

# Handicap, passe un cap !

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

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

## Discussion

La relation particulière qui s'établit entre le parent et son enfant leur permet de **contourner le voile du handicap**. Cela explique pourquoi certains parents se sentent davantage compris au sein d'une **association**, rencontrant des gens ayant fait la même démarche.

L'intégration exige une certaine **autonomie** de la part des personnes en situation de handicap, ce qui la **limite**. Une prise en charge de qualité favorise les accomplissements dans le respect des possibilités de chacun.

Le système de santé peut influencer la décision des parents. Or, il appartient au final à chaque famille d'évaluer ce qu'elle peut supporter ou non. Pour que tout un chacun puisse le faire au plus près de sa conscience, il faut **sensibiliser** la population le plus tôt possible à cette problématique. Une solution serait de le faire à l'école ou pendant la planification de la grossesse. De plus, une **information** éclairante devrait être délivrée par les médias et les professionnels de la santé.

La **manière d'annoncer le diagnostic** est sujet à controverse. Les parents jugent la présence de nombreux médecins intrusive et oppressante, alors que le corps médical l'estime indispensable pour offrir un éclairage **multidisciplinaire** de la maladie. Par ailleurs, certains regrettent qu'un **suivi psychologique** ne soit pas toujours proposé. Enfin, il est souhaitable que les parents soient **tous deux présents** au moment de l'annonce, afin qu'il n'y ait pas de décalage entre eux.

Pour ce qui est du suivi, la **disponibilité**, et l'écoute attentive de la part des intervenants est facilitatrice. Travailler en réseau permet une prise en charge plus **globale**. Finalement, il faut se souvenir que chaque histoire est **unique**.

Il apparaît clair que la décision des parents subit de nombreuses influences. Mais il s'avère qu'au moment de prendre la décision, ces convictions ne sont plus aussi immuables qu'auparavant. La composante **émotionnelle** dévoile la **vulnérabilité** des parents qui doivent porter le poids d'une telle décision. Ce sont des moments **intimes** et **touchants** qu'il faut savoir respecter.

## Conclusion

Ce travail a pour but, non pas de juger ni de prendre position concernant le choix à faire, mais d'**éclairer** sur les enjeux de chaque étape du processus d'acceptation.

## Introduction

A l'ère du dépistage et du diagnostic prénatal, il incombe aux futurs parents de prendre des décisions difficiles. En effet, ceux-ci doivent décider s'ils veulent, à la suite d'un dépistage positif, interrompre la grossesse ou garder l'enfant.

Il convient alors de se demander quelles sont les raisons qui poussent certains parents à poursuivre une grossesse et à affronter le handicap de l'enfant.

Bien que ce travail porte sur le handicap en général, la trisomie 21 illustre parfaitement la problématique, étant couramment dépistée et accessible, et a été retenue en ce sens comme exemple.

## Objectifs

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

## Méthode

Analyse selon une méthode qualitative de 9 entretiens semi-structurés menés en Valais, avec les acteurs suivants:

- le président de l'association ART21
- 3 parents d'enfants porteurs de trisomie 21
- un neuropédiatre
- une logopédiste
- une psychomotricienne
- une pédagogue EPS à l'Office Educatif Itinérant
- un philosophe, en la personne de Alexandre Jollien

## Remerciements

Nous tenons à remercier M. Alexandre Jollien, M. Philippe Perruchoud, président de l'association ART21, ainsi que tous les professionnels et parents qui ont accepté de répondre à nos questions. Sincères remerciements à notre tuteur Blaise Genton pour sa disponibilité et ses conseils.

## Références

ART 21 Association Romande Trisomie 21 [En ligne]. Disponible: <http://www.t21.ch/>  
van Schendel RV, Kleinweldt JH, Dondrop WJ, Pakjrt E, Timmermans DR, Holskamp 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>  
Frieborg-Ferros 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.  
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>

## Contacts

nicolas.ghika@unil.ch, luc-antoine.monbaron@unil.ch, amandine.nanchen@unil.ch, mathieu.riand@unil.ch

## Résultats

L'**amour** des parents pour leur enfant est essentiel dans l'acceptation d'une telle situation.

Avoir un enfant handicapé c'est pour eux devoir faire le **deuil de l'enfant rêvé** et l'accueillir comme il est. Chaque jour apporte son lot de deuils face aux limitations de leur enfant.

La **vision du handicap** dans la société a une influence majeure au moment du choix. Les convictions religieuses, les croyances et les valeurs morales en font partie.

La société imposant une norme, **c'est la comparaison qui crée le manque**. Le handicap est donc un phénomène social et est conditionné par le regard des autres.

La collectivité lutte contre les déterminismes biologiques par l'**intégration**. Celle-ci bénéficie à la fois aux personnes handicapées et aux gens qui les côtoient. Cependant, l'intégration n'efface pas le déficit et peut contribuer à accentuer la perception des différences par les parents. Il est aussi possible que l'enfant arrive aux limites de ce qu'elle peut lui offrir. L'institution prend alors le relais et n'est en rien synonyme d'échec.

Toute la **prise en charge médico-sociale** est déterminante dans l'acceptation du handicap.

Premièrement, l'**annonce du diagnostic**, moment de déchirure profonde, est un élément clé du processus d'acceptation de l'enfant. Toutefois elle est bien souvent mal vécue (médecins trop nombreux, manque de tact, de douceur, de soutien, décalage entre le médecin et le patient, méconnaissance de la trisomie 21 par les professionnels, etc.).

Par là, la trisomie, du fait de son **pronostic** connu et de son diagnostic aisé et définitif, peut apparaître plus facile à assumer que d'autres handicaps. Cependant, la lourdeur de certains cas rappelle qu'il y a en réalité autant de handicaps que de personnes handicapées même au sein de la trisomie.

Mais la grande découverte de ce travail est qu'au moment de l'annonce du diagnostic le choc est tel que toutes ces influences s'effacent. Le choix est donc souvent le résultat d'un élan de **spontanéité** bien plus intime.

*Le handicap est un voile qui masque la personne placée derrière.*  
Président ART21

*C'est une succession de deuils.*  
Parent

*Je pense que le plus dur pour une personne handicapée outre l'infirmité physique c'est le handicap social.*  
A. Jollien

*Je suis allé pleurer dans le placard à balais.*  
Parent

*On s'est toujours senti un peu à part, même dans le monde du handicap.*  
Parent

*C'est la Rolls Royce des handicaps*  
Parent

*Ce garçon, vous me le mettez dans mes bras!*  
Parent

*C'est pas une veillée funèbre, on va l'accueillir cet enfant!*  
Parent

*On est tous déterminés, mais la liberté, c'est de prendre conscience de ces déterminismes.*  
Spinosa