

Diagnostic trisomie 21



Communication du diagnostic –
Trouver les mots justes

Sommaire

Introduction	3
Communication du diagnostic	4
Le diagnostic pendant la grossesse	4
Anomalies à l'échographie	4
L'entretien diagnostique	4
Exemple de diagnostic donné pendant la grossesse	6
Des parents racontent ...	7
Le diagnostic après la naissance	8
Immédiatement après la naissance	8
L'entretien diagnostique	8
Exemple de communication du diagnostic après la naissance	9
Des parents racontent ...	10
Trouver les mots justes	11
Les mots peuvent tout changer	11
La trisomie 21 – en termes simples pour les parents	11
Ce que disent les parents d'enfants porteurs de trisomie 21	12

Chers professionnels de santé avisés



L'association hope21 vient en aide aux femmes et aux couples dont l'enfant a reçu un diagnostic de trisomie 21, les mettant en relation avec des familles vivant déjà cette situation. Ces rencontres doivent permettre de réduire craintes et préjugés. Les familles concernées trouvent un lieu de rencontre où elles peuvent poser toutes leurs questions et faire état de leurs préoccupations.

Dans le cadre de notre action, nous recevons les nombreux témoignages des parents qui recherchent notre soutien, mais aussi de nos HopeFamilies (familles de notre réseau d'entraide) sur la façon

dont elles ont accueilli le diagnostic de leur enfant. Ces différentes expériences montrent combien ces parents ont pu vivre ces événements comme une période stressante, voire traumatisante. Ces épreuves façonnent la vie de ces parents pour le restant de leurs jours.

Il nous tient tout particulièrement à cœur que les parents puissent accueillir un diagnostic de trisomie 21 de la manière la plus empathique et plus favorable possible. Le choix des mots et la perspective adoptée par le praticien ont une influence capitale sur la façon dont les parents peuvent vivre et

traverser ce genre de situation.

Nous sommes, bien évidemment, conscients de l'ampleur du défi qui vous attend. La situation est également loin d'être facile pour vous en tant que professionnel de santé. Vous trouverez dans cette brochure différentes suggestions et quelques exemples pour vous aider à trouver les mots justes, dans le but de venir en aide à ces parents, répondre à leurs besoins et les accompagner dans leur cheminement.

Association hope21

Communication du diagnostic

Le diagnostic pendant la grossesse

Un tel diagnostic survient toujours de manière inattendue, même pour le professionnel de santé. Soyez prêt à communiquer le diagnostic avec patience et sensibilité. Les parents sont particulièrement vulnérables dans ces moments-là.

En prenant soin de respecter quelques éléments importants, vous pouvez créer un cadre de communication susceptible de soutenir notablement les parents qui traversent cette situa-

tion difficile et de leur donner la meilleure information possible.

Les citations publiées ici proviennent de récits personnels de parents ayant un enfant porteur de trisomie 21. Les exemples illustrent à quel point il est important de procéder avec prudence et sensibilité lors de la communication du diagnostic.



Anomalies à l'échographie

- Discutez de tout résultat anormal, au calme, avec les parents.
- Rappelez-vous que l'enfant est, en général, un enfant désiré.
- Recommandez aux parents de ne pas multiplier les recherches sur Internet.

L'entretien diagnostique

- Convenez à l'avance avec les parents de l'heure et de la manière (par téléphone ou en personne, éventuellement accompagnés) dont les résultats du test devront être discutés. Tenez-vous en à ce qui a été entendu. En cas d'empêchement ou de retard, il est capital d'en informer les parents au plus tôt.
- Dans la mesure du possible, le diagnostic doit être communiqué par le médecin spécialiste le plus proche des parents (de préférence le gynécologue responsable et non l'hôpital).

- Préparez soigneusement l'entretien et prévoyez assez de temps.
- Veillez à adopter le point de vue le plus neutre possible. Évitez de communiquer de façon dévalorisante ou d'employer des formulations négatives (par ex : « Je suis désolé... », cf. p. 11).
- Informez simplement les parents sur la trisomie 21. Évitez de spéculer sur l'avenir de l'enfant (voir exemple p. 12).
- Une fois le diagnostic transmis, demandez aux parents comment ils se sentent, faites preuve de compréhension et d'écoute envers leur ressenti.
- Soyez à l'écoute des besoins des parents (par ex : nécessité d'une conversation plus longue, de plus d'informations, adresses des points de contact, courte pause dans la discussion, deuxième rendez-vous, etc.).
- Donnez aux parents le temps d'assimiler le diagnostic.
- Parlez d'abord de la vie avec un enfant porteur de trisomie 21, avant d'aborder d'autres options. Soulignez les offres d'aide (ex. flyer hope21, soutien psychologique).
- Mentionnez la possibilité d'entrer en contact avec des familles d'enfants porteurs de trisomie 21 (flyer hope21).
- Montrez qu'il n'y a jamais eu de meilleur moment dans l'histoire pour vivre avec la trisomie 21. Les possibilités de soutien sont meilleures que jamais.
- Clarifiez les besoins de soutien des parents pendant toute la suite de la grossesse (par ex : entretiens supplémentaires, soutien psychologique).
- Informez les parents des prochaines visites médicales et expliquez leur la suite des démarches.

Exemple de diagnostic donné pendant la grossesse

Chers parents

Je vous félicite cordialement pour cette grossesse.

Les premiers examens médicaux nous ont permis de découvrir que votre enfant pourrait être porteur de trisomie 21.

Savez-vous ce qu'est la trisomie 21?

La trisomie 21 est une particularité génétique innée, caractérisée par la présence de trois chromosomes 21 au lieu de deux. Dans le langage courant, on parle également du syndrome de Down. Cette anomalie apparaît le plus souvent dès la fécondation de l'ovule.

Les enfants ayant la trisomie 21 se développent souvent plus lentement. Ça peut se manifester de manière très différente d'un enfant à l'autre. Mais les diverses possibilités existantes pour stimuler le

développement permettent à ces enfants d'être aidés et soutenus en fonction de leurs propres besoins et de leurs aptitudes individuelles.

Le diagnostic de trisomie 21 peut être confirmé par des examens prénataux ou, après la naissance, par des analyses du sang de votre enfant.

Il existe de très bons services pour l'aide et l'accompagnement pendant et après la grossesse. Je vous remets des documents comportant les adresses de contact de ces services.

L'important, c'est que vous preniez maintenant du temps pour vous-même et l'enfant. Nous sommes là pour vous aider et vous épauler sur le chemin qui s'ouvre devant vous.

Des parents racontent ...

«Ce qui m'a vraiment fâchée, c'est qu'on me conseillait, et on me poussait même, à faire une amniocentèse, puis à avorter. Et on en parlait comme si cela allait de soi, comme si mon enfant n'était pas un être vivant, comme si c'était la chose la plus naturelle du monde à faire. Comme si cet être était indésirable.»



«Au moment où le diagnostic m'a été communiqué, j'aurais souhaité recevoir aussi des paroles encourageantes de la part du médecin. Les parents prendraient les choses très différemment si on leur disait: „Vous allez avoir un enfant porteur de trisomie 21. Ce sera différent de ce que vous aviez imaginé, mais vous n'en serez pas moins heureux.“»



«Avoir été seule au moment de l'annonce du diagnostic a été extrêmement pénible, mais j'ai au moins pu exprimer librement mes émotions. J'ai trouvé qu'il était bon d'être informée par téléphone. J'aurais trouvé très difficile de recevoir cette nouvelle dans le cabinet médical et de m'effondrer à ce moment-là. Mais il aurait sûrement été plus simple si j'avais su à quel moment j'allais recevoir l'appel téléphonique.»

«Le diagnostic nous a été communiqué pendant que nous nous rendions au zoo en voiture. Ce n'était pas le moment convenu pour l'appel, ce qui explique pourquoi nous étions en déplacement. Puis tout s'est passé très vite. Nous étions dans le parking, et on nous a dit: „Comme nous nous y attendions, les soupçons sont confirmés, l'enfant a la trisomie.“ Le sol s'est dérobé sous mes pieds. Notre fille était avec nous. D'abord, il fallait respirer un bon coup. Puis, par téléphone, j'ai cherché quelqu'un qui pourrait s'occuper de notre fille, car nous étions complètement abasourdis et nous avons besoin de temps pour encaisser le coup.»



«J'aurais souhaité que le diagnostic nous soit communiqué de manière neutre, avec une présentation de toutes les options disponibles, y compris sur la façon de vivre avec un enfant porteur de trisomie 21. Il aurait été utile qu'on nous réfère à art21 ou hope21 afin qu'un contact puisse s'établir avec d'autres parents. Et surtout, j'aurais bien voulu obtenir plus d'informations sur la trisomie 21.»

Communication du diagnostic

Le diagnostic après la naissance

Immédiatement après la naissance

- Donnez du temps aux parents après la naissance pour s'attacher à l'enfant.

- Le diagnostic peut aussi être délivré ultérieurement (après quelques heures, s'il n'y a pas urgence sur le plan médical).



L'entretien diagnostique

- Veillez à disposer d'un espace privatif adéquat pour le moment où le diagnostic est communiqué (p. ex. chambre individuelle) et prenez suffisamment de temps.
- Menez l'entretien avec les deux parents.
- Félicitez les parents pour l'arrivée de l'enfant.
- Veillez à établir une communication sur un ton neutre, autrement dit, évitez les formulations négatives (p. ex. «Je suis désolé...», voir p. 11). Souvenez-vous qu'il s'agit souvent d'un enfant désiré et que vos paroles ont un impact sur la relation parent-enfant.
- Maintenez une attitude neutre.
- Informez les parents à propos de la trisomie 21 (informations utiles, flyer hope21).

- Ne faites pas de prévisions sur l'avenir de l'enfant.
- Après avoir communiqué le diagnostic, renseignez-vous sur l'état des parents et manifestez de l'empathie.
- Cherchez à connaître les besoins des parents (p. ex. besoin d'un long entretien, davantage d'informations, adresses de services d'assistance, brève pause pendant l'entretien, rendez-vous pour un deuxième entretien, etc.)
- Donnez aux parents du temps pour gérer la nouvelle de ce diagnostic.
- Plus tard (après le diagnostic), demandez encore une fois aux parents comment ils vont.
- Lorsque l'enfant subit des examens, informez les parents concernant la raison et la nature de ces examens.

Exemple de communication du diagnostic après la naissance

Chers parents

Recevez mes sincères félicitations pour votre enfant.

Selon les premiers examens menés sur votre fils (ou: votre fille), il est possible que votre enfant (nom de l'enfant) soit porteur (porteuse) de trisomie 21.

Savez-vous ce qu'est la trisomie 21?

La trisomie 21 est une particularité génétique innée, caractérisée par la présence de trois chromosomes 21 au lieu de deux. Dans le langage courant, on parle également du syndrome de Down. Cette anomalie se produit dès la fécondation de l'ovule.

Les enfants ayant la trisomie 21 se développent souvent plus lentement. Ça peut se manifester de manière très différente d'un enfant à l'autre. Mais

les diverses possibilités existantes pour stimuler le développement permettent à ces enfants d'être aidés et soutenus en fonction de leurs propres besoins et de leurs aptitudes individuelles.

Nous vous recommandons d'effectuer des examens sanguins de votre enfant (nom de l'enfant) afin d'obtenir un diagnostic sûr.

Il existe de très bons services d'aide et d'accompagnement. Je vous remets des documents comportant les adresses de contact de ces services.

L'important, c'est que vous preniez maintenant du temps pour vous-même et l'enfant. Nous sommes là pour vous aider et vous épauler sur le chemin qui s'ouvre devant vous.

Des parents racontent ...

«Le plus beau moment, c'était l'examen du cœur. Le cardiologue était le premier à m'avoir serré la main et à m'avoir félicitée, tout enthousiasmé, pour ma fille.»



«Le médecin assistant a examiné ma fille dans la chambre, et dans le lit voisin se trouvait une autre mère avec son enfant. Il a effectué quelques tests en silence. Comme il ne disait rien, je lui ai demandé si tout allait bien. M'ayant invitée à sortir de la chambre, il m'a confié qu'il soupçonnait un cas de trisomie 21 chez ma fille. Je me tenais dans ce couloir d'hôpital, seule avec ma fille dans mes bras. Mon univers s'est écroulé. Par bonheur, une infirmière est arrivée assez rapidement et m'a parlé avec tact et douceur.»

«La doctoresse s'est approchée de moi alors que j'étais auprès de ma fille. Elle avait appris la nouvelle du diagnostic de trisomie, et m'a priée de la suivre. Je lui ai demandé d'attendre, car mon mari allait arriver dans dix minutes. Elle a quand même insisté pour que je la suive. C'est alors qu'elle m'a informé que mon enfant était porteur de trisomie 21. Elle a parcouru une longue liste de problèmes médicaux et de déficits possibles que mon enfant rencontrerait en grandissant. L'avenir qu'elle a dépeint pour ma fille était très sombre.»



«Nous aurions aimé qu'on nous propose des contacts avec une famille ayant un enfant porteur de trisomie 21. J'aurais bien voulu pouvoir rapidement parler avec des parents ayant vécu la même situation. Cela m'aurait été très utile.»

Trouver les mots justes

Les mots peuvent tout changer

Incontestablement, les mots ont un impact sur notre état d'esprit. Il importe de choisir soigneusement les mots, spécialement dans les instants où

l'on ressent une vulnérabilité extrême, comme c'est le cas lorsqu'on reçoit un tel diagnostic.

Éviter:

Je suis désolé, votre enfant a ...

Votre enfant *souffre* de ...

Handicapé

Déficience chromosomique

Mutation chromosomique

Le diagnostic pour votre enfant *n'est pas bon*.

Mutation génétique

Défaut génétique

Stigmates

Votre enfant *ne se développera pas très bien*.

Préférer:

Votre enfant est porteur de trisomie 21.

Votre enfant est porteur de trisomie 21.

Il a des besoins spécifiques

Trisomie 21

Trisomie 21

Votre enfant aura besoin d'aide.

Particularité génétique

Particularité génétique

Caractéristiques qui pourraient indiquer une trisomie 21

Votre enfant connaîtra vraisemblablement un développement plus lent.

La trisomie 21 – en termes simples pour les parents

La trisomie 21 est une particularité génétique innée, caractérisée par la présence de trois chromosomes 21 au lieu de deux. Dans le langage courant, on parle également du syndrome de Down. Cette anomalie se produit dès la fécondation de l'ovule. Les enfants ayant la trisomie 21 se développent souvent plus lentement. Ce retard de développe-

ment peut se manifester de manière très différente d'un enfant à l'autre. Mais les diverses possibilités existantes pour stimuler le développement permettent à ces enfants d'être aidés et soutenus en fonction de leurs propres besoins et de leurs aptitudes individuelles.

Ce que disent les parents d'enfants porteurs de trisomie 21

«Tous nos vœux de bonheur pour votre petit trésor. Je peux comprendre que vous soyez dans la crainte. Moi aussi, j'ai eu peur dans cette situation. Mais j'ai trouvé très utile de me renseigner et de partager avec d'autres familles concernées. Vous n'êtes pas seuls.»



«Dans la vie quotidienne, le diagnostic joue un rôle moindre. C'est tout simplement mon enfant, avec ses capacités et ses faiblesses. Depuis, j'ai gagné en maturité. Avant, je vivais à 100 km/h. Aujourd'hui, je suis plus à l'écoute et plus observateur.»



«Avec le recul, je peux dire que ça m'est égal, même complètement égal, que mon enfant soit porteur de trisomie 21 ou non.»

«Prenez une chose après l'autre. Quoi qu'il arrive, vous serez capable d'y faire face. Il existe beaucoup de choses difficiles à première vue. Mais il existe au moins deux fois plus de choses qui deviendront extraordinairement belles. Comme avec chaque enfant, on ne sait pas où la vie conduira votre enfant porteur de trisomie 21»



«Les enfants porteurs de trisomie 21 sont source d'un grand enrichissement. Peu importe ce qu'a l'enfant. C'est tout simplement votre enfant. Vous l'aimerez, comme vos autres enfants, actuels ou futurs. Mon enfant m'a beaucoup transformé positivement et je vois aujourd'hui le monde avec un autre regard.»

Adresse:

Association hope21
8400 Winterthour

info@hope21.ch
www.hope21.ch

Dons

Association hope21
IBAN CH03 0900 0000 1543 7248 8