

Abstract - Groupe n°10

## Handicap, passe un cap !

### Ces parents qui ont accepté le handicap de leur enfant

Ghika Nicolas, Monbaron Luc-Antoine, Nanchen Amandine, Riand Mathieu

#### *Introduction*

La médecine d'aujourd'hui offre des possibilités innovantes aux couples désireux d'avoir un enfant, parmi lesquelles, le dépistage et le diagnostic prénatal. Ces progrès techniques impliquent pour les futurs parents des choix aux conséquences lourdes. Un dépistage systématique est proposé à toute femme enceinte. Si le risque le justifie, les parents doivent décider s'ils veulent recourir au diagnostic prénatal ou à l'interruption volontaire de la grossesse. Parfois, des enfants atteints échappent au dépistage prénatal. Dans ce cas l'adoption peut être proposée aux parents. Chacune de ces étapes constitue un choix qui peut jalonner n'importe quelle grossesse. Ensuite, selon l'évolution de leur enfant, les parents peuvent aussi être confrontés au choix de son placement en institution.

Notre travail porte sur le handicap en général. Cependant, nous avons choisi l'exemple de la trisomie 21 car c'est une atteinte couramment dépistée et facilement accessible. Nous avons sollicité différentes associations et structures en lien avec le handicap dans les cantons de Vaud et du Valais. Au vu des réponses obtenues, notre intérêt s'est exclusivement porté sur le Valais.

#### *Objectifs*

- Investiguer, au vu des alternatives existantes, quelles sont les raisons qui poussent les parents d'un enfant handicapé à poursuivre la grossesse.
- Investiguer les déterminants du processus d'acceptation du handicap d'un enfant par les parents.

#### *Méthode*

Nous avons mené des entretiens semi-structurés en Valais auprès de 9 personnes différentes parmi lesquelles figurent : le président de l'association de parents ART21, 3 parents d'enfants porteurs de trisomie 21 d'âges différents, un neuropédiatre, une psychomotricienne, une pédagogue EPS à l'Office Éducatif Itinérant, une logopédiste et un philosophe (Alexandre Jollien). Nous avons ensuite retranscrit, puis analysé les entretiens de manière qualitative.

#### *Résultats*

**Président d'ART21** : Le président de l'association de parents ART21 pense que le handicap est un voile qui masque la personne cachée derrière celui-ci. C'est la raison pour laquelle le terme « porteur de trisomie » est plus adéquat que « trisomique », lorsqu' on s'adresse aux parents de ces enfants. ART21 souhaite véritablement encourager la recherche afin de favoriser une meilleure compréhension et prise en charge. Elle s'est ainsi dotée d'un pôle académique. D'après le président, les parents bénéficient d'ART21, pour ce qu'elle leur permet d'être compris, et pas seulement entendus. Selon lui, on assiste aujourd'hui à un changement de paradigme. La société tend à promouvoir l'intégration, alors qu'avant, ces enfants étaient cachés. En Valais, l'intégration est très satisfaisante. Les raisons qui font qu'un couple garde un enfant porteur de trisomie sont, d'après lui, la religion, la connaissance de la réalité du handicap et la place que laisse la société à ces personnes, en termes de soin et d'intégration. Un autre déterminant important du choix est le médecin.

**Parents** : Dans les 3 familles interrogées, la découverte de la trisomie 21 a eu lieu à la naissance. Avant la venue au monde de leur enfant atteint de trisomie 21, une famille avait décidé de ne pas garder l'enfant si un problème était dépisté. Dans une autre famille, il y avait une divergence d'opinions entre le père et la mère, sur le choix à effectuer en cas de dépistage positif. Les parents qui avaient des connaissances préalables sur la trisomie 21 avaient moins de craintes. Les 3 familles ont décidé de se battre pour leur enfant atteint de trisomie 21. La motivation principale rapportée par les parents est l'amour de leur enfant. Suivent les valeurs, les croyances, le soutien des proches et de la société. Pour 2 familles, l'annonce de la trisomie 21 par les médecins a été faite à un seul parent. Cela a été mal vécu. La vision que les parents interrogés avaient du handicap a changé. Ils rapportent que la méconnaissance du handicap peut influencer le choix de se séparer de l'enfant lors de la grossesse. Certains parents relèvent la notion de « deuil », à chaque découverte d'une limite de l'enfant. À propos de la prise en charge, les parents notent d'abord l'ampleur de l'investissement temporel nécessaire. Ils en sont globalement satisfaits, mais rencontrent des difficultés à trouver des logopédistes assurant un suivi régulier.

**Neuropédiatre** : Selon lui, la trisomie, dont le pronostic est connu et le diagnostic aisé et définitif, est plus facile à assumer que d'autres handicaps, dont l'évolution incertaine rend les informations difficiles à donner. Il relève que ce sont les gynécologues qui effectuent des tests de dépistage, mais qu'ils ont une idée imprécise de ce qu'est la trisomie. Selon lui, l'annonce du diagnostic pourrait être améliorée notamment par une annonce faite en équipe restreinte. En outre, l'annonce devrait être faite aux deux parents en même temps. Un problème soulevé est qu'en cas d'interruption de grossesse, il n'y a ensuite pas forcément de suivi proposé aux parents. Concernant la prise en charge, un placement en institution n'est pas synonyme d'abandon ou d'échec, lorsque l'intégration n'offre plus d'avantage et que l'enfant butte sur une de ses limites.

**Réseau de prise en charge** : Les logopédiste, psychomotricienne et pédagogue EPS ont toutes mis l'accent sur le travail en réseau pluridisciplinaire et la collaboration avec les parents. Leur travail consiste à donner des pistes aux parents, quant à la manière de stimuler l'enfant. Une écoute attentive et la capacité d'accompagner les parents dans leurs « deuils successifs » font partie des exigences du métier. Selon elles, les déterminants du choix sont les aspects religieux, culturels, l'amour parental, le soutien familial, l'histoire de vie, les ressources intellectuelles et le regard des parents et de la société sur le handicap. Les médias et les professionnels de la santé, de par les informations qu'ils véhiculent, peuvent changer bien des perceptions. L'intégration en Valais est satisfaisante.

**Philosophe** : Au-delà d'un déficit objectif, qui statue au mieux une différence, le handicap apparaît dans la relation entre un individu et une norme au sein d'une société : « le handicap est créé par une norme, et donc par le regard des autres ». C'est la comparaison qui crée le manque. Alexandre Jollien relève que « le plus dur pour une personne handicapée [...] c'est le handicap social ». En ce qui concerne l'intégration, il souligne son importance et rappelle la nécessité de faire des ponts entre la société et l'institution. Le choix de garder un enfant handicapé touche à l'intimité la plus singulière de chacun. Chaque couple est expert de sa situation. Les éléments importants en sont les convictions religieuses, la conception de la vie, et aussi la connaissance de la réalité du handicap, qui peut ôter les stigmates.

### *Discussion*

En premier lieu, au vu des nombreux déterminants du choix de garder un enfant handicapé avancés par les interrogés, il apparaît clair que la décision des parents est largement influencée. Cela est certainement inhérent à la difficulté intrinsèque du choix, à la vulnérabilité des parents à ce moment là, à une volonté inconsciente de ne pas porter seul le poids de la décision et au manque de préparation des couples à répondre à cette question. Ensuite, si les principes religieux et les idéologies préalablement inculquées sont souvent évoqués en tant que déterminants du choix, ils ne sont plus aussi immuables qu'auparavant au moment de la décision. De plus, en raison du climat émotionnel qui pèse sur eux, les parents sont peu sensibles aux arguments rationnels, d'ordre philosophique, le moment venu. Ce sont plutôt les circonstances particulières de l'instant qui déterminent le choix. On peut enfin arguer que le médecin est un acteur hautement influent, pour ce qu'il participe à l'instant clé. L'état, par sa politique d'intégration, la place qu'il laisse aux personnes handicapées, la législation etc. y participe aussi. Or, chaque famille doit décider de ce qui lui convient, de ce qu'elle peut ou non supporter. Ce sont des situations intimes et personnelles et en ce sens, elles ne doivent pas être résolues par une idéologie étatique ou une tyrannie médicale. Pour que les familles décident au plus près de leur conscience, il faut les sensibiliser tôt à cette problématique, que ce soit à l'école ou pendant la planification de la grossesse et véhiculer de l'information fidèle à la réalité, par les médias ou les professionnels de la santé.

Le commun des mortels parle de "trisomique" tandis que les parents préfèrent le terme de "porteur de trisomie" ayant contourné le voile du handicap et vu la personne derrière celui-ci. Cette dichotomie des appellations n'est pas anodine, puisqu'elle explique pourquoi certains parents ne se sentent compris qu'au sein d'une association. Elle explique aussi que les parents de ces enfants désirent pousser la recherche vers le soin de la trisomie et non vers l'élimination de leur porteur. Le progrès dans les soins améliore l'espérance de vie de ces enfants, ce qui pose de plus en plus la question de l'intégration, notamment dans le monde du travail. Dans l'autre sens, l'intégration pose certaines exigences d'autonomie et de compétences de la part des personnes handicapées. Remplir ces attentes nécessite une prise en charge de qualité.

L'annonce du diagnostic semble unanimement mal vécue par les parents. Tout d'abord, il existe un décalage entre ces-derniers et le corps médical. La présence de nombreux médecins au moment du diagnostic leur apparaît intrusive et oppressante, alors que, paradoxalement, le corps médical la juge indispensable pour offrir une approche et une explication pluridisciplinaire de la maladie. Par ailleurs, un suivi psychologique n'est pas toujours mis en place, alors que certains parents aimeraient en bénéficier. Enfin, il paraît essentiel que les parents soient les deux présents pendant l'annonce, afin qu'il n'y ait pas de décalage entre eux.

Pour le suivi, la disponibilité et la flexibilité des médecins en charge du cas est requise de sorte que les parents puissent regrouper leur rendez-vous dans le temps mais aussi, pourquoi pas, dans un lieu commun. Les logopédistes devraient également être plus présents et accessibles, pour répondre aux attentes des parents. Il y a aussi une exigence d'écoute attentive des parents qui doit être prônée et une communication qui relève d'un art de la médecine, plus que d'un professionnalisme robotisé. Dans tous les cas, la prise en charge doit rester globale et individualisée.

### *Références*

1. ART 21 Association Romande Trisomie 21 [En ligne]. Disponible: <http://www.t21.ch/>
2. van Schendel RV, Kleinveld JH, Dondrop WJ, Pajkrt E, Timmermans DR, Holtkamp KC, et al. Attitudes of pregnant women and male partners towards non-invasive prenatal testing and widening the scope of prenatal screening. Eur J Hum Genet [En ligne]. décembre 2014;22(12). Disponible: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24642832>
3. Friberg-Fernros H. Clashes of consensus: on the problem of both justifying abortion of fetuses with Down syndrome and rejecting infanticide. Theor Med Bioeth. juin 2017;38(3):195-212.
4. Hurst S. Le dépistage non invasif de la trisomie 21. Rev Med Suisse [En ligne]. 2 sept 2015;(484). Disponible: <https://www.revmed.ch/RMS/2015/RMS-N-484/Le-depistage-non-invasif-de-la-trisomie-21>

### *Mots clés*

Parents ; Enfants ; Handicap ; Trisomie 21 ; Décision