

Importance des informations données sur la trisomie 21
au moment des examens de dépistage
et au moment de l'annonce d'un résultat positif.

La précocité du dépistage de la trisomie 21 antenatal donne le temps au couple de s'interroger et de rechercher des informations s'il le souhaite.

Le grande majorité des couples, s'ils craignent toujours que l'enfant attendu ne soit pas « parfait », redoute avant tout la T21, l'anomalie chromosomique qu'ils connaissent ou dont ils ont entendu parler et qu'il redoutent plus que tout autre malformation.

Tout couple en âge de procréer ou ayant l'intention de démarrer une grossesse, connaît la T21, Ils savent qu'un certain nombre d'exams du début de grossesse vont être pratiqués dans le but de dépister différentes anomalies. Ce dépistage (HT21 et échographie du premier trimestre) n'est pratiquement jamais refusé. Mais les futurs parents ne veulent pas nécessairement en savoir plus que ce qu'ils connaissent déjà, par crainte d'entendre parler de ce qu'ils redoutent, par timidité (ne pas avoir l'air de ne pas connaître), parce que « ça n'arrive qu'aux autres »...

Les résultats sont néanmoins attendus avec impatience et très redoutés.

S'il leur a été fait l'annonce d'une présomption ou d'une certitude d'un fœtus porteur de trisomie, on se trouve face à 3 types de réactions

- la plus courante : même s'il connaissent peu la vie d'une personne trisomique, le rêve de l'enfant parfait s'écroule et l'idée de prendre en charge et d'élever un enfant trisomique est intolérable, inimaginable. La demande d'interruption de grossesse est immédiate et souvent violente allant même jusqu'à réclamer une césarienne pour « me retirer ce monstre de mon ventre »
- dans un petit pourcentage de cas, face à une présomption, le couple refusera tous exams complémentaires préférant ne pas savoir puisque de toute façon pour des raisons religieuses ou éthiques ils élèveront cet enfant. Certains préfèrent quand même savoir pour se préparer et préparer la famille, la fratrie à accueillir cet enfant.
- De plus en plus, bien qu'encore peu nombreux, certains couples veulent en savoir plus sur la trisomie 21 avant de prendre une décision.

Si la demande d'en « savoir plus » est très rare en l'absence de présomption, c'est à dire en début de grossesse avant les exams de dépistage classiques, elle est un peu plus fréquente pour les patientes de 38 ans et plus, le risque devenant plus réel.

Faut-il forcer un peu l'information et donner des détails sur l'enfant trisomique en l'absence de questionnement des futurs parents ? C'est un peu le but de cette réunion puisque notre devoir est d'informer.

Faut-il attendre les questions ? Et que dire ?

Toute la difficulté réside dans le fait que, des informations transmises, viendra en partie la décision du couple de garder cet enfant ou d'interrompre la grossesse. (Lourde responsabilité)

Au moment de l'annonce par l'équipe médicale de la présomption ou de la certitude d'une trisomie 21 chez l'enfant à naître, quelque soit la qualité de cette annonce, les parents ne s'autorisent pas suffisamment à interroger cette équipe par pudeur ou par désarroi. Le traumatisme est tel que sur le moment ils sont sous le choc. C'est plus tard, une fois qu'ils ont quitté le cadre hospitalier que les questions arrivent.

L'annonce de plus en plus précoce du diagnostic prénatal peut laisser le temps aux parents d'oser poser les questions, de s'interroger sur l'avenir de cet enfant, de leur couple, de leur famille et sa place dans la société en général. L'équipe médicale doit laisser et même inciter le couple à prendre le temps avant de se décider.

C'est en partie le rôle des associations : prendre le relais de l'équipe médicale et permettre au couple de se renseigner par des écrits, des brochures et même de rencontrer d'autres couples ou d'autres personnes qui connaissent la vie des enfants, adolescents, adultes porteurs de T21.

Ces rencontres devront avant tout, permettre de déterminer un désaccord souvent classique entre les 2 parents et surtout de pouvoir l'exprimer.

Il est important d'être à l'écoute et de répondre aux questions que se pose le couple.

Les principales questions des parents touchent au déficit mental. Saura-t-il lire et écrire ? Ira-t-il normalement à l'école, au lycée ?, sera-t-il indépendant quand nous ne serons plus là pour veiller sur lui ? Aura-t-il une vie amoureuse, une vie sexuelle ?

Le deuxième grand questionnement est celui de la parentalité : « avons-nous le désir, sommes-nous capables d'élever cet enfant ? »

Parler de la trisomie 21 à ces couples est beaucoup plus difficile qu'on ne le pense.

Il faut parler de la qualité de vie offerte aux personnes porteuses de T21 dans notre société actuelle sans en exagérer les bons cotés ou les difficultés. Parler de la vie d'une personne porteuse de trisomie 21 doit se faire avec objectivité, il est difficile pour des parents de l'association d'en parler sans y mettre trop d'affectif et pourtant qui peut le faire mieux que ces parents confrontés au quotidien avec les difficultés et l'enthousiasme de cette éducation ?

La notion de culpabilité d'interrompre la grossesse existe moins avec les référents d'une association alors qu'elle est très forte face à l'équipe médicale qui sera témoin de cette décision finale.

La culpabilité est autant de mettre au monde un enfant porteur d'un handicap que d'éliminer (de tuer) son enfant sous prétexte qu'il est différent.

Lorsqu'il existe des malformations associées (malformation cardiaque, digestives... avec intervention chirurgicale nécessaire) les parents déculpabilisent et décident plus facilement d'une IMG.

Si les parents posent des questions sur l'avenir médical de ces enfants, faut-il aborder les problèmes les plus souvent associés à la trisomie (pathologie thyroïdienne, problème de vision, pathologie ORL...)? Au risque de pousser à IMG alors que les enfants ordinaires sont susceptibles de présenter les mêmes pathologies.

Quel tableau dressé d'un enfant trisomique en étant à la fois objectif, réaliste et sincère ?

En fin d'entretien, le principal message à faire passer est que la décision du couple quelle qu'elle soit est la bonne et qu'elle est bonne si c'est vraiment la décision du couple.

Il est classique que les parents nous demandent « si vous étiez à notre place, que décideriez-vous ? » La neutralité des intervenants est donc capitale

la question de l'interruption elle-même, de la technique, du déroulement des opérations reste celle de l'équipe médicale.

Ce travail d'accompagnement nous a été dicté par le vécu des couples au moment des annonces de présomption et ou de certitude de T21 et de la difficulté des équipes médicales à parler de la vie future de ces enfants.

Le but des associations n'est pas de faire baisser le nombre d'IMG, mais d'informer objectivement les parents pour les aider à prendre une décision en espérant qu'ils ne regrettent pas trop leur choix quel qu'il soit.