

L'annonce du handicap en maternité

*Accueil de l'enfant
" différent "
et accompagnement
des parents*

*actualisation des
connaissances*

- Le vécu des parents
- Le vécu de l'équipe soignante
- Conduite à tenir



L'annonce du handicap en maternité

*Accueil de l'enfant
" différent "
et accompagnement
des parents*

Mission Handicaps
sous la direction de Philippe Denormandie

Ont participé à la réalisation de cet ouvrage

Dr Christine BOISSINOT – hôpital Robert-Debré
Dr Jacques BOUILLE – hôpital Saint-Antoine
Dr Claudine BRUNNER – hôpital Lariboisière
Dr Marie-Elisabeth DERMER – hôpital Pitié-Salpêtrière
Dr Edurne de GAMARRA – hôpital Bichat - Claude-Bernard
Dr Sophie PARAT – hôpital Necker-Enfants malades
Dr Pia de RANCOURT – hôpital Saint-Vincent-de-Paul
Marie-Josée VEGA – Mission handicaps
Dr Michèle VIAL – hôpital Antoine-Béclère
Dr Aude WALLET – hôpital Rothschild

ISSN : 1272-0615

ISBN : 2-912248-37-X

Mise en page : Secteur éditions, Direction de la Communication

© 2002 - Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

Introduction	5
Le vécu des parents	9
Le vécu de l'équipe soignante	13
Conduite à tenir durant l'annonce	19
Le consentement à l'adoption	33
Droits et démarches	37
L'enquête dans les maternités	41
Recommandations du ministère de la Santé	51
Bibliographie	65
Les structures de soins et instances de décision en Ile-de-France	67
Les principales associations nationales	71
Annuaire départemental	75

Le diagnostic prénatal permet désormais la mise en évidence, avant la naissance, des principales malformations fœtales : l'annonce en est alors faite, en cours de grossesse, par l'échographiste ou l'obstétricien, suivie d'une prise en charge adaptée jusqu'à la naissance. Néanmoins un certain nombre d'anomalies sont encore méconnues ou inaccessibles au dépistage prénatal, et leur découverte à la naissance ou dans les premiers jours de vie constitue pour les parents une douloureuse épreuve. Même le diagnostic de l'anomalie en anténatal, lorsque la grossesse est poursuivie, n'évite pas aux parents la confrontation difficile à la réalité lors de la naissance. Dans tous les cas les soignants de maternité sont confrontés à l'annonce aux parents et à l'accueil de ces enfants.

Plutôt que « malformé » (donc « raté ») ou « handicapé » (synonyme d'une « condamnation » définitive), les termes d'enfant « différent » ou « inattendu » paraîtraient, au moins initialement, plus tolérables. Ils ne « condamnent » pas d'emblée l'enfant et laissent la place à un certain espoir, tant il est vrai qu'il est bien impossible de prédire à la naissance l'avenir d'un nouveau-né même normal !

La période néonatale précoce, c'est-à-dire celle des premiers jours suivant la naissance, présente deux particularités qui font la spécificité de l'annonce en maternité :

- d'une part, la grande fragilité, à ce moment, de l'attachement des parents à leur enfant, qui dépend justement en grande partie de l'établissement des premières relations pendant cette période,
- d'autre part, l'influence croissante du diagnostic prénatal et la possibilité d'interruption de la grossesse en cas d'anomalie.

L'attachement

La période néonatale ne représente certes pas le début de l'attachement des parents à leur bébé. Mais l'enfant investi pendant la grossesse est un enfant imaginaire, au minimum un enfant présumé normal.

L'attachement à l'enfant réel ne débute vraiment qu'en sa présence, c'est-à-dire après la naissance, lorsqu'il est vraiment découvert puis « reconnu » par ses parents, pas seulement à l'état civil.

Mais si celui-ci s'avère différent de l'enfant attendu, malformé et potentiellement handicapé, l'investissement est « en suspend » et souvent à la mesure du désir initial. L'ambivalence de l'amour dit « primaire », fait d'un mélange d'amour et de haine, est une notion bien connue : dans ce cas, l'amour laisse la place à la haine de cet enfant si différent du rêve de ses parents.

L'influence du diagnostic prénatal

Les progrès du diagnostic prénatal, abondamment répercutés par les médias, donnent de plus en plus l'illusion d'une totale maîtrise de la procréation et accèdent l'idée que tout est désormais dépestable, donc évitable, grâce à la possibilité d'interruption de la grossesse. La naissance d'un enfant anormal est donc devenue inconcevable. Elle est considérée comme une injustice voire comme un « préjudice » ainsi qu'en témoigne le récent arrêté de la cour de cassation¹.

Confrontés à l'anomalie, jugée « évitable » et qu'ils n'avaient le plus souvent même pas envisagée, les parents pensent aussitôt à une erreur voire à une faute médicale.

¹ Affaire « Perruche » - arrêté du 17/11/2000

Tous souhaitent que le handicap ne soit pas ; certains seulement vont réclamer réparation ou parfois même solliciter une euthanasie active sous prétexte que l'interruption de la grossesse aurait été possible en cas de diagnostic prénatal.

Face à ce drame, les soignants éprouvent eux aussi le sentiment d'un échec dont ils se sentent **responsables**, et volontiers **coupables**. C'est bien sûr le cas surtout de l'équipe obstétricale. Mais même l'équipe pédiatrique se sent concernée par cette responsabilité, ou plutôt la projette sur les obstétriciens : en fait chacun cherche un coupable à qui reprocher de le confronter à cette épreuve... Pris dans cette responsabilité/culpabilité, les médecins ressentent d'autant plus de difficulté à affronter la détresse et souvent l'agressivité des parents. Ils sont tentés de se défendre contre leurs accusations, exprimées ou non, voire contre les reproches qu'ils se formulent à eux-mêmes. Confrontés à leur impuissance à guérir l'enfant et à soulager les parents, les soignants risquent de céder à un désir de maîtrise et au besoin de réparation, notamment en suggérant trop rapidement l'abandon, voire en accédant à une demande de mort.

Afin de mieux connaître les attitudes des équipes de maternité lors de la naissance d'un enfant porteur d'une anomalie grave et le devenir de ces enfants à la sortie, une enquête rétrospective a été effectuée sur 3 ans (1997-98-99) dans les maternités de l'AP-HP (cf p 41). Il est apparu souhaitable de proposer à ces équipes une formation assortie d'un livret d'information susceptibles de les aider à aborder au mieux ce problème difficile.

Objectif et contenu de ce livret

Le but de ce livret est d'aider les soignants à affronter ces difficultés et à jouer leur rôle auprès des parents le mieux possible.

Afin de savoir se comporter et réagir opportunément il est au préalable indispensable de bien connaître les **émotions des parents**, communes à chacun d'entre-nous confronté à une « mauvaise nouvelle », et d'avoir réfléchi aux **sentiments éprouvés par les soignants** face à ces situations.

Chaque situation constitue un **cas particulier**, qui dépend non seulement de l'anomalie mais aussi de l'histoire familiale et du contexte social, culturel et religieux propre à chaque couple.

En pratique, il n'est pas possible de définir une « bonne façon » d'annoncer une mauvaise nouvelle. Encore faut-il respecter quelques **repères** afin d'éviter d'aggraver la souffrance, au demeurant inévitable, par des maladresses qui peuvent paraître bénignes mais resteront à jamais gravées dans la mémoire des parents. Seuls peuvent donc être suggérés quelques guides destinés à préserver les **valeurs essentielles** qui leur permettront de dépasser cette « catastrophe » .

Ce livret contient enfin des informations indispensables concernant les **dispositions légales** en matière d'état civil et d'adoption, les **droits sociaux** des parents, les **structures** d'accueil et de prise en charge de ces enfants.

L'annonce de l'existence d'une anomalie grave chez leur enfant, va entraîner chez les parents une succession d'émotions, qu'il importe de connaître et de respecter. Ces réactions sont variables en intensité et en durée selon chaque individu, y compris à l'intérieur du couple. La religion, le niveau socio-économique et culturel, mais aussi le type du handicap sont autant de facteurs qui vont influencer sur le cheminement des parents. Plusieurs étapes communes peuvent cependant être dégagées.

Le choc, la sidération

À l'annonce du diagnostic, les parents subissent un choc qui peut se manifester très violemment ou au contraire sera difficile à déceler par l'équipe soignante.

Pendant un certain temps, ils peuvent avoir des difficultés à entendre les informations, à percevoir les nuances et comprendre le pronostic réel (état de surdité psychique). Certains ne peuvent imaginer que le pire et réagissent alors par le refus de l'anomalie ou de l'enfant qui en est porteur. Cet état « d'incompréhension défensive » (F. Sirol) les conduit à répéter sans cesse les mêmes questions, sans entendre les réponses et à réagir de façon totalement impulsive voire irrationnelle.

Ce que disent les parents

« C'était le ciel qui nous tombait sur la tête, le sol qui se dérobait, le coup de tonnerre dans un ciel serein.

C'était l'horreur, c'était insupportable.

Je ne veux pas de cet enfant, Je ne (le) supporte pas.

Nous ne voulons pas d'un enfant handicapé.

On nous a appris que le résultat du caryotype indiquait qu'il avait une trisomie 21. À partir de ce moment-là, la terre a cessé de tourner. Pour moi, il n'existait plus, il n'était plus un être humain.

Si on l'avait vu avant la naissance, on aurait pu interrompre la grossesse, mais maintenant...

Si l'enfant revient à la maison, je ne suis pas vraiment sûr de ce que je vais faire... Je ne veux plus qu'il vive... ».

Le refus, le déni

A la naissance, ce refus peut se traduire par un désir de mort ou à défaut d'abandon.

Lorsque l'anomalie a été découverte pendant la grossesse, les parents ont été en principe bien informés et préparés. Cependant, en cas d'anomalie apparente, la confrontation à la réalité de la représentation imaginée jusque-là, constitue souvent un choc. Dans d'autres cas, le diagnostic définitif détruit le secret espoir d'une erreur toujours possible, en confirmant et même parfois en aggravant un diagnostic anténatal incomplet. Lorsque l'anomalie est brutalement constatée à la naissance, ou révélée dans les heures ou les jours suivants, la surprise est totale, d'autant que la surveillance de plus en plus attentive de la grossesse et du fœtus rend désormais inadmissible cette découverte fortuite, vécue comme une faute médicale.

Ce que disent les parents

*« J'y pensais souvent... j'en avais rêvé...
c'est le cauchemar qui se réalise »*

« Pourquoi mon médecin n'a-t-il pas vu... ou pas fait... »

*« Cela fait 3 ans que nous essayions de faire un enfant
et j'ai dû être traitée pour cela... alors ce n'est pas pour
en accepter un comme cela. »*

*« J'avais pourtant demandé un caryotype
que l'on m'a refusé... »*

*« Ce sont les médecins qui ont fabriqué cet enfant »
(en cas de PMA)*

« Je voyais ma vie complètement finie. »

La dépression, la colère

Au décours du choc initial, des sentiments mélangés, à la fois douloureux et agressifs, vont devoir s'exprimer, avant que puisse être abordée la discussion aboutissant à une décision. L'échec que représente l'enfant « anormal », provoque chez les parents une profonde blessure narcissique, une perte de confiance dans leur capacité de procréer, surtout s'il s'agit d'une première grossesse. Il peut entraîner des sentiments d'humiliation, de honte (vis-à-vis de l'entourage, de leurs propres parents...). L'anomalie est parfois ressentie comme une malédiction, concrétisant les fantasmes toujours présents d'enfant anormal. Vécue comme une punition, venant sanctionner une faute passée, réelle ou imaginaire, elle est source d'une grande culpabilité.

Ces sentiments de tristesse se conjuguent avec des réactions de colère et de révolte contre cette injustice. S'y ajoute une agressivité dans la recherche d'un responsable.

Ce que disent les parents

« Je me sentais dévalorisée. Peut-être avais-je fait quelque chose de travers ou trop insisté pour devenir enceinte. J'ai peut-être forcé la nature ».

*« Que va dire ma mère ? Quelle déception !
Comment lui annoncer ? »*

« Qu'ai-je fait de mal ? » (se) demande la mère

*« Je t'avais bien dit de faire... ou de ne pas faire »
dit le mari*

*« Il n'y a jamais rien eu dans notre famille »
dit la grand-mère.*

La réorganisation

Lentement l'équilibre va se rétablir : progressivement va s'effectuer un long travail de réorganisation qui va leur permettre d'accepter leur enfant tel qu'il est, de construire pour lui un nouveau projet.

Certains parents surprennent l'équipe soignante, car malgré leur tristesse, ils adoptent vite leur enfant. D'autres manifestent plus ou moins rapidement leur refus parfois définitif.

Ce que disent les parents

*« On m'a appelé de l'hôpital à mon domicile
pour me dire qu'on devait me parler de mon enfant,
dit un père. J'ai cru qu'elle était morte.*

Certes elle est trisomique, mais elle est en vie ! »

*« Parfois, je le regarde, c'est mon bébé, il est normal.
A d'autres moments, il me devient tout à fait étranger,
lointain, je cherche en lui l'anormal.*

Ce n'est plus mon bébé ».

*« Avant je ne croyais pas que c'était mon enfant ;
maintenant, je sais que c'est ma petite fille ».*

*« D'abord, je ne voulais pas la prendre.
Je sentais qu'on voulait me manipuler.*

Je ne voulais pas m'attacher.

*Puis, à un moment donné,
je me suis dit qu'après tout c'était mon enfant... »*

*« C'est notre enfant... même si ce n'est pas
celui qu'on attendait ».*

La naissance d'un enfant porteur d'une anomalie non diagnostiquée avant la naissance est actuellement rare en maternité. A chaque fois, tous les soignants sont **surpris**, d'autant que ce lieu est fortement associé à l'image du bonheur de la naissance.

Le handicap suscite chez tous **révolte** et **angoisse**. L'**émotion** des soignants est toujours grande au risque de parfois déborder celle des parents. Chacun se projette dans la situation du couple et réagit en fonction de sa propre histoire, de sa culture, de ses convictions morales ou religieuses, mais aussi de ses choix professionnels. Ce processus d'identification, peut conduire à un souhait d'élimination de l'enfant, de rejet de celui-ci. Ces sentiments sont autant d'obstacles, pour regarder avant tout l'enfant, et non son handicap, et pour parvenir à transmettre une image positive à ses parents.

Les sages-femmes

Elles ont accompagné les parents pendant la grossesse et toute la durée du travail, ont vécu avec eux la joie de l'accouchement ; elles découvrent parfois la malformation en même temps que le couple.

Lorsque la pathologie n'est pas immédiatement repérable, elles doivent retenir l'information jusqu'à confirmation du diagnostic. Elles ont alors le sentiment de tromper les parents. Lorsque les parents ont reconnu l'anomalie et posent des questions, les sages-femmes, sans avoir eu le temps de maîtriser leurs émotions, doivent, situation très difficile, trouver les mots et l'attitude justes pour entourer les parents et accueillir l'enfant.

Ce que disent les soignants

« Je trouve cela épouvantable... Je me demande pourquoi cela arrive C'est un choc de voir que l'enfant a un problème ».

« Quand on parle à cette mère, on se dit : il faut que je dise le bon mot, mais on est aussi effondré que les parents ». (une puéricultrice)

« Moi, je ne pourrais pas »

« C'est dur de prendre part à la souffrance, il faut se mettre à la place, sans prendre la place »

« Je ne pouvais pas faire autrement que de me demander comment j'aurais réagi. J'étais complètement troublée, je n'arrivais pas à avoir une ligne de conduite directrice. Mes émotions me dominaient continuellement »

Les infirmières, puéricultrices, auxiliaires de puériculture, aides-soignantes

Elles ne sont pas en charge de l'annonce, mais ont souvent des difficultés à vivre la période précédant l'annonce (période qui leur semble toujours trop longue), devant des parents ignorant le diagnostic, mais probablement plus encore devant des parents soupçonneux et interrogateurs. Beaucoup souhaitent alors savoir ce qui a été clairement dit et mieux connaître la pathologie, pour se sentir moins désarmées.

Après l'annonce, les soignants sont désarçonnés, parfois révoltés par les réactions violentes des parents et leurs sentiments contradictoires (étapes normales et nécessaires dans le cheminement des parents). Envahis par leurs émotions, immergés dans le drame, ils éprouvent des difficultés à accompagner les parents.

Certains soignants avouent ne plus voir l'enfant, tant ils sont aveuglés par son handicap ; ils savent pourtant l'importance de leur regard sur l'enfant pour lui-même et ses parents. Ils cachent parfois même la malformation, tellement elle leur

semble insoutenable. Tout cela concourt à aggraver le sentiment de honte et de dévalorisation des parents.

Les soignants sont très vite (avant même les parents parfois) dans la problématique : vont-ils abandonner ou élever leur enfant ? Dans cette incertitude, aucun geste n'est plus naturel. Comment se comporter avec ce bébé au statut encore ambigu ? Faut-il apprendre aux parents à s'occuper de leur enfant ? Certains choisissent le silence ou la fuite par crainte d'influencer le couple dans sa décision. D'autres sont tentés d'exprimer un avis.

Ce que disent les soignants

*« C'est effrayant quand on ne sait pas quoi faire...
On n'a pas été formé. Je ne me sentais pas capable...
Je n'avais pas de point de repères...
je n'avais pas de vécu ! »*

*« Quand j'entrais dans sa chambre, c'était vraiment
pour lui donner les soins physiques, les soins de base...
C'est effrayant à dire ! Peut-être que j'aurais aimé
aussi échanger avec elle... mais je ne savais pas quoi
dire. J'aurais voulu pourtant. Si elle avait eu une
réaction moins violente, j'aurais peut-être été capable
d'échanger avec elle. Je ne dis pas cela pour me disculper
mais il y avait une barrière qui s'installait
automatiquement... et je n'étais pas capable
de la franchir »*

*« A force de vouloir « respecter le chagrin » de la mère,
on ne va presque pas parler avec elle...
Celles qui sont ouvertes et qui verbalisent beaucoup
reçoivent plus d'attention »*

*« Il faut qu'elle prenne une décision, elle le garde ou pas »
« Cette femme, elle est gentille, il ne faut pas la laisser
partir avec cet enfant, ce serait mauvais pour elle ».*

Les médecins

A l'impuissance à soulager la détresse des parents, particulièrement difficile à accepter pour des soignants, s'ajoute, en particulier au sein de l'équipe, un **sentiment d'échec**, voire de **culpabilité**, devant ce qui peut apparaître comme une erreur médicale. La naissance de l'enfant porteur de handicap renvoie aux limites de la médecine et du diagnostic anténatal. Le désir de maîtrise et de réparation peut alors les conduire à intervenir « coûte que coûte », fût-ce par une suggestion prématurée d'abandon.

Au sein de l'équipe pédiatrique, le risque est plutôt celui du surinvestissement de cet enfant, que l'on voudrait défendre « à tout prix » : volonté de convaincre les parents d'accepter leur bébé, au risque que ceux-ci ne puissent exprimer leur propre désir.

Ce que disent les soignants

« Qui a suivi cette grossesse ?

Qui a fait les échographies ? »

« On aurait dû s'en apercevoir...

Cela ne devrait plus arriver »

« Vous êtes jeunes. Pensez à votre équilibre de couple.

Il existe des endroits où on peut laisser les enfants »

« C'est l'échec. J'ai trouvé cela très difficile...

pour les médecins... et pour les infirmières.

Il règne un climat de deuil ».

C'est au médecin, que revient généralement la tâche difficile de l'annonce du handicap. Cette annonce, qui ne peut être que mal vécue, suscite chez beaucoup un profond malaise. Le médecin n'a reçu aucune formation à ce sujet et a appris « par expérience ». Il communique peu avec ses collègues sur ses interrogations et peut ressentir une certaine **incertitude sur sa pratique**. L'appréhension à rencontrer les parents peut générer un **désir de fuite** (retard dans l'annonce ou délégation à un autre membre de l'équipe, brutalité de

l'annonce, entretien rapide). Pour contrôler ses émotions, il utilise parfois un discours trop scientifique et se met ainsi à distance les parents.

Ce que disent les soignants

« Le sentiment d'impuissance est grand... et souvent les parents ne le perçoivent pas, ils nous prennent pour des tout puissants, des gens sans sentiments, alors que ce n'est pas du tout le cas »

« Chaque médecin réagit différemment. Quant à moi cela me perturbe beaucoup. J'en ai pour quelques jours à me remettre de mes émotions. C'est toujours très difficile : il faut que je prenne mon courage à deux mains pour parler à la mère »

« Chacun garde pour soi ce qui s'est passé, sa manière de procéder ».

« On se jette à l'eau »

« Ma femme attend un enfant, j'étais sidéré, je n'ai rien pu dire d'autre que la catastrophe ».

Le malaise est probablement d'autant plus profond, que le handicap est mal connu du médecin ou de pronostic incertain ; il peut se sentir submergé par des questions trop précises et craindre de perdre la face.

L'annonce place le médecin dans une situation de « porteur de mauvaises nouvelles », qu'il est difficile d'assumer. Il peut être tenté de minimiser la maladie, de cacher une partie de la vérité, pour protéger les parents, certes, mais aussi pour alléger son rôle. Il s'expose alors à perdre la confiance des parents.

Enfin, l'agressivité ou la dénégation des assertions médicales par le couple peuvent susciter chez le médecin, privé de ses repères habituels, des mécanismes de défense responsables de rupture avec les parents.

I - La révélation : la souffrance parentale est inévitable

La révélation aux parents du handicap de leur enfant est un moment particulièrement lourd de conséquences. Les soignants très émus et angoissés par cette situation ont besoin de repères pour accompagner les parents avec compétence, humanité et respect. Sans cesser de comprendre la souffrance des parents et de le leur dire, notre rôle de professionnel est de les aider à accueillir leur bébé, d'envisager avec eux l'avenir, afin qu'ils puissent élaborer un projet avec leur enfant. Chaque équipe saura trouver elle-même la réponse appropriée à chacune des situations, mais quelques principes généraux peuvent aider les soignants à soutenir et à orienter les parents.

L'information au patient et à sa famille ¹

- Une exigence de la loi (arrêts 10/97,2,5,10/98) et du code de déontologie (art 35,36)
- Un devoir moral
- Un souhait des parents
- Une nécessité psychologique et humaine
- Un facteur de prévention des deuils pathologiques et de l'avenir des autres enfants

Les conditions de l'annonce sont fonction du type de handicap

1. Lorsque le diagnostic est connu ou fortement suspecté avant la naissance

Les situations peuvent être très différentes : handicap connu mais aggravation du pronostic après la naissance ; handicap fortement suspecté mais non prouvé (parents ayant refusé le caryotype...) ; handicap certain (diagnostic de trisomie 21 par caryotype).

- Dans le premier cas, l'annonce est bien sûr vécue comme dramatique et l'équipe médicale peut non seulement le comprendre mais aussi ressentir les mêmes sentiments

d'échec et de culpabilité qu'en l'absence de diagnostic anténatal. Accompagner les parents dans cette nouvelle épreuve, semble logique à tous.

- Dans les deux derniers cas, probablement de plus en plus fréquents, la confirmation du diagnostic peut en revanche, être à tort banalisée et l'accompagnement négligé. Or, le chemin que doivent parcourir les parents pour accepter le diagnostic est bien plus long que quelques mois de grossesse, pendant laquelle l'espoir d'une erreur médicale est quasiment toujours présent.

La confrontation à l'enfant réel est assez imprévisible et témoigne sans doute en partie des motivations profondes dans le choix des parents, de ce qu'ils ont pu retenir des informations médicales qui leurs ont été fournies et de la qualité de cette information. Certains seront effondrés devant l'aspect physique de leur enfant (fente labio-palatine), d'autres seront rassurés de le voir si peu différent d'un autre...

L'accompagnement de l'équipe à ce moment-là reste fondamental afin que l'enfant soit reconnu en tant qu'enfant et non pas en termes de diagnostic médical. Autant que faire se peut, et cela peut-être difficile si une prise en charge médicale s'impose rapidement, il est bon de démedicaliser au maximum, de réaliser les mêmes gestes que pour tout accouchement, de parler autour de cet enfant.

L'attitude des parents suscite parfois chez les soignants une incompréhension, qui nuit à la relation : la décision du couple peut paraître inconcevable à certains, à l'heure où la médecine prénatale s'attache entre autres à dépister les enfants éventuellement porteurs de handicap ; les réactions douloureuses des parents après la naissance alors que le diagnostic avait été annoncé et l'interruption de grossesse possible et refusée, ne sont pas toujours comprises et ne suscitent pas la même

empathie que lorsque rien n'avait été prévu : « elle l'a voulu... »
« ce n'est quand même pas notre faute ».

Les parents, s'ils ressentent cette incapacité de l'équipe à les comprendre, peuvent se sentir doublement isolés et « hors normes » : avoir un enfant porteur de handicap et l'avoir accepté alors « que rien ne les obligeait ».

L'investissement de toute l'équipe doit persister quel que soit le choix des parents. Le diagnostic n'est pas une fin en soi, et les parents doivent percevoir autour de leur enfant une certaine dynamique, afin de ne pas s'enfermer dans un diagnostic et pouvoir se projeter dans l'avenir.

Même lorsque tout va bien, ce nouveau-né, vécu pendant une partie de la grossesse comme « malade », suscite beaucoup d'inquiétude, et des événements aussi banals qu'une perte de poids ou un ictère, peuvent prendre des proportions dramatiques. Les interrogations des parents restent nombreuses, même si toutes les questions ont déjà été posées, particulièrement sur le pronostic et le développement futur de leur enfant, ce que l'on ne peut pas toujours leur préciser. Tout cela implique une mobilisation des soignants pour accompagner cette famille tout au long de l'hospitalisation.

2. Lorsque l'anomalie est apparente

La sage-femme et l'obstétricien la découvrent en même temps que le couple : l'essentiel est qu'ils dominent leur émotion pour rester présents, entourer les parents, ne pas éloigner l'enfant, mais au contraire accueillir ce bébé, le porter, lui parler et conserver les comportements habituels qui sont les leurs avec tout nouveau-né (ils demanderont le prénom, le mode d'alimentation choisi).

Parallèlement ils auront soin de respecter le désir des parents de vouloir ou non prendre dans leurs bras leur enfant. Ils pourront ensuite appeler le pédiatre, interlocuteur « relais », qui aura pris un peu de temps pour préparer son entretien avec les parents.

3. Si l'état de l'enfant est grave

nécessitant une réanimation, après les premiers gestes d'urgence et la stabilisation de l'état de l'enfant, les parents verront leur bébé, dans la mesure du possible, avant son transfert.

Les explications doivent être claires et précises. Les craintes et suspicions ne doivent pas être exprimées, dans la précipitation à vouloir tout dire. Sans masquer la gravité de la situation, il faut laisser place à l'espoir, reconnaître avec ces parents que la période d'incertitude qui va suivre, quant au risque potentiel de handicap, est intolérable, et les aider pendant cette attente de notre présence chaleureuse.

L'équipe doit prendre régulièrement des nouvelles de l'enfant et les transmettre aux parents, avec précaution et en accord avec l'équipe de réanimation.

4. Lorsque l'anomalie est imprévue et inapparente

au moins pour les parents (trisomie 21, syndrome dysmorphique par exemple), l'annonce peut être différée jusqu'à ce que soient réunies les conditions optimales.

L'annonce différée

L'organisation de cette annonce, lorsqu'elle est possible, va permettre d'attendre le moment opportun (attendre le retour du papa s'il s'est absenté, le réveil complet de la maman après une anesthésie). Le délai ne doit cependant pas être prolongé plus que nécessaire : en effet l'idée de laisser d'abord le temps à

l'attachement de s'installer est illusoire car il porterait alors sur un enfant « normal » et non sur l'enfant réel. L'entretien, long et difficile, requiert un lieu confortable et une atmosphère calme et si possible chaleureuse : la chambre de la maman, un bureau ou mieux une pièce confortable, sans téléphone, sans bip, sans interruption extérieure.

Il s'adresse bien sûr aux deux parents, ils entendront les mêmes informations et pourront se soutenir. Enfin, aucun n'aura ainsi la charge de l'annonce à son conjoint. Dans les cas où la maman est seule, il peut être utile de proposer la présence d'une personne proche, sa mère, sa sœur ou une amie, susceptible de la soutenir.

Lorsqu'elle est possible, la présence de l'enfant, à qui s'adresse aussi le pédiatre, est très souhaitable parce qu'elle permet, aux yeux des parents, de le reconnaître comme une personne, directement concernée et véritable sujet et acteur du « drame » qui se joue autour de lui.

L'information devrait être faite par la personne la plus expérimentée, à la fois dans la pathologie et dans l'annonce, et la plus disponible dans les jours à venir. Cette personne est souvent le pédiatre, mais il peut se sentir aidé et soutenu par la présence d'une tierce personne, soit l'obstétricien ou la sage-femme connaissant déjà la mère, soit un soignant des suites de couches, sage-femme, puéricultrice, auxiliaire de puériculture, qui va poursuivre les soins de la mère et du bébé pendant leur séjour.

Cependant, même lorsque les conditions « optimales » ont pu être réunies, l'annonce en maternité s'avère le plus souvent d'une grande brutalité et totalement inattendue, alors même qu'on la souhaiterait progressive, afin de permettre une certaine préparation des parents. Comment annoncer une trisomie 21 « progressivement » ?

L'annonce initiale constitue pour les parents un moment particulièrement violent et douloureux, souvent déterminant dans leur attitude ultérieure, et dont le souvenir restera marqué au fer rouge dans leur esprit. Elle n'est cependant que le premier temps de l'accompagnement car tout ne peut, et ne doit, être dit d'emblée. Une succession d'entretiens va ensuite permettre de reprendre et de préciser peu à peu les informations concernant la pathologie, les possibilités thérapeutiques et le pronostic, en fonction de l'évolution et de la compréhension des parents.

Même si elle est faite par un interlocuteur privilégié, devenu le référent, cette information, que l'on pourrait qualifier d'« **annonce continue** », ne se conçoit pas sans un véritable **accompagnement** qui implique, lui, **l'ensemble des soignants** des deux équipes (obstétricale et pédiatrique) qui vont devoir entourer les parents pendant tout leur séjour à la maternité.

En cas d'hospitalisation du nouveau-né pour des raisons médicales avérées, l'annonce aura lieu dans le service où est hospitalisé l'enfant mais relayée par l'équipe de maternité.

Si chacun est convaincu que l'annonce est mieux faite en réunissant toutes ces conditions et que ceci nécessite un peu de temps, il se sentira moins coupable de voir l'annonce différée. Il sera aussi mieux à même de s'occuper du couple et de l'enfant.

Comment annoncer une mauvaise nouvelle ? ¹

- Choisir le lieu et prendre le temps
- Donner une information simple et claire accepter les réactions de l'autre
- Envisager l'avenir
- Faire confiance à l'enfant
- Encourager les contacts avec les autres
- Prendre des notes dans le dossier du malade
« *Rester dans le cercle de l'humain* » B. Cadore

C'est habituellement le pédiatre qui va faire part de ses doutes. Il peut souhaiter être accompagné par un autre membre de l'équipe, afin de faciliter le relais auprès du couple. Après un dialogue avec les parents, le médecin conduit son examen, comme chez tous les bébés, en soulignant en premier lieu les éléments positifs et les compétences de l'enfant. Au cours de l'examen, les parents découvrent parfois peu à peu que « quelque chose ne va pas ».

L'annonce d'un handicap¹

- Un événement daté
- Un moment gravé « à vie »
- Des représentations mentales, sociales et culturelles diversifiées
- Un affect extrêmement important car il touche à l'enfant : un « bien » précieux

Cette prise de conscience progressive est sans doute préférable à la brutalité d'un diagnostic annoncé d'emblée. L'annonce doit être prudente, mesurée, et en des termes accessibles aux parents. Le diagnostic est toujours présenté d'abord comme une présomption et non une certitude. C'est le suivi de l'enfant et les examens complémentaires qui permettront de compléter l'information des parents. Le pédiatre choisira plutôt des mots qui ouvrent l'avenir que ceux qui le barrent (éviter les termes séquelles, handicap, débilité...). Sans nier le handicap, il convient de ne pas « programmer » la vie de l'enfant. Chaque enfant a des potentialités, des ressources, un environnement qui lui sont propres. La médecine peut dire ce qu'il a, mais non ce qu'il sera.

II - La période qui suit la révélation : une attention bienveillante

Elle est particulièrement difficile pour les parents. Nous avons évoqué leurs éventuelles réactions (cf. p 9). Elles doivent être connues et anticipées par les soignants pour ne pas s'enfermer dans le drame avec le couple. Elles sont un chemin nécessaire pour que les parents parviennent à élaborer un projet pour leur enfant.

Que souhaitent les parents ¹

- La totalité de l'information
- Le plus tôt possible
- Être les premiers décideurs pour l'enfant
- Être près de leur enfant
- Être assurés que l'enfant reçoit les meilleurs soins possibles
- Qu'on leur dise « que faire au chevet de l'enfant »

Il faut bien entendu répondre aux questions, pas forcément à toutes d'emblée, et parfois par des questions : Avez-vous entendu parler de ce handicap ? Qu'en connaissez-vous ?

Il faut pouvoir rester silencieux avec les parents, entendre les pleurs, les désirs de mort, d'abandon, être présent durant tout le séjour en maternité et rompre leur isolement.

III - En suites de couches : un accompagnement sur mesure

Les soignants pourront mieux accueillir le nouveau-né et ses parents en suites de couches s'ils sont régulièrement tenus informés. Le médecin peut dire comment s'est déroulée l'annonce, expliquer le handicap. La surveillante transmet ces informations au personnel qui s'occupe directement de la mère. L'accompagnement de cette famille doit susciter un réel travail d'équipe au service de plusieurs objectifs.

- Créer un environnement chaleureux

Où les parents vont pouvoir exprimer toute leur détresse. Tout en ajustant son attitude à la personnalité de chaque couple, il faut rester présent, pour leur éviter le repli et l'isolement.

Il est nécessaire de leur permettre de poser les questions qui les préoccupent. Chacun doit être attentif à donner les réponses relevant de sa compétence et à transmettre les questions concernant un autre membre de l'équipe.

- Accueillir l'enfant

Le bébé ne se réduit pas à l'anomalie dont il est porteur. Sans nier son handicap, il faut s'en occuper comme d'un autre enfant : le nommer par son prénom, entendre et satisfaire ses besoins, assurer son confort, lui parler de ses difficultés, de celles de ses parents. Le bébé pour grandir, doit se sentir accepté, regardé avec bienveillance. Il est nécessaire de retrouver nos gestes familiers pour s'occuper de lui, le câliner, le sécuriser.

L'anomalie qu'il porte est pour ce nouveau-né une difficulté supplémentaire, qui requiert l'énergie et la compétence de tous les intervenants : faire boire ce bébé qui a du mal à téter, mobiliser ou faire la toilette de ce nouveau-né dont les membres sont enraidis...

Cette prise en charge par chacun des membres de l'équipe permet, dans bien des cas, d'éviter la séparation ou de la retarder lorsqu'elle n'est pas urgente et de préserver ainsi les liens parents-enfants.

- Entourer les parents

Il faut du temps aux parents pour intégrer la nouvelle du handicap. L'accueil respectueux de l'équipe leur donnera peu à peu confiance, pour dire leur douleur, leurs peurs, leurs questions et pour être rassurés quant à leur compétence à être parents...

Bien sûr le regard des soignants sur leur bébé est un des éléments qui va les aider peu à peu à le connaître, à le comprendre, à l'adopter et à l'aimer. Mais on veillera également à impliquer les parents dans les soins, à les encourager, à leur faire confiance. On leur fera découvrir que les besoins des enfants porteurs de handicap ne sont pas fondamentalement différents des autres. On les aidera sans faire de pression, à retrouver les gestes naturels, les paroles qui calment.

On s'abstiendra :

- de juger, ni même commenter leur comportement, leurs réactions et leurs choix.
- de prendre les décisions à leur place ou de tenter de les influencer, ce qui peut être d'autant plus difficile que ce sont eux même qui le demandent.

On les aidera lorsque l'anomalie est visible, à accepter le regard des autres.

- Préserver l'équilibre familial

Dans ces situations très déstabilisantes, l'équilibre de la famille tout entière est menacé, alors qu'elle constitue un soutien primordial. Il est donc important aussi de préserver le couple, la fratrie, les grands-parents.

Le couple

On s'attachera à favoriser le séjour du père à la maternité, en lui permettant notamment d'y rester la nuit. On se préoccupera aussi des contraintes quotidiennes auxquelles il doit faire face (garde des enfants, transmission des nouvelles à la famille).

Le père et la mère ont parfois des réactions très opposées ou seulement décalées dans le temps. Une telle dissociation est fréquente et susceptible d'entraîner des dissensions transitoires, voire parfois définitives, à l'intérieur du couple.

Il peut alors être nécessaire de proposer un ou plusieurs entretiens singuliers, éventuellement avec un autre interlocuteur, au cours desquels pourront se dire des sentiments ou des désirs « inexprimables » en présence de l'autre. On évoquera également la reprise du travail de la mère et de la vie sociale du couple.

La fratrie

On favorisera les visites; proposera des photographies si l'enfant est absent et parfois on aidera les parents à leur expliquer ce qui touche leur frère ou leur sœur.

La famille et les proches

Ils peuvent apporter une aide précieuse, notamment les grands-parents ou au contraire exercer de pressions néfastes sur le couple. On pourra leur fournir les explications que les parents ne sont pas en état de donner, en accord avec ces derniers.

Bien entendu ces points de repères peuvent être modifiés, bousculés par les faits. Mais, les ayant à l'esprit, il est un peu plus aisé de s'adapter à chaque situation, d'accompagner chaque famille blessée et de préparer l'avenir.

IV - La sortie d'hospitalisation, un projet à élaborer ensemble

1. Le retour à la maison

L'information médicale

Elle doit être claire et complètement accessible aux parents. Le médecin doit s'attacher à vérifier que l'information est bien comprise. Elle doit se faire en prenant le temps avec un médecin disponible. Le pédiatre de maternité est initialement l'interlocuteur privilégié.

Dans un deuxième temps, il pourra faire appel, s'il le faut, à un spécialiste qui complètera les informations et qui établira avec les parents un programme médical pour l'enfant (intervention(s), rééducation, surveillance...).

L'information administrative

Elle pourra être donnée avec l'aide d'une assistante sociale. Les droits sociaux inhérents au handicap (prise en charge sociale, allocations, centres d'éducation et de guidance...) pourront leur être expliqués.

Ces informations pratiques ne doivent pas être données trop précocement sous peine d'enfermer encore plus l'enfant et sa famille dans un statut à part.

2. L'accompagnement de l'enfant et sa famille

La question se pose de l'accompagnement de la famille dans sa vie quotidienne entre le moment de la révélation de la déficience et les rendez-vous futurs. Aucune révélation d'une déficience ne peut se réaliser sans proposer d'accompagnement, sans donner un rendez-vous, sans se préoccuper de revoir la famille.

Il paraît important que dans l'équipe de maternité, un professionnel puisse avoir la compétence d'écouter et d'apprécier la

façon dont la famille réagit à cette annonce et de proposer ainsi un accompagnement adapté. Cet accompagnement d'ordre psychologique doit pouvoir se réaliser dès le départ et être prolongé sous une forme définie avec la famille.

Comme il était précisé dans la circulaire du 28 novembre 1985 : *« l'ensemble des mesures prises pour préparer la sortie de la mère et de l'enfant, doit permettre aux parents de ne pas se retrouver seuls avec le problème du handicap de leur bébé »*.

Cet accompagnement devra également comporter une information sur le rôle des différents professionnels qui peuvent leur apporter une aide ou un suivi : médecin de famille, PMI, CAMPS, puéricultrice, travailleurs sociaux.

Il peut être proposé un rendez-vous aux parents, avec certains de ces professionnels intervenant au domicile. La question de la coordination et de la cohérence de l'accompagnement devra ainsi être envisagée entre la maternité et ces différents professionnels.

De même la mise en relation avec d'autres familles par l'intermédiaire d'associations permet à des parents, de développer des compétences particulières dans l'accompagnement d'autres parents.

1 Diapositives extraites de l'intervention du Dr Pierre Canoui au colloque d'octobre 2000 sur l'annonce du handicap post-natal organisé à Bicêtre sous la direction de Ph. Denormandie et E. Hirsch

Parfois, à l'issue d'un long cheminement et après de nombreuses hésitations, se dessine l'idée d'un consentement à l'adoption. Cette démarche est bien différente de la tentation qu'éprouvent tous les parents initialement de refuser le handicap et donc d'abandonner l'enfant qui en est porteur. Il s'agit d'un véritable projet, élaboré dans l'intérêt de l'enfant à l'issue d'une longue réflexion, lorsque les parents dûment informés se considèrent dans l'incapacité d'assumer la gravité de son handicap et souhaitent lui donner les meilleures chances d'accueil et d'éducation.

**Témoignage de parents qui ont confié
leur bébé pour adoption**

« Il est vrai que d'emblée, à des degrés différents, mon mari et moi savions que nous ne pourrions nous occuper de Florian, bébé trisomique 21. Pour ma part, tellement choquée par l'annonce du handicap, je ne pouvais clairement discerner ma décision... Je ne me suis pas senti le courage d'affronter l'image de mon enfant trisomique vieillissant. Ce n'était pas le regard des autres porté sur lui, mais le mien qui m'effrayait... Il n'y avait qu'une seule chose à faire, si nous ne pouvions garder Florian, il fallait à tout prix lui trouver une famille, un cocon qu'il ne trouverait pas auprès de nous... Notre amour, à nous, nous a dit de confier Florian à de nouveaux parents, parce qu'émotionnellement nous ne nous sentions pas capables de le garder. Nous avons été aidés dans notre décision, laquelle a été respectée. Et, par-dessus tout, nous n'avons pas culpabilisé. Comme une mère peut garder son enfant, une autre peut décider de ne pas le garder et de se tourner vers l'adoption par respect et par amour pour son enfant ».

Il existe en effet la possibilité de faire adopter, de façon **plénière et définitive**, des enfants porteurs d'un handicap, de préférence par l'intermédiaire d'associations qui accueillent les familles désirant accomplir ce geste d'une particulière générosité.

Certains peuvent s'interroger sur leurs motivations : il ne s'agit évidemment pas pour ces couples de satisfaire un besoin de parentalité mais d'offrir à un enfant, qui n'a pratiquement aucune chance dans les circuits d'adoption habituels, l'accueil d'une véritable famille.

Ces associations, peu nombreuses, sont le plus souvent à caractère confessionnel. Leurs responsables font preuve d'une grande tolérance vis-à-vis du choix des parents « biologiques », acceptant de les recevoir, d'accueillir provisoirement l'enfant afin de leur donner tout le temps de la réflexion, de les tenir au courant de l'évolution ultérieure, en respectant bien sûr le secret de l'adoption.

En pratique, il serait prématuré et maladroit d'évoquer d'emblée devant les parents la possibilité d'un abandon dans les premiers moments de la découverte de l'anomalie, surtout s'ils ne l'évoquent pas spontanément. En revanche, lorsque se dessine cette hypothèse au cours des entretiens successifs, le consentement à l'adoption peut être présenté comme un véritable projet pour l'enfant. Il permet, en cas de refus définitif des parents, de les aider, plutôt que de fuir une charge qui les dépasse, à reprendre une certaine maîtrise de la situation et à assumer malgré tout leur responsabilité vis-à-vis de leur enfant.

┌

Témoignage d'un pédiatre qui a accompagné ces parents

« Pendant toute cette période, pour tous ceux qui ont accompagné cette famille, s'est livrée une bataille entre la raison et le cœur...

Si donc, par le raisonnement, il nous apparaissait évident que notre devoir était d'accompagner cette famille vers son choix, quel qu'il soit, nous nous surprenions souvent à rêver que ce choix fût de renouer des liens de filiation biologique. Quel inconscient collectif était mis à mal par cette démarche ?...

Notre but était d'éviter au maximum la culpabilité chez ces parents, en insistant sur l'amour qui allait peser sur leur choix, quel qu'il fût. La maman n'oubliera pas cette phrase d'une sage-femme... « Quelle que soit la décision que vous allez prendre, dites-lui que vous l'aimez ». De cet enfant-là M. et Mme P. ne se sont pas reconnus les parents mais ils s'en sentaient responsables. Ils n'ont pas baissé les bras, ils n'ont pas abandonné Florian ; ils ont décidé, dans un acte pleinement responsable, de l'accompagner vers ses vrais parents, ceux qui l'ont choisi.

Peut-on parler d'abandon (au sens étymologique, ce mot signifie « démission ») lorsque des parents biologiques font pour leur enfant un choix responsable qui leur apparaît comme étant le meilleur moyen de lui permettre de vivre, de grandir et d'être heureux ? »

└

Les parents ont besoin de beaucoup de temps pour prendre une décision, quelle qu'elle soit. Il est préférable, quelle que soit leur décision ultérieure, qu'ils reconnaissent initialement

l'enfant s'ils souhaitent conserver la maîtrise sur son projet de vie. Ils pourront ainsi prendre le temps nécessaire à la décision de le garder ou de l'abandonner, mais aussi, s'ils décident de le confier à l'adoption, l'accompagner dans ce projet et notamment choisir l'institution qui aura en charge de lui trouver une famille.

Les parents qui ne souhaitent pas rentrer à la maison avec leur bébé peuvent demander à le confier temporairement en pouponnière, par l'intermédiaire de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE).

Le consentement à l'adoption

Le consentement à l'adoption, si tel est leur choix, peut être signé à tout moment par les parents, soit auprès de l'ASE, soit devant notaire s'ils souhaitent le confier à une association privée. Ils disposent, lors de la signature du procès verbal, de la possibilité de demander le secret de l'état-civil : toute mention de la filiation établie initialement dans l'acte de déclaration de naissance sera alors effacée du registre d'état-civil. (Dans ce cas peut se poser le problème du livret de famille, qui porte mention de la reconnaissance de l'enfant : les parents qui le souhaiteraient peuvent demander ultérieurement, au service d'état-civil de leur domicile, la délivrance d'un second livret ne portant pas trace de l'existence de cet enfant, dont la reconnaissance sera de toute façon annulée par le jugement d'adoption plénière.)

I - La réglementation

La loi d'orientation du 30 juin 1975 reconnaît à la personne atteinte d'un handicap physique sensoriel ou mental le droit aux soins, à l'éducation, à la garantie d'un minimum de ressources et d'une manière générale à l'intégration sociale.

L'un des buts de la loi de 1975 est de permettre à la personne présentant un handicap d'acquérir le maximum d'autonomie. Ainsi, ces dispositions prévoient la prise en charge des frais occasionnés par l'éducation et le traitement des enfants porteurs d'un handicap.

Les frais de traitement et d'hébergement de ces enfants sont pris en charge intégralement par le régime de la Sécurité Sociale ainsi que les frais de transport pour se rendre dans les établissements de rééducation. Les frais relatifs à l'éducation et à la formation professionnelle relèvent de la responsabilité de l'Etat.

II - La CDES

La *Commission Départementale de l'Education Spéciale* (CDES) est compétente à l'égard de tous les enfants et adolescents handicapés physiques sensoriels ou mentaux de leur naissance jusqu'à leur entrée dans la vie active et, pour ceux qui n'y entrent pas, jusqu'à l'âge de vingt ans.

Elle apprécie si l'état ou le taux d'incapacité de l'enfant justifient l'attribution, pour une durée déterminée, de l'allocation d'éducation spéciale, de ses compléments éventuels, de la carte d'invalidité.

Elle désigne les établissements ou services dispensant l'éducation spéciale correspondant aux besoins de l'enfant.

Elle peut être saisie par les parents de l'enfant handicapé ou les personnes qui en ont la charge ainsi que par l'autorité responsable de tout centre, établissement, service médical ou social intéressé.

III - L'AES

L'*Allocation d'Education Spéciale* (AES) est une prestation familiale destinée à aider les familles à supporter les frais supplémentaires occasionnés par l'éducation d'un enfant porteur d'un handicap.

Elle est accordée sans tenir compte des ressources des parents.

Elle est versée par la *Caisse d'Allocations Familiales* (CAF), après décision de la CDES. La demande doit être faite par les parents auprès de la CAF.

- **La demande** : elle doit être adressée à l'organisme qui verse les prestations familiales (généralement la Caisse d'Allocations Familiales). Cette demande est transmise à la CDES qui apprécie le taux d'incapacité permanente.

- **Les conditions** : l'AES est versée sans condition de ressources des parents, à condition qu'ils aient la charge financière et la responsabilité de l'enfant. Elle peut être demandée dès la naissance et pourra être versée jusqu'à l'âge de 20 ans.

Elle est accordée à tout enfant dont le taux d'incapacité est :

- au moins égal à 80 % ou compris entre 50 et 80 %, s'il fréquente un établissement d'éducation spéciale ou s'il bénéficie d'une éducation spéciale, une rééducation ou des soins à domicile,

- le **paiement** : l'AES est versée pour un minimum de un an par la CAF après avis de la CDES qui apprécie si l'état de l'enfant justifie cette attribution.

IV - Prise en charge des frais médicaux à 100 %

Les maladies figurant sur la liste des affections longue durée sont prises en charge à 100 %. Cette prise en charge permet le remboursement intégral des frais médicaux au titre de cette affection.

La demande est à établir soit à la maternité ou lors de l'hospitalisation après la naissance, soit par le médecin traitant. Elle doit être adressée le plus rapidement au centre de Sécurité Sociale.

Quel est le devenir des nouveau-nés porteurs d'une anomalie chromosomique et/ou d'une malformation grave responsable d'un handicap neurologique et/ou esthétique non curable ?

La naissance d'un nouveau-né porteur d'une anomalie chromosomique et/ou d'une malformation grave responsable d'un handicap soulève de nombreuses questions tant chez les parents que chez les soignants. Notre attitude à la naissance influence-t-elle le devenir des enfants ?

Pour tenter de répondre à cette question, une enquête rétrospective sur 3 ans (1997-98-99) a été proposée dans toutes les maternités de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris afin de connaître d'une part les modalités de l'annonce d'une anomalie à la naissance et d'autre part le devenir de ces nouveau-nés.

10 maternités sur 15 ont accepté de participer à cette enquête.

Modalité de l'annonce

La pratique de l'annonce dans ces maternités se fait de façon très proche des recommandations faites dans la circulaire de novembre 1985. Dans aucune maternité, sauf une, il n'existe de protocole écrit ; néanmoins, dans deux maternités, il existe une réflexion au sein du personnel.

Dans les 10 centres, l'annonce est faite par le pédiatre avec une autre personne de l'équipe soignante, le plus souvent la sage-femme qui, si possible, a déjà rencontré les parents soit pendant la grossesse soit lors de l'accouchement.

Cette annonce est faite au calme sauf en cas d'urgence. L'entretien a lieu en suites de couches, dans la chambre avec les deux parents et le nouveau-né.

6 pédiatres sur 10 ont noté la nécessité d'avoir du temps et des entretiens répétés.

La majorité des pédiatres interrogés pensent que leur démarche peut être déterminante quant à la prise en charge : accès aux soins, accompagnement, rééducation... voire dans la décision des parents d'accepter ou non leur nouveau-né sauf lorsque les parents ont de fortes motivations religieuses ou culturelles.

Par ailleurs, 7 pédiatres sur 10 signalent qu'à côté de l'annonce du handicap et quelle que soit la décision des parents, le rôle du pédiatre consiste également à les accompagner et à les orienter au delà du séjour en maternité.

Résultats de l'enquête

1. Population étudiée (tableau I)

10 maternités ont participé à cette étude :

- 3 maternités de niveau I (Bichat - Claude-Bernard, Pitié-Salpêtrière et Rothschild)
- 3 maternités de niveau II (Louis-Mourier, Saint-Antoine et Tenon)
- 4 maternités de niveau III (Antoine-Béclère, Necker-Enfants malades, Robert-Debré et Saint-Vincent-de-Paul).

Sur les 3 années, 58 062 accouchements ont été pratiqués dans ces maternités ; 81 nouveau-nés porteurs d'une anomalie chromosomique ou d'une malformation sévère sont nés (0,14 % des naissances vivantes).

Le dépistage des anomalies chromosomiques et des malformations sévères a conduit à réaliser, durant la même période, 1 315 interruptions médicales de grossesse (chiffre important du au biais de recrutement).

Chaque pédiatre a rempli un questionnaire par enfant permettant de préciser l'histoire médicale, le type d'anomalie ; sa gravité étant définie par le fait qu'elle entraîne un handicap neurologique sévère ou esthétique non curable ; le contexte social et psychologique de la grossesse.

2. Pathologies rencontrées et devenir des nouveau-nés (tableau II)

Les anomalies chromosomiques sont très largement dominées par la trisomie 21. Les autres anomalies chromosomiques, beaucoup moins nombreuses, sont des trisomie 18, des microdélétions du chromosomes 22 et des délétions du bras court du chromosome 4. Nous avons exclu les anomalies des gonosomes (Syndrome de Turner et de Klinefelter).

La pathologie malformative grave est essentiellement représentées par des malformations cérébrales et quelques pathologies squelettiques.

a. Les anomalies chromosomiques

• *Trisomie 21* : 41 nouveau-nés présentent une trisomie 21

Dans 15 cas, un caryotype a été proposé en période anténatale. Il a été refusé 7 fois, les parents ne souhaitant pas interrompre la grossesse quel que soit le résultat du caryotype. Il s'agissait dans 4 cas d'amniocentèse proposée pour âge maternel, dans 1 cas pour anomalies des marqueurs sériques et dans 2 cas devant des signes d'appel échographiques.

Il a été accepté 8 fois (2 amniocentèses réalisées pour des signes d'appel échographique et 6 amniocentèses pour âge maternel).

La connaissance du diagnostic avant la naissance a permis aux parents de rencontrer plusieurs fois l'équipe médicale et donc d'organiser au mieux le retour à domicile de leur enfant.

A noter que dans deux observations, après l'annonce de la Trisomie 21, une demande d'interruption médicale de grossesse a été faite à l'équipe puis non réalisée, les parents ayant décidé dans un deuxième temps de s'occuper de leur enfant.

Dans 26 observations, le diagnostic a été fait en post natal, le plus souvent dès la salle de naissance (dont 5 cas où le diagnostic n'a pas été fait en anténatal ; en effet, 4 fois la grossesse n'était pas suivie et une fois l'amniocentèse pour âge maternel a été contre-indiquée pour raison médicale).

Le devenir de ces 41 nouveau-nés est le suivant :

- 1 décès néonatal
- 35 retours à domicile
- 5 nouveau-nés confiés pour adoption ou placés en pouponnière : ces 5 enfants ont un diagnostic post natal de Trisomie 21. Dans 2 cas, le contexte socio-familial a largement influencé la décision des parents :
 - dans une observation, la décision de la mère de confier son nouveau-né pour adoption était prise avant la naissance et donc avant la découverte de la Trisomie 21,
 - dans l'autre, il s'agissait d'une jeune mineure avec une grossesse non suivie, ignorée par son entourage, ayant pris dès la naissance la décision de ne pas s'occuper de son enfant,
 - dans les 3 autres cas, la décision de confier l'enfant pour adoption ou le placement en pouponnière est secondaire à la découverte et à l'annonce du diagnostic de Trisomie.Dans les 3 observations, l'annonce de l'anomalie a suscité un rejet violent de la part des parents et une sortie précoce de la maternité :
 - 2 fois, les parents sont sortis sans leur enfant, en ayant pris la décision de le confier pour adoption,
 - 1 fois les parents sont sortis avec leur nouveau-né qui sera réhospitalisé à la fin de la première semaine de vie puis placé en pouponnière à l'âge de 1 mois.

- *Les autres anomalies chromosomiques*

- **Trisomie 18** : 3 observations dont 2 diagnostics anténatal avec demande des parents de poursuivre la grossesse : ces 3 enfants vont décéder.

. Les autres anomalies chromosomiques sont représentées par 3 cas de microdélétion du chromosome 22 (2 diagnostics anténatal et 1 diagnostic fait en post natal) et 1 cas de délétion du bras court du chromosome 4. Ces 4 nouveau-nés sont au domicile.

b. Pathologies malformatives

- Pathologie neurologique

27 nouveau-nés présentent une pathologie neurologique sévère.

Dans 13 cas, l'anomalie a été découverte en anténatal :

- . 2 agénésie du corps calleux associée à une autre malformation cérébrale
- . 1 hydrocéphalie
- . 2 atrophie corticale
- . 1 atrophie cérébelleuse
- . 5 myéloméningocèle
- . 2 pathologie neuromusculaire

Le choix des parents a été de poursuivre la grossesse, malgré la sévérité du pronostic.

7 nouveau-nés sont décédés en période néonatale précoce. Les 6 autres ont quitté la maternité ou l'unité de néonatalogie pour leur domicile.

Dans 14 cas, l'anomalie a été découverte dans les premiers jours de vie :

- . 1 agénésie du corps calleux associée à une malformation cérébrale
- . 2 hydrocéphalie
- . 1 fistule artérioveineuse piale
- . 1 sclérose tubéreuse de Bourneville
- . 1 myéloméningocèle
- . 7 pathologie neuromusculaire
- . 1 pathologie neurosensorielle à type d'anophtalmie bilatérale

Aucun de ces 14 nouveau-nés n'est décédé en période néonatale immédiate. 13 nouveau-nés sont rentrés à leur domicile et le nouveau-né porteur d'une anophtalmie bilatérale a été confié pour adoption.

- Pathologies squelettiques

6 nouveau-nés sont porteurs d'une pathologie squelettique sévère. 5 fois le diagnostic a été fait en anténatal (nanisme pour deux cas et une malformation sévère d'un ou plusieurs membres dans les 3 autres).

Un syndrome d'Apert a été diagnostiqué en postnatal.

Ces nouveau-nés sont tous rentrés à leur domicile. Il n'y a eu aucun décès en période néonatale.

Discussion

L'annonce du handicap à la naissance est à l'origine à la fois d'un effondrement chez les parents et bien souvent d'un malaise dans l'équipe soignante.

Tous les parents, d'après l'étude de Cécile Maysonnave, s'accordent pour dire qu'il n'existe pas de bonne façon d'annoncer un handicap et soulignent la solitude ressentie, le manque d'information ainsi que l'absence d'élément positif permettant de construire un avenir pour l'enfant et sa famille. Il semble donc important d'organiser dans les différentes maternités une réflexion autour du handicap, et surtout de l'accompagnement de ces familles, pour tout le personnel.

La naissance d'un enfant trisomique est très souvent vécue comme un échec du diagnostic ante natal tant par les médecins que par les parents.

Le caryotype qui permet de confirmer l'anomalie chromosomique doit être réalisé en urgence afin de ne pas laisser les parents dans l'incertitude trop longtemps.

La trisomie 21 est l'anomalie chromosomique la plus fréquente et dont le diagnostic suspecté cliniquement ne peut être affirmé qu'après les résultats du caryotype. Le retard mental et la dysmorphie de la trisomie 21 sont connus des parents.

Le taux d'abandon des nouveau-nés atteints de trisomie 21 est de 22 % dans l'étude de A.C. Dumaret et de 12 % dans notre enquête (5 sur 41). Si l'on analyse les raisons des abandons de ces nouveau-nés, on peut considérer que dans deux cas l'abandon n'a pas directement un rapport avec la trisomie 21, les mères ayant pris la décision avant même de connaître le diagnostic, en raison de difficultés psychosociales ; et dans 3 cas, l'abandon est secondaire à la trisomie 21.

Dans les cas où la décision de confier l'enfant est directement en rapport avec l'image que les parents ont de la trisomie 21, il s'agit de parents vivant en couple, d'origine française, de milieu social favorisé ayant le plus souvent exprimé l'impossibilité de s'occuper de cet enfant.

Dans notre étude, un certain nombre de femmes ont refusé le diagnostic anténatal ou une indication d'interruption médicale de grossesse pour trisomie 21. Ce phénomène, déjà observé et considéré comme marginal dans le début des années 90 par J. Goujard, a tendance à augmenter notamment chez les femmes de plus de 38 ans.

L'impact du diagnostic ante-natal chez les femmes de culture différente reste à évaluer.

La découverte d'une malformation neurologique n'a pas la même signification que l'annonce d'une Trisomie 21, même si parfois le pronostic en est plus sévère.

Néanmoins, l'existence d'anomalie grave de la face associée provoque chez les parents bien souvent une réaction violente de rejet pouvant conduire ceux-ci à ne pas s'occuper de leur enfant. Optimiser l'accompagnement de ces familles peut être utile quant à l'acceptation de ces enfants.

Conclusion

Qu'il s'agisse du diagnostic d'une anomalie chromosomique ou d'une malformation cérébrale, le choix des parents de s'occuper de leur enfant est extrêmement variable et dépend avant tout du contexte culturel et socio-économique, mais également des modalités de l'annonce et de l'accompagnement de ces familles.

Compte-tenu du faible nombre de nouveau-nés confiés pour adoption chez les nouveau-nés vivants porteurs d'un handicap, il semble que nos pratiques actuelles ne favorisent pas ce choix. En période anténatale, l'impact des modalités de l'annonce sur la décision des parents de poursuivre ou non la grossesse reste à évaluer.

Pour améliorer l'accueil difficile de ces nouveau-nés et de leur familles, il est indispensable que les équipes aient une réflexion commune régulière.

Remerciements pour leur collaboration à :

- ✓ Docteur Michèle Vial, Antoine-Béclère
- ✓ Docteur Eburne de Gamarra, Bichat - Claude-Bernard
- ✓ Docteur Christine Boissinot, Robert-Debré
- ✓ Docteur Corinne Floch, Louis-Mourier
- ✓ Docteur Sophie Parat, Necker-Enfants malades
- ✓ Docteur Elisabeth Dermer, Pitié-Salpêtrière
- ✓ Docteur Aude Wallet, Rothschild
- ✓ Docteur Jacques Bouille, Saint-Antoine
- ✓ Docteur Pia de Rancourt, Saint-Vincent-de-Paul
- ✓ Docteur François Hervé, Tenon

Tableau I

Maternités ayant participé à l'enquête

Maternités et niveau	Nbre Accouchement	Nbre IMG*	Nbre MNés porteurs Anomalie chromosomique ou malformation	Devenir		
				Décès néonatal	Retour au domicile	Confié pour adoption à la pouponnière
Antoine-Béclère - III	7 460	200	5	0	4	1
Bichat – Claude-Bernard - I	2 034	15	6	0	6	0
Robert-Debré - III	8 692	388	12	2	9	1
Louis-Mourier - II	6 102	31	15	3	12	0
Necker–Enfants malades - III	739	195	7	3	4	0
Pitié-Salpêtrière - I	6 765	72	9	1	6	2
Rothschild - I	5 836	38	7	0	5	2
Saint-Antoine - II	6 007	166	10	3	7	0
Saint-Vincent-de-Paul - III	7 586	183	6	0	6	0
Tenon - II	6 841	27	4	0	4	0
Total	58 062	1 315	81	12	63	6

Résultats sur 3 ans sauf : Bichat (1999) et Necker (1998, 1999)

* IMG : Interruption médicale de grossesse

Tableau II

Devenir des nouveau-nés

	<i>sur 81</i>	<i>Décès Néonatal</i>	<i>Retour au domicile</i>	<i>Adoption à la pouponnière</i>
<i>Trisomie 21</i> DAN *	15	1	14	0
Dg à la naissance	26	0	21	5
<i>Trisomie 18</i>	3	3 dont 1 à 3 mois	-	0
<i>Autres chromosomiques</i>	4	0	4	<i>anomalies</i> 0
<i>Patho neurologique</i> DAN	13	7	6	0
Dg à la naissance	14	0	13	1
<i>Patho squelettique</i> DAN	5	0	5	0
Dg à la naissance	1	0	1	0

* Diagnostic anténatal

*Circulaire cabinet santé, cabinet famille et enfance
DHOS/DGS/ DGAS n° 2002/239, du 18 avril 2002 relative
à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant
lors de l'annonce pré- et postnatale d'une maladie ou d'une
malformation*

La ministre déléguée à la Famille, à l'Enfance et aux Personnes handicapées ; le ministre délégué à la Santé à Mesdames et Messieurs les directeurs des Agences régionales de l'hospitalisation (pour exécution) ; Mesdames et Messieurs les préfets de région ; Direction régionale des affaires sanitaires et sociales ; (pour information) ; Mesdames et Messieurs les préfets ; Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (pour information).

La naissance d'un enfant handicapé a longtemps été perçue comme une fatalité. Au cours des années 80, le développement des techniques au service de la médecine fœtale a rendu possible l'essor du diagnostic prénatal. Ces progrès, conjugués à ceux de la génétique et de la biologie moléculaire, permettent de dépister encore plus précocement et plus largement les anomalies de développement ou les maladies potentiellement génératrices de handicap. De ces avancées médicales est née l'illusion que tout est désormais dépistable et donc évitable. Par ailleurs, les progrès de la réanimation néonatale ont conduit les familles et les professionnels à se poser des questions éthiques compte tenu des survies obtenues grâce au progrès médical mais au prix parfois de handicaps lourds. Ces situations posent la question de l'interruption médicale de grossesse et du recours aux techniques de réanimation. Elles soulèvent de nouveaux problèmes éthiques, portant sur le sens de la parentalité, la place des personnes handicapées dans notre société, la liberté de choix des parents. Un accompagnement médical, psychologique et humain pour assurer une sécurité médicale et psychologique maximale s'impose alors. Parallèlement, les difficultés d'élaboration du processus d'attachement sont mieux connues des cliniciens : quelles incidences les perturbations de l'enfant, à tous les stades de

son développement, entraînent-elles sur la construction des relations parents-enfant ? Avec quelles conséquences pour les parents, la fratrie, la société ? Comment prendre en compte les difficultés d'acceptation de l'enfant différent d'une part, et les conséquences d'une interruption médicale de la grossesse d'autre part, sur l'équilibre du couple, de la famille et sur l'accueil des enfants à venir ? De leur côté, les personnes en situation de handicap et leurs familles, regroupées en associations, font valoir la dignité de l'être humain handicapé, le droit à la différence et revendiquent l'intégration sociale pleine et entière qui leur est due. Ces situations deviennent dès lors de plus en plus complexes à aborder et ne peuvent être examinées que dans une suffisante transdisciplinarité et dans un absolu respect des personnes concernées et de leur avenir. L'accompagnement de la famille à la fois en souffrance et en devenir et l'humanisation de l'accueil requièrent formation, organisation, temps et réflexion.

Ces éléments ont présidé à la rédaction de la présente circulaire qui se substitue à celle diffusée en 1985.

Le contexte de l'annonce

La révélation aux parents d'une pathologie chez leur enfant est un moment particulièrement difficile. L'ensemble des études montre en effet que les parents, confrontés à un enfant différent de celui qu'ils avaient imaginé, sont profondément affectés. Ils éprouvent au moment de l'annonce tout à la fois des sentiments de révolte, d'injustice, de désespoir et de culpabilité. Les conditions dans lesquelles les parents ont appris la déficience de leur enfant peuvent influencer sur son évolution, celle de la vie familiale, et sur les relations avec les professionnels. Lorsqu'elle intervient pendant la grossesse, la révélation conduit les parents à anticiper le devenir de leur enfant et à assumer, le cas échéant, des choix déterminants. L'extrême diversité des maladies et des malformations, ainsi que l'incertitude de certains diagnostics et surtout des pronostics, compliquent la tâche des soignants confrontés à cette situation tant durant la période prénatale que postnatale.

La mise en évidence d'une anomalie en période prénatale présente un certain nombre de spécificités : absence physique de l'enfant, limitation du temps pour élaborer la décision et possibilité d'interrompre légalement la grossesse.

À la naissance, le contexte est autre : le bébé est là mais l'attachement des parents à leur enfant est encore fragile. Même si l'anomalie était déjà connue, la réalité peut être difficile à affronter. Contrairement aux idées reçues, les méthodes de diagnostic prénatal ne permettent pas de tout déceler et la découverte, à la naissance, d'anomalies non dépistées in utero suscite encore plus de désarroi et d'incompréhension. Les parents mais aussi la fratrie doivent également être accompagnés et soutenus.

I - Annonce prénatale

1. Des circonstances diverses de découverte

Avant de mettre en œuvre un diagnostic prénatal, le praticien doit être attentif aux désirs réels de chaque couple, désirs qui sont d'ailleurs susceptibles d'évoluer dans le temps. Certains parents ne souhaitent pas connaître à l'avance les anomalies dont pourrait être porteur leur enfant. D'autres veulent en être informés pour se préparer à mieux l'accueillir. D'autres, enfin, expriment d'emblée leur souhait d'interrompre la grossesse en cas d'anomalie.

En l'absence d'antécédents particuliers, la probabilité de découvrir une anomalie chez un enfant à naître est faible. De ce fait, les parents attendent du dépistage prénatal un résultat favorable. Chacune des phases de prescription, de réalisation et d'annonce des résultats de tels examens s'accompagne d'une information approfondie. En effet, suspecter une anomalie fœtale devant le résultat d'une échographie ou d'un test biologique soulève de très fortes émotions chez les parents.

Lorsqu'il existe des antécédents familiaux, la consultation médicale de conseil génétique préalable à la grossesse ou réalisée à son début permet de prévoir la survenue éventuelle

d'une pathologie dont la probabilité d'une récurrence est souvent non négligeable.

2. Principes de l'annonce prénatale

Selon les circonstances dans lesquelles est découverte ou suspectée une anomalie fœtale, l'annonce sera faite en respectant certains principes.

Les parents veulent la vérité et y ont droit. Ils attendent des médecins une attitude humaine et sincère. Ils n'admettent ni le silence ni le discours fuyant.

A - Les spécificités liées au type d'examen doivent être prises en considération

La découverte d'une anomalie pendant la grossesse se fait soit à la suite des analyses de cytogénétique et de biologie pratiquées en vue d'établir un diagnostic prénatal, soit lors d'une échographie. Si les résultats des examens de dépistage (mesure de l'épaisseur de la nuque fœtale et analyse biochimique des marqueurs sériques) conduisent à la suspicion d'une anomalie chromosomique, des analyses cytogénétiques seront prescrites pour la confirmer ou l'infirmer.

• L'annonce du résultat d'un examen biologique

La prescription des analyses réalisées pour établir un diagnostic prénatal est précédée d'une consultation médicale et parfois même d'une consultation spécialisée de conseil génétique qui a pour but d'apporter à la femme et au couple une information compréhensible sur les caractéristiques des pathologies, sur les risques inhérents au prélèvement et sur l'évaluation des risques pour l'enfant à naître. Cette consultation permet au médecin d'aborder l'ensemble des éventualités, y compris celle d'un résultat défavorable. Les comptes rendus de ces analyses ne peuvent être remis à la femme enceinte que par le médecin prescripteur.

Lorsqu'une anomalie est mise en évidence, le médecin informe à nouveau les parents sur les conséquences prévisibles chez l'enfant à naître et organise l'accompagnement du couple en liaison avec le centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal.

• *L'annonce d'une anomalie constatée à l'échographie*

La découverte d'images anormales lors de l'examen place le professionnel dans une situation délicate. En effet, les premières informations doivent être communiquées en prenant le temps d'expliquer ce qu'il constate, de répondre aux questions qui lui sont posées. Selon les constatations de cette première consultation d'échographie, soit le médecin propose un second rendez-vous au couple pour réaliser un examen de contrôle, soit il prend contact avec l'équipe du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal pour fixer une consultation. L'expérience des professionnels témoigne qu'une relation de confiance s'établit généralement entre le couple et le praticien qui a découvert l'anomalie. Maintenir cette relation durant une période difficile pour le couple peut l'aider à surmonter le choc de l'annonce.

B - Les premières informations doivent être rapidement confirmées ou infirmées

Afin de ne pas laisser le couple dans l'incertitude, il est indispensable que les investigations complémentaires soient réalisées dans les meilleurs délais.

Les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal ont été créés pour favoriser l'accès à l'ensemble des activités de diagnostic prénatal et assurer leur mise en œuvre. Ils constituent un pôle de compétences cliniques et biologiques au service des patients et des praticiens. Ils donnent des avis et conseils, en matière de diagnostic, de thérapeutique et de pronostic.

Pour assurer ces missions, ils sont constitués d'une équipe composée d'un gynécologue obstétricien, d'un praticien ayant une formation en échographie fœtale, d'un généticien et d'un pédiatre néonatalogiste. A ces spécialistes sont associés d'autres praticiens dont un psychiatre ou un psychologue ainsi que des spécialistes des pathologies suspectées.

Le travail en équipe permet d'éviter les avis divergents qui traumatisent les parents. La communication entre les divers spécialistes de ces centres et entre ceux-ci et le médecin traitant constitue pour les parents un soutien fondamental.

Il est indispensable que les parents perçoivent un intérêt et une cohérence entre les membres de l'équipe.

Les informations successives sont délivrées par un médecin référent, le plus souvent l'obstétricien, qui est l'interlocuteur privilégié et permanent des parents. Il peut être proposé aux parents de compléter leur information en entrant en relation avec des associations de parents d'enfants handicapés.

Lorsqu'il apparaît que l'enfant est atteint d'une affection grave reconnue comme incurable au moment du diagnostic, la femme peut demander une interruption médicale de grossesse. Le dialogue avec l'équipe permet à la femme de disposer de toutes les informations nécessaires à sa décision.

Les parents peuvent également souhaiter que la grossesse se poursuive, même si leur enfant est atteint d'une affection grave.

Dans toutes les circonstances, un accompagnement des parents est réalisé, soit par l'équipe du centre de diagnostic prénatal, soit par l'équipe obstétricale qui suit habituellement la femme pour éviter toute sensation d'abandon, de dévalorisation et de culpabilité.

Lorsque l'anomalie suspectée n'est pas confirmée, l'accompagnement tout au long de la grossesse doit prendre en compte l'inquiétude suscitée par la suspicion initiale.

3. Le soutien et l'accompagnement des parents avant la naissance

L'état de choc peut empêcher les parents d'entendre les informations qui leur sont données et d'entamer une réflexion.

Ainsi, pendant cette période, il est illusoire d'espérer leur apporter d'emblée une information complète, l'écoute est essentielle. De même, il est prématuré de leur demander de prendre une décision. Il faut poursuivre le dialogue, répéter les réponses aux mêmes questions, laisser s'exprimer leurs émotions. Ils doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant de réflexion et d'expression.

Quand une interruption médicale de grossesse est réalisée, le travail de deuil ne peut s'appuyer que sur une réalité donnée à l'enfant.

II - Annonce post-natale

1. Diversité des situations

Quel que soit le diagnostic, toute situation où l'enfant naît avec des difficultés ou des déficiences particulières induit, tant chez les personnels de maternité ou de néonatalogie que chez les parents, l'idée d'un handicap possible.

Cependant, il est important de ne pas parler d'emblée de handicap.

La diversité des situations auxquelles les professionnels peuvent être confrontés (pathologie ou malformation évidente, facteur de risque) justifie de mettre en œuvre une prise en charge personnalisée.

Quels que soient le moment de l'annonce, la nature et la gravité de l'anomalie, la manière de communiquer le diagnostic aux parents est déterminante pour l'avenir de l'enfant et de sa famille.

2. Principes de l'annonce à la naissance

Si chaque équipe doit trouver elle-même la réponse appropriée à chaque situation particulière, quelques principes généraux doivent guider les professionnels pour soutenir et orienter les parents.

A - Aménager les conditions de l'annonce initiale

Il s'agit de choisir avec soin le moment et le lieu de l'annonce. Il est nécessaire que ce soit un médecin expérimenté qui prenne la responsabilité d'annoncer le diagnostic, conférant ainsi toute la valeur accordée à l'enfant et à sa famille. Il est souhaitable, en outre, que ce praticien soit accompagné par un autre soignant, afin d'assurer la cohérence du discours, la diversité de l'écoute et la continuité dans le soutien. Dans la mesure du possible, cette annonce doit être faite aux deux parents ou en présence d'une personne proche de la mère en respectant les conditions d'intimité nécessaires afin qu'ils puissent exprimer leurs émotions. Enfin, l'expérience montre que la présence du bébé auprès de ses parents à ce moment là lui permet de prendre sa place d'enfant malgré ses difficultés.

Dès ce moment, le regard attentif et respectueux porté par les soignants sur l'enfant, quel que soit son état, peut aider les parents à l'accepter tel qu'il est.

Toutefois, dans certaines situations (anomalies évidentes, pathologies graves nécessitant réanimation et transfert, interrogations des parents), un entretien en urgence est nécessaire ; il conviendra alors de le réaliser en s'approchant du schéma précédemment décrit.

Il est par ailleurs indispensable que les personnes chargées de l'annonce, soit dans le service de maternité, soit dans le service de néonatalogie, se rendent disponibles tout au long du séjour pour répondre aux questions que les parents formuleront.

B - Communiquer autour des certitudes et des incertitudes

Lorsque le diagnostic peut être posé, on l'expliquera en des termes accessibles aux parents, en s'adaptant à leurs questions et en insistant sur la variabilité d'expression de la maladie et du handicap à venir.

Tant que le diagnostic ou le pronostic reste incertain, il est préférable d'amener les parents à prendre conscience des possibilités et des difficultés de leur enfant au fur et à mesure qu'elles émergent. Il convient également de les amener à observer et à favoriser le développement de celui-ci.

Dans tous les cas, faire part aux parents des limites des connaissances et de l'imprévisibilité dans le domaine pronostique n'est pas préjudiciable à la relation entre les parents et les soignants, bien au contraire.

C - Préserver l'avenir

Il est important de mettre l'accent sur les compétences de l'enfant et le rôle que ses parents peuvent jouer dans son évolution, en évitant tout jugement définitif sur un état ultérieur. Il s'agit de leur présenter alors la diversité des prises en charge possibles pour leur enfant et pour eux-mêmes. Cette information sera complétée au cours du séjour et les relais seront mis en place avant la sortie de maternité ou du service de néonatalogie.

3. Le soutien et l'accompagnement des parents lors de la naissance

A - Entourer l'enfant

Chaque nouveau-né est une personne avec ses besoins propres. Il conviendra donc d'accorder à chacun toute l'attention qu'il mérite et de tenir compte des éventuelles spécificités liées à son état de santé. Le regard attentif et respectueux porté par les soignants sur l'enfant reste essentiel.

B - Accompagner les parents

Une attention chaleureuse et soutenue doit être apportée aux parents par chaque membre de l'équipe. Certaines mères aiment être entourées, d'autres préfèrent être seules. Certaines se trouvent dans des situations particulièrement difficiles : isolement, extrême jeunesse, personnalité fragile, culture différente, situation économique précaire. Le personnel soignant ajustera son attitude à chaque situation. Chacun sera alors attentif à donner les réponses relevant de sa compétence et à effectuer un relais adapté pour les questions concernant un autre membre de l'équipe.

De façon générale, l'organisation de la maternité doit permettre la présence de l'enfant auprès de sa mère. Il faut éviter les séparations inutiles et aménager les transferts qui s'avèrent nécessaires. Pour la mère qui n'a pas pu être transférée avec son enfant, il conviendra de prévoir l'organisation de visites dans le service où il est hospitalisé chaque fois que cela est possible. Dans tous les cas, elle sera mise en relation directe avec un membre de l'équipe de ce service. En tout état de cause, tout sera mis en œuvre pour favoriser les relations entre les parents et l'enfant. Le père ne doit pas être marginalisé mais bénéficier du même soutien car c'est le couple parental qui a besoin d'accompagnement. Les frères et sœurs, les grands-parents peuvent aussi avoir besoin d'aide ou être associés au rôle de soutien.

Enfin, par sa disponibilité constante et la qualité de son écoute, l'équipe s'attachera à évoquer avec les parents, au cours des entretiens successifs, les aspects futurs de leur vie sociale,

familiale et professionnelle pour éviter que leur vie ne se restreigne soudain au seul handicap de leur enfant. Des contacts avec des associations de parents seront systématiquement proposés afin d'aider à surmonter le sentiment de solitude.

C - Organiser un travail en équipe

La qualité du travail en équipe étant étroitement liée non seulement aux compétences, mais aussi à la complémentarité de ses différents membres, il est nécessaire que s'engage une réflexion commune sur le thème du handicap. En complément de celle-ci, il est important de permettre aux membres de l'équipe d'exprimer les difficultés qu'ils rencontrent. Ils seront aidés en cela par les psychiatres, les pédopsychiatres et les psychologues intervenant au sein des services de néonatalogie et de réanimation néonatale. Les modalités de ces échanges pourront prendre différentes formes (groupe de parole, entretien individuel...) et s'organiseront aussi bien au sein du service où est hospitalisé l'enfant qu'au sein d'autres services qui sont susceptibles d'intervenir auprès de lui (chirurgie pédiatrique, neuropédiatrie, cardiologie...).

4. La préparation de la sortie

L'ensemble des mesures prises pour préparer la sortie de l'enfant doit permettre de poursuivre son accompagnement et celui de ses parents afin d'éviter une rupture préjudiciable dans la prise en charge.

A - Le contact avec la maternité ou le service de néonatalogie doit être maintenu

Il est utile d'identifier une personne référente, choisie par les parents, et qu'ils peuvent joindre en cas de nécessité, de proposer de revoir l'enfant et ses parents dès qu'ils en éprouveront le besoin.

B - Toutes les possibilités de prise en charge de l'enfant doivent être proposées

A la fin du séjour en maternité, lorsque le handicap de l'enfant présente d'emblée une certaine gravité, plusieurs cas peuvent être envisagés :

- nécessité de maintenir l'enfant dans un service de soins ; dans ce cas, l'équipe s'attachera à favoriser la poursuite du lien familial ;
- vie en famille avec prise en charge ambulatoire ;
- vie dans un milieu familial d'accueil.

Il est également nécessaire que, très tôt, les familles soient informées sur le congé de présence parentale. Ce congé, créé pour les parents confrontés à la maladie ou au handicap d'un enfant, permet à l'un des parents, dans un cadre juridique clair, d'interrompre son activité professionnelle pendant une période qui peut aller jusqu'à un an. Le parent perçoit alors une allocation qui compense partiellement son revenu. Il peut être partagé entre le père et la mère, à temps partiel. Au terme de cette période, les parents ont l'assurance de retrouver leur emploi.

Enfin, dans certains cas, les parents évoqueront la possibilité de consentir à l'adoption de leur enfant ; ils seront alors mis en contact avec un assistant du service social. L'orientation décidée à la sortie devra s'adapter à l'évolution tant de la famille que de l'enfant.

C - Divers services et professionnels pourront apporter leur aide ultérieurement

Les parents doivent être informés de la possibilité de rencontrer, s'ils le désirent, certains de ces intervenants dès le séjour de l'enfant à la maternité ou en néonatalogie.

Il peut s'agir :

- de leur médecin traitant ;
- de l'équipe du service de protection maternelle et infantile qui organise des consultations de nourrissons de 0 à 6 ans ;
- des travailleuses familiales et assistantes maternelles ;
- de l'équipe d'un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) chargé, d'une part, de garantir, selon la pathologie

- diagnostiquée, le suivi de l'enfant âgé de 0 à 6 ans et, d'autre part, d'assurer sa rééducation et l'accompagnement de ses parents ;
- de l'équipe d'un service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSAD) qui offre une prise en charge individualisée, à domicile ou à l'école, de l'enfant ou de l'adolescent en favorisant son autonomie ;
 - du secteur de psychiatrie ;
 - des associations regroupant des parents d'enfants en situation de handicap.

Certains de ces intervenants doivent pouvoir se mettre en contact avec l'équipe hospitalière pour assurer la continuité de la prise en charge.

Par ailleurs, au cours de leur cheminement, les parents seront progressivement informés de l'existence et du rôle de la commission départementale d'éducation spéciale (CDES) chargée de la reconnaissance du handicap de l'enfant âgé de 0 à 20 ans, qui sera en mesure, le cas échéant, de fixer un taux d'invalidité et d'attribuer une aide financière (allocation d'éducation spéciale, AES).

III - La formation des professionnels

Au-delà du contenu des formations initiales, qui sensibilisent les professionnels de santé à cette thématique, se pose, à titre prioritaire, la question de la formation continue de chaque professionnel. A ce titre, quatre principes doivent prévaloir dans les formations qui seront organisées :

Il est fondamental pour les équipes de l'ensemble des services concernés d'acquérir une culture commune. Pour ce faire, les formations s'adresseront aux équipes médicales (médecins, sages-femmes), aux équipes paramédicales et médico-sociales (puéricultrices, infirmières, auxiliaires de puériculture, aides-soignantes, assistants du service social, éducateurs spécialisés de jeunes enfants, psychologues, psychomotriciens, kinésithérapeutes...), aux personnels de service et aux personnels administratifs.

Afin d'assurer une réelle continuité dans la prise en charge, il est indispensable d'organiser ces formations en lien étroit avec les acteurs extrahospitaliers (médecins et sages femmes libéraux, psychologues...), avec les services des départements, des communes et avec les associations concernées.

Ces formations seront actualisées régulièrement pour garantir un niveau de savoir-faire optimal et tenir compte de l'avancée des techniques et du renouvellement des équipes.

Les associations de parents d'enfants handicapés et d'adultes handicapés seront invitées à participer à ces formations, y compris sous la forme de stage pratique.

Compte tenu de l'importance de ce thème, il est inscrit dans le cadre des orientations et axes de formation prioritaires, à caractère pluriannuel, concernant l'ensemble des fonctionnaires hospitaliers des établissements publics de santé.

Les commissions régionales de la naissance et les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal seront chargés, au titre de leurs missions, de relayer le contenu de la présente circulaire en organisant des formations théoriques et pratiques destinées aux professionnels concernés.

Dans le même esprit et selon la pathologie de l'enfant, d'autres centres de ressources spécialisés (centres régionaux de ressources pour l'autisme, centres nationaux de ressources pour les handicaps rares...) seront utilement associés à ces actions de formation.

Un comité national technique de l'échographie de dépistage anténatal est créé. Ce comité sera notamment composé de professionnels pratiquant les échographies de dépistage anténatal, de représentants d'associations de parents d'enfants handicapés et de représentants des ordres professionnels. Il sera chargé, dans le cadre de ses missions, de développer une stratégie d'information sur l'intérêt et les limites de l'échographie de dépistage anténatal.

Par ailleurs, afin de permettre une information la plus large possible des professionnels de santé, nous avons décidé de créer un dossier présentant une bibliographie et filmographie de référence sur le site internet du ministère de l'emploi et de la solidarité.

Enfin, chaque année, une journée nationale sera organisée sous l'égide du ministère chargé de la santé réunissant l'ensemble des professionnels concernés par l'annonce d'une anomalie en période périnatale. Elle sera l'occasion, pour les professionnels, d'exposer leurs expériences, de confronter leurs pratiques et de débattre.

Compte tenu des enjeux qui entourent l'annonce prénatale ou postnatale d'une anomalie, la mobilisation de l'ensemble des acteurs impliqués est primordiale pour réaliser l'accompagnement des parents et l'accueil de l'enfant dans les meilleures conditions possibles.

La ministre déléguée à la Famille, à l'Enfance et aux Personnes handicapées, S. Royal

Le ministre délégué à la Santé, B. Kouchner

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

Direction générale de la santé

Direction générale de l'action sociale

Accueil d'un nouveau-né différent à la maternité

M. Vial-Courmont. In Pédiatrie en Maternité. Flammarion Médecine-Sciences, 2ème éd, 1999, p 485-488

Accueillir un enfant, annoncer un handicap

J. Clerget. in Handicap et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI, 1991, n° 53, p 1-9.

Adoption and fostering of babies with Down syndrome : a cohort of 593 cases

A.C. Dumaret, C. De Vigan, C. Julian Reynier and al
Prenat. Diagn. 1998 - 18 : 437-445

Attendre ou avoir un enfant trisomique 21

2^e Journée de Périnatalogie de l'I.P.P. - Mars 1998

Dépistage de la Trisomie 21 - Effets des programmes de dépistage

J. Goujard, P.M. Ancel, V. Vodovar, C. De Vigan
Diagnostic et prise en charge des affections fœtales - Vigot
1996 : 5-11

Handicap : de la blessure à l'accompagnement

C. Assouly-Piquet, F. Berthier-Vittoz - Le journal des psychologues, 1995 n° 125, p 40-42

Handicap, médecine, éthique

L'afrée cahier n° 6, 1993, 158 p.

L'accueil de l'enfant malformé

G. Gillett, F. Gold, D. Gourévitch. Ethique : la vie en question, 1995, n° 16, 121 p.

L'accueil de l'enfant né avec un handicap

Le rôle des maternités - J.O. 21-12-85

L'annonce anténatale et postnatale du handicap ; un engagement partagé

P. Denormandie, E. Hirsch. Les dossiers de l'AP-HP, éditions AP-HP/Doin, Lamarre, 2001.

L'annonce du handicap

Les dossiers de l'AP-HP, éditions AP-HP/Doin Editeur, 1999, 144 p.

L'annonce du handicap - les conditions de l'annonce dans les maternités parisiennes

C. Maysonnave, DESS Psychologie d'enfant et Société - mars 1998

L'annonce du handicap chez le nouveau-né

C. A. Haenggeli, M. Demuralt-Megevand, M. Koch-Spineli.
In Reflets, 1995 n° 90, p 2-8.

L'annonce du handicap

Dossier. E. Moissonnier. in Mouv'Ance, 1994 n° 22, p 10-17.

L'enfant inattendu

C. Lamarche. Editions Boréal.

L'enfant qui handicape la maternité

C. Dugué. Le groupe familial n° 118, 1/88 ; 54-60.

Le handicap : effets d'annonce

CTNERHI, Paris, 1994, 99 p.

Malformation des membres. Etude et témoignages

L'annonce à la naissance

Les cahiers du CTNERHI.

Naître différent

Collection « Mille et un bébés », éditions Erès, 1997.

Quand la filiation est impossible à assumer : de l'abandon de l'enfant à son accompagnement vers une famille adoptive

Témoignage de l'équipe du CAMSP du centre hospitalier de Versailles - Handicap et filiation p103-125.

Représentations et réalités de l'annonce du handicap

E. Corbet, J. Greco. In Handicaps et inadaptations - Les cahiers du CTNERHI, 1994 n° 63, p 17-28.

Révélation du handicap de l'enfant et conséquences sur son environnement : analyse bibliographique

N. Boucher, C. Kerner, A. Piquet. In Handicaps et inadaptations Les cahiers du CTNERHI, 1989 n° 47-48, p 119-132.

Trisomie 21 et abandon : enfants nés et remis en vue d'adoption à Paris

A. C. Dumaret, D.J. Rosset - Arch. Fr Pediat. 1993 - 50 : 851-7

STRUCTURES DE SOINS

CAMSP : les *Centres d'Action Médico-Sociale Précoce* ont pour objet le dépistage, la cure ambulatoire et la rééducation des enfants des premier et deuxième âges qui présentent des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux, en vue d'une adaptation sociale et éducative dans le milieu naturel et avec participation de celui-ci, le plus souvent les parents. Ils exercent aussi, soit au cours de consultations, soit à domicile, une guidance des familles dans les soins et l'éducation spécialisée requis par l'état de l'enfant.

SESSAD : les *Services d'Éducation et de Soins à Domicile*, rattachés à un établissement ou autonomes, sont agréés en fonction de la nature du handicap (mental, moteur, polyhandicap, sensoriel) ; en fait certains sont polyvalents. Selon leur spécialité et selon l'âge des enfants qu'ils suivent, ces services peuvent porter des noms différents :

SESSD : *Services d'Éducation et de Soins Spécialisés à Domicile ; Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile*

SSESD : *Services de Soins et d'Éducation Spécialisée à Domicile*

SSAD : *Services de Soins et d'Aide à Domicile* (pour les polyhandicapés)

SAFEP : les *Services d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce* assurent la prise en charge des enfants atteints d'une déficience *sensorielle grave (auditive ou visuelle)*, de la naissance à trois ans, et tout particulièrement le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage familial de l'enfant, l'approfondissement du diagnostic et l'adaptation prothétique, l'éveil et le développement de la communication de l'enfant.

L'action des SESSAD dépend de l'âge de l'enfant

Pour les jeunes enfants, la prise en charge précoce de la naissance à six ans, comporte le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage familial de l'enfant, l'approfondissement du diagnostic, le traitement et la rééducation qui en découle, l'aide au développement psychomoteur initial de l'enfant et la préparation des orientations collectives ultérieures ainsi que le développement de la communication. Les interventions s'accomplissent dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant (domicile, crèche, école...) et dans les locaux du service.

Les SESSAD œuvrent en étroite liaison avec, le cas échéant, les services hospitaliers, la protection maternelle et infantile (PMI), les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)...

LES POUPONNIERES À CARACTERE SANITAIRE

Elles accueillent les enfants (0-6 ans) dont l'état de santé exige des soins médicaux particuliers. Elles prennent en charge, notamment, les enfants atteints d'une infirmité motrice cérébrale, les enfants dont la malformation ou une affection nécessite un traitement spécial ou un régime diététique particulier, les enfants atteints d'encéphalopathie ainsi que les enfants hypotrophiques, rachitiques ou anorexiques.

Pour la région parisienne

Centre médical pour jeunes enfants

55, rue Denfert Rochereau - 92100 Boulogne

Tél. : 01-46-05-08-38

Fondation Paul Parquet

41, boulevard de Courbevoie - 92200 Neuilly sur Seine

Tél. : 01-46-24-97-28

Centre médical pour jeunes enfants « Blum Ribes »
4, place du Général de Gaulle - 93105 Montreuil cedex
Tél. : 01-49-88-22-55

LES SERVICES D'ADOPTION

L'enfant peut être confié à un organisme d'état ou privé

- **DDASS : Direction Départementale d'Action Sanitaire et Sociale, Service de l'Aide Sociale à l'Enfance**
- **Œuvres privées d'adoption autorisées de caractère national recevant des enfants à particularité :**

Emmanuel SOS adoption

M. et Mme Alingrin
Mont Joie - 49150 Clefs
45000 Orléans
Tél. : 02-41-82-80-62 - Fax : 02-41-82-83-28

L'eau de vie

5, Venelle des Beaumonts
45000 Orléans
Tél. : 02-38-62-74-46 - Fax : 02-38-54-92-32

INSTANCES DE DÉCISION

CDES : la Commission Départementale de l'Education Spéciale est compétente à l'égard de tous les enfants et adolescents handicapés physiques sensoriels ou mentaux de leur naissance jusqu'à leur entrée dans la vie active et, pour ceux qui n'y entrent pas, jusqu'à l'âge de vingt ans. Elle apprécie si l'état ou le taux d'incapacité de l'enfant justifient l'attribution, pour une durée déterminée, de l'allocation

d'éducation spéciale, de ses compléments éventuels, de la carte d'invalidité.

Elle désigne les établissements ou services dispensant l'éducation spéciale correspondant aux besoins de l'enfant.

Elle peut être saisie par les parents de l'enfant handicapé ou les personnes qui en ont la charge ainsi que par l'autorité responsable de tout centre, établissement, service médical ou social intéressé.

Gestionnaires de services de soins pour les différents types de déficience

DÉFICIENCE MENTALE

UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées mentales

15, rue Coysevox - 75876 Paris cedex 18
Tél. : 01-44-85-50-50 - Fax : 01-44-85-50-60
Site Web : www.unapei.org

FAIT 21 : Fédération des Associations pour l'Insertion Sociale des Personnes porteuses de trisomie 21

10, rue de Monteil - 42000 Saint-Etienne
Tél. : 04-77-37-87-29 - Fax : 04-77-33-99-02
Site WEB : <http://perso.wanadoo.fr/fait21/>
email : fait21@wanadoo.fr

DÉFICIENCE MOTRICE

APF : Association des Paralysés de France

17, boulevard Auguste-Blanqui - 75013 Paris
Tél. : 01-40-78-69-00
Site Web : www.apf-asso.com

AFM : Association Française contre les Myopathies

1, rue de l'Internationale BP 59 - 91002 Evry cedex
Tél. : 01-69-47-28-28
Site Web : www.afm-france.org

POLYHANDICAP

CESAP : Comité d'Etude et de Soins Aux Polyhandicapés

81, rue Saint Lazare - 75009 Paris
Tél. : 01-42-85-08-04 - Fax : 01-45-26-25-80
Site Web : www.polyhandicap.org
e-mail : cesafor@polyhandicap.org

Groupe Polyhandicap France

30, rue de Prony - 75017 Paris
Tél. et/ou Fax : 01-43-80-95-25

Centre de ressources Multihandicap

42, avenue de l'Observatoire - 75014 Paris
Tél. : 01-53-10-37-37 - Fax : 01-53-10-37-35
email : crmfont@club-internet.fr

DÉFICIENCE VISUELLE

***ANPEA : Association Nationale des Parents d'Enfants
Aveugles ou gravement déficients visuels***

12 bis, rue de Picpus - 75012 Paris
Tél. : 01-43-42-40-40 - Fax : 01-43-42-40-66

***FNPEDV : Fédération Nationale des Associations de
Parents d'Enfants Déficients Visuels***

28, place Saint Georges - 75009 Paris
Tél. : 01-45-26-73-45 - Fax : 01-45-26-05-24

DÉFICIENCE AUDITIVE

***ANPEDA : Association Nationale des Parents d'Enfants
Déficients Auditifs***

10, quai de Charente - 75019 Paris
Tél. : 01-44-72-08-08 - Fax : 01-44-49-35-36

Fondation Claude Pompidou

Direction du Bénévolat - Aide Volontaire aux Handicapés

42, rue du Louvre - 75001 Paris
Tél. : 01-40-13-75-00 - Fax : 01-42-21-19-17

Plateforme Maladies Rares *

Hôpital Broussais

102 , rue Didot - 75014 – Paris

N° Azur : 0 810 63 19 20

www.plateforme.maladiesrares.org

* ***La Plateforme Maladies Rares*** regroupe :

Alliance Maladies Rares

Collectif français d'associations de malades

Allo-Gènes

Centre national d'information sur les maladies génétiques

Eurordis

Collectif européen d'associations de malades

Orphanet

Base de données des maladies rares et des médicaments orphelins - <http://orphanet.infobiogen.fr/>

Paris (75)

STRUCTURES DE SOINS

• **Tout handicap**

CAMSP - Centre d'assistance éducative du tout petit

27-29, rue du Colonel Rozanoff - 75012 Paris

Tél. : 01-43-45-86-70

Age : 0 à 6 ans

CAMPS - Institut de puériculture de Paris -

Hôpital de Jour

26, boulevard Brune - 75014 Paris

Tél. : 01-40-44-39-39

Age: 0 à 6 ans

• **Handicap mental**

Consultation spécialisée en anomalies chromosomiques

Centre Médical Jérôme Lejeune

50 avenue Foch – 75016 Paris

Tél. : 01-53-64-73-60

Age : 0 à 65 ans

• **Handicap moteur**

SESSD - APF

4, rue Zadkine - 75013 Paris

Tél. : 01-53-79-22-20

Age : 0 à 20 ans

- **Polyhandicap**

SSAD - CESAP

76-82, rue Pixierécourt - 75020 Paris

Tél. : 01-40-33-84-40

Age : 0 à 12 ans

- **Déficience auditive**

CAMSP - CEBES

15, rue Jean-Bart - 75006 Paris

Tél. : 01-42-22-28-75

Age : 0 à 6 ans

CEOP Centre Expérimental Orthophonique et Pédagogique

22-24, rue des Favorites - 75015 Paris

Tél. : 01-53-68-95-20

Age: 0 à 20 ans

Cod. ALI Codage Audition Langage Intégration

47, rue de Javel - 75015 Paris

Tél. : 01-45-79-50-35

Age : 0 À 20 ans

- **Déficience visuelle**

Institut National des Jeunes Aveugles

SAFEP Service d'aide aux familles

56, boulevard des Invalides - 75007 Paris

Tél. : 01-44-49-35-35

Age : 0 à 6 ans

INSTANCES DE DÉCISION

CDES

Adresse postale : 94 avenue Gambetta – 75020 Paris

Adresse : 44 rue Alphonse-Penaud – 75020 Paris

Tél. : 01-44-62-35-00

DRASS d'Ile-de-France

58-62, rue Mouzaïa - 75935 Paris cedex 19

Tél. : 01-44-84-22-22

DDASS d'Ile-de-France

75, rue de Tocqueville

75017 - Paris

Tél. : 01-58-57-11-00

Seine-et-Marne (77)

STRUCTURES DE SOINS

• Tout handicap

CAMSP de Melun - Centre de guidance Tout Petit

Centre Hospitalier Marc Jacquet

1, rue Fréteau de Pény - 77011 Melun

Tél. : 01-64-71-62-78

Age : 0 à 6 ans

• Handicap moteur

SESSD - APF

63 bis, avenue Henri-Dunant - 77100 Meaux

Tél. : 01-64-33-45-46

Age : 0 à 18 ans

SSESD - APF

81, résidence de la Lorraine - 77190 Dammarie-les-Lys

Tél. : 01-64-37-60-63

Age : 0 à 20 ans

SESSD - APF

1, avenue du Lycée - 77130 Montereau

Tél. : 01-64-70-28-59

Age : 0 à 21 ans

• **Polyhandicap**

SSAD - CESAP

Adresse postale : BP 527 - 77331 Meaux Cedex

Adresse : Chemin du canal - 77100 Meaux

Tél. : 01-60-25-31-77

Age : 0 à 20 ans

• **Déficiência visuelle**

CAMSP de Melun

1, rue Fréteau de Pény - 77000 Melun

Tél. : 01-64-71-62-78

Age : 0 à 20 ans

INSTANCES DE DÉCISION

CDES

Cité administrative - Bât. C, boulevard Pré-Chamblain

77011 Melun Cedex

Tél. : 01-64-41-31-10

DDASS

49-51, avenue Thiers - 77011 Melun Cedex

Tél. : 01-64-87-62-00

Yvelines (78)

STRUCTURES DE SOINS

- **Tout handicap**

CAMSP

4 bis, rue Paul-Curien - 78130 Les Mureaux

Tél. : 01-34-74-44-99

Age : 0 à 6 ans

CAMSP - Centre Hospitalier de Versailles

50, rue Berthier- 78000 Versailles

Tél. : 01-39-63-94-88

Age : 0 à 6 ans

- **Handicap mental**

SSESD La Roseaie - Avenir APEI

27, rue du Général Leclerc

78420 – Carrières-sur-Seine

Tél : 01 30 86 22 50 - Fax : 01 30 86 91 52

Age : 0 à 20 ans

- **Polyhandicap**

SSAD - CESAP

11 A, rue des Etats généraux - 78000 Versailles

Tél. : 01-39-53-34-96

Age : 0 à 12 ans

- **Déficiência auditive**

ADESDA-CARRIÈRES (Association départementale pour l'éducation spécialisée des enfants déficients auditifs)

23, place des Violettes, Quartier des Fleurs

78955 Carrières-sous-Poissy

Tél. : 01-30-74-17-28

Age : 0 à 12 ans

ADESDA Les Reflets

19 bis, avenue du Centre - 78280 Guyancourt

Tél. : 01-39-30-65-80

Age : 0 à 12 ans

SSESD Apiday - LSF

11, rue Jacques-Cartier

78280 Guyancourt

Tél : 01 61 37 07 85

Age : 0 à 12 ans

- **Déficiência auditive et visuelle**

Etablissement pour enfants sourds aveugles

37-39, rue Division Leclerc - 78460 Chevreuse

Tél. : 01-30-52-64-57

Age : 0 à 20 ans

INSTANCES DE DÉCISION

CDES et DDASS

11, rue des Réservoirs - 78007 Versailles cedex

Tél. : 01-30-97-73-00

Essonne (91)

STRUCTURES DE SOINS

• Tout handicap

CAMSP Les Boutons d'Or

52, rue Hector-Berlioz - 91240 Saint Michel-sur-Orge

Tél. : 01-69-46-52-91

Age : 0 à 6 ans

• Handicap mental

SESSAD La grande ourse - APAJH

68, rue Guillaume-Budé - 91330 Yerres

Tél. : 01-69-48-16-49

Age : 0 à 14 ans

SESSAD L'aquarelle - APAJH

26, rue Albert 1^{er} - 91600 Savigny-sur-Orge

Tél. : 01-69-05-60-43

Age : 0 à 20 ans

SESSAD

1, place Commune - 91000 Evry

Tél. : 01-64-97-00-20

Age : 0 à 20 ans

SSESD

14 rue Roche Plate – 91150 Etampes

Tél. : 01-64-94-00-77

Age : 0 à 20 ans

• **Handicap moteur**

SESSD - APF

23, boulevard Voltaire - 91290 Arpajon

Tél. : 01-64-90-32-64

Age : 0 à 20 ans

SESSD - APF

82 bis, rue de Paris - 91400 Orsay

Tél. : 01-69-07-92-93

Age : 0 à 20 ans

SESSD - APF

Place du Général de Gaulle – 91000 Evry

Tél. : 01-69-36-17-20

Age : 0 à 20 ans

Centre de rééducation L'Ormaille

1, rue Fontaine Saint-Mathieu - 91440 Bures-sur-Yvette

Tél. : 01-69-07-52-58

Age : 0 à 20 ans

• **Polyhandicap**

SSAD - Ass. Les Tout-Petits

5, rue de Cernay - 91470 Les Molières

Tél. : 01-60-12-12-10

Age : 0 à 20 ans

SSAD - CESAP

17, boulevard Aguado - 91000 Evry

Tél. : 01-64-97-94-00

Age : 0 à 12 ans

• **Déficience auditive**

CAMSP - Château de La Norville

Rue Victor-Hugo - 91290 La Norville

Tél. : 01-64-90-12-50

Age : 0 à 6 ans

SAFED - Ecole intégrée Albert Camus

Allée de Nancy - 91300 Massy

Tél. : 01-69-30-23-69

Age : 0 à 20 ans

• **Déficience visuelle**

SAFED-SIDVA (Service Intégration pour déficients visuels et aveugles)

95 avenue Roger-Salengro - 91600 Savigny-sur-Orge

Tél. : 01-69-12-25-50

Age : 0 à 20 ans

INSTANCES DE DÉCISION

CDES

Rue Soljenitsyne - 91000 Evry

Tél. : 01-60 87 28 80

DDASS

Immeuble France-Evry tour Malte

Boulevard de France - 91000 Evry

Tél. : 01-69-36-71-71

Hauts-de-Seine (92)

STRUCTURES DE SOINS

• **Tout handicap**

CAMSP du centre hospitalier

36, boulevard du Général Leclerc

92205 Neuilly-sur-Seine cedex

Tél. : 01-40 88 62 16

Age : 0 à 6 ans

CAMSP - CESAP

242, avenue Marx-Dormoy - 92120 Montrouge

Tél. : 01-55-58-10-40

Age : 0 à 6 ans

• **Handicap moteur**

SSESD

42, avenue du Roule - 92200 Neuilly-sur-Seine

Tél. : 01-41-92-07-77

Age : 0 à 20 ans

Centre de rééducation motrice pour tout petits

Elisabeth de la Panouse Debré

37, rue Julien-Périn - 92160 Antony

Tél. : 01-46-66-12-67

Age : 0 à 6 ans

• **Polyhandicap**

SSAD-CESAP

29, rue du Docteur Guionis - 92500 Rueil Malmaison

Tél. : 01-41-39-91-50

Age : 0 à 12 ans

• Déficience auditive

SAFEP - Institut Départemental Gustave Baguer

35, rue de Nanterre - 92600 Asnières-sur-Seine

Tél. : 01-46-88-02-10

Age : 0 à 3 ans

SAFEP - Institut des Jeunes sourds

5, rue Ravon - BP 15 - 92340 Bourg-la-Reine

Tél. : 01-41-87-01-60

Age : 0 à 20 ans

SAFEP - Centre audiométrique et médico-psycho-pédagogique

10 ter, avenue du Général Leclerc - 92210 Saint-Cloud

Tél. : 01-46-02-81-07

Age : 0 à 20 ans

INSTANCES DE DÉCISION

CDES

27-31, rue d'Arras - 92741 Nanterre

Tél. : 01-46-49-89-10

DDASS

130, rue du 8 mai 1945 - 92000 Nanterre

Tél. : 01-40-97-97-97

AUTRES SERVICES

Équipes ressources handicaps

Service d'écoute et d'information pour les familles, mis en place par le Conseil général des Hauts de Seine

115, rue Pierre Joigneaux

92270 Bois Colombes - Tél. : 01-56-05-82-10

21, avenue du Général Leclerc
92350 Le Plessis-Robinson - Tél. : 01-46-32-85-86

Immeuble le Quartz
4, avenue Benoit-Frachon
92023 Nanterre cedex - Tél. : 01-41-20-27-27

Seine-Saint-Denis (93)

STRUCTURES DE SOINS

• **Tout handicap**

CAMSP Les Comptines

Cité des Cosmonautes, 1, place Youri-Gagarine

93200 Saint-Denis

Tél. : 01-42-35-48-10

Age : 0 à 6 ans

• **Handicap moteur**

SSESD du GIMC

103, rue Pierre-Jouhet - 93600 Aulnay-sous-Bois

Tél. : 01-48-68-45-90

Age : 0 à 6 ans

SESAD GEIST

64, rue Lénine - 93170 Bagnolet

Tél. : 01-43-62-62-88

Age : 0 à 12 ans

- **Handicap moteur**

SSESD du GIMC

103, rue Pierre-Jouhet - 93600 Aulnay-sous-Bois

Tél. : 01-48-68-45-90

Age : 0 à 20 ans

SSESD du GIMC

29, Boulevard du Midi – 93340 Le Raincy

Tél. : 01-41 53 09 09

Age : 0 à 20 ans

- **Polyhandicap**

SSAD - CESAP

1 à 7, allée de Bragance - 93320 Les Pavillons-sous-Bois

Tél. : 01-41-55-19-19

Age : 0 à 12 ans

- **Déficiences auditives**

CAMSP ESPOIR 93

92 bis, rue Jean-Jaurès - 93130 Noisy-le-Sec

Tél. : 01-48-46-34-76

Age : 0 à 6 ans

INSTANCES DE DÉCISION

CDES

Rue Erik-Satie - BP 245 - 93003 Bobigny cedex

Tél. : 01-41-60-52-85

DDASS

8-22, rue du Chemin Vert - 93016 Bobigny cedex

Tél. : 01-41-60-70-00

Val-de-Marne (94)

STRUCTURES DE SOINS

• **Tout handicap**

CAMSP Polyvalent

4, avenue Anatole-France, Allée de Bretagne

94600 Choisy-le-Roi

Tél. : 01-48-84-00-40

Age : 0 à 6 ans

CAMSP Les Lucioles (sauf déficit visuel)

25, avenue Anatole-France - 94000 Créteil

Tél. : 01-42-07-30-99

Age : 0 à 6 ans

CAMSP

126, avenue Danielle-Casanova - 94200 Ivry-sur-Seine

Tél. : 01-46-70-79-63

Age : 0 à 6 ans

CAMSP

9, rue Cabit - 94130 Nogent-sur-Marne

Tél. : 01-48-72-01-44

Age : 0 à 6 ans

• **Handicap moteur**

SSESD - APF

Port autonome, 5, route de Stains

94380 Bonneuil-sur-Marne

Tél. : 01-43-39-64-24

Age : 0 à 20 ans

***Institut National de Médecine Physique et de
Réadaptation de l'Enfant***

14, rue du Val d'Osne - 94415 Saint-Maurice cedex

Tél. : 01-43-96-63-63

Age : 0 à 15 ans

• **Polyhandicap**

SSAD - CESAP Le Carroussel

7, villa Montgolfier - 94410 Saint-Maurice

Tél. : 01-49-76-16-38

Age : 0 à 12 ans

• **Déficiência auditive et motrice**

Service intégré de soins et de rééducation Les Guiblets

86, boulevard John-Kennedy - 94000 Créteil

Tél. : 01-43-77-28-11

Age : 0 à 20 ans

• **Déficiência visuelle**

***Service Départemental pour l'Intégration des déficients
visuels***

37, rue du Docteur-Roux - 94500 Champigny-sur-Marne

Tél. : 01-48-89-90-88

INSTANCES DE DÉCISION

CDES

9 rue Thomas-Edison – 94025 Créteil cedex

Tél. : 01-49-81-91-50

DDASS

38-40, rue Saint Simon - 94010 Créteil cedex

Tél. : 01-49-81-86-04

Val d'Oise (95)

STRUCTURES DE SOINS

• Tout handicap

CAMSP

4, rue Claret - 95500 Gonesse

Tél. : 01-34-53-23-05

Age : 0 à 6 ans

CAMSP

6 bis, avenue Ile-de-France - 95300 Pontoise

Tél. : 01-30-17-31-50

Age : 0 à 6 ans

SSESD

27, allée Romain-Rolland - 95100 Argenteuil

Tél. : 01-34-10-09-22

Age : 0 à 20 ans

SSESD

3, rue Henri-Dunant - 95100 Argenteuil

Tél. : 01-39-61-84-21

Age : 0 à 20 ans

SSESD

7, avenue de Verdun - 95310 Saint-Ouen-l'Aumône

Tél. : 01-34-64-32-98

Age : 0 à 20 ans

- **Handicap mental**

SESSD - LE COLOMBIER

9, avenue du Général de Gaulle
95230 Soisy-sous-Montmorency
Tél. : 01-34-28-18-57
Age : 0 à 20 ans

- **Handicap moteur**

SSESD pour IMC

7, rue Jean-Cocteau, Quartier Le Puits La Marlière
95400 Villiers-le-Bel
Tél. : 01-39-90-20-08
Age : 0 à 12 ans

SESSD - APF

Parc Silic, 21, rue du Petit Albi,
Bât. C, Porte 301 - BP 832 - 95805 Cergy Pontoise Cedex
Tél. : 01-30-75-29-45
Age : 0 à 20 ans

- **Polyhandicap**

SSAD - CESAP

8, rue Guy Maupassant - 95370 Montigny-les-Cormeilles
Tél. : 01-34-50-12-12
Age : 0 à 12 ans

- **Déficience auditive**

SAFEP – ADPEP Ecole intégrée Daniel Casanova

22, rue de Picardie - 95100 Argenteuil
Tél. : 01-39-98-42-60
Age : 0 à 20 ans

INSTANCES DE DÉCISION

CDES

Immeuble César Chaussée Jules César
BP 19 Osny - 95521 Cergy-Pontoise cedex
Tél. : 01-30-31-10-58

DDASS

2, avenue de la Palette - 95011 Cergy-Pontoise cedex
Tél. : 01-34-41-14-00

L'annonce du handicap en maternité

*Accueil de l'enfant
" différent "
et accompagnement
des parents*

*actualisation des
connaissances*

Coordonné par la Mission Handicaps, ce livret a pour objectif d'aider les soignants à affronter ces difficultés et à jouer leur rôle auprès des parents le mieux possible.

Il vient accompagner les sessions de formations mises en place dans les maternités.

Afin de savoir se comporter et réagir opportunément il est au préalable indispensable de bien connaître les émotions des parents et d'avoir réfléchi aux sentiments éprouvés par les soignants face à ces situations.

Chacune constitue un cas particulier.

Il n'est pas possible de définir une " bonne façon " d'annoncer une mauvaise nouvelle. Encore faut-il respecter quelques repères destinés à préserver les valeurs essentielles qui permettront aux parents de dépasser cette " catastrophe ".

Ce livret contient enfin les dispositions légales en matière d'état civil et d'adoption, les droits sociaux des parents, les structures d'accueil et de prise en charge de ces enfants.

ISBN 2-912248-37-X