

L'enquête 2004 de l'ONG « Handicap International » retrouve 65% des familles déclarant que l'annonce du handicap a été mal faite (contre 59% en 2003), voire très mal faite pour 43 % d'entre elles. Améliorer l'annonce ne permettra jamais d'éviter la douleur psychique immédiate mais doit préserver l'avenir de l'enfant et de sa famille. Premier maillon d'une nouvelle existence marquée du sceau du handicap, elle comprend deux temps : la révélation et l'élaboration d'un nouveau projet de vie.

## La révélation

Les *inévitables* sentiments de bascule, l'ébranlement, la violence des émotions ressenties expliquent les réactions immédiates mais passagères de révolte, de colère ou à l'inverse de sidération, de prostration.

Les parents sont assaillis par :

- *des images préconçues du handicap* : images archaïques « d'infirmes » sans rapport avec la réalité des futures incapacités annoncées, laissant les parents sans voix, trop préoccupés à maîtriser le flot d'émotions qui les submergent (effet de sidération) pour pouvoir entendre le contenu de la révélation (filtrage émotionnel sélectif aux informations). Ces images s'entrechoquent et se nourrissent des représentations du handicap de chacun des parents. Socialement, l'image de la trisomie 21 (le mongolisme) est particulièrement connotée négativement à l'inverse de maladies beaucoup plus graves qui bénéficient d'un bon impact médiatique (ex : myopathies et Téléthon). Le seuil de tolérance immédiat à la différence est très variable d'une famille à une autre, dépendant des images véhiculées par l'histoire familiale ou/et l'environnement culturel et religieux.

- *leur vulnérabilité aux stress*: la révélation ré-active la notion globale de différence : l'image de son propre corps, l'estime de soi est ébranlée. Chacun des parents, à partir de sa sécurité personnelle, pourra reconnaître ou non, derrière la différence de son enfant, un petit être humain.

Se réveille également les vulnérabilités aux épreuves de la vie, aux traumatismes personnels anciens mal métabolisés sans rapport avec la notion même de handicap : deuil récent ou ancien, doutes ou échecs personnels, professionnels, conflits familiaux actuels ou enfouis et oubliés. Les émotions suscitées par la découverte du handicap recrutent des émotions analogues rattachées à ces blessures anciennes. Les réactions à l'annonce peuvent être alors sans aucune mesure avec la gravité objective de la déficience observée, secondaire à cette « contamination émotionnelle » active mais non conscientisée à ce moment là..

**La priorité est toujours à accorder à la famille et au bébé sur l'information à délivrer, en s'appuyant sur les modalités décrites dans les circulaires de 1985 et 2002 :**

**Informers, révéler, accueillir les réactions,**

**Autoriser l'expression des émotions pour permettre dans un second temps la reprise de la pensée, de la réflexion, du questionnement sur le présent, l'avenir! ...**

## L'élaboration d'un nouveau projet de vie.

• **En anténatal**, les liens imaginaires et symboliques pour le père, associés à des liens physiques pour la mère, sont remis en question. Une grossesse différente s'organise aboutissant à leur décision de poursuite ou à d'interruption de la grossesse.

• **En post natal**, la révélation ou la confirmation du diagnostic posé en anténatal rompt le charme de la « préoccupation maternelle primaire » installée en fin de grossesse. Immédiatement, les parents se posent la question de l'investissement ou non de l'enfant en des termes assez proches de ceux posés par l'existence d'une maladie létale. Les parents accomplissent en cet instant une réévaluation de leur capacité à élever un tel enfant. Avant ou après la naissance, il s'agit chaque fois pour les parents d'initier un mouvement volontaire conscient « d'adoption » d'un enfant qu'ils n'attendaient pas (humanisation du bébé trisomique).

• **Pour « l'humaniser »** ils vont se soutenir :

- **du projet initial d'enfant** : pour adopter ce nouvel enfant, lutter contre les images préconçues, maîtriser la vulnérabilité au stress les parents s'appuient sur le désir qui sous-tendaient cette naissance en s'appuyant sur le projet initial d'enfant.

Si ce projet résiste (85% des cas), les parents, après un moment de flottement (de quelques heures à quelques jours), vont lui sourire, le porter, le voir comme il est là et non comme on voudrait le leur montrer. Handicap et enfant ne sont pas confondus même si le message contenu dans l'annonce a bien été entendu mais pas encore assimilable. Les parents vivent dans l'actualité du nouveau né et de leur parentalité, dans une construction de liens entre le bébé d'avant l'annonce et le bébé actuel.

- **du bébé lui-même** : par ses potentialités et ses compétences il possède des capacités de parentalisation de ses géniteurs. Par sa seule présence, son premier regard il lui est possible de rencontrer ses parents, de les charmer et ainsi de briser le mur qui s'est érigé entre lui et leur représentation.

- **des professionnels** : le regard porté par l'équipe sur le bébé et sa famille conditionnera le regard des parents.

Se sentir respecter dans son rythme de rencontre avec le bébé, soutenu dans ses interrogations, informer des aides possibles à moyen et long terme construisent le lit d'un projet possible d'avenir. Ceci suppose :

- une cohérence d'équipe qui passe par le partage des informations délivrées aux parents
- des rencontres répétées avec des professionnels de référence :
  - médecin qui a suivi la grossesse, non culpabilisé d'une erreur de dépistage,
  - un pédiatre connaissant le développement des enfants trisomiques
  - l'équipe de suivi à mettre en place avant la sortie (généraliste, pédiatre, kinésithérapeute, Camsp ...)

Dans le cas où ces points d'appui sont insuffisants, après avoir soutenu la rencontre, et seulement après, pourra être abordée la possibilité de confier l'enfant en adoption.

<sup>1</sup> V.Mirlesse. Les annonces anténatales. Devenir 2007 ; 9 : 223-41