'annonce du diagnostic est néo- et postnatale chez la majorité des parents.** Nous

avons pu ensuite dans une deuxième étape confirmer cette réponse par l'exploitation des données recueillies dans les entretiens cliniques que nous avons utilisé avec les professionnels (gynécologue, pédiatre et sage-femme).

2- qui annonce le diagnostic?

professionnels			parents		
gynécologue	pédiatre	sagefemme	MmeH.	Mme Z.	Mme S.
Peu importe	Sagefemme pédiatre	Sagefemme pédiatre	Aucun Pédiatre	Sagefemme Pédiatre	Le mari Pédiatre

Analyse thématique des données:

L'auteur de l'annonce:

En exploitant les données recueillies par les entretiens cliniques semi-directifs que nous avons eu avec les parents d'enfants trisomiques et les professionnels de la maternité, nous essayerons de savoir qui annonce le diagnostic de la trisomie 21 aux parents.

Ainsi, Mme H. affirme que personne ne l'a informée du diagnostic de son enfant. En effet, son enfant étant né prématuré, il semble bien que les professionnels aient eu à parer au plus pressé, et ont par conséquent, emmené l'enfant qui présentait des problèmes de santé graves en service de réanimation. Remettant le diagnostic d'une quelconque maladie à plus tard. Mme H. affirme qu'elle a lu le diagnostic dans le carnet de santé de l'enfant. En ce qui concerne son mari, elle affirme que c'est elle qui lui a annoncé le diagnostic de la trisomie 21 de l'enfant. Mais le mari nous a affirmé qu'il le savait avant, car le pédiatre lui a dit, quand il est allé récupérer l'enfant de la nursery, que l'enfant présentait un aspect trisomique.

Pour Mme Z., le diagnostic a été annoncé immédiatement, alors qu'elle était sur la table d'accouchement, par l'une des sages-femmes qui assuraient l'accouchement. Alors que son mari a été informé par le pédiatre le lendemain.

En ce qui concerne Mme S., elle affirme elle aussi, que personne ne l'a informée; « ...ils ne m'ont rien dit, moi j'ai accouché, ils ne m'ont rien dit... ». Il semble ici que la sage femme ait décidé de ne pas annoncer le diagnostic à la mère. Mme S. affirme ceci; « ...la sage femme ne m'a rien dit, elle est de mes connaissances,.. ». La décision de la sage femme de ne pas annoncer le diagnostic de la trisomie 21 immédiatement en néonatale, est-elle motivée par le fait que Mme S. soit de ses connaissances? Le père de l'enfant a été informé le lendemain, quand il est allé récupérer la mère et l'enfant de la nursery par le pédiatre, que sa fille était suspectée trisomique. Mais il ne l'a pas annoncé à la mère qu'après insistance de celle-ci. Qui affirme; « Il (le père) m'a dit« Ikram est peut-être trisomique. ».

Pour ces parents donc, l'annonce du diagnostic n'a pas été faite par le même professionnel; pour Mme H. c'était le carnet de santé, pour son conjoint c'était le pédiatre; pour Mme Z. c'était la sage femme, pour son conjoint c'était le pédiatre; pour Mme S. c'était son conjoint, et pour son conjoint c'était le pédiatre. Avant d'aller plus loin dans l'exploitation de ces données nous allons les comparer à ceux recueillies par les entretiens cliniques semi-directifs que nous avons menés avec les professionnels de la maternité.

Ainsi, pour le gynécologue, peu importe qui annonce le diagnostic. Si l'accouchement est simple, c'est la sage femme qui annonce le diagnostic, par contre, si l'accouchement est compliqué c'est le médecin qui annonce.

Mais selon la sage femme, les choses ne sont pas ainsi. Elle affirme que les gynécologues souvent adoptent une attitude de fuite en cas de naissance d'un enfant trisomique; « La plupart des gynécologues, fuient et ne veulent pas l'annoncer à la femme. Même s'il voit le bébé, il (le gynécologue) me dit; « écris...écris aspect mongolien ! », et il se retire. ». La sage femme soutient qu'elle aussi, préfère désormais laisser l'annonce du diagnostic aux médecins pédiatres. Cela va dans le sens de ce que nous affirme le pédiatre; « ...ça dépend, des fois l'enfant n'a pas de grandes malformations, donc il

passé inaperçu. Des fois la sage femme elle, ne veut pas s'engager ou dire un mot. Alors quand l'enfant arrive chez nous on va dire. »

En comparant les données des parents avec ceux des professionnels, nous constatons que;

- Mme H. et Mme S. n'ont pas été informées du diagnostic de la trisomie 21 de leurs enfants. En ce qui concerne Mme H. son enfant étant né prématuré, l'urgence était d'abord de le réanimer. Ce qui a retardé l'annonce du diagnostic.

- Seule Mme Z. a été informée par une sage femme dans la salle d'accouchement.

- Tous les pères ont été informés par un médecin, le pédiatre en l'occurrence, quand ils sont allés récupérer leurs enfants de la nursery.

- Aucun parent n'a été informé par un gynécologue, ni en période anténatale ni en néonatale, contrairement à ce que nous a affirmé le gynécologue, et ce qui conforte les affirmations de la sage femme concernant la fuite des gynécologues devant de telles situations.

- Les sages-femmes annoncent le diagnostic aux mères seules, et quand elles le font c'est en période néonatale et immédiatement. Des fois elles ne veulent pas l'annoncer, ou lorsqu'elles ne sont pas sûres, et laissent le soin aux pédiatres de l'annoncer.

- Les pédiatres annoncent le diagnostic en période postnatale, souvent aux pères seuls.

3-comment le professionnel annonce-t-il le diagnostic?

Modalité de l'annonce :

professionnels			parents		
gynécologue	pédiatre	sagefemme	MmeH.	Mme Z.	Mme S.
Annonce néonatale immédiatement et rapidement Peu importe à qui et comment on annonce	Annonce à un parent seul (le père)	Annonce immédiate Dans la salle d'accouchement Annonce immédiate Montrer le bébé à la mère	Annonce différée	Annonce immédiate en cours d'accouchement	Annonce retardée à un parent seul le père

Analyse thématique des données:

Modalité de l'annonce:

En voulant savoir comment se fait l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de l'enfant à ses parents, nous avons dit plus haut qu'il nous est impossible de le faire directement en attendant la naissance d'un enfant trisomique dans un service de maternité. Nous ne pouvons donc que nous en tenir à ce que les professionnels nous indiquent concernant leur expérience de l'annonce du diagnostic de données recueillies par le biais de l'entretien clinique semi-directif. Ce recueil de données sera ensuite comparé à celui des parents d'enfants trisomiques nous ont indiqué de données recueillies aussi par le même outil. La somme de ces données sera comparée et interprétée grâce aux données théoriques de littérature scientifique traitant de ce sujet.

Nous allons donc commencer par les professionnels, et recueillir les données de l'entretien clinique semi directif avec le gynécologue.

En effet, ce dernier affirme que les professionnels sont obligés de déclarer le diagnostic immédiatement et rapidement. Ainsi, il nous décrit comment se fait l'annonce en disant : «... juste après la naissance, juste devant la femme, qui est à coté elle se repose, on nettoie le bébé et on l'examine. Si on retrouve une

trisomie 21 on doit le montrer immédiatement à la maman. ». Le gynécologue est très strict concernant la modalité de l'annonce en précisant; juste après la naissance, juste devant la femme. Ça veut dire que la femme est encore sur la table d'accouchement et que le professionnel doit faire en sorte que l'accouchée voit tout ce qu'il fait à l'enfant. Il ajoute plus loin que : « le médecin lorsqu'il examine et qu'il trouve qu'il s'agit d'un enfant mongolien, il s'en charge à l'annoncer à la femme ou à son mari ou à la sage-femme, en tout cas une des personnes qui assistent à l'accouchement ». Donc pour le gynécologue peu importe à qui on annonce, à l'accouchée, à son mari, ou à la sage-femme, l'essentiel est d'annoncer le diagnostic de l'anomalie. Pour plus de description de la modalité et du contenu de l'annonce du diagnostic le médecin affirme dire à la mère de l'enfant; « ... regarde! C'est un garçon, regarde c'est une fille, regarde il n'a pas sa main, regarde il n'a pas son doigt », vous voyez? Allah Ghâlib, c'est vrai que sur le plan psychologique c'est un peu...mais en pratique c'est... (On est obligé). ». Il n'y a pas plus clair que ça. Le professionnel n'y va pas par quatre chemins, il montre à la mère l'enfant et s'assure bien de lui dire « regarde! » pour être sure qu'elle a bien vu l'anomalie de son enfant. Dans le sens où le regard de la mère est la preuve empirique que le professionnel n'a pas changé l'enfant. Pour justifier cette démarche, il évoque une raison médicolégale. Le gynécologue n'indique pas s'il annonce le diagnostic ou la suspicion de la trisomie.

Pour le deuxième professionnel, le pédiatre, le travail d'annoncer le diagnostic vient après la période néonatale, donc si l'anomalie de l'enfant n'est pas visible à la naissance, ou si les sages-femmes et les gynécologues n'annoncent pas le diagnostic, le pédiatre aura la charge de le faire. Mais selon lui, la mère est souvent absente lors de l'annonce du pédiatre. Il affirme dans ce sens que : « Quand le diagnostic est fort probable, on annonce généralement au père parce que la maman devrait être malade... ». Donc si le gynécologue annonce à la mère seule, le pédiatre lui annonce le diagnostic

souvent au père tout seul lui aussi. « ...on n'a pas eu (annonce à la mère), généralement ce sont des pères. Des fois rarement les deux parents sont présents. »

Et quel est le contenu du diagnostic? Selon le professionnel : « on dit au père : « voilà, il y a une forte probabilité que votre enfant soit trisomique, seulement on ne peut le confirmer que si vous faites le caryotype. ». Donc il s'agit d'annoncer une suspicion du diagnostic de la trisomie 21 de l'enfant à son père.

Pour la sage-femme la modalité est identique à celle du gynécologue. Elle affirme dans ce sens : « je passe à la table de réa, une table à coté du lit de la mère, c'est-à-dire que la femme est en train de voir ce que je suis en train de faire, on est dans la même chambre d'accouchement. Je fais la réa du bébé et l'examen. Et là, si je suspecte que ce bébé est mongolien, je passe pour le lui faire savoir. ». C'est-à-dire que l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 se fait pour la sage-femme en période néonatale, sur la table d'accouchement et la mère toute seule, avec le même souci scrupuleux du gynécologue, que l'accouchée est en train de regarder ce que le professionnel est en train de faire.

Ayant recueilli les données relatives aux modalités de l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de l'enfant aux parents par les professionnels, nous allons maintenant recueillir les données relatives à ce sujet contenues dans les entretiens cliniques que nous avons eu avec les parents d'enfants trisomiques concernant leurs expériences des modalités de l'annonce de la trisomie 21 par les professionnels.

Ainsi, Mme H. affirme qu'on ne l'a pas informé du diagnostic. L'enfant étant né prématuré et en hypotrophie, il souffrait d'une détresse vitale, ce qui a nécessité son hospitalisation alors que Mme H. a dû rentrer à la maison. Elle affirme ne rien savoir du diagnostic de son enfant jusqu'au moment où son père l'a ramené de l'hôpital au troisième jour de sa naissance. Là elle

dit : « j'ai ouvert le carnet de santé et je me suis mise à lire, juste pour voir, de par ma nature j'aime voir ce qu'ils ont pu noter comme la taille de son crâne, son poids...et j'ai découvert « aspect mongolien ». ». Donc pour cette mère d'enfant trisomique le diagnostic a été su en période postnatale, et la mère l'a lu dans le carnet de santé de l'enfant. On pourrait dire que le père ayant récupéré l'enfant de la nursery aurait pu être informé par les pédiatres du diagnostic de l'enfant et n'aurait pas souhaité l'annoncer à la mère immédiatement. Mais la mère dit que le père de l'enfant ne savait pas et que c'est elle qui l'a informé le lendemain.

La deuxième mère d'enfant trisomique de notre échantillon est Mme Z. affirme dans l'entretien qu'elle a eu l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de son enfant au moment où l'enfant est sorti de son ventre. Elle dit : « quand ils l'ont sorti de mon ventre, moi mes autres enfants ils ne me les ont jamais montrés, ils ne me montrent que leur sexe, j'ai eu deux filles et un garçon..., celui-là elle me la mis sur mon ventre. Après quand je lui ai demandé pourquoi, elle m'a dit « pour que tu sois sûre,... ». Cette façon de mettre l'enfant sur le ventre de sa mère, va dans le sens de la modalité décrite plus haut par le gynécologue et la sage-femme, et consistant à montrer l'enfant trisomique immédiatement et rapidement à sa mère, le lui faire voir. Pourquoi? « Pour que tu sois sûre,... ». Répond la sage-femme à la mère illettrée. A vrai dire c'est pour que la sage femme soit sûre (de sûreté et sécurité) dans son souci scrupuleux de se protéger des réactions parentales ultérieures, que la mère de l'enfant est sûre (de la certitude) de l'anomalie de son enfant. La brutalité de l'annonce néonatale du diagnostic de la trisomie de l'enfant sur la table d'accouchement à une mère seule face à des professionnels inconnus, n'a pas tardé à provoquer une réaction de choc psychologique chez cette mère, et la sage-femme n'a pas trouvé comment la consoler que de lui dire; « Elle m'a dit « ya madame astahmdi Rabi! Ton enfant est mongolien! ». Donc ce n'est pas une annonce de suspicion de la

trisomie 21, mais une annonce d'un diagnostic de certitude. La mère ayant perdu connaissance suite à la violence du traumatisme, les professionnels ont annoncé au père : « ils ont donné à son père le carnet de santé, et quand le médecin l'a vu il a dit à son père qu'ils ont suspecté que l'enfant était mongolien ».

Concernant la troisième mère de notre échantillon, Mme S., celle-ci affirme au sujet de sa fille trisomique que; « ils l'ont fait monter à la nursery, là-bas le pédiatre l'a auscultée et l'a reconnue (trisomique). ». Alors que l'enfant a été transférée au service de nursery, la mère elle n'a pas été informée du diagnostic. Elle dit que les professionnels ont décidé d'informer son mari; « moi j'ai accouché ils ne m'ont rien dit, ils l'ont dit à mon mari, la sage femme ne m'a rien dit, elle est de mes connaissances... ». Pourquoi les professionnels ont-ils épargné cette mère de l'annonce néonatale brutale, immédiate et rapide sur la table d'accouchement? La réponse est dans les propos de Mme S.: « la sage femme ne m'a rien dit, elle est de mes connaissances... ». La sage-femme étant une parente de l'accouchée, alors elle n'a pas jugé utile de se protéger des réactions de celle-ci, de lui montrer l'enfant atteint de l'anomalie ou de lui annoncer le diagnostic immédiatement. Mme S. soutient que son mari a été informé le lendemain; « Le lendemain, quand mon mari est venu pour me ramener à la maison, ils lui ont dit, à lui de lui faire le caryotype, car ils suspectaient qu'elle était trisomique, (mais) il ne me l'a pas dit. ». « ...après j'ai été inquiète et j'ai dû insister beaucoup pour qu'il me le dise...alors il m'a dit; « Ikram est peut-être trisomique, mais que veux-tu qu'on fasse, il faut (nosbro), qu'on l'accepte... », il m'a dit qu'il ne voulait pas me dire avant d'être sûr, il voulait supporter ça tout seul jusqu'à ce qu'il confirme le diagnostic ».

4- quelles sont les attitudes des professionnels dans ce contexte:

Catégorisation thématique des données:

Les professionnels			Les parents		
gynécologue	pédiatre	sagefemme	Mme H.	Mme Z.	Mme S.
-Attitude défensive -Intolérance à l'handicap. -Malaise de la médecine. -Pas d'interruption, pas d'annonce du diagnostic prénatal. -Annonce néonatale et attitude défensive. -Culpabilité à l'égard de la société.	Culpabilisation des parents. -Culpabilité. -Malaise. -Besoin d'aide.	-Difficultés avec les mères illettrées. -Colère contre l'absence de l'annonce du diagnostic prénatal. -Fuite des gynécologues. -Attitude défensive. -Méfiance. Inacceptation de l'enfant. -Dépression. -Evitement.	-Attitude défensive et agressive des sages-femmes. -Annonce brutale d'un faux diagnostic. -Annonce néonatale brutale.	Attitude défensive et agressive.	La sage-femme est une connaissance.

Analyse thématique des données:

Attitudes des professionnels envers les parents:

Nous allons essayer en exploitant les données recueillies des entretiens cliniques que nous avons menés avec les professionnels et les parents, de faire apparaître quelques attitudes des professionnels dans ce contexte qu'est la naissance d'un enfant trisomique ou handicapé.

Notons d'abord un aspect surprenant, que nous n'avons pas rencontré dans la consultation de la littérature occidentale concernant ce sujet. Cet aspect concerne l'ambiance de méfiance qui pèse dans l'établissement de santé qu'est la maternité. Méfiance des femmes envers les sages-femmes, et l'attitude défensive-agressive de ces dernières envers ces femmes.

Cet aspect est apparent quand on entend cette sage-femme évoquer un

manque de coopération des femmes enceintes :« ...il y la femme qui n'en sait rien, et qui ne porte aucun intérêt vis-à-vis de ce qu'on fait dans la salle d'accouchement, elle ne s'intéresse qu'à ses douleurs, et quand on lui dit que ce qu'on fait est bénéfique pour son bébé, elle se montre comme désintéressée de ce côté et ne nous aide pas, et ne coopère pas avec nous. ». Alors que Mme H. une mère d'un enfant trisomique, pense la même chose des sages-femmes en affirmant dans l'entretien que ces dernières ne s'intéressent même pas aux accouchées. On pourrait mettre ces attitudes hostiles sur le compte de la surcharge de travail que les professionnels ont à faire d'un côté et du côté des parents on peut dire que beaucoup de femmes illettrées et issues du milieu rural viennent accoucher en ville, tout en étant angoissé face à ces professionnelles héritières de la vieille Qabla, étrangères et inconnues, donc dangereuses et anxiogènes.

La conséquence de cette atmosphère de méfiance ne peut être qu'une somme d'attitudes négatives qu'on pourrait résumer comme suit;

- l'attitude du professionnel à se protéger face à d'éventuelles accusations de changement d'un enfant de sexe masculin par un autre de sexe féminin, qui s'exprime par un comportement préventif standardisé, exprimé par la sage-femme : « la première chose qu'on fait quand la femme accouche, c'est d'annoncer avant tout le sexe, alors qu'on n'a pas encore coupé le cordon. À l'instant où on fait sortir le bébé, on dit à la maman : madame c'est un garçon ou c'est une fille. Quand je coupe le cordon, je le porte et le lui fait voir comme ça devant ses yeux (fi wajhiha) ».

Cette attitude est explicite dans les propos du gynécologue; « ...nous c'est pour nous protéger nous-mêmes sur le plan médicolégal...des fois la maman dit: « j'ai eu un garçon et ils m'ont donné une fille! ». Donc le professionnel prend toutes les précautions « empiriques » pour se protéger de cette éventuelle réaction agressive des parents, annoncer le sexe avant de couper le cordon, faire voir à la maman l'enfant « devant ses yeux »... On ne sait pas si

cet aspect est spécifique aux sociétés traditionnelles où la naissance d'un garçon est plus valorisée que la naissance d'une fille, ou parce qu'il y a eu vraiment des événements de rapt ou de changement d'enfants.

- La même attitude est exprimée en cas de naissance d'un enfant avec une anomalie, et la sage-femme en fait presque une obsession, quand elle affirme au sujet de l'annonce du diagnostic; « 5 à 10 minutes après l'accouchement, la femme est entrain de me regarder devant elle, pas loin d'elle, dans sa chambre, je suis avec elle, je lui annonce (le diagnostic de la trisomie 21) ».

Notez les mesures de protection exprimées et soulignées dans le texte. Pour le gynécologue, il faut tout annoncer à la mère rapidement et immédiatement en lui montrant ; « on est obligé de déclarer ça rapidement et immédiatement... donc juste après la naissance juste devant la femme, qui est a côté elle se repose, on nettoie le bébé et on l'examine. Si on retrouve une trisomie 21 on doit le montrer immédiatement à la maman. » Dit-il. Le gynécologue admet implicitement la brutalité de l'attitude mais se dit obligé de se protéger;

« ...donc on est obligé de montrer le bébé après la naissance à sa maman: « regarde! C'est un garçon, regarde c'est une fille, regarde il n'a pas sa main, regarde il n'a pas son doigt », vous voyez? Allah Ghâlib, c'est vrai que sur le plan psychologique c'est un peu...mais en pratique c'est... ».

- Cette attitude semble être à la base une réaction défensive des professionnels aux réactions parentales psychologiques et naturelles à la naissance d'un enfant atteint d'une anomalie. En effet, les données recueillies des entretiens avec les professionnels, nous constatons que ceux-ci se sentent agressés par les réactions parentales de déni, de colère ou de rejet de l'enfant. C'est le cas des expériences relatées par la sage-femme : « la scène que j'ai vécue et que je n'oublierai jamais est celle d'une femme qui ne l'a pas accepté du tout; « non ce n'est pas vrai, ce n'est pas vrai » me disait-elle. Je lui disais : « ya madame c'est ton bébé, il est sorti maintenant de ton ventre ». Elle me répond : « oui je sais que sait mon enfant, mais on ne m'a pas dit avant, on

n'a pas dans la famille comme ça (trisomique) ». Notez que la sage-femme répond au déni de la mère qui est une réaction psychologique fréquente dans ce contexte, en essayant de convaincre empiriquement l'accouchée : « l'enfant est sorti maintenant de ton ventre. ». La situation se complique d'avantage quand l'enfant trisomique est envoyé directement à la nursery. C'est le cas ici selon la sage-femme : « il y avait une femme, qui a accouché et son bébé a été emmené à la nursery. Quand elle est allée le récupérer, ils lui ont dit que c'était un mongolien. Alors la femme et son mari nous ont pris à partie dans la salle d'accouchement, le mari nous disait : « ce n'est pas mon bébé, et j'irai lui faire des analyses et je porterai plainte contre vous. »...Et la femme me dit « non, elle me l'a changé, moi mes enfants sont tous sains, et celui là quand je l'ai accouché vous me dites que c'est un mongolien? ».

Ainsi, on peut déduire que le professionnel dans une attitude d'anticipation par expérience, se protège des réactions parentales psychologiques par des mesures préventives standardisées, concrétisées dans l'annonce néonatale, immédiate et brutale du diagnostic qui induit les mêmes réactions psychologiques de choc et de déni, coinçant l'interaction parents-professionnels dans une sorte de cercle vicieux à défaut d'une organisation efficace de ces situations difficiles.

La sage-femme affirme avoir changé d'attitude dans l'annonce après avoir vécu une expérience bouleversante avec une collègue très proche selon elle, qu'elle a accouché et qui a eu un enfant trisomique. Car jusque-là, affirme-t-elle, elle avait affaire avec des femmes « qui ne voulaient rien dire pour elle, de simples clientes », auxquelles elle annonçait le diagnostic de l'anomalie de l'enfant sans s'identifier trop à leur détresse, en songeant d'abord à se protéger elle-même. Désormais, après avoir vécu cette expérience elle essaye de ne plus annoncer le diagnostic à la mère. Elle dit à la mère au sujet de son enfant : « le voilà devant toi, regarde le, regarde le bien, mais je ne peux rien te dire. Moi en ce qui me concerne, l'examen que j'ai faite, il faut que le

spécialiste confirme ce que je suis en train d'écrire. Si ton bébé a un problème, le spécialiste t'orientera et te fera comprendre quoi faire...je lui dis, c'est un bébé à examiner...désormais je n'annonce pas la suspicion du mongolisme. ».

Concernant un détail qui nous paraît important dans l'attitude du professionnel dans l'annonce du diagnostic, nous avons observé qu'une mère de notre échantillon à qui les professionnels ont annoncé le diagnostic en période postnatale et qui a été ménagée de l'annonce néonatale brutale, a signalé avoir une « connaissance », au sein de la maternité. Il s'agit de Mme S. qui a une belle-sœur sage-femme. Alors que Mme Z. qui a souffert le plus d'une annonce néonatale très brutale n'avait apparemment pas de connaissances. On veut dire par ça qu'annoncer le diagnostic à une femme proche, à laquelle on s'identifie, qui a confiance en nous, qui nous connaît et qu'on connaît, n'est pas comme annoncer le diagnostic à une femme inconnue qu'on ne sait pas comment elle va réagir, et dont il vaut mieux s'en protéger car ; « c'est comme ça on doit se protéger (AllahGhâlib) ». Selon les professionnels.

-Attitudes des professionnels envers l'enfant handicapé:

Nous avons vu plus haut quelles sont les attitudes que les professionnels ont adoptées envers les parents d'enfants handicapés. Nous voulant maintenant savoir quelles sont les attitudes de ces professionnels envers les enfants handicapés. En exploitant les données recueillies dans l'entretien clinique avec les professionnels et les parents nous pouvons constater que les professionnels adoptent des attitudes négatives envers les enfants handicapés. D'emblée, on a noté que pour le gynécologue il ne s'agit pas d'enfant trisomique, mais de trisomie 21. Le médecin tout en présentant l'Europe et la France, comme model idéal à suivre dans ce contexte, préconise une solution radicale si le diagnostic prénatal confirme que l'enfant à naitre est trisomique. Cette solution n'est autre que ce qu'il appelle une interruption thérapeutique

de la grossesse. Il affirme : « En tant que médecin, je ne vois pas quelle est l'utilité de garder un enfant du troisième mois jusqu'au neuvième mois pour avoir un enfant soit handicapé physique et mental soit...et religieusement parlant, ça nous dit que s'il n'y a pas de risque maternel il ne faut pas interrompre... Moi si j'étais un médecin en France, et que je trouvais les éléments nécessaires au diagnostic de la trisomie 21 la loi me permet d'interrompre la grossesse...une interruption thérapeutique c'est thérapeutique pour ne pas avoir un enfant...».

En effet, le développement rapide des techniques médicales de dépistage et de suivi des anomalies fœtales apparaît la plupart du temps comme un progrès mais aussi parfois comme un danger. Si le diagnostic prénatal permet dans la plupart des cas de rassurer les familles, il n'en reste pas moins qu'une anomalie du fœtus lorsqu'elle est retrouvée, reste souvent hors du champ thérapeutique. Ce qui ouvre le débat à une éventuelle interruption médicale de la grossesse. Selon notre gynécologue donc, la solution idéale est de faire une interruption thérapeutique de la grossesse. Cependant, pour certains auteurs (D. David et al. (1985), le terme d'interruption thérapeutique de grossesse n'est pas correct. Car selon eux il n'y a rien de thérapeutique ici. « Ce mot tente de masquer le rôle des médecins qui sortent de leur fonction de soin, ce qui les rend souvent mal à l'aise face à cette médecine. Il s'agit plutôt d'une interruption médicale de la grossesse, différente de l'interruption volontaire de la grossesse. » Les critiques à cette approche, appelle à la prudence quant aux risques de dérives auquel ce développement technologique du diagnostic prénatal peut mener et l'assimile en premier lieu à un nouvel eugénisme.

La société algérienne étant quasiment musulmane, les parents vont prendre en considération les prescriptions de leur religion en ce qui concerne l'interruption de la grossesse. En effet, pour la religion musulmane cette euthanasie fœtale n'est admise que pour sauver la vie de la mère. Comme il est écrit dans le coran, c'est Dieu qui donne la vie et Dieu qui la retire. Les

cellules embryonnaires ou fœtales ne peuvent en aucun cas être assimilées à des objets. Toute intervention sur l'embryon ou le fœtus est comparable à une intervention portée sur l'être vivant déjà né. La recherche systématique d'anomalies fœtales graves fait craindre des dérives qui violent la loi naturelle et que l'islam condamne comme étant des assassinats.

Aussi, d'un point de vue clinique, D. David et coll. (1985), distinguent l'interruption précoce et tardive de grossesse, différentes selon eux psychologiquement et médicalement. « En effet, une interruption tardive de grossesse ressemble beaucoup à un accouchement: elle est longue est souvent très douloureuse malgré les anesthésiques. » Les auteurs citent, dans ce cadre, des études anglo-saxonnes qui ont mis en évidence de manière chiffrée l'importance des séquelles psychopathologiques bien supérieures à celles observées après l'interruption volontaire de grossesse. « Au-delà de six mois après l'interruption tardive de grossesse, la moitié des femmes fait un deuil compliqué et le quart d'entre elles à besoin de soins appropriés ». affirment-ils.

On peut dire donc que le gynécologue regrette les lois et les perçoit comme un obstacle à cette euthanasie du fœtus qu'il conçoit comme un moyen thérapeutique. « Vous sentez que...si nos lois n'étaient pas ainsi, et dès qu'on découvre la trisomie 21 on fait une interruption de la grossesse. On fait une interruption de la grossesse au premier ou au deuxième trimestre de la grossesse et khlas, et après la femme pourra recommencer...mais Allah Ghâlib c'est comme ça, généralement...on vit avec nos lois. ». Affirme-t-il.

Cette position du gynécologue le pousse à adopter une attitude face à l'annonce prénatale du diagnostic de la trisomie aux parents. Il considère inutile de demander aux parents de faire le dépistage prénatal, du moment que la loi ne lui donne pas le droit d'« intervenir », c'est-à-dire d'interrompre la grossesse. par conséquent, il n'informe pas les parents de l'anomalie du fœtus. Donc les parents ne sauront rien, jusqu'au moment de l'accouchement

où le gynécologue estime qu'il faut annoncer immédiatement le diagnostic en montrant l'enfant à sa mère, pour : « nous protéger nous-mêmes » dit-il. On a vu comment la sage-femme dans l'entretien clinique que nous avons eu avec elle, s'est indignée du fait que : « la femme vous ramène tout un suivi de neuf mois, avec cinq à six échos, et à la fin elle ne sait pas que son bébé est handicapé... ». En interpellant les professionnels concernés par le suivi de la femme enceinte elle dit : « Cette femme qui a suivi chez vous pendant 9 mois vous a fait confiance, elle a le droit, que vous soyez médecin ou sage femme, dites lui ce qu'elle a! ». Pour cette sage-femme les gynécologues adoptent cette attitude car ils sont motivés par le gain seulement et qu'ils ne veulent pas avoir des problèmes; « Des fois, je vois ça comme un commerce, ils se hâtent avec les femmes dans l'échographie, et des fois je me dis que peut être ils ne veulent pas avoir des problèmes. Parce qu'il peut lui dire que son enfant est mongolien, et là elle ne reviendra plus et changera de médecin. ». Cet évitement de l'annonce du diagnostic par les gynécologues aux parents persiste même au moment de l'accouchement où selon la sage-femme : « Des fois on a avec nous des gynécologues. La plupart des gynécologues, fuient et ne veulent pas l'annoncer à la femme. Même s'il voit le bébé, il (le gynécologue) me dit : « écris! écris! Aspect mongolien. », et il se retire. Il ne va pas à la malade le lui dire. Ou il lui dit : « madame ce que vous disent les pédiatres faites le, votre bébé il faut qu'il soit suivi ». Ce qui a poussé cette sage-femme à dire : « Eh bien, moi aussi, je préfère désormais ne plus l'annoncer ».

On peut donc constater que le gynécologue et la sage-femme adopte une attitude d'évitement de l'annonce du diagnostic. Cette attitude est motivée par le malaise que ressent le professionnel face à l'anomalie. On a vu comment le gynécologue à adopter la solution radicale de l'interruption de grossesse, se sentant coupable après la naissance d'un enfant trisomique : «... des fois en tant que médecin on dit: « pourquoi avec cet enfant on a ajouté un handicap à

la société? »... On dit qu'on a ajouté à la société un mongolien, on lui a ajouté un retardé mental. ». Selon J. Roy et J.P. Visier (1985), la découverte d'un handicap chez l'enfant (né ou à naître) affecte les médecins profondément et ils sont envahis par un sentiment d'impuissance devant l'enfant et devant les parents. C'est qu'ils se sentent en échec par rapport à leur idéal de médecin, celui de donner un enfant sain à ses parents. Selon ces auteurs, les médecins se sentent le plus souvent très seuls et en plein désarroi. Faute de trouver une sécurité suffisante, ils ne peuvent s'empêcher de se défendre eux-mêmes, en tentant d'interrompre hâtivement la grossesse, en transférant l'enfant à la naissance en service de pédiatrie sans raison médicale réelle., en fuyant les parents...

Les professionnels sont obligés de se situer face à ce que suscite en eux un enfant « porteur d'une tare » en puisant dans leurs propres images mentales, leurs représentations et leurs prédispositions. C'est le cas de la sage-femme quand elle affirme : « Ça me fait mal au cœur quand je vois un mongolien, ça me fait très mal au cœur...pour moi quand l'enfant qui naît est mongolien, c'est pour moi la foudre...moi, je ne suis pas en mesure de comprendre, comment vont-ils faire avec ce mongolien? Surtout la mère...pour moi ce n'est pas (seulement) une... catastrophe, c'est quelque chose qui anéantit (haja t'hattam alaabd)...j'ai assisté à des situations où c'étais moi qui (n't'hattam) pas la mère. Pour arriver à le lui annoncer, impossible. Ana t'hattamt. Comment ça? Elle remporte à la maison un mongolien!?...moi je ne l'ai pas accepté...je vous dis la vérité, (toujea touqtel), ça fait mal et ça tue...moi quand je vois un mongolien dans un bus, je baisse la tête, et je ne le regarde pas jusqu'à ce que je descende. Je ne lève pas la tête et je ne regarde pas, parce que je ressens ce que cette mère ressent, et ces gens qui la regardent. ». Selon Seligman (2000), si les professionnels ont des difficultés à travailler avec les enfants handicapés c'est qu'ils ont été prédisposés en ayant été exposés à des attitudes stigmatisantes à l'égard des personnes

handicapées. L'auteur cite plusieurs études qui montrent que les professionnels de la santé tendent à dévaluer cette population, malgré le fait que la plupart de ces professionnels n'ont eu aucune expérience directe avec des individus handicapés, ni dans leur formation, ni dans leur vie personnelle. En conséquent, ils ne devraient pas être capables de comprendre les aspects positifs des relations entre les parents et leurs enfants handicapés. Ils devraient aussi se sentir incapable de travailler avec de telles familles. Selon l'auteur, les professionnels tendent à surestimer l'impact négatif de l'enfant sur les relations familiales, tendent à surestimer le degré de rejet et de manque de soutien que les parents ont déclaré. En revanche, ils tendent à sous-estimer la capacité des parents à user du savoir approprié et des techniques de gestion des comportements.

5- quelles sont les réactions psychologiques parentales à l'annonce du diagnostic de la trisomie 21?

Réactions parentales :

professionnels			parents		
gynécologue	pédiatre	sagefemme	MmeH.	Mme Z.	Mme S.
Déception de la mère	Déni Inacceptation	-Déni -Colère -Remise en cause de la filiation de l'enfant	-Choc psychologique Manifestations du choc -Sueur -Insomnie -Culpabilité -Détresse des parents à la recherche du diagnostic et du pronostic -Manque de suivi et d'information des parents -Le père a Caché ses émotions	-Choc (Khalaa en Arabe) -Image de monstre -Rejet et inacceptation -Culpabilité Hospitalisation De la mère -Transaction -Dépression -Recherche de la cause de l'anomalie et faute imaginaire -Blessure narcissique Cadre existentiel Culpabilité et attitude de surprotection Isolement Social -Déni initiale duPère Le père a caché ses émotions	Stress Angoisse Choc psychologique Pitié pour l'enfant Pleur Le père a caché l'information

Analyse thématique:

Les réactions parentales à l'annonce du diagnostic ont été décrites dans le chapitre relatif à ce sujet de la partie théorique. Il en ressort notamment que les réactions à cette situation sont éminemment personnelles et que chaque personne va l'affronter avec sa personnalité, ses représentations, son histoire personnelle. (Tourette, 2001). Malgré cela les auteurs sont d'accord sur le fait que les parents passent en général par plusieurs étapes, et chaque étape est caractérisée par des réactions correspondantes au travail psychique de deuil des représentations de l'enfant. Les auteurs sont unanimes quant à la réaction initiale de choc qu'ils estiment inévitable. Se caractérisant par l'arrêt brutal du déroulement du temps à cet instant, scellant une rupture entre « l'avant » et « l'après ».

Nous avons eu comme objectif à notre travail de recherche, de savoir comment les parents algériens réagissent à l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de leur enfant. Ainsi nous avons procédé par le biais de cet entretien clinique semi-directif à investiguer cet aspect chez un échantillon de parents d'enfant trisomique tout en comparant les données de ces entretiens avec les données des entretiens avec les professionnels, et ce qu'ils ont retenus des réactions parentales.

Commençons par le recueil des données concernant la réaction psychologique initiale des parents suite à l'annonce du diagnostic.

Ainsi, Mme H. affirme avoir ressenti un choc et utilise le mot Arabe de saaiqa, qui signifie foudre; « oh! C'est la foudre saaiqa wach bik! Wallah al3adhim choc! ...choc! ». Affirme-t-elle. Nous avons voulu avoir plus de description des manifestations de cette réaction de choc, et il en ressort la description suivante; « ... j'étais dans mon lit, en suite de couches, mon fils devant moi, et la sueur coulait comme ça (geste de la main) sur mon visage à cause de ce choc. J'ai été choquée! ».

Je n'ai pas, pu tellement j'étais bouleversée distinguer, est-ce qu'il est

vraiment mongolien ou non...ah vous ne pouvez pas imaginer! Je suis restée éveillée, je n'ai pas dormi toute la nuit. ». Mme H. affirme avoir annoncé le diagnostic à son mari le lendemain et que lui aussi a ressenti un choc; « ... mon mari quand je l'ai informé le matin il est resté un bout de temps silencieux, je sais, il était sous le choc ».

En ce qui concerne les réactions initiales de la deuxième mère de notre échantillon, Mme Z. on peut constater les données suivantes; comme Mme Z. est une femme illettrée elle n'a pas utilisé le mot choc en Français pour décrire sa réaction initiale à l'annonce du diagnostic de l'anomalie de son enfant, elle l'a exprimé en un mot de l'Arabe dialectal « takhlaat », qui vient de « khelaa » et qui signifie une peur intense ou un choc psychologique. Elle affirme : « quand il est sorti de mon ventre, j'ai eu un choc, (takhlaat ana), j'ai commencé à crier à la sage femme: « qu'est-ce qu'il a, pourquoi il est fait comme ça? ». En décrivant un peu plus, elle soutient que quand les sages-femmes lui ont montré son enfant, immédiatement après qu'il est sorti de son ventre avec son aspect anormal, elle a eu un choc, au point de prendre l'enfant pour un monstre (ghoul) : « oui j'ai eu peur vous ne pouvez pas imaginer!...quand ils me l'ont montré takhlaat...takhlaat, j'ai dit pourquoi j'ai accouché de (alabd hada)...je l'ai pris pour un monstre (hatitou ghoul haka!) je ne l'ai pas accepté dans ma tête quand je l'ai vu... ». Les auteurs estiment que l'annonce néonatale est le plus souvent celle qui a un effet traumatique le plus marqué (Mises, 1994) cité par Tourette (2001). Cet effet traumatique est imputé, selon ces auteurs, à la violence des émotions, et la grande distance qui sépare la représentation que se faisaient les parents de cet enfant imaginaire si attendu et le chaos dans lequel cette annonce d'anomalie de l'enfant réel va les plonger. En ce sens, si Mme Z. a affirmé qu'elle a pris son enfant trisomique pour un monstre, Roy et Visier (1985) lui, soutient que la vue de l'enfant réel déclenche des images archaïques de mort, de monstres, ou de mutilation. L'annonce néonatale a été décrite comme étant la plus

traumatisante, et cet aspect conforte la description de Mme Z. de ses réactions psychologiques initiales à l'annonce de la trisomie 21 de son enfant. En effet, plus loin elle ajoute les faits suivants : « ...j'ai commencé à crier, et ils m'ont fait boire du sérum, et wallaw yadarbouli alla wajhi, et après ils m'ont retenu à l'hôpital, mon fils ils l'ont laissé aller à la maison et moi ils m'ont retenu... la tension était instable, je pleurais tout le temps, et je ne mangeais rien,... ». Cette description rend bien compte de la violence des émotions qu'a pu sentir cette mère, et l'impact du choc. Concernant les réactions du père de l'enfant, la mère affirme que celui-ci, n'a pas accepté le diagnostic au début mais qu'il s'est adapté après : « Il (le père) se cachait de moi et il pleurait, mais maintenant il l'aime... (L'enfant). »

Avant d'exposer les réactions initiales de la troisième mère de notre échantillon recueillies par l'entretien clinique, notons le fait qu'elle a eu une annonce postnatale; elle est allée à la maison sans l'enfant. Le lendemain le père est allé récupérer l'enfant, et là-bas les professionnels lui ont annoncé le diagnostic de la trisomie 21 de l'enfant. Mais il ne lui a pas annoncé le diagnostic à elle qu'au troisième jour de la naissance de l'enfant. Cette mère aussi évoque le choc dans son expression : « ...jamais je n'ai eu une expérience comme celle-ci,...au début... j'ai été choquée...j'ai pleuré...j'ai eu pitié d'elle (ghadhetni), j'ai pensé à son avenir, comment elle va vivre,...je n'ai pas eu d'expérience semblable, d'ailleurs on n'a pas eu comme ça dans la famille, ni les proches, ni les voisins... ». Cette mère n'avait pas de soupçon concernant l'anomalie de son enfant, elle la croyait normale, le choc a été à la mesure de l'inattendu. Elle affirme seulement qu'elle a pleuré : « j'ai pleuré, moi quand je suis émue je pleure... ». Les auteurs ont rapporté que ce sont les mères qui ont su l'annonce du diagnostic de leurs conjoints qui ont ressenti le plus de tristesse. Cependant, cette femme dit qu'elle préfère que ce soit son mari qui lui a annoncé le diagnostic et pas les professionnels.

Voyons maintenant en exploitant les données recueillies par les entretiens

cliniques avec les professionnels, ce que ces derniers ont retenu des réactions parentales à l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de leurs enfants.

En ce qui concerne le gynécologue, il est apparent que celui-ci sous-estime l'impact de l'annonce du diagnostic sur les parents, au moins en ce qui concerne la trisomie 21. Il l'exprime bien d'ailleurs quand il affirme : «généralement c'est Allah Ghâlib, un enfant est un enfant...des fois il y a un sentiment de... tristesse, pas au point d'être choqué. Un choc peut être quand c'est une grande malformation pas la trisomie. Mais quoi qu'il en soit, ... la maman perçoit mal la situation. ». Cette attitude du gynécologue s'explique peut être par le fait qu'il n'a pas eu à annoncer le diagnostic à des parents.

Cette sous-estimation des réactions psychologique parentales par le gynécologue, contraste avec la description des deux autres professionnels; le pédiatre et la sage-femme. Le pédiatre utilise le verbe Français « nier » pour décrire la réaction parentale à l'annonce du diagnostic de l'enfant : « les parents chez nous quand on leur dit, ils ne vont pas accepter...la plupart nie ça. Ils vous disent non mon fils est normal il n'a rien, il ressemble juste à sa tante, sa grand-mère,...c'est un refus et donc non ils n'acceptent pas, peut être ils vont aller plus loin et ne pas faire le caryotype...Au début, rares sont ceux qui acceptent, il y a un pourcentage élevé de ceux qui refusent la réalité malgré le fait qu'il s'agit juste d'une suspicion ». Donc pour le pédiatre, les parents nient, refusent, n'acceptent pas le diagnostic. Or, pour le clinicien, cette réaction parentale est un mécanisme de défense psychique de déni. Selon Tourette (2001) :« Le déni est un des premier mécanismes de défense mis en place, il peut être conforté par le délai qui accompagne la démarche confirmatoire du handicap. Le déni opère à un niveau inconscient pour parer à une insoutenable angoisse face à un événement qui changera la vie des parents ».

En ce qui concerne la sage-femme, celle-ci décrit la réaction psychologique

de la mère suite à l'annonce du diagnostic de la trisomie de son enfant comme suit : « une fois qu'on annonce à cette femme sur la table d'accouchement, une fois qu'on lui dise, cette femme peut commencer à pleurer, à crier, à s'agiter, je ne sais pas moi..., elle peut l'accepter... ». En effet cette description va dans le sens de celle développée par la littérature scientifique relative à ce sujet, et qui rappelons-le, soutient que la réaction initiale des parents est le choc, plus ou moins important, et insiste sur la variabilité des réactions parentales en fonction de la personnalité de ceux-ci, de leur histoire personnelle ou parfois des suspicions qu'ils avaient. (Palazzolo 2003). Notre sage-femme ayant exercé dans ce domaine pendant 13 ans, nous rapporte quelques expériences qu'elle a vécu concernant les réactions parentales suite à l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de l'enfant : « la scène que j'ai vécu et que je n'oublierai jamais est (celle d') une femme qui ne l'a pas accepté du tout : « non ce n'est pas vrai, ce n'est pas vrai » me disait-elle. Je lui disais : « ya madame c'est ton bébé, il est sorti maintenant de ton ventre ». Elle me répond : « oui je sais que c'est mon enfant, mais on ne m'a pas dit avant, on n'a pas dans la famille comme ça ». La réaction des parents surtout le père peut être la colère et la remise en cause de la filiation de l'enfant, comme c'est le cas ici : « ...il y avait une femme, qui a accouché et son bébé a été emmené à la nursery. Quand elle est allée le récupérer, ils lui ont dit que c'étais un mongolien. Alors la femme et son mari nous en pris à partie dans la salle d'accouchement, le mari nous disait : « ce n'est pas mon bébé, et j'irai lui faire des analyses et je porterai plainte contre vous ». Les parents ont en quelque sorte raison, ce bébé réel mongolien, handicapé n'est pas leur bébé. Le leur est celui qu'ils ont imaginé dans leur tête, et qui portait leurs espérances et allait réussir là où ils ont eux-mêmes échoué. En ces moments de choc et de sidération, des parents sont allés, selon la sage-femme, jusqu'à accuser sa collègue d'avoir changé leur enfant par un autre enfant mongolien : « ...et la femme me dit « non, elle (la sage-femme) me l'a

changé, moi mes enfants sont tous sains, et celui là quand j'ai accouché vous me dites que c'est un mongolien? ». Roy et Visier (1985) estiment que l'annonce du diagnostic constitue un traumatisme inévitable qui se manifeste chez les parents par une sensation brutale de catastrophe, un sentiment de culpabilité, une vacillation de leur identité, selon des modalités et des intensités variables pour chaque parent. Selon ces auteurs, l'écart entre les images de l'enfant attendu et la réalité de l'enfant présent provoque une rupture dans les liens des parents et de l'enfant, voire dans le couple qui se manifeste par une remise en cause de la filiation. « En effet, dans l'instant où l'anomalie annoncée occupe le premier plan, les parents ne peuvent pas se reconnaître dans leur enfant-image d'eux mêmes irrecevable. Les images mentales, soulevées par la notion de « handicap », s'interposent entre les parents et l'enfant, voilant ce dernier pour un temps plus ou moins long, au pire définitif. » Roy et Visier (1985).

Notons le fait que les données que nous avons recueillies des entretiens avec les parents concernant leurs réactions psychologiques à l'annonce du diagnostic de la trisomie de leur enfant sont complémentaires de ceux des professionnels. En effet, les deux partenaires de l'annonce ont péché par un certain égocentrisme. Dans le sens où les parents ont évoqué le choc, la sidération, avoir pleuré, crié...alors que les professionnels ont insisté sur des réactions comme le déni, la colère ou le rejet de l'enfant par les parents et ont sous-estimé le choc psychologique de ceux-ci.

Nous allons maintenant essayer de suivre le cheminement des réactions psychologiques parentales à travers le récit des parents et à la lumière des données théoriques que nous avons exposé. Les données théoriques que nous avons consultées, supposent que les parents passent par plusieurs étapes dans le travail psychique de deuil de l'enfant imaginaire suite à l'annonce de l'anomalie de l'enfant qui naît. Rappelons que le choc et la sidération sont la réaction initiale et sont accompagnés par le déni de réalité, qui est un refus du

diagnostic. Ce mécanisme de défense peut être conforté par le délai qui accompagne la démarche confirmatoire de la trisomie 21. Il n'est pas rare donc que les parents vont à la recherche d'avis médicaux contradictoires. Selon Seligman (2000) si avec le temps et en face de l'évidence claire du diagnostic, les parents continuent à dénier l'existence du handicap de leur enfant, les professionnels doivent être prudents à ce que:

- L'enfant n'est pas poussé au-dessus de ses capacités.
- Les parents ne font pas des consultations interminables chez les professionnels pour avoir un diagnostic acceptable.
- Les parents n'ont pas échoué dans l'utilisation des services sociaux désignés à les aider et à aider leur enfant.

Nous pouvons constater des données recueillies dans les entretiens avec les parents que ceux-ci ont multiplié les consultations médicales aux médecins spécialistes. Mais ça ne veut pas dire forcément que les parents ont dénié le handicap de leur enfant. En effet, dans le cas de la trisomie 21, les parents sont souvent livrés à eux-mêmes après l'annonce d'une suspicion de l'anomalie, et qui demandent une confirmation par l'établissement d'un caryotype, peu disponible, cher et demandant éventuellement plusieurs essais avant d'aboutir à un diagnostic de certitude. Entre temps, les parents vivent une situation très stressante comme l'a dit Mme S. au sujet de sa fille trisomique : « quand elle avait 15 jours on nous a confirmé le diagnostic. Entre temps moi j'étais stressée, angoissée. ». Alors que Mme H. après avoir lu dans le carnet de santé que son enfant avait un « aspect trisomique », a ressenti un choc qui a laissé la place ultérieurement à une détresse et un besoin irrésistible d'information concernant le diagnostic et le pronostic de son enfant en l'absence d'une continuité de la prise en charge de l'enfant et des parents après l'annonce du diagnostic par les médecins de la maternité. Selon elle : « les médecins qui l'examinaient malgré le fait que je leur posais la question, et je leur demandais d'examiner l'enfant..., alors ils le tournaient,

regardaient ses oreilles,...mais ne me disaient rien. Je leur ai dit « dites-moi! Je veux comprendre ce qu'il a mon enfant, il à un aspect mongolien, je veux comprendre... ». Et la demande de caryotype n'a pas abouti à rassurer les parents, au contraire, elle a exacerbé leur détresse : « Après un médecin m'a dit de lui faire un caryotype,... nous en lui avons fait un en septembre mais ça n'a pas donné de résultat, nous l'avons donc refait une année après sans résultat, ensuite mon mari a décidé de ne plus en faire, (car) « nous sommes en train de le piquer sans résultats ».

Selon les auteurs une troisième étape est franchie quand les parents paraissent accepter le diagnostic mais pas le pronostic. C'est ce qu'ils nomment : « la transaction, qui s'accompagne de contradictions entre la prise de conscience de la réalité du handicap et la non-prise en compte de ces conséquences » . C'est le cas de Mme Z. quand elle nous affirme dans l'entretien clinique que quand son fils trisomique a eu un mois : « ...je l'ai emmené aussi chez docteur B., (et) quand il l'a mis debout, mon fils n'a pas conservé la position debout, alors il m'a dit : « ton fils est mongolien! » lui aussi il me l'a dit directement, au point que je me suis affalée sur la chaise, j'ai cru qu'il allait me dire qu'il grandira et...alors que j'attendais le caryotype... ». Elle affirme après que quand il a eu deux mois : « ...je l'ai emmené chez docteur A. et je lui ai dis: « baradli gualbi ya khouya choufli mokho! Oui je sais, il est mongolien mais mokho? », il m'a répondu: « il n'a pas de cerveau, lui il se développe mais son cerveau non... ». On constate bien ici, que Mme Z. a accepté le diagnostic de son enfant mais pas le pronostic.

Une autre étape est décrite par les auteurs, la résignation-dépression; où tout en se résignant la personne se replie sur-elle-même, sur sa douleur et se coupe des autres. Nous constatons ces faits dans les propos de Mme Z. : « j'ai été triste pendant 9 mois, (hzant), même aujourd'hui il y a des choses que je ne fait pas; je ne vais pas aux fêtes de mariage sauf si j'y vais à contrecœur...Je ne m'absente pas, je ne rends visite qu'à ma mère au seuil de la porte

seulement, tout mon temps est pour mon enfant, des fois je ne dors pas toute la nuit je pense seulement à lui, je vois comment il fait sortir sa langue j'ai pitié de moi-même... ». Il est apparent dans les propos de Mme Z. qu'elle s'est repliée sur sa douleur, et s'est isolée. Selon Seligman (2000), la dépression à cette phase est pour les parents temporaire et épisodique, et est généralement considérée comme une réaction normale à un événement traumatique. L'auteur affirme qu'à cette étape, les parents ont reporté s'avoir senti vides, que rien ne semblait être intéressant pour eux et que la vie avait perdu son sens. Mais il précise que cette réaction dépressive est un point décisif dans le processus d'adaptation indiquant que les parents commencent à accepter la réalité du handicap.

La dernière phase dans la théorie des étapes de deuil, est celle de l'acceptation-réconciliation; où, selon Tourette (2001), après la mise en œuvre de mécanismes d'adaptation, le diagnostic et son caractère inexorable finissent par être acceptés et un nouvel équilibre intégrant les données du réel peut s'installer.

Selon Seligman, l'acceptation est atteinte lorsque :

- Les parents démontrent; qu'ils sont capables de discuter les défauts de leur enfant avec une aise relative.
- Ils montrent un équilibre entre l'encouragement de l'indépendance de l'enfant et l'amour de l'enfant.
- Ils sont capables de collaborer avec les professionnels pour déterminer des plans réalisables à court ou long terme.
- Ils peuvent abandonner les comportements de surprotection ou de dureté excessive envers leur enfant.

Selon Seligman (2000), les professionnels doivent comprendre que ces étapes ne sont pas un modèle de réactions valides à tout les parents. Pour certains d'entre eux ces étapes sont cycliques et réapparaissent quand un nouveau stade développementale de l'enfant est atteint, ou quand il y a une crise. Pour

d'autres malgré le fait qu'une seule réaction particulière devrait être la plus dominante, les autres réactions devraient également être présentes. Le temps que peut prendre une étape est également variable selon l'auteur qui cite Hornby (1994) : « Certains parents travaillent le processus dans quelques jours, alors que d'autres paraissent en avoir pour des années, pour acquérir un niveau raisonnable d'acceptation... cependant, certains parents peuvent tenir beaucoup de temps et d'autres ne peuvent peut-être jamais atteindre une adaptation à la situation. »

Des trois mères de notre échantillon, il nous semble que Mme S. soit parvenue relativement à cette étape d'acceptation-réconciliation. Cela est palpable dans ses propos quand elle affirme au sujet de sa fille trisomique : « notre relation avec elle est très normale, des fois j'oublie qu'elle est mongolienne... en grandissant elle commence à apprendre, je n'ai pas trouvé de difficultés avec elle, elle est intelligente, je ne l'attendais pas comme ça, mais maintenant elle est comme ses sœurs, la couche je lui ai enlevé à l'âge de deux ans... elle est propre, son lit est propre, elle parle un peu mais me fait comprendre par des gestes, ... elle mange toute seule... ».

Certains auteurs ont évoqué une certaine blessure narcissique que le handicap de l'enfant infligera aux parents. Cette blessure narcissique est présente elle est réactualisée par le regard des autres et palpable dans les propos de Mme Z. : « J'ai pitié de moi-même. Non pas parce que je ne veux pas que les autres voient mon fils, ... je le fais sortir dehors tout le temps, mais c'est comme ça, j'ai pitié de moi-même... j'ai pitié de moi-même quand je le porte, les gens, certains vous disent « le pauvre... » et d'autres... ça me touche le mot de... (Miskine, le pauvre) ».

Le sentiment de culpabilité est exacerbé dans le contexte de la naissance d'un enfant trisomique. Les auteurs estiment que la colère peut être dirigée contre soi-même par les parents. Ainsi, pour Roy et Visier (1985) : « ce qui manque chez l'enfant réveille ce qui a pu leur manquer à eux-mêmes, dans des

registres qui peuvent être d'une toute autre nature (sentiment d'incompétence individuelle ou sociale, punition d'une faute réelle ou imaginaire...) ». Selon ces auteurs, le handicap de l'enfant peut littéralement se confondre avec leur propre malaise, comme si eux-mêmes devenaient handicapés.

La culpabilité accompagne la recherche du sens de la naissance d'un tel enfant. Ainsi pour Mme Z. le handicap de son enfant a été perçu comme une punition divine pour un péché qu'elle suppose avoir commis : « je me dis que Dieu m'a puni, parce que Dieu nous a dit allaitez deux ans et ensuite (zidou), et moi ignorante que je suis (jahla), j'ai pendant tout ce temps pris le médicament (contraceptif)... ». Il ne faut pas sous-estimer cette culpabilité parentale dévastatrice.

Seligman (2000) évoque un stress existentiel dans ce contexte. Selon lui, le stress existentiel renvoie à la capacité de la famille à construire un cadre significatif de son expérience : « Les parents s'embrouillent à certaines questions existentielles comme « pourquoi moi? », ou « pourquoi ma famille? Les notions aimées de Dieu, de la foi ou d'un monde juste sont défiées. Un enfant handicapé peut être perçu comme un reflet de l'incompétence de la mère. ». Il paraît que Mme Z. a réussi relativement à construire ce cadre existentiel (c'est hajat Rabbi), qui a pu apaiser un tant soit peu de son sentiment de culpabilité. Un cadre fragile et menacé de céder face à la culpabilisation du discours scientifique dans la responsabilité d'avoir mis au monde un enfant trisomique (âge de la mère, hypertension...), et qu'on perçoit dans ses propos : « Une amie m'a dit aujourd'hui qu'ils sont en train de faire des recherches sur les causes de ça (le mongolisme) , je lui ai dit que Inchallah le jour où ils auront réussi j'espère que je serai morte, je ne veux pas savoir et réfléchir à ça! Je ne veux pas l'entendre! C'est une haja taa Rabi! Moi, ma tante a eu deux filles sourdes et muettes, et elles sont aujourd'hui mariées et ont des enfants et des petits-enfants,...men aand Rabi... »

D'un autre côté, selon Seligman (2000) : « l'enfant pourrait être reçu comme

un don divin, un signe de la grâce. Un tel enfant pourrait être vécu comme le signe d'une grâce spéciale, car seulement les plus dignes et braves parents peuvent être chargés de ses soins. » C'est le cas dans les propos de Mme H. : « je me suis dit que ou bien Dieu m'a donné cet enfant comme récompense ou bien comme punition pour me punir. Et Dieu ou bien me l'a donné pour me le réserver dans l'au-delà, ou pour me punir ici-bas, l'une des deux. Mais par la suite, quand mon enfant a commencé à grandir devant mes yeux, et que j'ai commencé à le connaître et tout je me suis rendue compte que Dieu m'aimait et c'est pour ça qu'il me l'a donné. ». La tendance à donner à la naissance de cet enfant un sens, pourrait aller jusqu'à voiler son identité d'enfant. Selon Seligman (2000), dans la situation où l'enfant est vu comme un sauveur d'un mariage instable, la naissance d'un enfant atteint d'un handicap pourrait être tenue comme un autre signe que le mariage est voué à l'échec. C'est le cas d'une mère d'un enfant trisomique, que nous avons rencontré dans le travail de pré enquête. En effet, la naissance de son enfant trisomique a eu lieu à une période où elle était en instance de divorce. Elle nous a affirmé que son ex-mari a dénié la parentalité de l'enfant et que son ex-belle famille lui a dit après la naissance de l'enfant; « jabhalek Rabbi » c'est à dire que Dieu t'a puni par la naissance de cet enfant. Alors qu'elle affirme que ne trouvant du soutien que chez sa famille et surtout ses frères, elle estime que l'enfant a eu une «Baraka » sur ses oncles maternels. Car l'un d'eux a trouvé un emploi et l'autre a régularisé sa résidence en Italie. Une autre mère d'un garçon trisomique est allé jusqu'à lui prêter des pouvoirs surnaturelles. Elle raconte comment elle est sortie un matin faire des courses en le laissant tout seul dans sa chambre obscure, et que revenant après elle découvre avec étonnement que la lumière de la chambre s'est allumée.

Les parents algériens étant issus d'une société maghrébine quasiment musulmane, s'appuie sur la foi en Dieu dans la construction de ce cadre existentiel et pour atténuer ce chagrin et cette blessure narcissique causée par

la naissance d'un enfant trisomique. Ainsi Mme Z. affirme : « je dis par exemple pourquoi il est mongolien il ne marche pas, quand je vois un enfant de son âge je pleure...il me fait pitié...(Mme z pleure), je dis si seulement il marchait, s'il avait (mokho) même s'il n'avait pas de main, si Dieu m'avait amputé de ma main et qu'il marchait ...comme ça...et après walit nchahed w nastaghfer en me disant : « Dieu me l'a donné comme ça pour que j'accède au paradis ». Ghita Elkhayat (2010), a bien décrit cet aspect existentiel du sujet maghrébin, Algérien en l'occurrence qui l'aide à construire un cadre existentiel dans une situation comme la naissance d'un enfant handicapé, quand elle écrit : « Comme toutes les religions, l'Islam apporte ses consolations aux croyants et leur enseigne les attitudes à adopter et les réactions appropriées devant les diverses difficultés et souffrances de toute vie humaine. L'Islam, attribuant 99 noms à Dieu,...prône une très grande sagesse: accepter le destin, faire de toutes les expériences de la vie une épreuve divine, considérer la mort comme inéluctable, et possible à n'importe quel âge, l'admettre et la dépasser très rapidement. Cela rend toutes les douleurs supportables et prévues, et diminue l'intensité de tous les phénomènes de séparation, de deuil et de manque. L'idée que lors du jugement dernier toutes les injustices seront réparées par Dieu, permet de tout supporter qui soit de l'ordre de l'injustice, de la perte, du dénuement, de la maladie et de la perturbation psychique; tout est écrit et tout destin à des secrets qui seront éclairés en leur temps, après la mort et dans la résurrection des êtres humains...».

Les réactions des pères:

Analyse thématique:

Si les réactions des mères ont été décrites abondamment par la littérature scientifique relative à ce sujet, celle des pères a été par contre peu développée. En exploitant les données recueillies par l'entretien des professionnels et des parents, nous allons essayer de décrire et analyser les réactions des pères à l'annonce du diagnostic de trisomie 21 de leur enfant.

Ainsi, les données recueillies de l'entretien avec le pédiatre sont d'une grande importance. Ce professionnel affirme que d'habitude il annonce le diagnostic aux pères des enfants trisomiques, car les mères souvent se reposent dans un autre service de la maternité. Ce qu'il a retenu des réactions des pères c'est leur refus du diagnostic. Il nous affirme à ce propos : « la plupart nie ça. Ils vous disent non mon fils est normal il n'a rien, il ressemble juste à sa tante, sa grand-mère,...c'est un refus et donc non ils n'acceptent pas, peut être ils vont aller plus loin et ne pas faire le caryotype ».

Aussi, les données recueillies de l'entretien avec la sage femme vont dans le sens de ce que le pédiatre a affirmé. Il est clair que les pères ont réagi à l'annonce du diagnostic de la trisomie de leur enfant avec le déni et la révolte qui va jusqu'au rejet de l'enfant comme décrit dans la littérature. Ceci est apparent dans les propos de la sage femme concernant le mari d'une femme à qui on a annoncé que son enfant était trisomique : « le mari nous disait : « ce n'est pas mon bébé, et j'irai lui faire des analyses et je porterai plainte contre vous ». Je lui ai dit; « quel est votre problème monsieur? ». Il m'a répondu: « comment vous lui dites que c'est un mongolien? ».

Les données recueillies des entretiens avec les mères sont aussi importantes dans la description des réactions des pères à l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de leur enfant. Ainsi, Mme H. qui a pu lire dans le carnet de santé de son enfant « aspect trisomique », affirme que c'est elle qui a informé son conjoint du diagnostic. Elle soutient qu'elle a senti une réaction de choc de sa part, car selon elle, il est resté un bout de temps silencieux : « mon mari quand je l'ai informé le matin il est resté un bout de temps silencieux, je sais, il était sous le choc ». Or, on imagine mal comment le père a pu ramener l'enfant de la nursery sans que le médecin ne lui annonce le diagnostic de son enfant. Nous avons eu un entretien avec le père, pour vérifier ce fait, et il a affirmé qu'il savait le diagnostic de l'enfant, du pédiatre avant que sa femme ne le sache et ne le lui annonce. Nous constatons donc que le père (le conjoint

de Mme H.) a eu l'information du diagnostic, mais ne l'a pas annoncé à sa femme, car il n'a pas pu confronter sa femme avec une nouvelle aussi décevante, ou a préféré retarder cette annonce pour la protéger au moins le temps de la confirmation du diagnostic. C'est le cas du conjoint de Mme S. En effet, elle affirme dans l'entretien que, bien que son mari ait su l'information du diagnostic de la trisomie 21 de sa fille du pédiatre, or il ne l'a pas informée qu'après une grande insistance de sa part. En remarquant des comportements inhabituels de son mari, Mme S. s'est doutée que quelque chose n'allait pas. Elle affirme alors que : « je l'ai vu, il paraissait inquiet...il téléphonait, il ne parlait pas devant moi...c'est-à-dire qu'il commençait à faire des choses qui m'ont fait douter de quelque chose...et quand je lui disais avec qui il parlait, il me répondait que c'était A. sa nièce qui est sage-femme, « je lui parlais au sujet de Ikram ... ». Ce qui l'a encore inquiétée et a obligé son mari (le père de la fille trisomique) à lui annoncer enfin l'information. Ainsi Mme S. affirme que son mari voulait la protéger en adoptant cette attitude : «...après j'ai été inquiète et j'ai insisté beaucoup pour qu'il me le dise. Il m'a dit « tu veux vraiment que je te dise ? ». Je lui ai dit oui, alors il m'a dit : « Ikram est peut-être trisomique mais que veux tu qu'on fasse, il faut (nosbro), qu'on l'accepte... », il m'a dit qu'il ne voulait pas me dire avant d'être sûr, il voulait supporter ça tout seul jusqu'à ce qu'il confirme le diagnostic».

En ce qui concerne Mme Z., on peut constater des données recueillies de l'entretien que la réaction initiale de son conjoint était le déni. Ceci est apparent dans ces propos : « ...il m'a dit : « cesse de dire n'importe quoi l'enfant n'a rien ... ». On peut aussi constater que ce père d'enfant trisomique a dépassé cette étape de déni du diagnostic à celle de la dépression-résignation, ensuite à l'acceptation de l'enfant : « ...il se cachait de moi et il pleurait, mais maintenant il l'aime, et il ne dit rien, et quand je dis quelque chose il me dit hram aalik! ».

On a pu en exploitant les données recueillies par les entretiens cliniques avec les professionnels et les parents parvenir à quelques éléments descriptifs des réactions des pères à l'annonce du diagnostic de trisomie 21 de leur enfant. Il en ressort notamment que les professionnels ont retenu les réactions paternelles de déni ou de la négation du diagnostic malgré le fait qu'il ne s'agit que d'une suspicion et aussi du rejet de l'enfant et de la colère en accusant la sage femme d'avoir échangé l'enfant. Les mères nous ont rapporté que deux pères ont caché l'information du diagnostic à leurs femmes quand ils l'ont su du pédiatre au moment de la récupération de l'enfant de la nursery. La troisième mère nous a rapporté une réaction de déni de son conjoint et le fait ultérieur qu'il pleurait en cachette.

Nous allons essayer d'interpréter ces données à la lumière de la littérature concernant ce sujet. En effet, nous remarquons le fait que l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de l'enfant se fait à un parent seul. Lorsque le diagnostic est annoncé en néo-natale le professionnel l'annonce systématiquement à la mère toute seule. Aussi, quand le diagnostic est annoncé en période postnatale, le professionnel l'annonce au père tout seul. Or, selon J. Palozzolo (2003), « le parent tout seul, non accompagné par son conjoint (ou une personne dont il est proche), se sent beaucoup plus démuni pour faire face à l'émotion qui le submerge. ». Nous avons pu aussi constater que deux pères qui ont su le diagnostic du pédiatre, n'ont pas informé leurs épouses immédiatement. Selon le même auteur : « il ya, par ailleurs, un vécu très douloureux à être celui qui va informer l'autre (conjoint) d'une très mauvaise nouvelle ».

Nous avons pu remarquer qu'au moins le conjoint de Mme S. a caché l'information du diagnostic de sa fille à son épouse, et que celle-ci nous a affirmée que son conjoint ait voulu supporter « ça » tout seul ; « ...il m'a dit qu'il ne voulait pas me dire avant d'être sûr, il voulait supporter ça tout seul jusqu'à ce qu'il confirme le diagnostic. »... Aussi, nous avons pu remarquer

que le conjoint de Mme H. est resté silencieux quand elle l'a informé de ce qu'elle a pu lire dans le carnet de santé de leur enfant. Il ne lui a pas dit qu'il le savait. Aussi, concernant le fait rapporté par Mme Z. que son conjoint pleurait en cachette après avoir su le diagnostic de leur enfant trisomique. Comment pouvons-nous interpréter ces attitudes paternelles?

Seligman (2007), pense que les stéréotypes et les attentes des rôles masculins imposent aux pères d'enfants trisomiques certaines attitudes rigides en interférant dans leur processus d'adaptation. « Beaucoup de pères, pensent qu'ils doivent rester forts, contrôler leurs émotions...et satisfaire leurs rôles de protecteur de la famille, de fournisseur, et de celui qui résout les problèmes... ». L'auteur soutient que les pères d'enfants handicapés font l'expérience d'une variété d'émotions qu'ils ne peuvent pas exprimer facilement. Car les attentes des rôles masculins suggèrent que les hommes maintiennent un contrôle de leurs émotions. Si les pères dans notre étude ont caché l'information du diagnostic à leurs épouses, c'est peut-être par ce que « les garçons sont socialisés à être (débrouillards) qui confrontent activement les problèmes. La passivité devant une crise est menaçante pour les hommes qui ont appris à être « forts », ne pas se montrer faible (en refoulant leurs émotions), et d'être capable de confronter les situations difficiles... ». M. Seligman (2007).

En conclusion concernant les réactions des pères, certains auteurs estiment que les pères ont tendance à avoir des attentes élevées de leurs futurs garçons. Par conséquent, ils peuvent être spécialement déçus quand ils ont un garçon atteint d'un handicap. Les conséquences comportementales de cette déception peuvent être manifestées dans les deux extrêmes, par un engagement intense ou un retrait total de leur relation avec leurs fils. Des études plus récentes ont suggéré que les pères tendent à avoir un engagement limité et routinier dans leurs relations avec leurs filles atteintes d'handicap. Seligman (2007), souligne le rôle important des groupes de soutien qui peuvent aider ces pères à développer un attachement plus positif à leurs petits enfants, et de pouvoir discuter de leurs problèmes communs dans un cadre de soutien.

Synthèse et conclusions:

Un certain jour du mois de mars, bien après avoir décidé d'investiguer ce sujet de l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de l'enfant à ses parents, j'écoutais la radio nationale et comme par hasard, c'était la journée mondiale de la trisomie 21. L'animateur de la radio a invité une dame présidente d'une association de parents d'enfants handicapés. Cette dame étant elle-même, mère d'un enfant atteint de trisomie 21, a rapporté comment elle a vécu la naissance de son fils. En effet, après plusieurs années d'attente et d'espoir d'avoir un enfant, elle, son mari et sa famille, ont été ravis quand ils ont su qu'elle était enceinte. Tout le monde attendait impatiemment la naissance de ce petit enfant tant espéré, avec tous les préparatifs à sa naissance; les gâteaux, les habits, les cadeaux...etc. Enfin il allait permettre à ce couple marié depuis dix années d'accéder à la parentalité, et à leurs parents et beaux-parents de devenir grands-parents. Mais le jour de sa naissance toutes les espérances se sont écroulées. L'annonce du diagnostic de la trisomie 21 est tombée comme un couperet sur la tête de cette dame et son conjoint. Elle racontait à l'animateur avec une amertume et une souffrance poignante, apparente malgré le passage du temps, comment le médecin lui a annoncé le diagnostic et la brutalité du choc qu'elle a ressenti. Son discours faisait ressortir une colère et une insatisfaction contre la façon de faire des professionnels dans leur annonce du diagnostic.

Comme cette mère, beaucoup de parents évoquent les modalités de l'annonce du diagnostic du handicap de leurs enfants comme un moment clé de leur relation avec l'enfant, et de leur histoire personnelle. Selon Rondal (2001), ce moment d'annonce est toujours vécu avec une très forte intensité émotionnelle, non seulement par les parents mais aussi par les professionnels souvent mal préparés à faire cette annonce. De nombreux auteurs ont mené des études afin de savoir dans quelles conditions s'était faite l'annonce aux parents d'un diagnostic grave concernant leur enfant, et connaître le vécu et

les réactions parentales dans un tel contexte. Les premières études furent celles menées par des auteurs Anglo-saxons, comme Carr (1975) et Cunningham et Sloper (1977) concernant les enfants atteints de trisomie 21. D'autres études menées par des auteurs francophones, plus récentes se sont aussi intéressées à ce sujet. Toutes ces études nous ont apporté un certain nombre d'informations pertinentes. En effet, ces études ont insisté sur l'importance de ce moment d'annonce du diagnostic et de la façon de son déroulement. Selon Palazzolo (2003), «...la façon dont le diagnostic est annoncé aux parents va avoir un impact sur leur capacité d'adaptation, d'ajustement, mais aussi, sur la prise en charge initiale de l'enfant ». J. Roy et J. P. Visier (1985), ont évoqué des « partenaires » de l'annonce qui sont les parents, les médecins (et les sages femmes) et l'enfant. En effet, la naissance d'un enfant présentant une trisomie 21 entraîne de nombreuses difficultés pour les professionnels de santé que sont les médecins et les sages femmes. Généralement, les parents ne savent pas que l'enfant est atteint de trisomie 21 avant la naissance. Par conséquent, le professionnel doit prendre contact avec des personnes qu'il ne connaît généralement pas, avec des nouvelles très décevantes. Les auteurs sont unanimes sur le fait que l'annonce du diagnostic constitue un traumatisme inévitable chez les parents. Selon Ionescu, « L'implication des (professionnels), lors de l'annonce du diagnostic et du pronostic de l'enfant, peut amplifier le traumatisme ». Selon cet auteur, c'est souvent pendant le déroulement de cette annonce que les parents enregistrent leur plus profonde blessure narcissique. « Lorsque les (professionnels) 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, 1990), ils causent par cette forme d'annonce, désignée par l'auteur comme étant une agression, des réactions psychologiques intenses qui aboutiront, souvent à

l'abandon de l'enfant, et plus tard à l'installation des attitudes qui vont du rejet à la surprotection de l'enfant. Dans le même sens, une étude de Dumaret et Rosset (1996), a trouvé que dans les maternités parisiennes, la trisomie 21 est le handicap principal donnant lieu à un abandon de l'enfant, et que cet abandon est le plus souvent induit par les professionnels. Selon Tourette (2001), les professionnels, par leur évitement des parents, leur gêne, leurs attitudes parfois défensives ou agressives, par des mots mal venus, inappropriés, maladroits ou trop directs, marquent bien leur impréparation à affronter cette situation, parfois vécue comme un échec professionnel, et peuvent presser les parents de façon intempestive à prendre une décision concernant l'enfant: de reconnaissance, d'abandon, ou de placement sans leur laisser le temps d'une élaboration.

En ce qui nous concerne, nous sommes partis d'un simple questionnaire concernant les attitudes de rejet et de surprotection des parents envers leurs enfants handicapés. Un questionnaire 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 réside, 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 motivés à formuler ce simple questionnaire 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 eu 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 qualitative des données.

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 éloquents 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 fera 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 néonatale 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 parvenus.

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 comparant 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 parvenus 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 encontre. 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.

Recommandations:

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 ses parents ou par contre, favoriser un rejet immédiat et des attitudes négatives à son égard d'apparition ultérieure. Une brochure de sensibilisation éditée par le ministère de la famille et de l'intégration Luxembourgeois, (2008) a bien synthétisé les modalités défavorables de l'annonce du diagnostic, en exploitant des témoignages de parents d'enfants handicapés. Nous les reproduisons ainsi :

- « -Le lieu et le moment de l'annonce choisis sans précaution et s'avérant souvent peu appropriés à la révélation d'une nouvelle accablante ;
- L'annonce séparée à la mère et au père de l'enfant concerné, une situation qui rend impossible un secours mutuel des parents dans un pareil moment de choc et de détresse ;
- L'annonce et le diagnostic tardifs, qui contribuent à renforcer le doute et l'angoisse des parents concernés ;
- L'imprécision et le manque d'objectivité du diagnostic, de même que des informations sur le handicap dépassées par les résultats de recherches scientifiques récentes en la matière ;
- L'accompagnement et l'encadrement insuffisants des parents à la suite du diagnostic et le manque de disponibilité des médecins et autres professionnels de la santé ;

-Une annonce et un diagnostic qui ne soulignent que les incapacités et les imperfections de l'enfant sans allusion à ses capacités résiduelles, à ses chances de développement et de rééducation ;

-Le manque de collaboration des professionnels à un nouveau projet de vie intégrant l'enfant différent, suite à l'écroulement du projet familial initial ».

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

1-Le temps de l'annonce:

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

2-L'auteur de l'annonce:

Rufo (1999), cite une enquête de Gayton, selon laquelle les parents ont souhaité être informés du diagnostic par le gynécologue obstétricien qui a suivi la mère pendant la grossesse, le pédiatre ou le médecin de famille. Cette

préférence est expliquée par le fait que les parents ont tendance à coller à la réalité physique de l'anomalie au moment de l'annonce du diagnostic et par leur avidité des détails et des informations sur la maladie de leurs enfants. Selon cet auteur, la fonction médicale ne suffit pas pour réussir l'annonce. Une formation personnelle suffisante est exigée pour permettre de tempérer la subjectivité de l'annonceur et de maîtriser la réalité de ce qu'il a à dire. Une formation qui lui permet de connaître les réactions et les besoins habituels des parents, qu'il faut être prêt à satisfaire sur le moment.

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

3-Comment annoncer et que dire ?

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

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

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

L'annonce doit être faite en deux temps; le temps du doute et des suspicions soulevées par l'examen clinique de l'enfant, puis le temps des certitudes

confirmées par le caryotype (Cuilleret, 2007). En ce sens Palazzolo (2003), soutient que les parents ont souhaité qu'une série d'entretiens soit programmée suite à l'annonce du diagnostic.

L'annonce doit être accompagnée d'explications suffisantes afin de permettre aux parents de se restructurer et d'apprécier l'urgence et la nature des aides à apporter à l'enfant.

Les explications doivent être claires, précises et aussi nombreuses que souhaitées: les adresses nécessaires doivent être communiquées aux parents ainsi que l'existence de solutions d'aides multiples à proposer à l'enfant, ce qui laisse au moins entrevoir la possibilité d'un avenir pour lui.

Palazzolo (2003) préconise une annonce du diagnostic accompagnée d'une ouverture vers l'espoir dans le sens où le pronostic ne doit pas être un verdict définitif; « il ne travaillera jamais », « il ne sera jamais autonome ».

Rufo (1999) incite celui qui annonce à introduire dès le moment de l'annonce la personne même du bébé, qui n'est souvent pas prise en compte. Car il est important selon l'auteur de montrer que l'enfant a déjà une existence propre et des capacités de développement humaines sur lesquelles il faut se pencher. Selon J. Roy et J.P. Visier (1985, p.808) « le moment de la révélation est la première étape d'un réel soutien de l'enfant et de ses parents. C'est d'emblée que les médecins peuvent dire : « cet enfant aura plus besoin de vous qu'un autre enfant. Vous-mêmes aurez besoin d'être conseillés et soutenus dans cette tâche difficile par des personnes dont c'est le métier. Il peut vous arriver d'être dépassés ou découragés à tel ou tel moment du développement : il ne s'agira pas de votre incompetence mais de la lourdeur inhérente à la situation, et là encore vous devrez être soulagés au mieux des possibilités. »

Référence bibliographiques:

- Angers Maurice, (1996), initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines, Les Editions CEC Inc., Québec.
- Bensmail B., Touari M., Merdji Y., (1988), Psychologie médicale in Un pionnier de la psychiatrie algérienne, Impression Dar Elhouda.
- Bergeret J. (1982), Psychologie pathologique théorique et clinique, Elsevier Masson.
- Bioy A., Fouques D., (2002), Manuel de psychologie du soin, édition Bréal.
- Brazelton T.B., Cramer B.G., (1991), the earliest Relationship, H. Karnac (Books) Ltd, London.
- Buckley S. (2002), Issues for families with children with Down syndrome
- Cuilleret M. (2007), trisomie et handicaps génétiques associés: Potentialités, compétences, devenir, Elsevier Masson SAS.
- Cunningham C. (1988), Families and their children with Down syndrome: One feature in common, Routledge Edition, London.
- 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.
- 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.
- Elkhayat Gh. (2010), L'islam en anthropologie de la santé mentale.
- <http://www.genethique.org>
- Ionescu S. (1990), L'intervention en déficience mentale, édition Pierre Mardaga, Liège.
- Lambert J.L., (1997), Le mongolisme, édition Pierre Mardaga, Sprimont.
- La tribune de Genève, n° du 24/11/2011 .
- Lavarde A. M. (2008), guide méthodologique de la recherche en psychologie.
- Lebovici S., Diatkine R., Soulé M. (1985), in Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Presse universitaires de France, Paris.
- Lebovici S., Fardeau M., (1985), les infirmité et leurs conséquences psychopathologiques, in Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Presse universitaires de France, Paris.

- Ministère de la famille et de l'intégration du Luxembourg, (2008), brochure enfant différent-enfant handicapé in www.santé.public.lu
- Miles M.B., (2003), analyse des données qualitative, De Boeck Université, Bruxelles.
- Palazzolo J. (2003), Informer le patient en psychiatrie, Paris, Masson.
- Palkovitz R.J., Sussman M.B., (1988), Transition to parenthood, Haworth Press, New York.
- Rondal J. A. (2001), Manuel de psychologie des handicaps, Sprimont (Belgique), édition Pierre Mardaga.
- Rondal J. A. (2001), Langage et communication chez les handicapés, Edition Pierre Mardaga, Sprimont, Belgique.
- 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.
- Rufo M. (1999), huit textes en psychiatrie, Paris, ESF.
- Samacher R., Alexandre B. (2005), psychologie clinique et psychopathologie (2^e édit.), Bréal.
- Salbreux R. (1985), aberrations chromosomiques trisomie 21, in Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Presse universitaires de France, Paris.
- Seligman M. (2000), Conducting effective conferences with parents of children with disabilities, Guilford press, New York. 83
- Seligman M. (2007), Ordinary families, special children, Guilford Press, New York.
- Tourette C., (2001), accueil de l'enfant handicapé : famille et structures, in manuel de psychologie des handicaps, Edition Mardaga, Sprimont.
- Weil-Barais A., Cupa D., (2008), 100 fiches en psychologie, édition Bréal.

ملخص:

إن الأخصائي النفسي الممارس في المراكز النفسية البيداغوجية ، يتدخل في إطار وظيفته في التكفل النفسي بالأطفال المعاقين وكذلك بعائلاتهم عن طريق التوجيه الوالدي. غير أنه يكتشف في الكثير من الأحيان أن الطفل المعاق لا يعيش مع والديه ، وأنه محط حماية مفرطة من طرف احد والديه . إن استقصاء هذه الوضعيات , الرفض أو الحماية المفرطة من طرف الوالدين تجاه الطفل المعاق يتطلب العودة إلى منشأها الذي يتمثل في اللقاء الأول بين الوالدين وطفلها المعاق يوم ولادته .

إن إعلان تشخيص إصابة الطفل بتناذر داون يسبب صدمة نفسية للوالدين حسب المختصين . إلا أن هؤلاء المختصين يركزون على أن مسؤولية كبيرة تقع على عاتق المهني المكلف بإعلان هذا التشخيص حيث أن طريقة إعلان التشخيص يمكن أن تسهل تقبل الوالدين لطفلها 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 عند ولادته بتناذر داون ورد فعل والديه في الوسط الجزائري، (بين الصدمة النفسية و الجرح النرجسي).

Abstract:

The subject of the announce of the child Down's syndrome diagnosis is very Important. Scientific literature report that parents feel usually shocked and petrified after first they were told of the diagnosis. Parents descriptions of the announce are often vivid and emotional. They frequently feel dissatisfaction and anger towards those who had told them of the diagnosis.

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

In this study we try to know the ways that parents are told about their child diagnosis of down s syndrome and their reactions in the Algerian background.