hep/ haute école pédagogique vaud

UNIVERSITÉ DE GENÈVE
FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION

MAITRISE UNIVERSITAIRE EN ÉDUCATION PRÉCOCE SPÉCIALISÉE

« Votre enfant a trois chromosomes 21 »

Quelques mots, de nombreux ajustements. Des mamans évoquent leurs expériences à la suite de l'annonce du diagnostic de syndrome de Down avant ou après la naissance de leur enfant.

TRAVAIL DE	**LACHAT Mélanie**
LA DIRECTION DE	TSCHOPP Geneviève
MEMBRES DU JURY	CHARMILLOT D'ODORICO Maryvonne
	STAMPFLI Alexandra
Date	Août 2018

Remerciements

Merci à ma directrice de mémoire, Mme Geneviève Tschopp de m'avoir soutenue, guidée, conseillée encouragée tout au long de ce travail et surtout dans les moments difficiles.

Merci aux membres du jury, Mme Maryvonne Charmillot D'Odorico et Mme Alexandra Stampfli d'avoir accepté de donner du temps pour mon travail.

Merci à toutes les mamans de m'avoir fait confiance, de m'avoir ouvert leur cœur pour me confier tous leurs secrets.

Merci à mes enfants de m'avoir laissé du temps pour le réaliser et plus particulièrement à mon fils, sans qui cette aventure enrichissante n'aurait sans doute pas démarré.

Merci à ma famille pour son soutien, sa disponibilité tout au long de ce parcours.

Merci à mes amies pour leur présence à mes côtés, leur soutien et leur aide.

Merci à toutes les mamans « extra ordinaires » pour ces nombreux échanges et partages en ligne.

Merci à toutes les personnes qui m'ont aidé, d'une manière ou d'une autre, à réaliser ce travail.

.

Table des matières

1 Introduction 5

2 Cadre conceptuel et théorique 8

2.1 Syndrome de Down 8

2.1.1 Historique 8
2.1.2 Epidémiologie 9
2.1.3 Causes 9
2.1.4 Symptomatologie 9
2.2 Dépistage et diagnostic 10

2.2.1 Tests de dépistage 10
2.2.2 Tests de diagnostic 11
2.2.3 Société et éthique 12
2.3 Annonce du diagnostic 14

2.3.1 Annonce anténatale 14
2.3.2 Annonce postnatale 16
2.4 Devenir maman d'un enfant porteur d'un syndrome de Down 18

2.4.1 Devenir maman 18
2.4.2 Perte de « l'enfant rêvé » 19
2.4.3 Facteurs de stress après le diagnostic 28
2.5 Ressources pour faire face 32

2.5.1 Ressources personnelles 32
2.5.2 Ressources du système familial 35
2.5.3 Ressources externes 35
3 Problématique 39

4 Méthodologie 44

4.1 Démarche compréhensive 44

4.2 Collectes de données 45

4.2.1 Population 45
4.2.2 Caractéristiques des entretiens 48
4.3 Traitement et analyse des données 49

5 Analyse des données 51

5.1 Annonce 51
5.1.1 Moments de l'annonce de la suspicion et du diagnostic 51
5.1.2 Conditions de l'annonce de la suspicion 51
5.1.3 Conditions de l'annonce du diagnostic 53
5.1.4 Informations transmises lors de l'annonce 55
5.1.5 Contacts avec d'autres parents 56
5.1.6 Rendez-vous avec des spécialistes 57
5.2 Ajustements 59
5.2.1 Perte du bébé rêvé 59
5.2.2 Emotions liées à la perte 63
5.2.3 Recherche d'informations 68
5.2.4 Décisions 68
5.2.5 Entourage 71
5.2.6 Accompagnement de l'enfant 74
5.2.7 Conciliation de la vie familiale et professionnelle 77
5.2.8 Perceptions positives à l'expérience 78
5.3 Ressources 79
5.3.1 Ressources personnelles 79
5.3.2 Ressources du système familial 81
5.3.3 Ressources externes 83
5.4 Besoins exprimés 88
6 Discussions 91
7 Conclusion 95
8 Références bibliographiques et webographiques 97
9 Annexes 102

Table des figures

Figure 1. Illustration des principales notions abordées 38
Figure 2. Illustration des hypothétiques influences sur les ajustements et les besoins de soutien 43
Figure 3. Déroulement d'une recherche compréhensive (Tirée de Schurmans, 2009, p. 98) .. 45
Figure 4. Comparaison des étapes traversées et des ajustements réalisés, en fonction du moment de l'annonce permettant de visualiser l'intensité des ajustements 92

Table des tableaux

Tableau 1. Récapitulatif, inspiré des recommandations de Skotko et al. (2009a), des conditions d'annonces. 55
Tableau 2. Récapitulatif, inspiré des recommandations de Skotko et al. (2009a), de la transmission d'informations et de soutiens transmis par les professionnels lors de l'annonce. 58
Tableau 3. Récapitulatif des accompagnements mentionnés par les mamans 77
Tableau 4. Récapitulatif des ressources mentionnées par les mamans 87
Tableau 5. Récapitulatif des besoins exprimés par les mamans 90

1 Introduction

Au cours de mon Master Education Précoce Spécialisée, il est arrivé un moment où un choix de thématique pour mon mémoire de fin de cursus devait être effectué. Plusieurs sujets se sont alors bousculés dans ma tête et puis j'ai repensé à cet événement de mon passé :

> *« Il est 18h00, l'heure tant redoutée de l'annonce du résultat du caryotype effectué à la naissance de mon fils, 5 jours plus tôt. Mon médecin et le pédiatre, qui nous a parlé de suspicion le jour de sa naissance, arrivent ensemble dans la chambre. C'est alors que sortent ces mots : "Oui, votre fils a bien 47 chromosomes, trois fois le 21". Même si je m'y attendais, même si j'ai essayé de m'y préparer depuis sa naissance, cette confirmation tombe comme un coup de massue dans mon ventre. J'écoute dans le vide, je pose quelques questions, mais elles restent vagues, je n'enregistre qu'à peine les réponses. Comment est-ce possible ? Malgré quelques doutes durant la grossesse, nous avons fait tous les tests demandés, on nous a toujours dit que tout était normal. Pourquoi ça nous arrive à nous ? Ce n'est pas possible. J'ai l'impression d'être spectatrice d'un film dramatique qui se déroule autour de moi. Je souhaite écrire un autre scénario, revenir en arrière et changer le cours des choses. Je donnerais tout contre un enfant ordinaire, tel que je l'avais imaginé au cours des mois avant sa naissance. Je ne souhaite plus qu'une chose : partir, fuir ce lieu où tout a basculé. Alors, nous quittons la maternité avec un seul but : se battre pour nos deux enfants, tenir bon, malgré ce que la vie nous impose. Nous arrivons à la maison, perdus, anéantis. Nous ne savons plus par quel bout commencer… » (Mélanie, 2008, cahier personnel)**

Un témoignage parmi ceux d'autres mamans d'enfant comportant trois chromosomes 21. En Suisse, on estime qu'une maman sur 1000 apprendrait un tel diagnostic (Junod, 2015). Elles seraient une centaine, chaque année, à mettre au monde un enfant porteur d'un syndrome de Down (SD). Dès lors, comment réagissent ces mamans lorsqu'on les informe que leur enfant n'entre pas dans les normes sociales actuelles ? Actuellement, les dépistages et toutes les questions éthiques qui s'y rapportent font débat. Les tests prénataux donnent l'illusion que tout est détectable, que tout peut être maîtrisé et qu'ainsi, on peut tendre vers une perfection de l'enfant à naître (Grangé & Héron, 2011 ; Stoller, 2014). Cet événement survenu après la naissance de mon fils démontre bien à quel point tout semble maîtrisé :

> *« Mon médecin m'avoue avoir passé en revue tous les clichés d'échographies, avoir téléphoné au centre spécialisé d'échographie. Elle me dit combien ça la travaille. Elle trouve la médecine impuissante de pouvoir passer à côté de cette anomalie » (Mélanie, 2008, cahier personnel) **

---

* Extrait de mon histoire, mon récit, écrit dans un cahier, quelques mois après l'annonce de ce diagnostic chez mon fils, en 2008. D'autres passages de ce cahier seront cités sous la même forme.

Au cours de la grossesse, les mamans vont imaginer le bébé à venir, le bébé de leurs rêves (Stern, Bruschweiler-Stern & Freeland, 1998). J'ai souvent lu le terme de « tsunami » de la part des mamans décrivant leur premier ressenti au moment de l'annonce du diagnostic, avant ou après la naissance. La description du tsunami selon l'encyclopédie Larousse : « Les tsunamis sont d'énormes vagues qui viennent s'abattre sur certaines côtes et qui balaient tout sur leur passage » montre à quel point cette annonce peut être vécue par les parents comme un événement qui génère beaucoup d'émotions (Epagneul, 2007 ; Pillay, Girdler, Collins & Leonard, 2012; Stoller, 2014). Cette période est souvent chaotique, marquée par différents facteurs développementaux, familiaux, sociaux qui sont potentiellement stressants et vont intervenir sur le bien-être des parents (Dabrowska & Pisula, 2010 ; Pillay *et al*., 2012). Je suis alors curieuse de découvrir ce qu'ils mettent en place pour y faire face, pour s'ajuster à cette situation.

Après le choc de l'annonce du diagnostic chez mon fils, différents types de prises en charge se sont mises en place. Les aspects médicaux comme le suivi cardiologique, le conseil en allaitement, ont été initiés par le personnel de la maternité ou le pédiatre. Concernant les dimensions éducatives et thérapeutiques, des interventions qui permettaient alors d'agir sur le problème, c'est moi qui les ai sollicitées. J'ai, de plus, recherché des informations et j'ai lu différents témoignages d'autres parents. J'ai d'une part ressenti le besoin de m'informer et d'autre part de partager mon expérience. S'il y a quelques années, ces échanges se faisaient souvent par l'intermédiaire des associations, actuellement on peut les avoir aussi par des réseaux sociaux, des forums en ligne. Cette forme de soutien social est même très utile, car la source d'informations ou l'aide peuvent être instantanées. J'ai alors échangé avec plusieurs mamans ayant vécu le même type d'histoire que la mienne. Au travers de ces différents récits, j'ai pu constater que je n'étais pas la seule maman d'un enfant différent, j'ai pu remarquer des similitudes avec mon histoire mais également des spécificités propres à chacune. Une première différence se situait au niveau du moment de l'annonce.

Dès l'annonce du diagnostic de mon fils, je me suis questionnée sur le vécu, potentiellement différent, pour celles qui l'apprennent avant la naissance. À savoir si ce moment d'annonce avait une influence sur les mamans. Si l'annonce se fait pendant la grossesse, les parents ont la possibilité de la poursuivre ou de l'interrompre. Je m'interroge alors sur les critères qui vont potentiellement orienter ce choix (Hurford, Hawkins, Hudgins & Taylor, 2013), sur l'influence que peut avoir l'opinion de la société à propos de la décision de garder l'enfant ou de l'acceptation de sa différence (Grangé & Héron, 2011 ; Stoller, 2014). Au travers des lectures

effectuées, j'ai constaté qu'il existait plusieurs récits publiés de parents l'ayant appris après la naissance, mais étonnamment peu pour ceux l'ayant appris avant. Ceci m'a alors interpellé sur les causes de cette différence, sur l'existence éventuelle d'autres spécificités, selon le moment du diagnostic.

L'intervention en tant que pédagogue auprès d'un enfant doit considérer l'ensemble de la famille. L'enfant fait partie d'un système qui a une multitude d'influences sur son développement. La prise en charge de l'enfant survient donc au cours d'un processus d'ajustement pour l'entourage familial de l'enfant. Les parents sont confrontés à une autre identité que celle imaginée avant le diagnostic. Comme Normand & Giguère (2009), j'émets l'hypothèse que les étapes alors traversées, les émotions ressenties pourraient être identiques à celles d'un processus de deuil. Le praticien devra alors contribuer à favoriser les stratégies d'ajustement (*coping*) des parents. Ce sera au professionnel de s'adapter aux familles et non l'inverse (Morin & Lacharité, 2004). Il vaut la peine d'adopter une approche centrée sur la famille en les considérant comme des partenaires à statut égal, capables de faire des choix et en renforçant leurs compétences (Espe-Sherwindt, 2008).

2 Cadre conceptuel et théorique

Cette revue de littérature explorera différents concepts thématiques. Elle fera état des connaissances et des différentes recherches effectuées au sujet des effets de l'annonce d'un syndrome de Down (SD) chez les mamans. Elle visera à présenter la trisomie 21 (T21) et la manière dont le diagnostic est posé. Ensuite, le contexte culturel et sociétal actuel vis-à-vis de cette anomalie sera abordé. Le fait de devenir maman et plus spécifiquement d'un enfant porteur du SD sera exploré. En effet, les parents auront à, si c'est avant la naissance, faire le choix de poursuivre la grossesse ou de l'interrompre avec toutes les questions éthiques qui peuvent alors se poser. Les facteurs qui peuvent orienter leur décision seront présentés. Cette annonce et le fait d'élever un enfant à besoins particuliers, va générer des besoins, des facteurs potentiellement stressants pour ces parents. Ils seront alors contraints de s'adapter à cette situation sur différents points, de solliciter différentes ressources et éventuellement trouver diverses formes de supports.

2.1 Syndrome de Down

2.1.1 Historique

Cuilleret (2007) mentionne que le SD, ou la T21, est une atteinte génétique présente depuis toujours. Jusqu'au milieu du XIXe siècle, le syndrome ne semble pas présenter de particularité ou intervenir dans le fonctionnement social. Il a notamment pu être identifié, à travers des ossements de l'Antiquité, des récits, des sculptures et des tableaux du Moyen Âge au XIXe siècle. Ces diverses traces démontrent que la présence des personnes porteuses du SD, dans la société, n'était pas considérée comme particulière, ils étaient bien intégrés et ne perturbaient pas le fonctionnement social. C'est seulement dans nos sociétés occidentales et depuis le XIXe siècle qu'il a été relevé comme problématique. Dans un premier temps, on qualifie ces êtres d' « idiots », de « retardés mentaux » et on mentionne le caractère incurable de l'atteinte. C'est en 1864 que Down fait une description « d'une population de personnes présentant des caractères qui, à première vue, suggèrent fortement des traits mongols ; ceux-ci paraissent accidentels ou superficiels, étant constamment associés à d'autres traits, lesquels en aucune manière ne définissent une race. » (Cuilleret, 2007, p. 7). C'est depuis cette description que le nom « syndrome de Down », que nous devons donc au médecin britannique Langdon Down, est référencé dans la classification internationale des noms attribués aux diverses maladies. À la suite de cela, divers écrits disqualifiant les personnes trisomiques, ou culpabilisant leurs familles, sont publiés. En 1952, Bernheim, met en évidence la thèse du hasard qui provoquerait

cette anomalie. En 1959, la présence d'un chromosome surnuméraire au sein de la cellule est mise en évidence dans une publication de l'équipe R. Turpin, J. Lejeune et M. Gauthier. Le SD devient, dès lors, une maladie génétique. Les conséquences de ce chromosome surnuméraire seront comprises ultérieurement.

2.1.2 Epidémiologie

Selon Junod (2015), il n'y a pas, en Suisse, de chiffres précis sur le nombre d'enfants naissant avec un SD. Il est estimé à une centaine par année parmi plus de 80'000 naissances, donc moins de 1% du total des naissances. Ce chiffre ne prend pas en compte l'estimation que 80 à 98% des fœtus sont avortés volontairement à la suite d'un diagnostic de SD, ni le nombre de fausses couches « naturelles » qui augmente en présence de trisomie. Au niveau mondial, on estime que le risque de porter un enfant trisomique, chez une mère de 25 ans, serait en moyenne d'un sur 1000. Cuilleret (2007) mentionne que 5 naissances quotidiennes seraient estimées dans le monde.

2.1.3 Causes

Selon Lambert & Rondal (1997), c'est avant, pendant ou après la fertilisation de l'ovule que l'anomalie génétique va survenir. Aucun élément survenant directement pendant la suite de la grossesse n'est susceptible de générer un SD. Cette anomalie est donc causée par la présence de 47 chromosomes dans les cellules. Une personne normale comporte 23 paires de chromosomes. Une personne trisomique comportera un chromosome supplémentaire sur la paire 21. La trisomie peut se manifester de 3 manières : libre et homogène dans 90% des cas, par translocation pour 5% ou en mosaïques chez les 5% restants (Cuilleret, 2007 ; Lambert & Rondal, 1997 ; Stoller, 2014). S'il n'est pas possible de déterminer précisément les causes premières du syndrome, certains facteurs sont, par ailleurs, susceptibles de le faire apparaître. Différents facteurs peuvent être mentionnés : l'âge maternel, le fait d'être né de mère atteinte du syndrome, la présence d'autres enfants porteurs du syndrome dans la famille, la translocation, la présence de cellules comportant 47 chromosomes chez l'un des parents, les fausses-couches répétées lors des grossesses précédentes, la prise de traitements hormonaux et médicaux, une incompatibilité des groupes sanguins des parents (Cuilleret, 2007 ; Lambert & Rondal, 1997).

2.1.4 Symptomatologie

Le SD est une maladie génétique qui engendre divers symptômes. On dit que c'est une « maladie chromosomique » car elle se situe au niveau d'un seul chromosome (Cuilleret, 2007).

Chez toutes les personnes atteintes, cette anomalie engendre des particularités morphologiques qui, par ailleurs, se manifestent de manière personnelle. Les trois plus fréquentes sources de suspicion reportées à la naissance de l'enfant sont les fissures palpébrales obliques[1], l'hypotonie et les plis épicanthiques[2] (De Groot-van Der Mooren, Gemke, Cornel & Weijerman, 2014). Des troubles du développement sont également associés. Dans certains cas, des maladies ou des surhandicaps d'origine organique, comportementale, psychiatrique ou éducative peuvent être ajoutés à la trisomie (Cuilleret, 2007 ; Grangé & Héron, 2011).

Selon Cuilleret (2007), une prise en charge adaptée des personnes trisomiques peut considérablement améliorer les symptômes. Elle peut se situer à différents niveaux : médicale, éducative, psychologique et pédagogique.

2.2 Dépistage et diagnostic

2.2.1 Tests de dépistage

Plusieurs auteurs (Grangé & Héron, 2011; Skotko, Kishnani, & Capone, 2009; Stoller, 2014) soulignent l'importance de laisser la liberté quant aux choix de pratiquer un dépistage sans le proposer systématiquement. Grangé & Héron (2011) précisent le droit de ne pas savoir. Skotko (2005a) signale qu'environ 10% des mamans ayant reçu un diagnostic postnatal, n'avaient pas fait le test du premier trimestre (TPT). Il est important de différencier les tests de dépistage et les tests de diagnostic, nuances souvent mal comprises par les parents. Le dépistage permet de rendre compte de la probabilité, du facteur de risque d'avoir un fœtus porteur d'une anomalie. Le diagnostic est définitif, il va donc confirmer ou exclure l'anomalie. Cependant, il s'avère que les futurs parents considèrent souvent le test de dépistage comme étant un diagnostic, un résultat « positif » ou « négatif » et non comme un facteur de risque (Grangé & Héron, 2011; Skotko, 2005b). En Suisse, les femmes enceintes ont la possibilité d'effectuer un dépistage prénatal des trisomies 21, 18 et 13. On va effectuer le test du 1er trimestre (TPT). A ce moment, le calcul du facteur de risque de l'anomalie chromosomique est réalisé en combinant plusieurs paramètres (Risch, 2016b) :

[1] Fentes des yeux obliques
[2] Yeux bridés

- L'âge maternel. L'âge de la mère étant un facteur pouvant augmenter les risques de trisomies 21. Il passe de 1 :1500 pour une mère de 20 ans à 1 :100 pour une mère de 40 ans.

- Les antécédents (tabagisme, ethnicité, diabète, trisomie au cours d'une grossesse antérieur, poids).

- La mesure par échographie de la clarté nucale. Il a été démontré que la clarté nucale (une accumulation de liquide sous la peau de la nuque de l'enfant) est plus épaisse en cas de trisomie 21.

- L'analyse du dosage de deux marqueurs biochimiques : la PAPP-A et la bêta-hCG libre. Ces substances sont produites par le placenta et sont présentes dans le sang maternel. En présence de trisomie 21, la concentration de PAPP-A est nettement inférieure et le taux de bêta-hCG libre est élevé.

Le TPT n'est pas perçu comme fiable, car 1% des femmes inquiétées seront réellement confrontées à la trisomie 21. De plus, près de 20% des fœtus ne sont pas dépistés et naîtront avec l'anomalie.

Le test prénatal non invasif (TPNI) est proposé en Suisse depuis 2012. Il est remboursé par les caisses maladie dès la 12ème semaine de grossesse et en cas d'un risque supérieur à 1 :1000, depuis le 15 juillet 2015 (OFSP, 2015; SGGG, 2018). Ce test est réalisé par une prise de sang chez la future mère. Le sang maternel contenant des fragments d'ADN de la mère et du placenta est ensuite analysé. Cette analyse apporte avec une grande certitude la présence d'une trisomie 21, 18 ou 13 car 99% des trisomies fœtales sont reconnues. Seulement, il peut arriver que le résultat soit faussement positif ou faussement négatif. Ce test n'apporte donc pas un diagnostic définitif. Le résultat devra généralement être confirmé par une méthode de diagnostic (Risch, 2016a; SGGG, 2018).

2.2.2 Tests de diagnostic

Lorsque le risque est jugé important, on oriente les femmes vers un examen diagnostique, à savoir une biopsie du trophoblaste ou une amniocentèse, comportant un risque de fausse couche de 0,5 à 1%. En raison de ce risque, il est recommandé de n'y avoir recours qu'après avoir réalisé un TPT et/ou un TPNI comportant un risque important de trisomie pour le fœtus ou en cas d'anomalie constatée à l'échographie. Ces deux examens se font par l'intermédiaire d'une aiguille introduite au travers de l'abdomen de la mère. La biopsie du trophoblaste, qui peut être réalisée dès la fin de la 11ème semaine de grossesse, correspond au prélèvement d'un petit

échantillon de tissus placentaires. Après la 15ème semaine de grossesse, on peut pratiquer l'amniocentèse, une ponction du liquide amniotique. Ensuite, le nombre et la structure des chromosomes sont contrôlés (Risch, 2016a; Grangé & Héron, 2011). Après la naissance de l'enfant, le prélèvement se fait par une prise de sang. Il permet d'effectuer un caryotype afin de poser le diagnostic définitif (Grangé & Héron, 2011). Souvent les médecins pensent que les femmes qui souhaitent réaliser les tests de dépistages et les tests de diagnostic voudront d'emblée interrompre leur grossesse en cas de diagnostic confirmé de SD. Or, il est démontré que toutes les femmes ne souhaitent pas une telle interruption, que beaucoup de femmes réalisent les tests dans le but d'être informées, mais pas d'interrompre la grossesse (Skotko, 2005b).

2.2.3 Société et éthique

Cuskelly, Hauser-Cram & Van Riper (2009) relèvent que la culture et les croyances des parents influenceront leur adaptation aux exigences d'avoir un enfant en situation de handicap. Selon Idris (2010), les perceptions culturelles du handicap son variées. Quel que soit le type de culture, groupes traditionnels ou sociétés modernes, le handicap suscite des réflexions. Il porte préjudice à la personne lorsque sa place et sa participation au sein de son environnement social est compromise. Dans les cultures traditionnelles on distingue le monde visible et le monde invisible. Le monde invisible représente des forces suprêmes auxquelles les humains doivent se soumettre. Ainsi, l'apparition du handicap suscite une recherche de son origine. Dans certaines cultures, au lieu de considérer le handicap comme une contrainte, on lui cherche une fonction et la différence sera un atout à prendre en compte. La personne différente est considérée avec fierté, vénérée car elle est envoyée par le monde invisible et est susceptible d'apporter des connaissances sur la vie. Dans cet ordre d'idées, Cuilleret (2007) relate une anecdote dans laquelle un jeune européen porteur du SD est considéré par le chef d'un village africain comme étant intelligent. Face à l'étonnement de sa maman, ce chef précise alors que chez eux, ils prennent ce qui vient, sans jugement.

Pour Idris (2010) de nombreuses cultures traditionnelles considèrent qu'il y a handicap lorsque la personne ne peut garantir la continuité de l'humanité. Elles sont alors mariées très jeunes et les éventuels enfants seront élevés par des substituts. Dans certaines cultures, si la transmission des idéaux ne peut être perpétrée, un traumatisme culturel peut en résulter. Les individus singuliers peuvent être assimilés à une malédiction, ce qui peut engendrer des situations extrêmes, telles que des sacrifices. Dans les communautés traditionnelles, le groupe apporte un soutien social et ça implique un partage du meilleur et du pire. Pour les sociétés modernes, ce

sont des institutions spécialisées qui sont mandatées pour apporter du soutien mais il ne se fait que d'un point de vue technique.

Dans les sociétés occidentales, Cuilleret (2007) souligne que les recherches au sujet de la trisomie ont évolué passant d'un contexte d'exclusion, de perspective médicale à des découvertes scientifiques. Entre la deuxième moitié du 19ème siècle et la première du 20ème siècle, les découvertes ont engendré « un siècle d'errance, qui a laissé bien des traces dans l'imaginaire collectif » (p. 8). Beaucoup d'idées reçues, de clichés négatifs sont encore présents aujourd'hui. Ces représentations ont par ailleurs eu des effets sur l'évolution des recherches. Actuellement encore, les stéréotypes, l'ignorance, réduisent la personne à son diagnostic au lieu de la considérer dans son individualité. La société cherche à idéaliser l'être humain et tend alors à rejeter la trisomie 21. Selon Bruno (2014), la mère a l'image que « handicap est synonyme d'empêchements, déficits, déficiences, moins, débilité, tare, charge, monstres, malformations, regards (pas bons, les regards), honte… Ce qui fait jour vient de la nuit des temps » (p. 32).
Selon Shakespeare (2011), les dépistages et tests génétiques sont aujourd'hui médiatisés et automatisés ce qui tend à les considérer comme donnant un certain pouvoir, à autonomiser les futurs parents vis-à-vis de la santé de leur famille. Ainsi, avec ces progrès des dépistages, on conçoit plus difficilement la naissance d'un enfant handicapé, elle peut même devenir difficilement acceptable. Avoir un enfant avec un SD n'est généralement pas considéré comme un choix divin ou un accident mais comme le fait d'être passé à côté d'un événement prévisible. Tant les parents que l'équipe médicale peuvent la percevoir comme un échec du dépistage, une erreur médicale (Grangé & Héron, 2011; Shakespeare, 2011; Stoller, 2014). Un enfant qui aurait échappé aux dépistages pourrait engendrer de mauvais jugements de la part de passants qui ne comprendraient pas le choix de ne pas avoir évité une telle naissance (Shakespeare, 2011).
La généralisation des dépistages et les normes sociales alors engendrées sont susceptibles de rendre difficile le choix de la poursuite de la grossesse (Grangé & Héron, 2011; Stoller, 2014). Selon Grangé & Héron (2011), le fait d'informer les femmes enceintes ou les couples en matière de possible, au moment du dépistage, permettrait de donner l'occasion de parler de la trisomie 21. « Prendre le temps d'évoquer ce qu'est la vie d'une personne trisomique permettrait peut-être de changer, de façon imperceptible, le regard du corps médical, des femmes enceintes et de la société sur de telles personnes et sur le dépistage » (p. 14). Skotko (2005b) a mené une étude se basant de 1'126 questionnaires distribués à travers 5 associations de parents et remplis par les mères ayant eu un diagnostic prénatal. Le but de l'enquête était de faire évaluer aux

mamans les informations données par les professionnels et les changements à apporter. Il en ressort que 13% des médecins influenceraient les parents à interrompre la grossesse en soulignant les aspects négatifs du syndrome, 10 % presseraient les parents dans le même but. Il y aurait par ailleurs 10% qui mettraient en avant les aspects positifs d'avoir un enfant porteur du SD et 4% qui les encourageraient vivement à poursuivre la grossesse. Or, selon cette étude, il s'avère que les mères réalisent les tests prénataux sans savoir ce qu'elles feront du résultat et pas toujours dans la perspective d'une interruption de grossesse. Les médecins, quant à eux, imaginent que lorsqu'elles réalisent les dépistages, c'est qu'elles ne désirent pas avoir d'enfant porteur du syndrome et qu'elles le font alors dans le but d'interrompre la grossesse. Selon Junod (2015), on estime qu'en Suisse, entre 80 et 90% des femmes qui reçoivent le diagnostic interrompent leur grossesse. Stoller (2014) précise que 48% des médecins de Seine-Maritime (France) sont influencés par ces normes dans leur manière d'appréhender la trisomie 21. De plus, le fait d'avoir choisi de garder l'enfant peut engendrer des attitudes plus négatives de la part de l'entourage que si le diagnostic a été posé à la naissance (Evers-Kiebooms, 2003 cité par Stoller, 2014, p. 60; Hurford, Hawkins, Hudgins & Taylor, 2013). Selon Korenromp, Page-Christiaens, Van Den Bout, Mulder, & Visser (2007), 30% des mamans ayant choisi de garder l'enfant mentionnent qu'elles ont dû défendre leur position devant d'autres personnes. Se pose alors la question de savoir si le caractère massif des dépistages ne stigmatise pas davantage la trisomie. Si cela ne renforce pas non plus le rejet de la société par une tendance à l'eugénisme et des contraintes économiques liées aux coûts d'une prise en charge plus importante de ces personnes (Grangé & Héron, 2011 ; Shakepeare, 2011 ; Stoller, 2014).

Selon l'étude de Korenromp *et al.,* (2007) menée auprès de 71 femmes ayant interrompu leur grossesse pour cause de SD, 45% d'entre elles accordent une importance au rôle de la société, estimant un respect trop faible de sa part vis-à-vis des enfants en situation de handicap.

Selon Shakespeare (2011), le fait qu'en raison d'un handicap, on puisse interrompre une grossesse passé le délai légal de 24 semaines de grossesse, laisse supposer qu'il vaut mieux être mort que naître handicapé.

2.3 Annonce du diagnostic

2.3.1 Annonce anténatale

Une fois le diagnostic établi, pour plusieurs auteurs (Grangé & Héron, 2011; Skotko, 2005b ; Skotko, Kishnani, & Capone, 2009b; Stoller, 2014), le comportement des professionnels est fondamental dans la décision des parents. Skotko (2005b) relève que lorsque les résultats sont

transmis de manière compréhensible et que les aspects positifs du syndrome ont été soulignés, un sentiment de satisfaction est éprouvé de la part des mamans envers les praticiens. Une sensibilité et des explications appropriées de la part du professionnel permettront donc aux parents de positiver la naissance d'un enfant avec un SD. Il précise que, malheureusement, les obstétriciens ont peu de connaissances sur les enfants handicapés en raison du peu de contacts directs proposés durant leur formation. De plus, les résultats de cette étude soulignent que l'apport d'informations écrites et de contacts directs avec d'autres parents est insuffisant. Selon Korenromp *et al.,* (2007), les mamans ayant interrompu leur grossesse ont une perception plus positive des informations transmises par leur obstétricien. Ceci s'expliquerait par le fait qu'ils seraient plus familiarisés par les interruptions que par les poursuites de grossesse.

Stoller (2014) mentionne l'importance de considérer le moment, le lieu et la présence du conjoint, lors de l'annonce du diagnostic. Selon Skotko (2005b), suite à une amniocentèse, l'annonce du diagnostic n'est pas faite en personne dans 26,8% des cas et 71% de ces résultats sont donnés en l'absence des deux partenaires. Skotko *et al.,* (2009b) ont publié une revue de littérature destinée à fournir des recommandations aux professionnels sur la meilleure manière d'annoncer le diagnostic avant la naissance. Cette revue a, entre autres, pris en compte les résultats de l'étude de Skotko (2005b). Skotko *et al.,* (2005b) précisent alors l'importance d'évoquer toutes les raisons d'effectuer le diagnostic prénatal, avant de le réaliser. Ainsi seraient abordées, la sensibilisation au syndrome avant son résultat, la tranquillisation, la poursuite de la grossesse ou l'adoption, et pas uniquement l'interruption de grossesse. Les médecins devraient faire preuve de tolérance vis-à-vis du couple afin de ne pas ajouter de pression par rapport à leur décision de poursuivre la grossesse. De l'étude de Skotko *et al.,* (2009b), il ressort alors différents autres paramètres à considérer ou conseils à mettre en œuvre :

- Ce sont les professionnels qui connaissent le mieux le SD, qui auraient suivi une formation quant à l'annonce de diagnostics, qui devraient informer les parents.

- Cette annonce devrait se faire dans le cadre d'un entretien personnalisé. Si tel n'est pas possible, il est conseillé de convenir d'un temps d'entretien téléphonique. Les parents arrivent mieux à se préparer quand le moment de l'entretien est prévu.

- Durant la discussion qui suit l'annonce, le médecin devrait aborder ce qu'est le SD et ses causes. Il devrait aussi anticiper les informations concernant la santé de ces enfants, le fait que le niveau de développement ne peut être prédit et les moyens thérapeutiques

qui sont susceptibles d'optimiser leurs compétences moyennant des interventions précoces.

- Il est important de souligner comment est, aujourd'hui la vie d'un enfant avec un SD, ceci afin qu'ils puissent prendre une décision en toute connaissance de cause. Ceci peut se faire en proposant un contact avec une association ou d'autres parents d'enfants.

- Le langage utilisé a son importance. Il doit être neutre et non stigmatisant pour les personnes trisomiques.

- Le médecin devrait proposer une bibliographie actualisée au sujet du syndrome.

- A la fin de l'entretien, le médecin devrait fixer un rendez-vous ultérieur avec les parents et d'éventuels spécialistes (pédiatre, cardiologue, généticiens, etc.).

Les points qui devraient être abordés à l'occasion de cet entretien sont : s'assurer de la justesse de l'information concernant la trisomie 21, éviter les mots scientifiques, dire des mots qui ouvrent sur l'avenir, proposer des relais (pédiatre, associations) et déculpabiliser les parents. (Skotko, 2005b; Skotko *et al*., 2009b; Stoller, 2014).

Grangé & Héron (2011) soulignent l'importance que ce soient des professionnels qui suivent ces personnes qui parlent de la trisomie en demandant aux femmes enceintes de rencontrer un généticien ou un pédiatre.

2.3.2 Annonce postnatale

Selon Skotko, Capone, & Kishnani (2009a), « donner et recevoir cette annonce n'est pas simple » (p. e752). Les professionnels reconnaissent qu'ils sont peu formés et entrainés sur la meilleure manière d'annoncer le diagnostic du SD. La qualité de l'annonce est décriée, elle génèrerait des traumatismes (Epagneul, 2007), de l'insatisfaction des parents quant à l'approche qui a été faite. Il en ressort que le personnel n'est pas équipé émotionnellement, que les conditions idéales ne sont pas toujours appliquées (Pillay, Girdler, Collins & Leonard, 2011 ; Stoller, 2014), que les parents souhaiteraient qu'elle soit améliorée (Stoller, 2014). Selon Skotko (2005a), les mamans ayant reçu un diagnostic à la naissance avaient une meilleure perception de leur médecin lorsque ce dernier leur avait procuré de la documentation actualisée et avait souligné les aspects positifs du SD. Cependant, elles étaient peu nombreuses à avoir bénéficié de telles informations. Stoller (2014) mentionne que les conditions de l'annonce sont importantes car ce moment restera souvent éternellement gravé dans la mémoire des parents, qu'elles peuvent influencer le devenir de l'enfant en fonction de la réaction des parents.

Dans l'étude de Skotko, *et al.* (2009a), les auteurs font part de l'effet des premiers mots utilisés qui influenceront la suite de la conversation. Ils précisent alors le nombre important de mamans se souvenant des premiers mots prononcés même 20 ans plus tard. Ils en sortent alors plusieurs recommandations quant à cette annonce postnatale :

- Il serait idéal que l'information soit donnée en combinant la présence de l'obstétricien et du pédiatre. Effectivement l'obstétricien connait et a établi un rapport de confiance durant la grossesse avec la maman. La présence du pédiatre est requise en raison de ses connaissances sur le développement de l'enfant.

- Le médecin ne devrait pas attendre le diagnostic définitif établi par le caryotype pour faire part de ses suspicions aux parents. Il devrait le faire le plus rapidement possible en veillant par ailleurs à ce que le moment soit adéquat, selon l'état de santé de la maman, qu'elle ait récupéré de son accouchement.

- Il est important que les médecins donnent le diagnostic dans un endroit privé en veillant à ce que personne (par exemple visites, personnel de chambre, autre patient) ne vienne interrompre l'entretien. La rencontre devrait se faire en présence uniquement des deux parents et de l'enfant. Si la présence des deux parents retardait trop l'annonce du diagnostic, il pourrait être envisagé de le donner seulement à la maman, mais, dans ce cas, c'est le médecin lui-même qui devrait donner l'information au père et non la mère.

- Lorsque le médecin fait référence à l'enfant, il est important qu'il le nomme par son prénom. Il devrait commencer l'entrevue par féliciter les parents pour la naissance de l'enfant puis utiliser des mots positifs, éviter de donner sa propre opinion. Les mots exprimant de la pitié, colère, tragédie, tristesse extrême devraient être bannis.

- Il est important de donner des informations actualisées sur le syndrome avec des termes pratiques. Les termes médicaux peuvent être abordés au niveau de ce que l'enfant serait susceptible de développer durant sa première année.

- Pour favoriser l'information des parents, il faudrait proposer des références bibliographiques, des listes d'associations ou des mises en contact avec d'autres parents.

- A la fin de la rencontre, il serait bien de vérifier l'intérêt des parents concernant l'organisation d'un rendez-vous ultérieur avec des personnes connaissant bien le syndrome.

Pour que la communication se fasse au mieux, Stoller (2014) précise les différentes conditions à respecter : « annonce précoce mais différée, choisir le lieu, présence des 2 parents, présence de l'enfant, annonce progressive avec entretiens successifs par le même interlocuteur et accompagné d'une tierce personne » (p. 154). Quant au contenu de l'annonce, il faudrait idéalement :

> Donner les informations malgré le choc provoqué par l'annonce, mots qui ouvrent sur l'avenir sans le "programmer", dire quoi faire aux parents, dire que leur enfant reçoit les meilleurs soins, s'assurer de la justesse de l'information donnée, proposer des relais, un suivi, éviter les mots scientifiques, déculpabiliser les parents, ne pas parler d'emblée d'abandon » (Stoller, 2014, pp. 159-160).

2.4 Devenir maman d'un enfant porteur d'un syndrome de Down

2.4.1 Devenir maman

Selon Stern *et al.* (1998), tout au long des mois avant et après la naissance, une mère va se créer une nouvelle identité au niveau psychologique. Dès que la grossesse est viable, elle va se permettre de penser au bébé. Elle va progressivement s'imaginer « le bébé de ses rêves et de ses cauchemars » (pp. 41-42) et l'échographie pourra lui donner la possibilité de se faire une image réelle du bébé. Entre le quatrième et le septième mois, les futures mamans se laisseront aller librement à cette élaboration du portrait de l'enfant à venir. C'est un instinct de possession très fort qui pousse la future maman à voir le bébé à son image. Leurs enfants deviennent un prolongement dans le futur en lien avec leurs rêves non réalisés, leurs projets non accomplis. Au huitième et neuvième mois, on verra alors un phénomène inverse se produire, explique Stern *et al.* (1998). Au lieu de préciser davantage les caractéristiques de ce bébé imaginaire, la maman va faire en sorte de l'oublier en laissant disparaître son portrait. Ce phénomène est une forme de protection pour la future maman et le vrai bébé. De cette manière, à la naissance, les attentes de la mère ne seront pas trop décalées entre le bébé réel et le bébé imaginaire. D'autre part, l'abandon des projections au sujet du bébé imaginaire peut s'expliquer par le fait que presque toutes les futures mamans sont en soucis en vue de l'accouchement ou de l'état de santé de leur enfant.

L'arrivée d'un bébé peut modifier totalement la vie psychique d'une femme précise encore Stern *et al.* (1998), lui fera apparaître une nouvelle organisation mentale, de nouvelles expériences, inconnues pour elle jusque-là. Les instants suivant la naissance la rendent plus vulnérable et impressionnable qu'habituellement. C'est à ce moment que le bébé réel et le bébé imaginaire se rencontrent. À la suite de quelques ajustements liés aux caractéristiques physiques

du vrai bébé, il va subsister, en parallèle, une version adaptée du bébé imaginaire. Les souhaits, rêves ou angoisses des mamans influenceront leur regard porté sur le bébé réel. Les pensées, peurs, espoirs et désirs se verront empreints par ce nouvel être et ceci changera leurs actions, perceptions sensorielles, valeurs et relations précédant la naissance. La naissance apporte un sentiment d'accomplissement ressenti pour la majorité des mamans. Le sentiment de participer à la chaîne de l'évolution de l'humanité procure de la confiance aux mères. Ce nouveau rôle apporte des préoccupations, des agissements qui étaient jusqu'alors inconnus. Les mères ressentent alors un besoin de s'identifier à leurs semblables, de se constituer un réseau afin de se sécuriser dans la découverte de ces nouveautés, tout en ayant la possibilité de déposer leurs peurs. Si pour certaines, l'adaptation se fait naturellement, d'autres se sentent déstabilisées par tous ces changements et la charge imposés par leurs responsabilités. Comme une mère est la principale pourvoyeuse de soins pour le bébé, ceci malgré différentes formes de soutien, la société les considèrera probablement comme étant la responsable ultime en cas de dysfonctionnement. Cette appréciation est difficile à recevoir pour les nouvelles mamans, leur font perdre confiance en elles car elles se sentent blessées et remises en question dans leur capacité à être mères évoque Stern *et al.* (1998). Elles vont alors chercher du soutien auprès de femmes expérimentées. Echanger avec des autres mamans leur permet de se rassurer et constater qu'elles ne sont pas seules.

2.4.2 Perte de « l'enfant rêvé »

Selon Bruno (2014), pour la maman, la grossesse est synonyme de sentiments heureux, elle est source de fierté au moment de la naissance et de la contemplation de son enfant.

> Mais voilà, il arrive parfois qu'un jour, ce jour qui devait être le plus beau de leur vie, le jour de la naissance de leur enfant, mais parfois même avant, pendant la grossesse, ou encore après, des mois après, parents et enfant soient précipités, avec une violence inconcevable, dans un monde inconnu de souffrance et de douleur. (Ben Soussan, 2006, p. 11)

Cette idée se retrouve chez Gardou (2015) qui mentionne qu'au lieu d'être une fête, la naissance est alors endeuillée, porteuse de déception, chagrin et souffrance. « Le handicap était "pour les autres" » (p. 11), il arrive par surprise, alors que la famille ne s'y était pas préparée.

Selon Skotko (2005b), les mamans qui ont reçu un diagnostic prénatal sont plus heureuses de la naissance de leur enfant que celles qui obtiennent un diagnostic postnatal. Cette différence laisse alors supposer que les mamans qui ont reçu le diagnostic avant la naissance ont eu la possibilité d'avancer davantage dans le processus d'acceptation, de résoudre partiellement leur peine, de faire un bout de chemin avec leur chagrin avant la naissance.

Stern *et al.* (1998) précisent l'importance des projections que se font les futures mères au sujet de leur enfant et de leur nouvelle identité. Ceci les aide à accepter ces nouveautés. Cependant, même s'il leur arrive d'imaginer leur bébé avec un handicap, le traumatisme généré par une telle naissance ne peut être anticipé. Bruno (2014) mentionne qu'il faut accueillir cet enfant qui n'est pas celui qui était attendu, qu'un retour en arrière n'est pas possible, qu'il ne reste plus qu'à assumer. Les mamans supposent alors qu'elles n'ont pas été capables de faire un enfant en bonne santé. Elles perdent généralement les rêves de la grossesse, l'enfant idéal imaginé, l'avenir de la lignée familiale et ont peur du futur qu'il devient difficile d'envisager pour l'ensemble de la famille (Bruno 2014, Ben Soussan, 2006, Pillay *et al*., 2012 ; Stern *et al.*, 1998 ; Tschopp, 2015). Selon Stern *et al.* (1998), elles abandonnent leurs rêves de grossesse par souffrance. Cette impossibilité à s'imaginer leur enfant et les spécialistes qui ne peuvent prédire son développement les privent de se projeter dans le futur (Gardou, 2015, Stern *et al.*, 1998). Le traumatisme généré par cette annonce les contraint à rester dans l'instant présent (Stern *et al.*, 1998), à « prendre les choses comme elles viennent. […] Il faut encaisser, digérer, assimiler d'une façon ou d'une autre que rien ne se passe comme prévu et encore moins comme espéré » (Bruno, 2014, p. 115).

Epagneul (2007) questionne le concept de « deuil de l'enfant rêvé » souvent employé dans cette situation. Selon elle, on retrouve indéniablement les cinq étapes émotionnelles du deuil. C'est Kübler-Ross (1969). qui a proposé un modèle en 5 stades émotionnels, présents chez des malades en fin de vie : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Si les parents passent par ces phases, Epagneul (2007) souligne que dans cette situation spécifique de deuil, il y a la différence « que le sujet (de souffrance) est là, à côté, bien vivant, avec un avenir » (p. 48). Elle suggère alors que le deuil à faire serait celui de « parent rêvé ». Malgré ce point de vue, la venue d'un enfant porteur d'un SD engendre indéniablement une accumulation de pertes pour les parents. Fawer Caputo (2015) mentionne que les pertes rencontrées par un être humain au cours de sa vie n'ont pas forcément besoin d'être liées à la mort pour susciter un processus de deuil. Les grandes pertes, les détachements qui provoquent un stress émotionnel, désorganisent, risquent de causer un travail de deuil. C'est dans son article « Deuil et mélancolie » que Freud va définir le modèle du deuil comme étant « la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place, la patrie, la liberté, un idéal, etc. » (Freud, 2004, p.7).

Zech (2006a) considère le deuil comme étant un processus adaptatif étant donné que les symptômes doivent diminuer ou que le bien-être doit prendre le dessus. La personne va donc

être amenée à s'ajuster au fil du temps. Les théories de l'attachement ont inspiré les recherches sur le deuil par rapport au fait qu'il y a cassure des « liens affectifs » et que chacun réagit personnellement à la perte. Zech (2006a), mentionne que la théorie de l'attachement est née des travaux de Bowlby (1969, 1973, 1980) et d'Ainsworth (1978). En s'inspirant du processus d'attachement de l'enfant à sa figure maternelle, Bowlby a développé l'idée – nous rapporte Zech (2006a) – que chaque humain a besoin d'une base de sécurité pour pouvoir se développer. C'est un besoin inné à la naissance de l'enfant que de maintenir la proximité avec sa figure d'attachement qui est source de protection et de soins pour lui. Il adoptera alors des comportements pour maintenir cette proximité. En cas de séparation avec cette figure, il se sent menacé, va adopter des attitudes en vue de retrouver cette sécurité. Ainsi, Bowlby, cité par Zech (2006a) considère le deuil comme « une forme d'anxiété de la séparation chez l'adulte qui résulte de la rupture d'un lien d'attachement par la perte » (§5). Partant de cette théorie de l'attachement, il a élaboré un modèle (cité par Normand et Giguère, 2009 ; Zech, 2006a) selon lequel le deuil se déroule en quatre phases : le choc, la protestation, la désorganisation et la réorganisation.

En complément à la théorie de l'attachement, Ainsworth et ses collègues (1978) ont déterminé qu'il y avait, selon les personnes, des différences de réactions à la perte. Ils ont alors décrit trois styles d'attachement : sécure, évitant, anxieux-ambivalent. Ultérieurement, Main & Solomon (1986), cités par Zech (2006a), ont établi une quatrième forme : anxieux-désorganisé.

Malgré le fait que chaque personne vit son deuil différemment, divers autres auteurs ont également défini des phases de ce processus, communes aux endeuillés. Bacqué & Hanus (2016) mentionnent ces 5 étapes : l'état de choc ou le blocage somato-psychique, les comportements de recherche et la régression, l'agressivité et la colère, l'expression du chagrin du deuil, la terminaison du travail de deuil. C'est donc le cheminement commun, un consensus entre ces différents auteurs qui est considéré dans la suite de cette thématique. Ce parcours est illustré au travers des manifestations émotionnelles rencontrées par les personnes en deuil au fil de ces étapes.

2.4.2.1 Émotions liées à la perte

L'intensité des émotions ressenties et le temps dont les mamans auront besoin pour accepter le handicap de l'enfant varieraient en fonction de facteurs personnels, selon leur vécu et leurs croyances (Pillay *et al*., 2012 ; Stoller, 2014). Ben Soussan (2006b) précise que les parents ne

traversent pas les étapes du deuil selon la manière organisée évoquée par Kübler-Ross (1969), que leur succession est plus confuse.

Choc

Quand les parents reçoivent l'annonce, elle est généralement traumatisante pour eux. Non pas en raison des mots prononcés par le médecin, mais par le fait que c'est imprévisible, qu'ils ne peuvent pas concevoir ce qui se passe à cet instant (Ben Soussan, 2006b). Afin de se défendre mentalement, le choc va entrainer deux types de réactions : un blocage puis une fuite. Dans un premier temps, il va paralyser, stupéfier la personne puis engendrer un refus de la réalité. La personne pourrait être tétanisée et ensuite ne voudrait pas y croire, crierait, se sentirait tomber, anéantie (Bacqué & Hanus, 2016 ; Fawer Caputo, 2015).

Selon Normand & Giguère (2009), la durée de cette étape peut être plus longue lors d'une annonce de déficience intellectuelle car il n'y a pas l'irrévocabilité engendrée par l'absence du défunt, le contact avec son corps ou les rites funéraires. Certains parents vont peut-être nier les sentiments qu'ils ressentent en se focalisant sur les besoins de l'enfant et des autres membres de la famille.

Incompréhension, culpabilité et sentiment d'incapacité

Après le choc du début suit le plus souvent une phase de protestation. Durant cette période, l'endeuillé tente de récupérer la personne perdue, il va protester par des pleurs, des cris à cette perte. Bowlby (1980) assimile cela aux attitudes d'un petit enfant qui manifeste à la séparation de sa mère (Bacqué & Hanus, 2016 ; Normand & Giguère 2009 ; Zech, 2006a). Durant cette phase, il peut y avoir aussi une recherche de sens et d'un responsable, un sentiment d'injustice, un questionnement de savoir pourquoi ça leur arrive et pourquoi pas aux autres (Gardou 2015 ; Normand & Giguère, 2009).

En présence d'un handicap, les parents peuvent se dire qu'il y a eu une erreur sur le diagnostic, que généralement cela n'arrive qu'aux autres. Ils sont susceptibles de se sentir coupables d'avoir eu un enfant « abimé », peuvent assimiler cela à une punition divine. Ils remettraient en question leurs capacités à avoir un enfant en bonne santé et culpabiliseraient de ne pas avoir réussi dans leur mission de reproduction de l'espèce (Bruno, 2014 ; Gardou, 2015, Normand & Giguère, 2009). Il arrive que la mère se sente très rapidement coupable et dans certains cas ça serait même le père de l'enfant qui lui apporterait des reproches (Bruno, 2014). Une manière pour les parents de remédier aux sentiments de culpabilité et de retrouver de la force serait la

recherche d'informations sur le diagnostic, la formation personnelle spécialisée et l'intervention auprès de l'enfant (Bruno, 2014 ; Normand & Giguère, 2009).

Colère et peur

Le sentiment de perte, d'abandon et la recherche de sens peuvent générer de la colère et de l'agressivité. Cette manifestation est comparée par Bacqué & Hanus (2016) à la description de Melanie Klein au sujet des manifestations d'agressivité du jeune enfant envers sa mère lorsqu'il remarque qu'elle le quitte par moment. Ces sentiments peuvent être dirigés envers le défunt, la personne responsable du décès, la personne qui a annoncé la mauvaise nouvelle (Bacqué & Hanus, 2016 ; Fawer Caputo, 2015). Normand & Giguère (2009) précisent que dans le cas d'un handicap, l'agressivité peut, en plus, être dirigée envers le réseau de professionnels, que la collaboration peut être difficile, dans ce cas. Selon ces auteurs, certaines mamans dirigent cette colère envers elles-mêmes. Ils mentionnent que pour différents auteurs (Barnett, *et al.*, 2003 ; Bruce et Schultz, 2001 ; Kurtzer-White et Luterman, 2003) l'expression de la colère est susceptible d'être proportionnelle à l'angoisse de ne pas être compétent face aux besoins de cet enfant différent. Bruno (2014) mentionne également les peurs de ne pas être une bonne mère, les doutes sur ses capacités à tenir le coup, et les craintes liées aux compétences futures de l'enfant. La mère craindrait d'être stigmatisée en raison d'une faille de sa part. Selon Gardou (2015) les parents craignent aussi de mourir avant leur enfant et de le laisser à son sort après leur décès.

Tristesse et solitude

Les émotions traversées sont coûteuses en énergie, si bien que les pleurs peuvent être présents afin de favoriser une décharge somatique des tensions. Ils montrent une libération des émotions (Bacqué & Hanus, 2016). Du chagrin, du regret, de l'impuissance peuvent s'ajouter aux émotions citées précédemment. On observe donc, à ce moment, une multitude de sentiments contradictoires susceptibles de déstabiliser et de procurer une impression d'abandon à la personne endeuillée. Les parents peuvent alors se sentir abandonnés de tous : Dieu, conjoint, enfant, entourage (Normand & Giguère, 2009).

Cette phase de désorganisation et de dépression est la plus longue du processus. Elle survient au moment où la personne n'a plus de moyens de se défendre contre la réalité de la perte. Elle compose le travail de deuil et est indispensable à la terminaison du processus (Bacqué & Hanus, 2016 ; Normand & Giguère, 2009).

Bacqué & Hanus (2016) décrivent la manifestation de cet état dépressif qui peut se faire de différentes manières. La tristesse présente assombrit l'humeur, rend les discours négatifs envers la personne et son entourage. Une hypersensibilité peut favoriser la survenue de larmes à chaque instant. Afin de diminuer ces manifestations désagréables, la personne pourra alors avoir recours à l'évitement en s'isolant. Par ailleurs, on peut constater des troubles alimentaires comme la boulimie ou l'anorexie. Ces modifications surviennent en raison de l'anxiété qui coupe l'appétit, de la fatigue qui ne motive pas à cuisiner ou de la culpabilité envers le défunt qui engendre un refus de nourriture. Le choc engendré par l'annonce du décès peut engendrer un épuisement physique susceptible de générer un débit verbal ralenti et une altération de la pensée. Les qualités de concentration et d'attention sont diminuées en raison de la centration sur le passé et d'éventuels troubles du sommeil. Ces divers troubles intellectuels peuvent laisser supposer à l'endeuillé qu'il perd la raison. Selon Tschopp (2015), les réactions émotionnelles du deuil peuvent être associées, sont proches du vécu d'une maman d'un enfant différent.

Perceptions positives à l'expérience vécue

On peut considérer que le travail de deuil est terminé au moment où la personne en deuil peut penser à la perte, revivre des instants partagés avec le défunt, sans s'effondrer. A ce moment, elle s'autorise de nouveaux attachements, de nouveaux projets. Le fait que la personne se permette de jouir de la vie à nouveau démontre qu'elle a réussi (Bacqué & Hanus, 2016 ; Fawer Caputo, 2015 ; Normand & Giguère, 2009). A ce moment, les parents d'enfants handicapés ne vont plus se conduire en victime, ils vont mettre de côté leur colère, leurs sentiments d'impuissance et de culpabilité d'avoir eu un tel enfant (Normand & Giguère, 2009). Avec le temps, leurs pensées générées par l'annonce vont s'organiser, s'éclaircir selon leur propre vécu (Ben Soussan, 2006b). Ils vont accepter d'explorer l'autre chemin, celui qui leur a été proposé par la venue de cet enfant différent, celui qui les fera évoluer. Leurs préconceptions du handicap vont peut-être se redéfinir et un autre regard peut alors se poser sur leur enfant (Normand & Giguère). Morin & Lacharité (2004) affirment que les parents sont alors susceptibles de percevoir des contributions positives, des bénéfices à leur expérience parentale. La plupart des mamans disent ne pas pouvoir imaginer la vie sans leur enfant et soulignent l'apport de sa présence à leur vie (Pillay *et al.,* 2012 ; Skotko, Levine & Goldstein, 2011b). Skotko *et al.* (2011b) montrent cela au travers de leur étude réalisée auprès de 1989 parents issus de plusieurs régions des États-Unis. Il en ressort que 99% des parents, quelle que soit leur origine, niveau d'éducation, niveau de revenu ou religion, aiment leur enfant porteur du SD. Les parents mariés ont un plus grand taux de réponse positive quant à l'amour porté à l'enfant. 97% des parents

sont fiers de lui. Parmi les 4% de parents qui regrettent d'avoir un enfant porteur du SD, 19% sont confrontés à un problème de santé, perçoivent des difficultés d'apprentissage ou sont juifs. Pour les parents qui expriment des regrets, la moyenne d'âge de leurs enfants est de 15,1 ans. Skotko *et al.* (2011b) émettent l'hypothèse que des regrets seraient moins importants chez les parents d'enfants nés ces dernières années car ils seraient plus soutenus socialement actuellement. De plus, le diagnostic prénatal, qui a donné la possibilité aux parents de choisir la poursuite de la grossesse, les rendrait plus investis dans la parentalité.

Selon cette même étude, une majorité des parents, 79%, estiment que leur regard sur la vie est plus positif avec leur enfant. Ce sentiment est plus présent chez les parents de plusieurs enfants et qui sont moins confrontés aux problèmes médicaux. Il y a un sentiment de regard positif sur la vie plus important chez les parents hispaniques et/ou avec un bas niveau d'éducation. Les origines démographiques ou la religion apportent aussi des disparités.

Cette expérience leur a apporté certaines leçons de vie. Parmi 997 réponses, ils citent, entre autres, le développement personnel (48%), la patience (35%), l'acceptation et le respect de la différence (24%), enfin une meilleure compréhension de l'amour (24%). Normand & Giguère (2009) mentionnent également que les parents trouvent qu'ils sont devenus meilleurs, empreints de plus de compassion et d'empathie envers autrui. Leur enfant leur a appris la tolérance, la persévérance. Ils se sont découverts de nouvelles ressources, ont créé de nouvelles relations.

Les parents issus de la recherche de Skotko *et al.* (2011b) annoncent un vécu expérientiel sensiblement positif aux parents attendant un enfant porteur du SD. 39% d'entre eux mentionnent qu'ils vont expérimenter la joie et les récompenses de l'élever, notamment par sa joie de vivre. Pour 32%, leur vie sera composée de luttes et de défis. 26% précisent que leur vie sera remplie d'amour, qu'ils aimeront leur enfant, 25% estiment que l'enfant avec le SD ne sera pas si différent d'un enfant ordinaire. Selon 24% des parents, leur vie va se poursuivre et les choses se passeront bien. Morin & Lacharité (2004) affirment qu'il est erroné de considérer ces manifestations positives comme un mécanisme de défense ou de déni, à la manière dont la communauté scientifique les a parfois interprétées. On retrouve cette idée dans les propos de Ben Soussan, (2006b) :

> J'en ai mis des années à reconnaître que la vie des parents d'enfants porteurs de handicaps n'était peut-être pas aussi noire et horrifiante que je le pensais, que je l'écrivais, que je le communiquais. J'en ai mis des années à penser l'annonce autrement, à penser à la possibilité d'une autre annonce, à penser qu'à force de ne se focaliser que sur ce qui était censé être à l'origine de tout, ces quelques mots, ou silences, ou gestes de la révélation ou du diagnostic, on en oubliait parfois si vite le reste, tout le reste, c'est

> à-dire la vie. On en oubliait que la vie – comme la parentalité – ne se résume pas à la périnatalité, que le temps est long, toujours, riche en rencontres, en événements, et que d'aventures en aventures, ici ou ailleurs, on part toujours à la recherche de soi (pp. 142-143).

Retours en arrière

Cependant, alors que le travail de deuil semblait résolu, des retours en arrière sont parfois possibles, à l'occasion d'une date anniversaire, par exemple (Bacqué & Hanus, 2016 ; Normand & Giguère, 2009). Pour les parents d'enfants avec une déficience intellectuelle, ce sont les ajustements générés par ses troubles de développement, par les représentations et l'exclusion sociale, qui sont susceptibles de réactiver le processus. (Normand & Giguère, 2009 ; Tschopp, 2015). De ce fait, certaines étapes de la vie de leur enfant, qui impliquent un abandon de leurs rêves, les replongent dans l'ensemble des phases du deuil. Par ailleurs, l'expérience de résolution du travail de deuil et les stratégies développées estomperont l'intensité et la durée de ces réminiscences (Normand & Giguère, 2009). On ne peut donc pas dire d'emblée que le travail de deuil se déroule de manière linéaire. Il ne sera pas totalement résolu étant donné qu'il n'y a pas de retour en arrière possible et que rien ne sera plus comme avant la perte (Bacqué & Hanus, 2016 ; Normand & Giguère, 2009).

2.4.2.2 Entourage : famille, couple, fratrie, environnement social

Stoller (2014) précise qu'il est important de considérer la fratrie et les proches. Lamarche, Lecomte & Saucier (1985) stipulent que la venue de l'enfant handicapé va impacter individuellement les parents mais aussi tout l'entourage : couple, famille et environnement social. L'impact de sa venue peut avoir une influence négative ou positive, elle peut être source d'épanouissement ou entraîner un sentiment d'amertume en raison de la singularité qui découle de cette naissance.

Famille

Les propos d'une participante de la recherche d'Huford *et al.* (2013), montrent que la naissance concerne tous les membres de la famille. Effectivement, elle mentionne qu'elle voudrait connaître à nouveau le diagnostic avant la naissance afin de pouvoir « se préparer elle et sa famille à vivre avec un enfant à besoins particuliers »[3] (p. 590).

[3]Traduit par Mélanie Lachat

Gardou (2015, p. 26) donne l'exemple d'une famille déchirée par le fait que les grands-parents maternels ne reconnaissent pas l'enfant porteur de handicap mental comme étant leur petit-fils. Ils ne veulent pas l'identifier car ils estiment que de leur côté, personne n'est porteur d'une telle « tare ». Une telle réaction est alors source de sentiments d'abandon, de trahison et de culpabilité pour les parents. Chez les parents, le sentiment de culpabilité provoqué par la naissance d'un enfant anormal et le fait qu'il est susceptible d'apporter l'impression d'une rupture de filiation, rendant l'annonce souvent difficile (Stoller, 2014). Bruno (2014, p. 116) mentionne le fait qu'il « faut consoler et rassurer le reste de la famille qui n'a pas l'air de réaliser que c'est nous [les parents] qui avons besoin d'aide ». Stoller (2014), suggère alors que les professionnels soutiennent le couple dans cette annonce ou les explications qui leur seront faites.

Couple

Le stress généré par cette naissance particulière peut être source de conflits dans le ménage. Il se peut, par ailleurs, que l'enfant soit un prétexte à l'apparition de conflits dans des couples déjà fragilisés. A l'inverse, les responsabilités partagées et la communication élargie qu'engendre l'expérience renforcent certaines unions (Lamarche *et al.* 1985).

Skotko *et al.* (2011b) ont relevé qu'environ 11% des parents estiment que leur enfant avec un SD était la seule source de pression sur leur mariage ou leur couple. Cependant, parmi ces parents, 44% admettent que leurs autres enfants, sans SD, apportent également des tensions. Les parents percevant des problèmes de santé ou d'apprentissages chez cet enfant différent sont plus enclins à soulever ces incidences. Urbano et Hodapp (2007) relèvent le fait que les parents d'enfants avec SD sont moins sujets aux divorces que les parents d'enfants sans SD.

Fratrie

Il ressort, dans l'étude de Korenromp *et al.* (2007), que 73% des mères ont interrompu leur grossesse d'un enfant porteur du SD en raison de la charge supposée trop importante pour la fratrie.

Lamarche *et al.*, (1985) précisent que, tout comme les parents, la fratrie d'un enfant avec handicap doit s'ajuster à la situation. L'attitude des parents peut générer des conflits chez les autres enfants, une crainte d'abandon, de la jalousie ou de la régression, s'ils se sentent mis de côté car l'attention serait portée exclusivement sur l'enfant handicapé.

Selon Stoller (2014), les besoins de la fratrie seraient trop souvent sous-estimés. Les enfants seraient souvent parentisés ou n'oseraient pas faire part de leurs interrogations de peur d'affecter davantage leurs parents.

A l'inverse, Skotko *et al.* (2011b) relèvent que la majorité des parents, 95%, pensent que les frères et/ou sœurs ont de bonnes relations avec l'enfant porteur du SD. 84% de ces parents estiment que leurs enfants ordinaires sont plus attentionnés et sensibles en raison du SD de leur frère ou sœur. Ces résultats sont indépendants de problèmes médicaux ou du niveau de capacité de l'enfant porteur du SD. Dans une étude complémentaire, Skotko, Levine & Goldstein (2011a) ont questionné des fratries pour savoir ce que c'est que d'avoir un frère ou une sœur avec un SD. Parmi 822 réponses, de frères et sœurs de 9 ans et plus, habitant différentes régions des États-Unis, il ressort que 88% des plus de 12 ans pensent qu'ils sont devenus de meilleures personnes. 97% des 9 à 11 ans et 96% des plus de 12 ans aiment leur frère ou leur sœur. 87% des enfants de 9 à 11 ans et 94% des plus de 12 ans en sont fiers. Ces résultats, comme pour les parents, ne dépendent pas de l'état de santé ou des compétences de l'enfant avec SD.

Seulement 9% des fratries entre 9 et 11 ans et 7% des plus de 12 ans, se sentent embarrassés par le frère ou sœur avec le SD. C'est plus prononcé chez les 9-11 ans quand le frère ou la sœur avec le SD est plus âgé et quand il est plus jeune chez les plus de 12 ans. Seul 4% des frères et sœurs de tous âges souhaiteraient « l'échanger » afin qu'il soit non porteur du SD. Il y en a peu (19% des 9-11 ans et 12% des plus de 12 ans) qui relèvent la surcharge d'attention apportée à l'enfant porteur du SD par leurs parents. Ces deux études permettent alors de constater que la plupart des parents et des fratries relèvent davantage les points positifs et les enrichissements apportés par le frère ou la sœur avec le SD et que généralement, les résultats concordent entre la perception des parents et des fratries.

Environnement social

Les parents peuvent avoir tendance à s'isoler un certain temps, au moment où ils se rendent compte que leur enfant n'atteindra pas leurs attentes et qu'il ne correspondra pas aux normes de la société. Certains peuvent manifester de l'agressivité envers leur entourage. Avec le temps, les parents vont reprendre le dessus et participer davantage à la vie communautaire, reconnaître leurs droits et ceux de leur enfant (Lamarche *et al.*, 1985).

2.4.3 Facteurs de stress après le diagnostic

Selon Morin & Lacharité (2004), le stress des familles d'un enfant présentant une déficience intellectuelle est bien présent. De plus, « ce n'est ni la quantité, ni l'importance objective des

situations ou événements qui déterminent le stress, mais bien la dimension subjective, soit le stress perçu » (p. 164). La perception du stress a donc de l'importance et varie en fonction des parents.

Après un diagnostic anténatal, les parents sont généralement satisfaits de l'avoir su avant. Ceci leur a permis de se préparer émotionnellement à la naissance, de s'informer sur le handicap et de trouver les ressources médicales appropriées (Huford *et al.*, 2013). Cependant, la grossesse est souvent considérée comme "gâchée" et augmente l'angoisse chez ces parents, c'est une raison pour laquelle les familles qui l'ont appris avant la naissance ne souhaiteraient plus le savoir (Grangé & Héron, 2011 ; Huford *et al.*, 2013 ; Shakespeare, 2011 ; Stoller, 2014). Les mères qui l'ont appris après la naissance pensent qu'elles auraient été mieux préparées émotionnellement si elles l'avaient appris avant (Pillay *et al.*, 2012). Cependant, elles reconnaissent qu'il est bénéfique de ne pas le savoir afin de ne pas avoir à faire le choix de garder ou non l'enfant (Pillay *et al.* (2012) ; Shakespeare, 2011).

Les attentes, les exigences liées aux besoins et au développement particulier de l'enfant sont nombreuses et semblent plus importantes que celles d'un enfant tout venant.

Skotko (2005a) a analysé comment le personnel médical pouvait améliorer le soutien des mamans qui avaient reçu un diagnostic de SD après la naissance. Les résultats ont été analysés en fonction de 985 réponses de mamans issues de différentes régions des États-Unis. La moitié des mamans connaissaient le SD avant d'avoir le diagnostic. Les mamans reportent rarement que cette naissance était une expérience positive. Elles relèvent souvent avoir été angoissées à la suite du diagnostic.

Les différentes sources de stress ainsi générées chez les parents, notamment chez les mères qui vieillissent trop vite et fragilisent leur santé, peuvent provoquer un épuisement physique et psychique (Gardou, 2015 ; Morin & Lacharité, 2004 ; Pillay *et al.*, 2012). Les causes de cette fatigue sont principalement liées au manque de répit dans l'accompagnement ; aux sentiments d'impuissance et de désespoir générés par l'imprévisibilité de son évolution, par le peu de progrès de l'enfant et les informations peu nombreuses ; au soutien insuffisant de l'entourage et de la société ; aux difficultés financières (Normand & Giguère, 2009 ; Gardou, 2015).

2.4.3.1 Facteurs de décisions de poursuivre la grossesse

Pour Grangé & Héron (2011), « Il peut être moins difficile d'accueillir le handicap après la naissance, avec l'enfant dans les bras, que pendant la grossesse, où l'enfant est comme "à distance" […]. Une fois l'enfant présent, un autre regard est possible. » (p. 15).

Dans une étude de Skotko (2005b), il ressort que les mamans vont prioritairement choisir de garder l'enfant après le diagnostic prénatal pour des facteurs personnels ou religieux. La plupart de ces mamans ont pratiqué l'amniocentèse ou la choriocentèse en ayant déjà à ce moment-là décidé de mener la grossesse à terme, quel que soit le résultat. D'autres souhaitaient alors se renseigner davantage sur le syndrome, en cas de résultat positif, avant de prendre une décision.

Selon Hurford *et al.* (2013), la décision s'est prise avant la grossesse pour 33% des mamans : dans tous les cas elles poursuivraient. Pour 67% des autres mamans, la décision a été prise durant la grossesse, immédiatement ou quelques jours après le diagnostic. Parmi 7 facteurs proposés à 56 mamans, le principal moteur dans la décision de poursuivre la grossesse est les croyances morales et/ou religieuses. Apparaissent ensuite : l'impact d'avoir un enfant trisomique sur les autres membres de la famille, les ressources financières, l'expérience personnelle avec la trisomie 21 ou un autre handicap et le conseil génétique reçu. Par ailleurs, lorsque les mères ont répondu librement à cette question, le sentiment d'attachement à leur enfant était l'un des principaux facteurs de décision de poursuivre la grossesse. Dans cette même condition de réponse, on trouve également comme raison, la prise de conscience du bébé qui est vivant, le support des amis et de la famille, le fait de ne pas accepter d'interrompre la grossesse, la croyance que la vie commence à la conception, une infertilité préalable ou une destinée à ce que l'enfant soit ainsi.

On trouve des résultats concordants chez Stoller (2014) qui évoque que la décision de garder l'enfant s'est faite pour des convictions personnelles, religieuse, un contexte de procréation médicalement assistée, de grossesse gémellaire et d'attachement à l'enfant.

Korenromp *et al.* (2007) mentionnent que durant le temps de la décision, les mamans ont été essentiellement influencées par leur partenaire. Entrent également en ligne de compte, celle de leur obstétricien, la famille, les amis ou le généticien.

2.4.3.2 Accompagnement de l'enfant

L'importance de la plasticité cérébrale dans le développement de l'enfant a comme conséquence que les parents devront rapidement mettre en place une prise en charge précoce par des professionnels. Cette démarche doit se faire afin de favoriser ses apprentissages et un meilleur développement futur (Epagneul, 2007). Les mamans se sentent affectées lorsqu'elles constatent le retard de développement par rapport à d'autres enfants du même âge. De plus, ne pas savoir dans quel délai il atteindra ces étapes les rend anxieuses (Pillay *et al.,* 2012).

Dans la recherche de Pillay *et al.* (2012), la santé de l'enfant ressort comme étant le facteur principal de stress chez les mamans. Sur les huit enfants de leur recherche, deux avaient des problèmes respiratoires, un présentait des soucis intestinaux, six autres une malformation cardiaque qui a engendré une intervention chirurgicale. Au stress du diagnostic de trisomie s'ajoute celui de l'opération. Les mamans décrivent les premières années passées à consulter les milieux médicaux. Voir leur enfant souffrir et ne rien pouvoir faire peut être particulièrement stressant pour les mères.

2.4.3.3 Imprévisibilité de l'évolution

Les préoccupations engendrées par le futur imprévisible de l'enfant sont situées à court et à long terme. Au départ, comme mentionné dans le chapitre précédent, c'est le développement de l'enfant qui est source de soucis chez les mamans. Par la suite, ce sera l'entrée à l'école, l'accès au travail ou ce qu'il adviendra de leur enfant au moment du vieillissement ou du décès des parents (Pillay *et al.*, 2012).

2.4.3.4 Vie familiale, professionnelle et sociale

Le nombre d'enfants est un facteur de stress chez les parents (Dabrowska & Pisula, 2010). Cependant, selon Skotko (2005a), les mamans qui avaient plusieurs enfants étaient moins craintives que celles qui n'en avaient qu'un. Effectivement, après un premier enfant, les mamans avaient déjà résolu leurs premières craintes, à l'inverse d'une première naissance.

Bruno (2014) souligne les insomnies des mères afin de savoir, entre autres, si elles ont fait tout ce qui était nécessaire pour la fratrie et pour le conjoint. Les mères ont tendance à moins s'occuper d'elles-mêmes ou de leur conjoint afin de pouvoir concilier le travail, les enfants et les tâches ménagères. L'équilibre entre le travail et la famille est parfois difficile à trouver pour ces mères. Les exigences liées aux besoins de l'enfant qui accaparent tellement les mamans et la difficulté à trouver une personne apte à prendre le relai les contraint alors à réduire leur activité professionnelle. Ceci renforce le sentiment de solitude, d'exclusion (Gardou, 2015 ; Pillay *et al.*, 2012). Une perte financière peut être une conséquence de la réduction ou un arrêt de travail des mamans et avec, de surcroit, le coût des thérapies (Pillay *et al.*, 2012).

Par ailleurs, un niveau de formation supérieur et un statut socio-économique plus élevés ont pour incidence d'augmenter leurs angoisses. Ceci peut peut-être s'expliquer par le statut professionnel plus contraignant de ces mères. Une autre source de soucis pourrait également être l'entourage social qui serait plus susceptible de considérer le handicap comme étant malheureux (Skotko, 2005a).

Parfois, les comportements de l'enfant porteurs du SD peuvent avoir un impact sur la vie sociale de la famille en réduisant les sorties ou les vacances. La socialisation peut se voir affectée par le fait que la famille s'isole en étant moins invitée par les amis ou pour éviter le stress généré lors des sorties (Pillay *et al.*, 2012).

2.5 Ressources pour faire face

McCubbin & Patterson (1983), cités par Dabrowska & Pisula, (2010) affirment qu'il y a trois types de ressources pour affronter la crise : les ressources personnelles, les ressources internes au système familial et le support social externe. Pillay *et al*. (2012), mentionnent la spiritualité personnelle, le support familial, le partage d'expériences avec d'autres mamans et les stratégies d'adaptation personnelles. Zech (2006a) met en avant les ressources personnelles et externes.

2.5.1 Ressources personnelles

2.5.1.1 Stratégies d'ajustement

Zech (2006a) précise que l'étude du deuil a été influencée par deux types de théories : celles de l'attachement et celles du stress. La théorie de l'attachement vise à interpréter les effets liés à la réponse à la perte. La théorie du stress se centre sur les ajustements réalisés en réponse au stress généré par l'événement. Morin & Lacharité (2004) citent la définition du *coping* de Lazarus et Folkman (1984) comme étant « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux constamment changeants et destinés à maîtriser, réduire ou tolérer une demande interne ou externe spécifique perçue comme menaçante ou dépassant les ressources personnelles d'un individu » (p. 165). Face à une situation stressante, les personnes vont mettre en place des stratégies de *coping* leur permettant de s'ajuster. Les ajustements peuvent être orientés sur la diminution des tensions émotionnelles ou la résolution du problème. Selon Zech (2006a) et Krauss & Seltzer (1993) cités par Morin & Lacharité (2004), le *coping* utilisé par les parents peut être regroupé en deux catégories de stratégies : le *coping* orienté sur la perte ou l'émotion et le *coping* orienté sur la restauration ou le problème.

Lorsqu'il est orienté vers la perte, il concerne les démarches utilisées pour agir sur l'expérience de cette perte. Selon Stroebe & Schut (1999), cités par Zech (2006a), la personne va avoir recours à un processus lui donnant l'occasion de se confronter aux émotions alors engendrées, à la signification de l'événement et lui permettant d'éviter ce qui est relié à cette perte. Selon Zech (2006a), les stratégies centrées vers l'émotion vont tenter de faire varier les sentiments engendrés par la source du stress. Les émotions peuvent être exprimées ou réprimées. Elles

peuvent être exprimées de différentes manières : verbales, non-verbales, ou par écrit. L'expression des émotions et le partage social permettraient, la plupart du temps, de libérer la personne et favoriseraient sa conscience de la perte mais ces effets ne sont pas garantis dans tous les cas. Le fait d'exprimer ses émotions pourrait prévenir l'isolement social en rendant les personnes de l'entourage plus attentives. Ces réactions d'ajustement ont pour but d'aider la personne à affronter les conséquences de cette séparation en vue de retrouver la figure d'attachement. En cas de décès, ce n'est pas possible étant donné que la perte est définitive. Ainsi dans ce cas, la personne va plutôt tenter d'affronter les répercussions de l'événement sur son bien-être (Lazarus & Launier, 1978). Selon Zech (2006s), Bowlby a fait un lien entre le style d'attachement et la réaction au deuil qui influenceraient l'ajustement des personnes à la perte. Cette théorie explique également pourquoi un décès accidentel, brusque et imprévu génère de plus vives réactions de deuil et de protestation. Selon ce style, les émotions ne sont pas gérées de manière identique. Les personnes avec un attachement sécure ne seraient pas submergées par le deuil. Ainsi, l'affirmation de leurs émotions varie en fonction de leur style d'attachement. Elles parviendraient plus à expérimenter et exprimer leurs émotions que les personnes avec un style évitant mais moins que celles avec un attachement préoccupé. Les personnes sécures sont plus optimistes et parviennent également mieux à balancer entre un *coping* orienté sur la perte et sur la restauration.

Selon Zech (2006a) et Krauss & Seltzer (1993) cités par Morin & Lacharité (2004), quand le *coping* est orienté vers la restauration, ça correspond aux démarches effectuées en vue de maîtriser les changements, résoudre ou atténuer les effets du problème. Ceci peut se manifester par la recherche d'informations qui favorisent les stratégies de résolution et par les comportements actifs permettant de l'affronter directement. Le fait de pouvoir se centrer activement sur le problème offre un sentiment de contrôle, de maîtrise, malgré le fait que la maladie (note personnelle : le handicap ou le décès), est non contrôlable. Pillay *et al.* (2012) constatent que les mamans qui se concentrent sur la recherche de solutions ont un niveau de stress et d'anxiété plus faible. Ainsi Epagneul (2007) précise qu'après l'annonce d'un handicap, les parents doivent agir. Ceci peut les aider à diminuer l'angoisse et la culpabilité, leur permettre de reprendre en main positivement la situation.

Zech (2006a) explique que dans l'ajustement normal du deuil, il est indispensable d'adopter les deux types de stratégies. La personne endeuillée parviendrait à osciller autant vers la perte que vers la restauration. Il y a également une dimension temporelle propre à ce processus. Au début, les personnes s'orientent davantage vers la perte et avec le temps, elles se dirigent vers la

restauration. De plus il y aurait une différence selon le genre des personnes. À l'inverse des hommes, les femmes favoriseraient le *coping* orienté vers les émotions et se centreraient davantage vers la perte.

Dabrowska & Pisula (2010) quant à eux, classent les types de *coping* en trois catégories. Outre les stratégies centrées sur le problème et sur l'émotion, ils spécifient en troisième lieu celles orientées vers l'évitement. Elles sont mises en place afin de déjouer la situation stressante par la diversion sociale ou la distraction. Selon Zech (2006a), c'est la tension émotionnelle que les personnes cherchent à diminuer à travers l'évitement en se concentrant sur d'autres choses comme la pratique du sport ou la lecture. Le déni vise à espérer faire disparaître le stresseur par l'absorption de médicaments ou de boissons par exemple. Ce *coping* orienté vers l'évitement peut sembler efficace mais pour un court laps de temps. Cependant, si l'inhibition des affects est utilisée de manière chronique elle peut être néfaste pour la santé physique.

Les résultats de la recherche de Dabrowska & Pisula (2010) démontrent que les mamans d'enfants trisomiques favorisent, dans l'ordre croissant, le *coping* orienté vers l'émotion, vers la tâche puis l'évitement. Morin & Lacharité (2004) mentionnent que la perception des facteurs de stress des parents et leurs répercussions seraient déterminés en fonction de l'efficacité avec laquelle ils privilégient les différents types de *coping*. L'absence de la mise en place de stratégies de *coping* comporte un plus grand risque pour la santé des parents.

Par ailleurs, selon Zech (2006a), les personnes vont chercher un sens à ce qui leur arrive et cette recherche prend une place prépondérante en cas de décès soudain ou traumatique. De plus, elles vont chercher un bénéfice à ce vécu. Ainsi, les perceptions de contributions, d'émotions positives à ce vécu sont des éléments qui favorisent le *coping* (Morin & Lacharité, 2004 ; Zech, 2006a). Etant donné que c'est le stress perçu qui est déterminant dans le bien-être des parents, le fait de considérer la situation sous un angle positif diminuerait la répercussion du stress et permettrait de favoriser une recherche de sens plus positive (Morin & Lacharité, 2004). Selon Zech (2006a), le fait de favoriser les émotions positives serait favorable à l'apparition de stratégies de *coping* centrées sur la résolution active des problèmes, faciliterait le soutien des autres et démontrerait la volonté de maintenir des liens avec l'environnement social.

2.5.1.2 Ressources par la spiritualité

Le rôle et l'intensité de la spiritualité dans ce support apporté à la santé mentale des mamans varient considérablement entre elles en fonction de leur expérience personnelle. La naissance de leur enfant a influencé leurs croyances à différents niveaux. Certaines les ont affaiblies ou

rejetées par la colère conséquente au fait que Dieu, qu'une autre source de croyance, puisse accepter des souffrances chez elles ou leur enfant. Au contraire, d'autres mères ont réaffirmé ou augmenté leurs croyances qui sont parfois source d'espoir, de force, et ces croyances leur apportent l'aide pour se sentir mieux dans les moments difficiles ou pour faciliter l'acceptation. Les mamans sans croyances religieuses ont renforcé leurs valeurs personnelles en se concentrant sur les apports positifs de cette expérience (Pillay *et al.,* 2012).

Selon Stern *et al.* (1998), l'annonce du handicap à la naissance de l'enfant chez des couples très croyants est interprétée comme une volonté de Dieu, un cadeau du ciel. Selon l'auteur, ils deviennent des parents formidables en raison de cette mission divine qu'on leur a confiée. Alors, leur attention est centrée sur les aspects positifs. Cette force leur apporte une confiance qui aide leur enfant à tirer entièrement profit de ses capacités.

Par ailleurs, selon Skotko (2005a), il semble que la confession aurait un impact sur le sentiment d'angoisse. A l'annonce du diagnostic à la naissance, les mères catholiques étaient moins inquiètes que les juives, protestantes ou athées.

2.5.2 Ressources du système familial

Le support du conjoint et/ou celui de la famille apparaissent comme importants pour les mères. Le conjoint soutient essentiellement d'un point de vue spirituel et émotionnel. La famille, en particulier les parents maternels, maintiennent la santé mentale de la maman d'un point de vue émotionnel en adossant le rôle de confidents. Le soutien instrumental physique intervient dans le fait d'avoir de l'aide pour les soins de l'enfant, la cuisine ou le ménage (Pillay *et al.,* 2012).

2.5.3 Ressources externes

Selon Zech (2006b), différentes théories émettent l'hypothèse que le soutien social diminuerait les effets portant préjudice à la santé. Une étude sur trois a pu démontrer l'effet positif selon lequel avoir recours à l'entourage aurait la possibilité de diminuer les effets de la perception de la perte. Le soutien social a donc, dans ce cas, « un rôle de modérateur » car il démontre, par exemple, à la personne qu'elle ne sera pas seule à devoir affronter le futur. On observe moins de symptômes au début du deuil chez les personnes qui sont beaucoup soutenues socialement. Le soutien social a pour effet de réduire le niveau de dépressions chez les personnes qui en bénéficient.

2.5.3.1 Soutien de l'écriture

Bien que d'après Zech (2006b) le soutien social ne réduise pas la durée de l'ajustement au deuil, il pourrait être préjudiciable s'il était inexistant ou défavorable. Dans ce cas, il serait alors possible que le recours à l'écriture soit favorable à l'expression d'émotions non jugeantes. Tschopp (2015) mentionne que le fait d'écrire permet de se mettre en relation avec ce qui se passe et d'éventuellement transformer le caractère spontané du vécu qui se change alors en une expérience réfléchie et destinée à être partagée. Pour le lecteur, l'écrit pourra servir de support, lui apporter de l'aide afin de favoriser la compréhension de tels événements ou un enrichissement de compétences et de connaissances.

2.5.3.2 Soutien de l'entourage et de la communauté

Il arrive que certaines relations se brisent avec le décès au profit de nouvelles. On peut observer un phénomène identique pour les parents d'un enfant avec handicap. Le soutien social, qui est un facteur de protection essentiel face au stress, peut alors être apporté par de nouvelles personnes. Il peut être donné par les professionnels mais également par les échanges avec d'autres parents (Normand & Giguère, 2009).

Chez les mamans d'enfants porteur du SD, le support peut se faire par la recherche de témoignages ou à travers des associations de parents d'enfants trisomiques. Le fait d'échanger les expériences permet de normaliser la situation vécue et fournit à ces parents des pistes pour aller de l'avant. Cependant, selon Skotko *et al.* (2011b), seule la moitié des parents estiment que les associations sont aidantes pour eux. Les pères, juifs et mormons, athées et parents de jeunes enfants les perçoivent comme moins aidantes et moins positivement. Les associations publient davantage d'informations en lignes et ce sont les femmes qui recherchent davantage ces informations.

La religion, autre source de soutien externe, peut apporter un support émotionnel, instrumental et/ou financier. (Pillay *et al.*, 2012).

2.5.3.3 Soutien des professionnels

Les relations avec les professionnels peuvent être compliquées. Les parents peuvent être encore sous le coup de la maladresse ou de la brutalité de l'annonce (Gardou, 2015). De plus, ils peuvent être dans une période de protestation et alors manifester une colère envers le réseau de professionnels (Normand & Giguère, 2009). Finalement, les mères peuvent perturber les habitudes des professionnels en leur faisant comprendre qu'elles préfèrent ne pas avoir à les

côtoyer. Effectivement, malgré leur soutien qui peut être bénéfique, leur présence soulève aussi leur incompétence à éduquer leur enfant (Bruno, 2014).

Morin & Lacharité (2004) mentionnent que ce n'est pas aux familles de s'adapter aux interventions mais aux professionnels d'établir leurs pratiques familiales selon leurs besoins. Normand & Giguère (2009) soulignent l'importance d'associer les compétences des professionnels et des familles. Selon eux, les parents sont à la recherche de professionnels qui les soutiennent dans l'éducation et la compréhension de leur enfant, qui reconnaissent leurs forces et les aident à passer outre leurs sentiments de faiblesse. Ils désirent également que leurs sentiments et leurs émotions soient acceptés et reconnus. Selon Martini-Willemin (2017), le praticien doit contribuer à la mise en place d'une prise en charge qui favorise le *coping* des familles.

Approche centrée famille

C'est le modèle écosystémique de Bronnefenbrenner (1979, 1986) qui est à l'origine de l'approche centrée famille. Effectivement, l'enfant fait partie d'un système qui influence son développement. Pour mieux le soutenir, les intervenants doivent intervenir sur l'ensemble de la famille. Selon Dempsey & Keen (2008), on considère la famille comme partenaire de collaboration car elle est au centre de la vie de l'enfant, dans la continuité. Dunst, Johanson, Trivette & Hamby (1991), cités par Espe-Sherwindt (2008), expliquent que, contrairement à d'autres modèles d'approches familiales, dans l'approche centrée famille il n'y a pas de rapport de pouvoir entre le professionnel et la famille : ce sont des partenaires de la prise en charge de l'enfant. Les professionnels se mettent au service des familles selon leurs capacités et leurs faiblesses, les besoins qu'elles identifient. Les familles ont toujours la possibilité de faire des choix et de prendre des décisions ce qui renforce leur possibilité de reprendre le contrôle.

Selon Dunst, Boyd, Trivette & Hamby (2002, p. 222) l'approche centrée famille est composée de deux types de pratiques d'aides : relationnelles et participatives.

Les pratiques d'aide relationnelles sont axées sur l'écoute active et réflexive, l'empathie, la cordialité, la confiance, etc. Les praticiens vont focaliser leur intervention dans la famille par l'écoute de ses préoccupations et de ses demandes. Ils la perçoivent positivement, respectent sa culture et ses croyances, reconnaissent ses forces.

Les pratiques d'aide participatives ont pour but d'accentuer les compétences des familles dans la résolution des problèmes, l'acquisition de compétences et de connaissances. Les choix d'intervention sont identifiés par les familles qui participent activement à leur mise en pratique.

Ces deux types de pratiques sont des composantes de la théorie de l'*empowerment*. Solomon (1976), cité par Dunst *et al.* (2002, p. 222), considère que l'aide relationnelle favorise l'identification et la reconnaissance des forces des personnes. Quant à l'aide participative, elle accentue les capacités existantes et les nouvelles compétences des personnes car les objectifs sont mis en place après une identification active de leur part.

Le tableau ci-dessous (figure 1) synthétise les différentes notions et éléments processuels liés au fait de devenir maman d'un enfant porteur du SD. Effectivement, dans un premier temps, les mamans vont, comme toutes leurs semblables, s'imaginer le bébé de leurs rêves. Une annonce de diagnostic va avoir lieu, avant ou après la naissance. Elle peut varier selon les conditions appliquées, les informations transmises, les contacts et les rendez-vous apportés. Cette situation va générer différents ajustements émotionnels et organisationnels, potentiellement stressants, pour les mamans. Pour y faire face, les mamans mobilisent différentes ressources : personnelles, issues de leur système familial, externes.

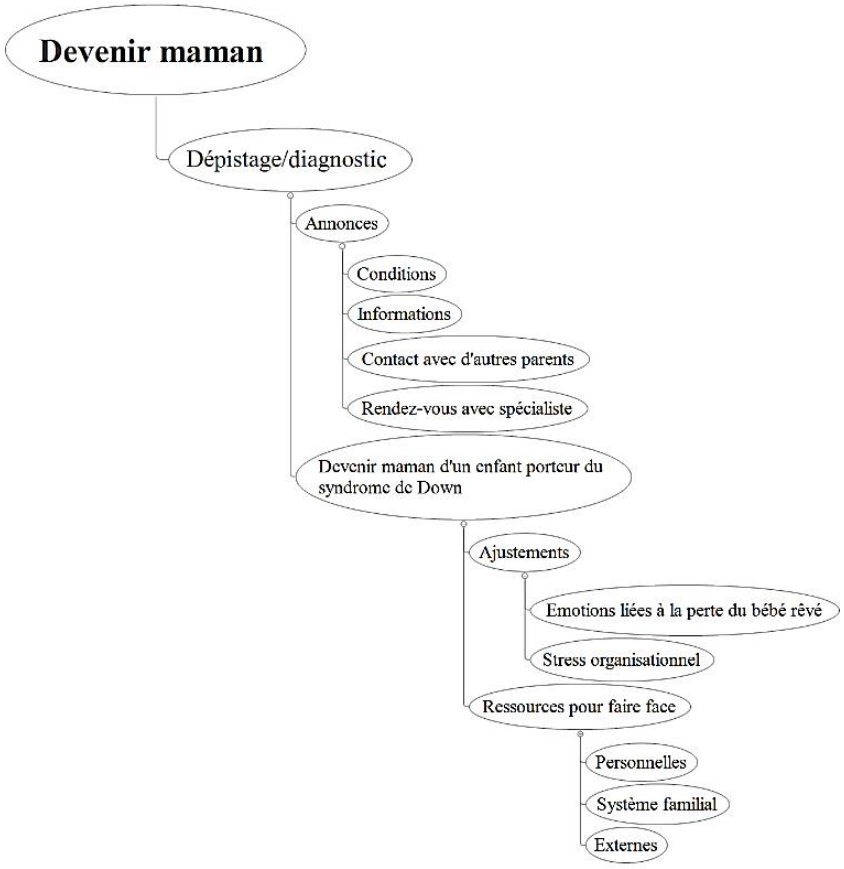


Figure 1. Illustration des principales notions abordées

3 Problématique

Ma double posture de pédagogue et de maman d'enfant porteur du SD m'a donné envie d'approfondir cet objet, de pousser plus en avant ces aspects et d'effectuer cette recherche. L'intervenant doit individualiser la prise en charge afin qu'elle fasse sens pour les personnes concernées. Dans le but de ne pas désorganiser le système familial, il est alors essentiel de comprendre ce que vivent ces familles et de parvenir à identifier leurs besoins, leurs préoccupations et leurs priorités tout en repérant leurs forces et leurs ressources existantes. Au début d'une prise en charge, les parents ne se livreront peut-être pas d'emblée, seront susceptibles de considérer que l'intervention du pédagogue signale une incompétence de leur part dans l'éducation de leur enfant. Ce sera alors au praticien, n'étant pas forcément passé par un tel processus, d'imaginer et de comprendre la situation afin de répondre aux besoins spécifiques de ces mamans et de leurs entourages. Les propos de Gardou (2015) confirment :

« "À leur place ! …" On n'est jamais à la place d'un autre, aussi est-il vain de prétendre prévoir son propre comportement dans des situations aussi atypiques » (p. 13). Effectivement, si une personne n'est pas passée par cette épreuve, il peut être difficile d'imaginer réellement les émotions ressenties et les obstacles rencontrés.

> *« Je n'arrive pas non plus à accepter la compassion des autres. Pour moi ils n'ont pas vécu cela, ils ne peuvent pas comprendre. Ils peuvent imaginer un bout mais percevoir ce que je ressens réellement au fond de mes tripes, c'est impossible. » (Mélanie, 2008, cahier personnel)**

J'émets alors l'hypothèse que constater, démêler les ajustements auxquels sont confrontées ces mamans selon le moment de l'annonce et les éventuels besoins ressentis dans cette période pourrait guider les professionnels entourant ces familles. Ils parviendraient alors à mieux comprendre les conséquences d'un tel diagnostic et ceci pourrait donc les aider à identifier les besoins et les ressources de ces familles. Cette prise de conscience permettrait de les soutenir et d'optimiser la prise en charge de l'enfant.

Skotko (2005a) et Skotko (2005b) ont effectué deux études en vue d'évaluer le soutien apporté par les professionnels mais elles concernent, dans les deux cas, uniquement le personnel médical. Skotko, Capone, & Kishnani (2009), en prolongement de leur revue de littérature au sujet de la meilleure manière pour les médecins d'annoncer un SD après la naissance de l'enfant, ont fait part de l'intérêt d'envisager la suite de l'annonce et ont pointé que la recherche était absente à ce sujet.

J’ai choisi de centrer mon travail sur les mamans afin de cibler davantage cette recherche. Effectivement, les pères ne vivent pas la grossesse, l’accouchement et la maternité de la même manière que les mères. Les mamans vivent ces étapes plus directement, y sont pleinement impliquées physiquement et psychiquement. Ce sont elles qui portent l’enfant, qui le mettent au monde et qui, généralement, partagent le plus de temps avec lui après sa naissance. Elles semblent susceptibles de ressentir davantage de culpabilité, de chagrin et de peurs. Au cours de mes lectures, de mes échanges avec d’autres parents, j’ai pu constater que, la plupart du temps, c’était les mamans qui écrivaient des livres, créaient des blogs, s’exprimaient sur les réseaux sociaux. Elles semblent donc se livrer plus, exprimer davantage leurs vécus et leurs ressentis. Le fait que je sois moi aussi une maman d’enfant « extra-ordinaire », que je sois à leur niveau me fait me sentir plus proche de leur expérience. Cette proximité, ce vécu partagé avec elles, sera peut-être un avantage pour favoriser la saisie, la compréhension de ces situations et l’émergence de certaines hypothèses. Les échanges et les confidences seront peut-être enrichis par ce statut lors des entretiens que je prévois de mener dans le cadre de ma recherche. Effectivement, la grande majorité des articles, revues de littératures, enquêtes, thèses et mémoires professionnels ou de fin de formation que j’ai eu l’occasion de consulter étaient réalisés par des professionnels, des chercheurs n’étant pas passés par cette expérience de vie. Seuls quelques livres thématiques ou récits de vie étaient produits par des parents. Par ailleurs, bien que le SD soit au centre de ma recherche, je pense que l’on peut trouver plusieurs similitudes lors de l’annonce d’un autre diagnostic, d’une autre malformation ou maladie, ce qui permettrait de généraliser certains apprentissages qui résulteraient de cette recherche.

Ce mémoire a donc pour but de partir de mon expérience, de mon vécu et d’en découvrir d’autres afin de répondre aux questions suivantes :

Comment le moment de l’annonce du diagnostic (avant ou après la naissance de leur enfant) influence-t-il les ajustements des mamans d’enfants porteurs du syndrome de Down?

Quels facteurs influencent leur décision de poursuivre la grossesse ?

Les différents ajustements qu’ont à réaliser les mamans influencent-ils leurs besoins en termes de soutien ?

Au travers de mon expérience de maman et des divers échanges antérieurs à ma recherche avec des mamans ayant reçu un diagnostic prénatal ou un diagnostic postnatal, j’ai déjà pu émettre quelques hypothèses. Le moment, la manière et les conditions selon lesquels les professionnels

vont annoncer le diagnostic auront une influence sur les ajustements et les besoins des mamans. Avant le diagnostic, les parents se projettent probablement avec cet enfant, l'idéalisent. Effectivement, en tant que parent, on écarte généralement la perspective du handicap, par peur, par ignorance, par protection ? Probablement, car ce n'est pas l'image de l'enfant idéal qui est véhiculée par notre société. Le moment de l'annonce a alors une influence sur cette projection étant donné qu'elle dure moins longtemps lorsque le diagnostic est annoncé avant la naissance. Après la naissance, il peut être potentiellement choquant pour certains parents. Ils ne s'y attendent pas, ce n'est pas le bébé qu'ils ont projeté, ils ont peur du futur. Un diagnostic avant la naissance impose alors un choix supplémentaire aux parents et certains délais peuvent les contraindre à se décider rapidement alors qu'ils auraient besoin de s'informer, de se projeter, de prendre du temps. Les mamans seraient plus favorables à garder leur enfant quand elles connaissent le SD, quand les professionnels qui les informent du diagnostic leur laissent le temps de réfléchir, se mettent à disposition pour répondre aux éventuelles questions sans proposer d'office un rendez-vous pour une interruption médicale de grossesse. Lorsque les parents ont la possibilité de s'informer auprès d'autres semblables ou d'un généticien, qu'on leur apporte donc une perspective d'avenir avec cet enfant, ils auraient moins peur et seraient alors plus favorables à poursuivre la grossesse. Cependant, il vaut peut-être mieux qu'ils soient certains, le plus possible, de leur décision afin de ne pas être influencés dans leur choix, au risque de le regretter ensuite.

Jusqu'à la naissance, il est possible qu'il se sentent angoissés, ne voient que le handicap et non plus l'enfant à venir. Malgré cela, ils auraient la possibilité d'avancer dans le processus de deuil qui est peut-être déjà (bien) entamé au moment de la décision de garder l'enfant. A ce moment, ils pourraient s'imaginer, en tant que parents d'un enfant porteur d'un SD, que sa venue serait donc moins considérée comme un choc. Ils auraient du temps pour préparer la naissance de l'enfant et réussiraient même à l'accueillir dans la joie, commune en principe à toute naissance. Ils sont peut-être surpris de constater que finalement leur bébé n'est pas si différent des autres. Pour ces parents les événements et nouvelles à intégrer seraient donc plus dilués dans le temps et pourraient être en partie anticipés. Ils pourraient par exemple choisir à quel moment informer leur entourage.

Que ça soit avant ou après la naissance, l'annonce du diagnostic peut être un choc pour les parents. Mais, pour ceux qui l'apprennent après la naissance, le traumatisme peut être d'autant plus grand car tout survient en même temps, rien n'a été préparé. Alors, quand le diagnostic

tombe à ce moment, tout s'effondre, tous les beaux projets passent aux oubliettes pour ce bébé, qui pourtant semble parfait, adorable, attachant.

> *« J'ai l'impression de vivre un cauchemar, je me demande quand il prendra fin, quand vais-je me réveiller avec mon ventre encore tout rond. Je n'arrive pas à accepter ce coup de poing que je viens de me ramasser. Je ne peux pas imaginer, me projeter dans un futur où mon enfant sera toujours différent. Je l'imagine être la risée, l'attraction des passants. Et là, la honte fait surface. Je me sens si faible d'avoir mis au monde un enfant qui sera probablement handicapé. Je ne veux pas voir les autres bébés qui vont bien. » (Mélanie, 2008, cahier personnel) **

A ce moment, se mettrait alors en place un processus similaire aux étapes d'un deuil générant une multitude d'émotions. La naissance, généralement source de joie, se transforme alors en potentielle catastrophe, elle culpabilise les parents qui ne peuvent s'en réjouir, la célébrer selon les convenances :

> *« Je dois réconforter ma voisine qui panique, se plaint en vue de son accouchement. Je la réconforte malgré la révolte qui bout au fond de moi. Elle ne sait pas la chance qu'elle a ! Un bel avenir devant elle, un moment joyeux à venir. Moi, j'ai le sentiment d'avoir eu une maternité gâchée, je voudrais tellement pouvoir revivre une naissance heureuse. Seulement, elle ne peut pas savoir ce que je vis, personne ne peut imaginer que cela soit possible. » (Mélanie, 2008, cahier personnel) **

> *« Je veux être seule dans la chambre, ne pas être confrontée à la joie des autres parents, ceux qui ont eu un enfant parfait. » (Mélanie, 2008, cahier personnel) **

Les annonces sont emplies d'ambivalences, les parents devront peut-être faire face à la tristesse de leur entourage.

> *« Vient alors le temps d'annoncer sa naissance. Nous commençons par nos parents. Ils répondent au téléphone la voix remplie de joie, et nous, nous ne pouvons que ternir cet instant en leur apportant de la tristesse. » (Mélanie, 2008, cahier personnel) **

> *« Je prends le téléphone, mon courage à deux mains pour annoncer le résultat du caryotype à mes parents. Quel soulagement lorsque qu'ils proposent de le dire à ma place au reste de ma famille, car c'est au-delà de mes forces. Je n'arrive pas à sortir ces mots pour qualifier mon bébé. Je n'arrive pas à me confronter à l'effroi des gens au moment de l'annonce. » (Mélanie, 2008, cahier personnel) **

Les parents qui l'apprennent après la naissance ont eux aussi des choix possibles : l'abandon du nouveau-né ? ou le procès envers les médecins qui seraient passés à côté d'un dépistage, auraient manqué un diagnostic ? ou l'ouverture à une vie différente de celle imaginée, la découverte de l'inconnu, l'aventure…

> *« Malgré tout, c'est mon bébé, je l'aime déjà depuis 8 mois et je ne me vois pas l'abandonner. Finalement, je me dis que c'est un battant, qu'il avait vraiment envie de*

*venir parmi nous car il a réussi à passer à travers tous les nombreux examens médicaux » (Mélanie, 2008, cahier personnel) **

C'est alors qu'ils ressentiront peut-être le besoin de se renseigner, de mettre en place des prises en charge pour soutenir le développement de leur enfant.

*« A deux mois, il commence le SEI et la physiothérapie. Je peux enfin agir, contrer le destin, ceci me donne de la force, me permet d'avancer. Chaque temps libre est comblé par un geste, un jeu pour le stimuler. Ceci porte ses fruits, il progresse… » (Mélanie, 2008, cahier personnel) **

Ces suivis éducatifs et thérapeutiques leur permettront vraisemblablement de reprendre le dessus sur cette histoire, de développer de nouvelles compétences, de nouvelles croyances, de découvrir d'autres horizons. Peut-être que, finalement, avec le temps, elles parviendront à y trouver une issue positive, à identifier les apports de cette expérience.

Excepté pour les éléments concernant le choix de la poursuite de la grossesse, le moment de l'annonce n'influencerait pas la nature des besoins. Ils le seraient plutôt par des facteurs personnels et les ressources à disposition des mamans. Cependant, tout comme les ajustements, la quantité et l'intensité des besoins peuvent varier en fonction du moment de l'annonce. Après la naissance, tout survient en même temps. Effectivement, avant la naissance les parents ont du temps pour se préparer, pour entamer des démarches organisationnelles, pour faire intervenir des professionnels, pour s'informer. Ils ont la possibilité de faire davantage par eux-mêmes ce qui pourrait renforcer leur confiance, réduire leurs craintes. Les prises en charges pourraient s'anticiper et ainsi démarrer plus vite, peut-être même avant la naissance, ce qui pourrait être plus bénéfique pour le développement futur de l'enfant. Le professionnel aurait à questionner, identifier et mettre en valeur les ressources disponibles susceptibles de soutenir les mères et agirait sur les besoins qu'elles auraient identifiés.

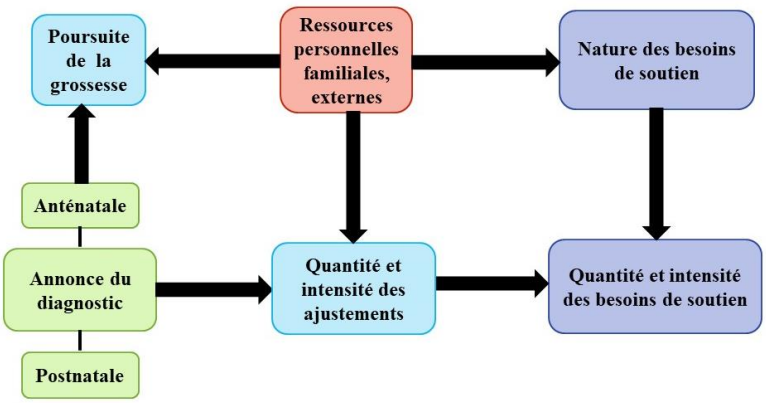


Figure 2. Illustration des hypothétiques influences sur les ajustements et les besoins de soutien

4 Méthodologie

C'est la lecture du livre de Toulmé (2015), celui de Boudet (2016), divers autres témoignages et échanges sur les réseaux sociaux, qui ont initié l'intérêt de faire cette recherche. J'ai sondé la faisabilité de ma recherche par le biais de groupes de mamans/parents d'enfants trisomiques 21 sur Facebook. À la suite de cette requête, j'ai eu beaucoup de réponses favorables, beaucoup d'encouragements de la part de mamans qui souhaitaient y participer afin de faire évoluer les prises en charge.

Pour commencer, il était nécessaire de définir quel type de recherche, explicative ou compréhensive, serait menée. Cette décision avait une influence sur l'ensemble des choix à adopter au long du processus. Dans ce but, Charmillot et Dayer (2007) proposent le schéma de Bruyne, Herman et Schoutheete (1974) qui vise à définir les relations entre épistémologie et méthodologie. Selon eux, il y a 4 pôles interdépendants à considérer tout au long de la recherche. Le pôle épistémologique définit la démarche. Le pôle théorique oriente la construction des hypothèses, des concepts et l'analyse finale. Le pôle morphologique donne forme à la recherche. Le pôle technique concerne les outils que l'on va privilégier dans la production des données de la recherche.

4.1 Démarche compréhensive

Cette recherche s'inscrit donc dans une démarche compréhensive étant donné que c'est la modalité la plus adéquate pour saisir les phénomènes sociaux. Effectivement, les recherches compréhensives se basent sur les théories de l'action, le pouvoir d'agir des individus face à une situation. Le chercheur construit ses connaissances en analysant la construction de ce pouvoir d'agir chez les acteurs. Dans mon travail, je cherche donc à étudier le vécu des mamans selon différents éléments de leur passé, de leur contexte à la suite de l'annonce du diagnostic. Il est donc important de partir de leur expérience pour définir l'objet de mon étude.

Becker (2002) identifie deux procédés pour définir un concept. Dans la démarche compréhensive, le chercheur veille à laisser le cas définir le concept, c'est une logique de la découverte.

Dans cette perspective, la causalité de théories préexistantes n'a pas été recherchée. Les hypothèses se sont construites progressivement, au fur et à mesure du processus en fonction des observations réalisées sur le terrain et des apports théoriques. En effet, selon le modèle (figure 3) en spirale de Schurmans (2009), la triangulation chercheur, théorie et terrain a donné forme à cette recherche, ceci tout au long de sa réalisation. Après une phase exploratoire, des

hypothèses ancrées mais non définitives ont été formulées. Les hypothèses ont été construites à partir de mon vécu, d'éléments théoriques, de lecture de témoignages, d'échanges verbaux et écrits avec différentes personnes. A force d'analyses, un schéma s'est profilé et m'a amenée dans la phase de validation des hypothèses.

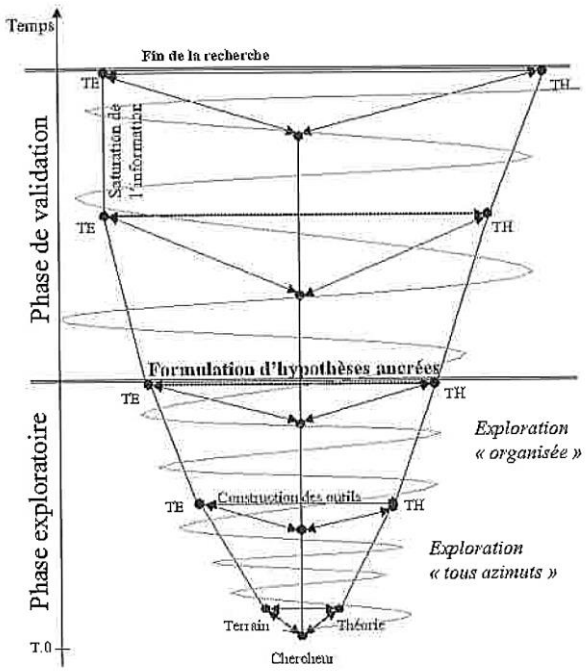


Figure 3. Déroulement d'une recherche compréhensive (Tirée de Schurmans, 2009, p. 98)

4.2 Collectes de données

Selon Savoie-Zajc (2000), il vaut la peine de combiner différentes formes de collectes de données afin d'éviter certains biais engendrés par l'utilisation d'une seule méthode. J'ai donc initialement décidé de récolter mes données au travers de récits écrits, notamment celui publié par Boudet (2016) et par la réalisation d'entretiens individuels semi-directifs à caractère autobiographique. Faute de temps à ma disposition, j'ai finalement dû me résigner à me concentrer uniquement sur les entretiens.

4.2.1 Population

Pour réaliser l'échantillon, j'ai réalisé différents choix, guidés par la pertinence de l'enquête, la faisabilité de la conduite des entretiens et selon le profil des personnes intéressées à participer. J'ai choisi de réaliser 4 entretiens de mamans ayant appris le diagnostic avant la naissance et 2 de mamans après la naissance. Cet échantillon a été défini ainsi, en début de recherche, en prenant en considération les éléments déjà apportés par mon propre vécu d'annonce postnatale et par mes lectures de récits de maman l'ayant appris après la naissance. Cependant, il s'est

avéré que j'avais mal considéré le parcours de l'une des mamans. J'ai pensé qu'elle l'avait appris avant la naissance et c'est en cours d'entretien que j'ai réalisé qu'elle n'avait eu qu'une forte probabilité lors du dépistage du premier trimestre et n'avait pas réalisé de test diagnostic. C'est alors à la naissance que le diagnostic a été confirmé. Ainsi c'était une situation intermédiaire (nouvelle catégorie à considérer) que je n'avais pas imaginée au départ et l'entretien a donc été mené avec le « mauvais » canevas.

J'ai recruté les personnes en reprenant les réponses favorables reçues au moment de l'enquête de faisabilité. Cependant, certains de ces groupes d'échanges étant internationaux, j'ai décidé de me centrer sur un aspect plus régional dans le but de faciliter et d'uniformiser la récolte de données. A ce moment, j'ai contacté des connaissances, j'ai lancé une requête pour la réalisation d'entretiens sur un groupe Facebook de mamans issues de Suisse romande. En plus de ces réponses favorables obtenues, j'ai encore, lancé un appel à d'autres mamans par le biais de l'Association Romande de Trisomie 21 (ART21). J'ai à nouveau constaté l'intérêt de ma recherche. Le nombre de réponses positives alors obtenues m'a permis de restreindre les critères de sélection aux mamans d'enfants de moins de 6 ans. Ce choix permettait de cibler la tranche d'âge concernée par le champ de l'éducation précoce spécialisée, en cohérence avec la formation suivie et la profession considérée. À la suite d'un désistement de l'une des participantes, vers la fin de ma récolte de données, j'ai trouvé la dernière maman nécessaire à mon échantillon par le biais d'une pédagogue d'un service éducatif itinérant (SEI).

Malgré leur influence potentielle, certains critères comme le genre de l'enfant, le statut socio-économique, le niveau d'études des mamans, la culture et la religion, n'ont pas été pris en compte au moment du recrutement des personnes. Je n'ai pas jugé que ces critères étaient prioritaires au moment de la constitution de l'échantillon, présenté ci-dessous.

4.2.1.1 Monika[4]

Au moment de l'entretien, Monika avait 24 ans, elle est la maman de Paul qui avait presque 2 ans (23 mois). Il est son seul enfant. Elle est italienne, a fait une formation de niveau CFC et n'a pas de confession religieuse. Elle est arrivée en Suisse 2 ans avant la naissance de Paul. C'est ici qu'elle a rencontré son compagnon, qui est portugais. Elle est tombée enceinte rapidement. Elle a eu le diagnostic du SD avant la naissance de Paul.

[4] Afin de garantir l'anonymat, tous les prénoms cités sont fictifs.

4.2.1.2 Martine

Au moment de l'entretien, Martine avait 51 ans, elle est la maman de Bastien qui avait un peu moins de 3 ans (34 mois). Il est son seul enfant. Elle est française et est infirmière. Elle n'a pas de confession religieuse mais d'importantes croyances spirituelles. Elle a rencontré son mari à 39 ans. Ils avaient un peu essayé d'avoir un enfant et puis quand elle a eu 40 ans, en raison de son âge, ils ont laissé tomber ce projet. Cette grossesse est donc arrivée par surprise. Elle a eu le diagnostic du SD avant la naissance de Bastien.

4.2.1.3 Lysiane

Au moment de l'entretien, Lysiane avait 43 ans, elle est la maman de Jules qui avait 2 ans (27 mois). Jules est son cinquième enfant, issu d'une grossesse surprise. Elle est de Madagascar et son mari est suisse. Dans son pays d'origine, elle était enseignante, équivalent à un niveau CFC/maturité. En Suisse, elle a effectué une formation complémentaire. Elle est catholique et fréquente régulièrement un groupe de prières. Elle a eu le diagnostic du SD avant la naissance de Jules.

4.2.1.4 Laurence

Au moment de l'entretien, Laurence avait 42 ans, elle est la maman de Théo qui avait un peu moins de 4 ans (47 mois). C'est son troisième enfant. Elle est d'origine suisse-allemande et son mari est français. Elle a suivi une formation en lien avec le handicap, équivalente à un niveau universitaire. Elle n'a pas de confession religieuse. Elle a eu une grande suspicion du SD avant la naissance de Théo et le diagnostic a été établi après sa venue.

4.2.1.5 Murielle

Au moment de l'entretien, Murielle avait 37 ans, elle est la maman de Louis qui avait presque 6 ans (71 mois). Louis est son seul enfant. Elle est suisse et son mari est africain. Elle a une formation de niveau CFC/maturité. Depuis les 4 mois de Louis, elle est séparée de son mari et l'élève toute seule. Louis ne voit son père que de manière restreinte, une à deux fois quelques heures par semaine. Elle est sans confession religieuse. C'est à la naissance de Louis qu'il y a eu suspicion du SD.

4.2.1.6 Noémie

Au moment de l'entretien, Noémie avait 41 ans, elle est la maman de Loan qui avait presque 3 ans (34 mois). Loan est son deuxième enfant. Elle et son mari sont suisses. Elle a une formation

de niveau CFC/maturité. Elle est catholique mais non pratiquante. Elle a admis avoir certaines croyances. C'est à la naissance de Loan qu'il y a eu suspicion du SD.

4.2.2 Caractéristiques des entretiens

Les entretiens ont tous été réalisés, sur une période de 11 semaines, au domicile des participantes. Je me suis adaptée à diverses conditions d'entretien, en fonction de la disponibilité des mamans, pour ne pas leur ajouter un stress organisationnel lié à ma venue. Afin de bénéficier d'une analyse valide d'un point de vue scientifique, les entretiens ont été enregistrés sur support audio. J'ai élaboré un formulaire de consentement concernant leur accord de participation à la recherche et pour l'enregistrement. Etant donné que les thèmes abordés pouvaient être sensiblement différents selon le moment de l'annonce, il y en avait un pour les mamans ayant eu un diagnostic anténatal (annexe A) et un second pour celles ayant reçu un diagnostic postnatal (annexe B). Un refus à l'enregistrement aurait, par ailleurs, engendré une non-participation à la recherche.

Selon Albarello (2012), il existe différentes formes d'entretiens. L'entretien individuel favorise les confidences, les personnes se sentent plus libres de se livrer qu'elles ne le feraient en présence d'autres participants. Le caractère confidentiel des propos, la sensibilité des mamans aurait parfois pu les freiner dans leurs déclarations. L'entretien semi-directif est dirigé par un guide d'entretien basé sur différents thèmes et concepts définis par le cadre théorique et les hypothèses. À l'intérieur de ces thèmes, il laisse une souplesse, une ouverture des réponses. Généralement, l'ordre des thèmes utilisés est identique pour tous les entretiens menés. Deux canevas en partie différents ont été conçus, en fonction du moment de l'annonce du diagnostic (annexes C et D).

Un autre aspect que j'ai souhaité pour les entretiens c'est leur caractère autobiographique. Comme le mentionne Albarello (2012), « l'histoire de vie vise à produire un savoir nouveau sur un phénomène caractéristique d'un moment de l'histoire d'une population donnée » (p. 95). Par ailleurs, le fait de s'exprimer sur son vécu permet aussi à la personne d'exister, de se projeter vers l'avenir, un moment de son passé.

Il est important que le chercheur adopte une posture compréhensive durant les entretiens, qu'il s'ajuste à son déroulement (Demazière, 2008; Albarello, 2012). Faire preuve d'empathie permettrait d'éviter les obstacles à la communication et diminuerait les effets engendrés par une asymétrie des rôles entre le meneur de l'entretien et le participant (Demazière, 2008). Le fait que je sois moi aussi maman, que je les connaisse plus personnellement, m'a rapproché des personnes interrogées, a diminué cette asymétrie et la distance sociale. Cette posture avait pour

but de les encourager à se livrer. Si elles ne me connaissaient pas, j'ai pris un temps pour me présenter, raconter brièvement mon parcours de maman et d'étudiante en éducation précoce spécialisée. Si cette histoire commune peut être un avantage que l'on peut constater par exemple quand Monika dit *« je pense que vous, vous pouvez me comprendre, voilà »*. J'ai aussi dû être attentive à maintenir le cadre posé de l'entretien, afin de conserver mon statut de chercheuse. Il est arrivé qu'elles me prennent à partie comme Laurence, ici : *« Parce que toi tu connais aussi, on pense à mille choses, on pense à la scolarité, est-ce qu'il va travailler ? »*. D'autre fois elles m'ont sollicité en me demandant des informations comme lorsque Noémie m'a demandé *« Mais est-ce qu'il y a un bon moyen… je me pose la question. Est-ce qu'il y a un bon moyen de l'annoncer ?»*. En cas de questions, j'ai dû être attentive à ne pas entrer dans des réponses susceptibles d'influencer leurs points de vue. Par ailleurs, j'ai pris un temps, au terme des entretiens, pour revenir sur leurs sollicitations et questions éventuelles. J'ai fait ceci pour deux raisons : premièrement, pour leur bien-être. J'ai voulu m'assurer qu'elles avaient bien vécu l'entretien, qu'elles ne restaient pas sur des questions, des besoins auxquels j'aurais pu apporter mon soutien. Deuxièmement, je me suis dit que ce temps informel serait peut-être source de nouvelles informations oubliées dans mes hypothèses ou non évoquées dans le cadre plus formel de la rencontre.

4.3 Traitement et analyse des données

J'ai effectué la retranscription de ces entretiens, le plus précisément possible à l'aide du logiciel NVivo. Parfois, j'ai été confrontée à des difficultés de compréhension, en raison de mauvaises conditions d'enregistrement, de problèmes d'accents ou de la langue maternelle différente des personnes interrogées, j'ai alors signalé ces difficultés dans ma retranscription. Afin de faciliter la lecture, il m'est arrivé de modifier quelque peu la syntaxe de certaines phrases, tout en veillant à ne pas en modifier le sens. Certaines répétitions et certaines hésitations, qui n'influençaient pas la nature de la réponse, ont été supprimées.

Sur la base des hypothèses ancrées, j'ai défini trois grandes catégories d'analyse : **l'annonce, les ajustements et les ressources mobilisées**. De plus, j'ai mis en évidence les besoins et les manques éventuels. Ces catégories étaient déclinées en sous-catégories selon les indicateurs des concepts théoriques et des hypothèses utilisées notamment pour la réalisation des canevas d'entretien. J'ai relu les entretiens et j'ai repris chaque passage, en l'interprétant, en tentant de lui donner un sens afin de le catégoriser dans les rubriques établies. S'il ne pouvait être rattaché à une rubrique, je m'interrogeais de son importance et soit je l'abandonnais, soit je le

catégorisais dans de nouvelles rubriques que je créais. Ensuite, j'ai condensé ces données selon les moments de l'annonce, avant ou après la naissance puis j'ai extrait les données qui sont analysées dans le chapitre suivant. Afin de faciliter la lecture, j'ai décidé de présenter les données toujours dans le même ordre. J'ai commencé par les mamans qui ont eu un diagnostic prénatal (Monika, Martine, Lysiane). Puis, Laurence qui a eu une suspicion avant la naissance. Enfin, Murielle et Noémie qui ont eu la suspicion et le diagnostic après la naissance.

5 Analyse des données

5.1 Annonce

5.1.1 Moments de l'annonce de la suspicion et du diagnostic

Que ce soit avant ou après la naissance, on distingue généralement deux moments dans l'annonce. Tout d'abord, il y a la suspicion puis la confirmation qui est établie à l'aide du caryotype. La suspicion intervient donc à des moments différents : avant ou après la naissance, faisant ainsi varier le moment du diagnostic. Chez Monika c'est l'échographie qui a révélé une malformation cardiaque et a fait soupçonner le SD. L'amniocentèse a été réalisée le jour-même et le diagnostic définitif a été donné quelques jours après le test. Martine a réalisé préventivement le TPNI à la 10ème semaine, puis elle a dû attendre 6 semaines après le résultat du dépistage pour pouvoir réaliser l'amniocentèse et établir le diagnostic. Chez Lysiane, lors de l'échographie du 3ème mois, le médecin a constaté un manque de clarté nucale. Il a ensuite proposé de faire une prise de sang mais Lysiane n'a pas précisé la nature de ce test de dépistage : (tri-test ou TPNI). Par ailleurs, le diagnostic définitif est tombé après avoir fait l'amniocentèse.

Dans le cas de Laurence, le dépistage du premier trimestre a révélé un risque de 1/300. Malgré cette forte probabilité elle était convaincue de le garder. Elle a alors refusé d'effectuer une amniocentèse. En cours de grossesse, d'autres signes se sont révélés à l'échographie et elle a eu confirmation du diagnostic par le caryotype réalisé à la naissance de Théo.

Pour Murielle, le test du premier trimestre a indiqué un risque de 1/4500 et pour Noémie de 1/1200. Dans ces deux situations, la suspicion a donc eu lieu à la naissance et la confirmation du diagnostic par le caryotype est arrivée quelques jours plus tard.

5.1.2 Conditions de l'annonce de la suspicion

Monika a eu connaissance de la suspicion, sans son compagnon, dans le cabinet médical lors d'une échographie de routine. Elle n'a pas pu consulter son compagnon pour réaliser l'amniocentèse qu'elle a dû subir toute seule, trente minutes après l'annonce de la suspicion. Ensuite, ce sont les médecins qui ont informé son ami.

Martine était avec son conjoint lorsqu'elle a appris les résultats du TPNI. Le rendez-vous a été agendé préalablement au cabinet de son médecin. Il leur a demandé s'ils souhaitaient réaliser l'amniocentèse dans le but de bien confirmer la suspicion. Il a fixé un rendez-vous rapidement pour leur laisser la possibilité d'en parler entre eux.

Pour Lysiane, elle était seule lorsque la suspicion a été abordé, au hasard d'une rencontre, dans les couloirs de l'hôpital :

> *« Je suis allée à l'hôpital pour un de mes enfants qui avait un souci. […] Puis j'ai croisé ce... ce gynécologue dans les... dans les corridors de l'hôpital. Puis il m'a dit : "Ah, Madame […]". J'ai dit : " Vous avez les résultats ?" "Oui oui, hum... ce n'est pas bon du tout". Il m'a annoncé comme ça dans le couloir de l'hôpital. »*

Elle a exprimé son mécontentement sur le fait d'avoir appris cela dans cet endroit. À la suite de cette rencontre imprévue, un rendez-vous chez le médecin a suivi quelques jours plus tard, en présence de son mari. Elle a relaté le manque de soutien ressentit lors de cet entretien, la pression du médecin afin de lui faire terminer la grossesse : *« Il a dit : "Vous avez déjà 4 enfants, ... 4 beaux enfants, réfléchissez bien... est-ce que... « ».* Alors que selon Skotko *et al.* (2009a) les propos du médecin devraient être neutres, devant son refus de l'interruption, il a tenté de l'influencer à compléter les analyses :

> *« Comme je suis restée ferme avec ma décision... mais devant moi, il a téléphoné. Et puis là aussi, je n'ai pas apprécié, hein. […] il a appelé là où ils ont fait l'analyse de sang. […] il a dit : "Écoutez, Madame... ne veut pas interrompre la grossesse. Je pense qu'on va aller plus loin pour regarder le cœur. Peut-être que ça va l'aider à changer d'idée ". Mais comme […] si on me mettait un couteau sur mon cœur, ça me faisait encore plus mal. Puis bon... j'ai accepté sa proposition, hein... Il a dit : "On va vous envoyer le plus vite possible, pour faire l'analyse, l'amniocentèse d'abord." Parce que comme ça, c'est vraiment sûr. On saura vraiment. »*

Sous la pression de son médecin et de son mari, elle est allée faire l'amniocentèse seule, contre son gré.

Laurence a eu le résultat du tri-test lors d'un contrôle de routine au cabinet de son gynécologue. Il l'a informé de la possibilité de faire une amniocentèse malgré son désir exprimé de garder l'enfant dans tous les cas. Laurence a indiqué sa satisfaction envers son médecin qui a accepté cette décision et poursuivi un accompagnement normal de sa grossesse. Trois semaines avant la naissance de Théo, il y a eu un autre doute lors d'une échographie. Puis une nouvelle fois, en salle d'accouchement, directement après la venue de son enfant :

> *« Ils me l'ont redonné et après il y a une infirmière qui, selon moi, a fait une faute qu'on ne devrait pas faire. Elle a dit : "alors vous voyez quelque chose à cet enfant ? Hum, Spécial ?" Un peu comme cela, je ne sais plus exactement ».*

Elle a par ailleurs mentionné son mécontentement du fait que les conditions n'étaient pas idéales pour elle :

> *« Bien sûr ils doivent faire le truc, le dire tout de suite, c'est leur travail mais moi, personnellement, ils auraient pu attendre et venir me dire cela en chambre. Pas quand je suis encore complètement nue sur la table. Moi je trouve que c'était délicat. »*

Le caryotype a été réalisé rapidement après sa naissance.

Lorsque que le pédiatre l'a approchée, après la naissance de son fils, Murielle était dans une chambre de néonatologie :

> *« Il y avait tout le temps du passage, il y avait d'autres soignants, il y avait d'autres enfants, il y avait... alors je ne m'en rappelle pas exactement, peut-être qu'il n'y avait pas d'autres parents vers le berceau d'à côté, mais genre derrière, il y en avait, ça c'est sûr. »*

Étant donné que son mari était encore en Afrique, elle était seule au moment de l'annonce :

> *« Je lui demande ce qu'il en est. Puis écoutez, il me dit : "Tous les paramètres vitaux sont bons. On doit encore juste faire un examen...". Je ne sais même plus quoi, mais un petit truc. "Mais les paramètres vitaux sont bons. Par contre, il y a une suspicion de trisomie". Donc j'étais debout, à côté du berceau, après une nuit, une journée, une nuit de cauchemar, fatiguée, seule, aucun soutien... et voilà comment on m'annonce les choses ».*

Murielle a mentionné le fait que recevoir cette annonce toute seule, sans soutien ni réconfort, n'était pas adéquat. C'est elle qui connaissait l'existence du caryotype et qui a demandé au pédiatre de le réaliser.

Quant à Noémie, deux pédiatres sont venus la chercher :

> *« "Il faut nous suivre. Oui, alors prenez votre bébé, vous prenez tout le lit avec". Et puis, on arrive dans une espèce de pouponnière vitrée, une table, quatre chaises, puis ils me disent : "Ben… prenez place, il faut qu'on parle un petit peu avec vous" ».*

Elle était seule quand ils lui ont annoncé leurs doutes : *« Ils n'ont pas demandé à prendre mon mari, ni rien. Donc ils m'ont installée là et j'ai bien compris que... j'allais me prendre un sacré boomerang dans la tronche »*. Ensuite ils lui ont proposé de réaliser le caryotype, ce qu'elle a accepté d'emblée.

5.1.3 Conditions de l'annonce du diagnostic

Monika a reçu les résultats de son amniocentèse lors d'un rendez-vous dans le bureau de sa gynécologue, en présence de la cardiologue et de son compagnon, trois ou quatre jours après. Ils ont évoqué la situation et les suites possibles en fonction de leur choix de garder ou non l'enfant.

Martine a dû attendre 15 jours, après son amniocentèse, pour recevoir les résultats. Malgré la difficulté de la nouvelle, elle a relevé l'humanité et la disponibilité de son gynécologue :

> *« Ce qui était touchant, c'est que... déjà.... Je pouvais le joindre. C'est à dire qu'après, il partait en vacances, parce que ça tombait sur les périodes de vacances, et il m'a donné son numéro de téléphone personnel au cas où j'avais des interrogations, au cas où j'avais […] quelque chose à partager. Chose que j'ai fait, en plus, une fois. Et oui, il était ouvert, disponible et par rapport à l'annonce même, je veux dire… il l'a faite avec tact. Enfin, avec tact... avec humanité. Je crois que c'est vraiment ça ».*

Lysiane et Laurence n'ont pas mentionné de particularités quant à l'annonce définitive du diagnostic lors de l'entretien. C'est au travers d'échanges de messages au moment de l'analyse des données, que j'ai pu compléter les informations contenues dans les tableaux ci-dessous. J'ai alors appris que c'était la généticienne qui avait informé Laurence et son mari lors d'un entretien prévu à l'avance.

Dans un premier temps, Murielle ne s'est plus rappelée précisément du moment et des conditions de l'annonce des résultats du caryotype. Par la suite de l'entretien, elle s'est souvenue d'un rendez-vous réalisé avec un ami chez un généticien puis a mentionné avoir reçu le diagnostic définitif à ce moment-là. Elle n'a pas été satisfaite de cette rencontre et a précisé s'être renseignée sur les conditions idéales d'annonces de diagnostic. D'ailleurs, tout comme l'ont mentionné Skotko *et al.* (2009a), Murielle relève que le personnel médical est mal formé en matière d'annonces : *« J'ai aussi appris, par des étudiants de médecine, qu'en fait le cours "annonce de diagnostic" est un sujet... non obligatoire. Optionnel »*. Noémie a été informée du diagnostic par un téléphone du pédiatre quatre à cinq jours après sa naissance.

Ces retours, peu conséquents, moins précis, à propos de l'annonce du diagnostic ont rendu compte que, comme le mentionnait Stoller (2014), les premiers instants restent gravés dans la mémoire des mamans. Ici on a constaté qu'elles se souviennent plus précisément de l'annonce de la suspicion que de celle du diagnostic. Dans certains cas, j'ai dû recontacter les mamans pour préciser les informations concernant le diagnostic.

Comme le montre le tableau ci-dessous (tableau 1), on peut constater que les mamans qui n'émettent pas de reproches au sujet de l'annonce (Monika et Martine) ont eu un médecin qui a pris en compte certaines recommandations émises par Skotko *et al.* (2009a). Cependant, les autres mamans ont fait part de leur mécontentement. Chez elles, on peut noter que certains conseils ne sont pas ou pas toujours pratiqués. Par exemple : le fait de donner l'annonce dans un lieu calme, en personne ou du moins lors d'un rendez-vous téléphonique agendé à l'avance, en présence des deux parents ou qu'une transmission ultérieure soit faite au conjoint.

X = Appliqué - = Non renseigné • = Non applicable 0 = Non appliqué		Diagnostic anténatal			Diagnostic postnatal		
		Monika	Martine	Lysiane	Laurence	Murielle	Noémie
Conditions d'annonce de la suspicion	Lieu calme	X	X	0	X	0	X
	Entretien personnalisé	X	X	0	X	X	X
	En couple	0	X	0	0	•	0
	Transmission au conjoint en cas d'absence de sa part	X	•	X	0	0	0
	Entretien planifié	X	X	0	X	0	0
	Informations données par des professionnels qui connaissent les personnes atteintes du syndrome (généticiens ou pédiatres)	0	0	0	0	X	X
Conditions d'annonce du diagnostic	Lieu calme	X	X	X	X	X	-
	Entretien personnalisé	X	X	X	X	X	0
	En couple	X	X	0	X	•	0
	Transmission au conjoint en cas d'absence de sa part	•	•	0	•	0	0
	Entretien planifié	X	X	X	X	X	0
	Informations données par des professionnels qui connaissent les personnes atteintes du syndrome (généticiens ou pédiatres)	0	0	0	X	X	X
Choix de réaliser l'amniocentèse abordé		-	X	0	X	•	•
Satisfaction d'avoir eu l'annonce du diagnostic à ce moment-là		X	X	X	0	X	•

Tableau 1. Récapitulatif, inspiré des recommandations de Skotko et al. (2009a), des conditions d'annonces.

5.1.4 Informations transmises lors de l'annonce

Monika a mentionné avoir eu principalement des informations sur la pathologie cardiaque de Paul. Cependant, ils l'ont également renseignée sur le caractère incurable du syndrome, la cause accidentelle. Ils ont évoqué l'existence d'associations, soulevé l'avenir, la nécessité et les possibilités permettant de soutenir son développement.

Au moment de l'annonce, Martine n'a pas eu d'informations particulières de son médecin sur le syndrome. Il a par ailleurs réalisé une échographie pour lui démontrer qu'il était en bonne santé, malgré le diagnostic.

Lysiane a expliqué avoir uniquement été informée sur le fait que la maladie ne se guérissait pas et qu'elle comportait différentes formes, différents degrés.

Laurence n'a pas reçu d'informations, lors de la suspicion, étant donné que son médecin avait remarqué qu'elle connaissait le syndrome. Pour l'annonce du diagnostic, elle a eu une rencontre

avec une généticienne, en présence de son mari. Elle a apprécié la grande disponibilité de ce médecin, a soulevé l'apport positif de cette rencontre : *« C'est elle qui nous a donné beaucoup de confiance, qu'on allait réussir »*. Elle a reçu des informations sur le syndrome, la vie au quotidien, le développement, les suivis médicaux et thérapeutiques.

Lors de l'annonce, Murielle a reçu des informations d'un généticien sur la manifestation du syndrome, les causes et des prédictions concernant le développement de son fils : *« ce n'était pas de ma faute, c'était un accident de la nature, puis que...oui, qu'il ne marcherait pas avant 36 mois, puis qu'il serait dans un atelier protégé quand il sera plus grand (rires) »*. C'est la seule maman qui a mentionné avoir reçu des informations écrites du personnel médical, sous forme de brochure, mais elle n'en a pas été satisfaite :

> *« À la maternité, on ne m'a rien donné. Oui, on m'a peut-être donné l'ancienne brochure d'ART21 mais... qui avait justement... ça aussi, le visuel, c'est tellement important. […] C'était un enfant... oui une photo, je ne sais pas... des années 70 avec... vraiment le stéréotype du cheveu gras et de la bouche ouverte. Enfin, ce n'est pas du tout ce que nos enfants reflètent ».*

Noémie n'a reçu aucune information sur le syndrome au moment de l'annonce, ni brochures, ni contacts avec des associations ou des parents :

> *« À l'hôpital, c'était vraiment... : "Voilà, votre enfant est trisomique, merci, au revoir ! Bonne chance !" si je résume, hein. C'était vraiment ça. La seule chose qu'ils nous ont proposé, enfin… plutôt donné, c'est la carte du... […] centre(...) de psychiatrie. Pour une aide psychologique, en fait ».*

Le syndrome a juste été abordé un jour après la naissance avec le pédiatre, lors d'une discussion au sujet de l'adoption.

On peut remarquer que ce sont essentiellement des informations verbales qui ont été transmises. Les causes, les informations concernant la santé, le développement et la perspective d'avenir ne sont pas toujours précisés. Le fait de recevoir des brochures ou une bibliographie actualisée, comme le suggèrent Skotko *et al.* (2009a), n'est apparu que pour une seule maman qui a reçu une brochure mais elle était non récente.

5.1.5 Contacts avec d'autres parents

Si les rencontres avec d'autres parents sont vivement recommandées par Skotko *et al.* (2009a), elles sont peu proposées lors de l'annonce de la suspicion ou du diagnostic. Monika et Laurence mentionnent la même difficulté quant à la possibilité de voir d'autres familles. On leur a proposé, donné une adresse, mais finalement, cette rencontre n'a pas pu se faire, faute de disponibilité de cette famille. Voici les mots de Laurence :

> *« La généticienne ne peut pas savoir que c'était une maman complètement débordée qui n'avait pas le temps. Je l'ai appelée mais elle n'avait pas le temps. […] Là on devrait changer l'adresse déjà. Disons, la généticienne devrait être encore à jour si cette personne veut toujours et ça ce n'était pas le cas. […] Ça, ce n'est vraiment pas super parce que... ok, moi prendre contact avec une autre famille, j'ai des facilités, mais je pense que quelqu'un d'autre qui prend le courage d'appeler une maman, après elle m'a dit pratiquement qu'elle n'avait pas le temps ».*

Aucune des autres mamans n'a eu un contact donné par le personnel médical lors de l'annonce ou plus tard.

5.1.6 Rendez-vous avec des spécialistes

Mis à part le pédiatre qui a suivi tous les enfants, après la naissance, c'est généralement vers le généticien que les mamans ont été orientées par leur médecin, à la suite ou pour l'annonce du diagnostic. Certaines ont également consulté un cardiologue. D'autres ont eu la proposition de rencontrer un psychothérapeute.

Monika a été suivie tous les mois, au long de la grossesse, pour réaliser une échographie cardiaque, par un gynécologue et par un cardiologue. Ils ont rencontré l'unité de développement et le généticien après la naissance de Paul.

Martine a rencontré un généticien sur la proposition de son médecin mais, selon ses dires, cette rencontre ne lui a pas été d'un grand apport quant à la perspective d'avenir.

Le médecin de Lysiane lui a fait effectuer un ultrason pour le cœur après avoir eu l'amniocentèse. C'est lors de l'amniocentèse, que le médecin qui l'a réalisée, a proposé de rencontrer un généticien. Elle a relevé le caractère positif de cette rencontre, avoir apprécié ce médecin. Elle a mentionné avoir été déculpabilisée, rassurée, informée sur le syndrome et avoir abordé l'avenir de l'enfant au travers de ce rendez-vous :

> *« Que ce n'était pas du tout parce que j'étais âgée ou parce que c'est un cinquième enfant, ... ça, ça m'a rassurée beaucoup, hein. Mais... le généticien, il m'a bien expliqué que c'est vraiment le chromosome, ... Qui déconne. Que ce n'est pas du tout un antécédent ou qu'on avait ça dans la famille avant et puis ça serait présent. Non. Ça, ça m'a rassurée ».*

C'est Laurence qui a sollicité des rendez-vous auprès de son gynécologue pour se rendre au centre d'imagerie afin de détecter une éventuelle malformation cardiaque :

> *« Pour moi, c'était important. Si jamais à la naissance il devait tout de suite se faire opérer. Que je puisse me préparer à ça. Le reste, la préparation, j'avais... déjà fait. J'étais déjà prête pour un enfant comme ça ».*

Elle a mentionné que divers contrôles médicaux ont été réalisés lors de son séjour à l'hôpital. Elle cite plus précisément un examen de ses hanches et un rendez-vous auprès du cardiologue.

Murielle a rencontré un psychothérapeute après la naissance mais en raison d'un souci lors de l'accouchement et non du SD. Elle évoque une méconnaissance de la part du monde médical envers le SD. Comme je l'ai précisé précédemment, c'est le généticien qui lui a donné la confirmation du diagnostic. Elle a été touchée par le caractère négatif de la rencontre et le manque de connaissances actuelles de sa part sur le syndrome. A ce moment-là, les informations ont bien été données par un généticien, un professionnel sensé suivre et connaître les personnes trisomiques, comme le recommandent Grangé et Héron (2011). Cependant, le fait de donner des informations actuelles sur leur vie, mentionné par Skotko *et al.* (2009a) n'a pas été appliqué ici.

Mis à part une proposition de soutien psychologique, Noémie n'a eu aucun rendez-vous conseillé de la part du personnel de la maternité auprès de spécialistes.

Le tableau ci-dessous (tableau 2) propose un résumé des informations et soutiens transmis par les professionnels lors des annonces

X =Reçu - =Non mentionné 0 =Non reçu		Diagnostic anténatal			Diagnostic postnatal		
		Monika	Martine	Lysiane	Laurence	Murielle	Noémie
Informations verbales	Informations sur le syndrome, les causes	X	0	X	X	X	0
	Santé	X	X	X	X	X	0
	Développement	X	0	X	X	X	0
	Perspective d'avenir	X	0	-	X	X	0
	Perspectives thérapeutiques	X	0	-	X	0	0
Informations écrites	Brochures	0	0	0	0	X	0
	Adresses	0	0	0	0	0	0
	Références bibliographiques	0	0	0	0	0	0
Contacts	Parents	X	0	0	X	0	0
	Associations	X	0	0	0	0	0
Proposition de rendez-vous avec des spécialistes	Généticiens	0	X	X	X	X	0
	Pédiatre	-	0	-	X	X	X
	Cardiologues	X	0	X	X	0	0
	Soutien psychologique	-	0	-	-	X	X
	Développement de l'enfant	0	0	-	-	0	0

Tableau 2. Récapitulatif, inspiré des recommandations de Skotko et al. (2009a), de la transmission d'informations et de soutiens transmis par les professionnels lors de l'annonce.

Si, dans l'ensemble, on peut constater de grandes différences entre les mamans, on constate que généralement, les informations écrites et les propositions de contacts avec les parents sont

absents ou très peu nombreuses. Au niveau des spécialistes du développement de l'enfant, ils ne sont pas non plus mis en avant par les professionnels au moment de l'annonce. Parfois, les informations ne sont plus actuelles, voire stéréotypées.

5.2 Ajustements

5.2.1 Perte du bébé rêvé

Pour Monika, avant cette expérience, c'était honteux d'avoir un enfant porteur du SD. Alors, quand elle l'a appris, elle ne l'a pas très bien pris, car elle n'avait jamais imaginé avoir un enfant porteur du SD, en raison de son âge (22 ans). Elle a expliqué qu'il était indispensable dans son cas de le savoir afin de pouvoir anticiper sa prise en charge médicale en cardiologie. Au sujet du syndrome de Down elle a évoqué que, selon elle, le savoir après serait plus difficile *« parce qu'il faut te remettre dans ta tête… toutes les questions que tu te fais pendant neuf mois en fait, mais... c'est pire, parce que là tu as ton enfant ».* Cette idée peut être reliée au bébé rêvé par les mamans pendant la grossesse, comme le mentionnent Stern *et al.* (1998). Le savoir avant la naissance a alors permis à Monika de se préparer à ce qui allait arriver. Avec la malformation cardiaque de Paul, durant la grossesse, elle a dû se préparer au fait qu'ils lui prendraient le bébé à sa naissance s'il ne pleurait pas. Mais finalement, il a pleuré et elle a gardé un bon souvenir de sa naissance : *« quand il est né, c'était super parce qu'il a pleuré tout de suite. Et puis ils me l'ont donné dans les bras, très chou, je me souviens encore bien de tout ».* Elle a précisé avoir été surprise à la découverte de son enfant après la naissance :

> *« Enfin je voyais mon fils. [...] entre guillemet je me disais trisomie. On sait très bien qu'il y a un visage différent quand même, quoi. Là, je ne m'attendais pas du tout à voir un enfant comme ça. Il était vraiment super. Et puis... il a ouvert ses petits yeux, il m'a fait un sourire et puis... ben là... j'étais... mais... j'étais un peu plus tranquille quoi ».*

Elle a ajouté : *« quand il est né, […] on ne voyait pas à son visage. C'était très léger et puis... au niveau des signes de la main, […]au niveau..., même moi je le dis, on ne voit pas forcément beaucoup ».*

Martine précise qu'elle a fait le test par formalité : *« je voulais juste faire tous les tests, tous les examens pour être sûre. Mais dans ma tête, je n'avais même pas imaginé que je pouvais avoir un enfant handicapé. Ce n'était pas dans ma tête du tout ».* Alors l'annonce a été difficile pour elle, même si, en raison de son âge (48 ans), elle s'attendait aussi un peu à avoir un enfant porteur du SD. Elle est satisfaite d'avoir pu choisir, d'avoir eu la possibilité de se poser les questions *« existentielles et humaines »* lors du moment de la décision de la poursuite de la

grossesse. Elle a trouvé sa grossesse *« merveilleuse »*. Elle a gardé un beau souvenir de l'accouchement, de son premier regard et du moment où il a tété pour la première fois : *« Là, je me disais : "Ah ! Génial !" L'un de mes rêves après la grossesse, moi, c'était l'allaitement. Donc je me suis dit : "Génial ! Super ! Touc ! Super... il va téter comme un chef" »*. Après quelques temps, l'allaitement s'est mal déroulé et elle a raconté qu'à ce moment elle a dû *« faire son deuil de lui donner à manger »*, elle a précisé que c'était le premier grand deuil qu'elle a effectué par rapport à ce qu'elle s'était imaginé. A ce moment, le deuil de l'enfant ordinaire avait déjà été fait.

Lysiane a expliqué qu'elle n'a jamais imaginé avoir un enfant qui serait porteur du SD. Jusqu'à la rencontre avec le généticien, elle a pensé que c'était dû à son âge (41 ans), elle a évoqué que la grossesse était difficile pour elle : *« Je ne voulais pas être enceinte et encore plus enceinte d'un enfant... trisomique »*. Elle a précisé ne pas avoir pris de poids, s'être sentie mal tout au long de la grossesse. Lysiane a exprimé sa satisfaction de le savoir avant la naissance, selon elle, le choc devait être moins grand dans ce cas : *« je n'avais pas ce grand choc. Je n'avais que le choc avant qu'il soit né »*. On retrouve la réflexion de Stern *et al.* (1998) à propos du bébé rêvé pendant la grossesse car Lysiane a évoqué le fait qu'il devait être plus difficile de le savoir après la naissance car, selon elle, les parents qui l'ont su à ce moment :

> *« Ont eu de la peine à accepter que leurs enfants soient... ce n'était pas l'enfant de leurs rêves qu'ils attendaient. Parce qu'ils se sont fait des idées qu'ils attendaient un enfant et puis c'est un autre qui est arrivé »*.

Ça lui a donné l'occasion de préparer sa venue, d'en parler avec ses enfants, de s'informer sur le syndrome, elle et le reste de la famille. A plusieurs reprises, elle a mentionné que l'accouchement était une *« délibération »*. J'interprète ce terme et pense qu'elle voulait dire que c'était « une délivrance ». Elle a dit avoir été *« remise en vie »*. A sa naissance elle a raconté l'avoir beaucoup observé puis avoir été surprise par son apparence normale, sa beauté :

> *« C'était vraiment une délibération qu'il est né. Et qu'il n'est pas du tout handicapé comme on... moi j'imaginais comme elle a dit, que le fémur était trop court, j'imaginais un... c'est pas vraiment le nain mais... on s'imagine des choses quand on entend un truc qu'on ne connaît pas. Mais il était tout à fait normal pour nous »*.

Laurence a mentionné avoir fait le tri-test en estimant que c'était une routine. Aujourd'hui, elle aurait préféré n'avoir aucune suspicion et ne l'apprendre qu'à la naissance, donc elle ne le referait plus. De plus, elle a soulevé le fait que les gynécologues devraient en parler, demander si les femmes voudraient le pratiquer. Malgré cela, elle a précisé être contente d'avoir réussi à mettre de côté les pensées engendrées par le diagnostic, que sa grossesse était belle. Elle a dit

avoir été soulagée par le contrôle du cœur qui était bon. Seulement, à un an, un problème cardiaque a été découvert malgré tout chez Théo. Elle a alors exprimé son mécontentement envers les contrôles :

> *« Ces trois contrôles ils m'ont donné... l'image : "j'ai un enfant en bonne santé". Et je trouve ça... Waouh ! c'est exactement cela qui ne devrait pas se produire. Il ne faut pas dire les phrases comme cela. »*

Sa grossesse lui a semblé différente de celles de ses deux autres garçons. Elle s'est alors accrochée à l'espoir d'avoir une fille. C'est en consultant un compte-rendu d'examen qu'elle a appris que c'était un garçon :

> *« ... masculin. Et c'est là qu'un monde s'est écroulé à ce moment-là. J'ai dit : "non, mais ce n'est pas possible..." Et après, j'ai dit : "non, non, non ! c'est une fille !" Ils se sont trompés là-dessus aussi. J'ai mis un peu cette réalité à part. Heureusement c'était que trois semaines avant ».*

Elle a raconté ressentir du bonheur à la naissance, avoir mis tous les soupçons de côté pour profiter de ce bel instant. Selon elle, son deuil a duré trois jours puis elle a pu profiter de son enfant. Son retour à la maison s'est bien passé, elle avait pu un peu se préparer avant.

Au travers du soulagement éprouvé par Monika et Lysiane à la naissance de leur enfant, j'ai le sentiment qu'elles avaient des difficultés à se représenter adéquatement les manifestations du handicap. Elles avaient peur. Durant la grossesse, elles n'ont pas pu se projeter correctement avec leur enfant. Comme le précisent Moyse & Diedrerich (2006), l'enfant n'étant pas encore présent, ces mamans n'avaient plus que le SD en tête pour le définir. Les auteurs précisent alors l'importance de le considérer comme un enfant, avant un syndrome. Ceci peut contribuer à diminuer l'importance de l'anomalie.

Le médecin de Martine a contribué à cela lorsqu'il a pratiqué l'échographie pour démontrer qu'il était en bonne santé, malgré le diagnostic. Martine et Laurence ont pu se recentrer sur l'enfant. Elles se sont alors projetées sur d'autres rêves, sur l'allaitement pour Martine et le fait d'avoir une fille pour Laurence. Comme l'ont mentionné Huford *et al.* (2013), on constate que toutes les mamans ayant appris avant la naissance ont exprimé leur satisfaction de l'avoir appris à ce moment. Skotko (2005b), précisait qu'elles étaient plus heureuses de la naissance que celles qui l'ont appris après, qu'elles avaient un peu avancé dans l'acceptation. Ici on peut constater qu'elles ont toutes en mémoire un beau souvenir, une belle image de leur accouchement quand elles le racontent.

Laurence, n'avait pas de diagnostic mais la forte suspicion a eu pour effet de la préparer malgré tout.

Murielle a fait le tri-test sans savoir ce que c'était réellement. Elle s'est posé la question, avec son mari, de ce qu'ils feraient en cas de forte suspicion. Confiant et en lien avec ses croyances, ça ne posait pas de problème à son mari qui lui a répondu : *« C'est un cadeau de Dieu, on acceptera tout si jamais... mais tout se passera bien, Dieu est là… »*. Murielle a précisé que le savoir avant la naissance l'aurait angoissé et qu'elle ne préférait pas penser au fait qu'elle aurait pu commettre une erreur. Elle explique qu'elle avait *« quelques images de personnes porteuses de trisomie 21. Des cheveux gras, qui bavent, qui étaient mal habillés. Enfin, j'avais quand même ces images qui me venaient »,* malgré le fait qu'elle en avait côtoyés par le passé. Louis a fait une détresse respiratoire à la naissance, elle a eu très peur de le perdre alors l'annonce du handicap n'a pas été le problème principal à ce moment-là : *« Pour moi, ce qui était important, c'est qu'il soit vivant, donc cette trisomie ça ne m'a pas... ça m'a passé à côté, au-dessus, en fait. »*. Elle ne s'est pas posée trop de questions à l'annonce du résultat, elle a fait confiance au médecin. Seulement, elle a précisé que ça n'était pas toujours facile non plus, que *« personne ne souhaite avoir un enfant handicapé. Ça il faut être... il faut être clair avec ça »*.

Noémie a mentionné qu'elle a passé une grossesse de rêve. Malgré cela, à chaque contrôle, elle a questionné son médecin sur son état de santé. Elle a dit ceci : *« je rêvais de l'enfant, euh... parfait. Enfin, je voulais juste deux enfants parfaits, point barre »*. Elle a gardé un bon souvenir de son accouchement, jusqu'au moment de la suspicion. Le choc à l'annonce a alors été très grand :

> *« Je ne m'attendais pas à ça. Je ne savais même pas que ça existait. Ça, c'était vraiment le truc, je n'avais jamais entendu qu'un enfant pouvait naître porteur d'une trisomie qui n'avait pas été détectée. Vraiment, j'avais fait confiance aveuglément à mon médecin »*.

Elle a ressenti de la jalousie envers ses copines qui avaient toutes des enfants parfaits. Concernant la satisfaction de l'avoir appris après la naissance, Noémie est partagée. Elle exprime son ambivalence :

> *« Fondamentalement, on aurait préféré le savoir avant, parce qu'on aurait pu avoir le choix. Moi, j'étais aussi dégoûtée de ne pas avoir eu le choix. Oui, ça c'était ma révolte. J'étais révoltée de ne pas... pourquoi les autres ont eu le choix, et pourquoi moi je n'ai pas eu le choix ? Mais bien sûr que j'aurais aimé avoir le choix. Mais maintenant, des fois, on le regarde et puis on se dit : "Mais mon Dieu, heureusement qu'on ne l'a pas su, parce qu'il ne serait pas là" »*.

Si cette absence de choix a été révoltante, au début, pour Noémie, on peut constater qu'elle admet actuellement aussi être contente de ne pas avoir eu à le faire. Effectivement, on retrouve l'idée de Shakespeare (2011) précisant le fait que les parents d'enfants en situation de handicap sont généralement satisfaits de ne pas avoir eu à choisir.

5.2.2 Emotions liées à la perte

5.2.2.1 Le choc

Monika a mentionné ceci au sujet de son ressenti face à l'annonce : *« C'est mon premier bébé. Voilà... et... mais le monde, enfin, il est tombé. J'ai eu tout noir et puis, même les médecins... voilà, quand ils t'annoncent ça, à quatre mois de grossesse, ce n'est pas évident »*. Elle a expliqué qu'elle a réalisé réellement que son fils avait le SD au moment de remplir les papiers pour l'AI *: « ben là... voilà, la réalité, en fait, était en face de moi, et puis... l'accepter, c'était quand même difficile. Malgré que je le savais »*. Elle a admis avoir mis de côté le syndrome durant la grossesse :

> *« Je me disais : "Après tout, tu ne vas pas avoir l'AI. Il est juste comme ça, il n'a pas besoin. C'est juste au niveau du cœur, c'est bon". […] On essaye de se faire un film dans notre tête pour... ben, que la grossesse aille bien, quoi. Pour ne pas prendre la grossesse… toute ma grossesse mal parce que sinon, je n'allais pas avancer… je n'allais pas... ».*

Martine a précisé qu'à la sortie du cabinet : *« c'est là où ça a commencé... enfin, moi j'étais... effondrée, vraiment... Oui, oui... je crois que le monde... oui... avait plus la même réalité en fait, quelque part ».*

Lysiane a mentionné ne pas avoir apprécié l'annonce du mauvais résultat de la prise de sang dans les couloirs de l'hôpital. Elle a dit *: « il m'a choqué, c'est très choquant. Si c'est vraiment… la nouvelle est très mauvaise comme ça, il aurait pu dire… autrement »*. Ensuite, elle a ajouté *: « c'était le choc… comme je vous ai dit, dans le corridor. J'ai beaucoup pleuré et tout… ».*

Comme je l'ai mentionné précédemment, c'est une infirmière qui est venue vers Laurence en salle d'accouchement pour annoncer les premiers soupçons. Elle s'est alors sentie dérangée puis elle a précisé avoir réagi ainsi :

> *« Je me dis : mais qu'est-ce qu'elle me dérange cette Madame ? C'est quoi ces trucs-là, je ne veux pas entendre cela. C'est mon enfant, point final. Je l'ai pris sur moi et j'ai mis ça complètement de côté. Et là elle a dit. Ça m'a resserré la gorge et ça m'a fait battre le cœur plus fort parce que... Euh ! et après j'ai tout de suite mis de côté. Parce que je*

ne voulais pas que ça me dérange, alors j'ai réussi à faire cela. Je n'ai même pas pleuré, rien ».

Pour Noémie, elle a évoqué un *« coup de poignard à l'estomac »*, lors de la première suspicion en salle d'accouchement. Ensuite, elle a décrit l'annonce de la suspicion par les pédiatres :

> *« Je suis restée, euh… force de marbre. Puis il me regarde, il me dit : "Mais... vous ne réagissez pas". Puis j'étais là… "Ben non, je crois que je me prends le choc en pleine figure" et puis… ouais, je n'arrive même pas à réagir, et puis ils me disent : "Mais vous n'y croyez pas vraiment". Puis, enfin… je n'en sais rien ».*

Et puis, il est possible à nouveau de constater l'intensité du choc ressenti par Noémie lorsqu'elle a raconté son souhait de confier Loan à l'adoption *: « Là j'ai vraiment pété une durite parce que... je pense que le choc était tellement violent que je ne savais plus comment je m'appelais, je ne savais plus ce que je faisais et je ne comprenais plus rien ».*

Le *« trou noir »* chez Monika, l'effondrement de Martine, le battement de cœur de Laurence ou la non réaction de Noémie permettent de constater le blocage ressenti à l'annonce. La réaction de fuite qui s'en suit se retrouve chez Monika qui a écarté cet aspect durant sa grossesse, chez Laurence qui a *« mis de côté »* pour profiter de l'instant ou chez Noémie qui a souhaité confier Loan à l'adoption. Murielle n'a pas fait mention d'un sentiment de choc à la suite de l'annonce du syndrome. Cependant, elle a focalisé son attention sur les besoins, en agissant et en s'informant, comme l'ont évoqué Normand & Giguère (2009).

5.2.2.2 Culpabilité - incompréhension

Monika a exprimé s'être demandé ce qu'elle avait fait de mal, pourquoi c'est arrivé à elle, à son âge, à son premier bébé et pas à son entourage ? Elle a dit : *« j'ai cherché, cherché, cherché, pas trouvé de réponse. Parce qu'il n'y a pas de réponse ».*

Martine a ressenti *« une incompréhension de se dire mais... mais pourquoi la vie me réserve ça ? »*

Laurence a culpabilisé de pleurer, vis-à-vis de Théo qui n'y pouvait rien. Elle a dit : *« il avait besoin de protection, que moi je sois là pour lui montrer de l'amour et je pleurais ».*

Comme Monika et Martine, Murielle a mentionné s'être également posé la question *« Pourquoi moi, pourquoi notre famille, pourquoi ça lui arrive à lui ? »*. Ces trois mamans ont donc fait part de la recherche d'un sens, du désir de comprendre pourquoi ça leur arrivait, comme le précisent Gardou (2015) et Normand & Giguère (2009). De plus, comme l'a suggéré Bruno

(2014), les origines du mari de Murielle ont fait qu'il l'a culpabilisée par ses croyances culturelles et ses propos à son encontre :

> *« Je devais arrêter de pleurer parce que notre fils était vivant et puis que... [...] que si ça s'est mal passé cet accouchement, c'est de ma faute parce que je n'ai pas utilisé l'eau bénie par le sorcier du village ».*

Pour Noémie, la culpabilité venait du fait de *« ne pas avoir été capable de mettre au monde un enfant "parfait" »* alors qu'avoir un enfant en bonne santé était son seul désir, elle a trouvé cela injuste. Elle a aussi souligné une part de honte de le montrer dans la poussette, avoir été bien arrangé de pouvoir l'emmitoufler en hiver. Et puis, elle a eu beaucoup de peine à comprendre comment c'était possible malgré tous les tests effectués. De plus, elle a eu de la peine à y croire : *« Moi j'ai atterri en me disant : "Mais non ! De toute façon c'est... ce n'est pas possible " ».*

5.2.2.3 Colère

Lysiane a exprimé, à plusieurs reprises, de la colère envers son gynécologue. Tant au niveau de l'annonce, que du suivi de sa grossesse. Elle a dit : *« je déteste ce médecin maintenant, mais... le plus difficile, c'est que je n'arrive pas à lui dire tout le mal que j'ai ressenti. Mais, [...] il a suivi la grossesse jusqu'à la fin ».*

Murielle a expliqué qu'il lui arrive d'être en colère, que c'est cyclique, dans les moments difficiles avec son enfant : *« hier après-midi, il m'en a fait voir de toutes les couleurs mais... oui, et bien qu'est-ce qu'il fait là, ce putain de chromosome ? Enfin c'est... puis là tu as juste envie de l'enlever et de le... enfin, qu'il ne soit pas dans ton enfant ».* Elle a ajouté :

> *« Cette colère tu ne peux rien y faire. Enfin... enfin moi ce n'est même pas Dieu, c'est pas... je ne sais pas, n'importe qui... je ne peux même pas dire que c'est la vie, la nature, je ne sais pas, je ne sais pas d'où ça vient »*

Noémie a mentionné s'être révoltée, fâchée, être en colère contre la vie, les médecins. Elle a précisé le fait de n'avoir pas pu choisir : *« j'étais aussi dégoûtée de ne pas avoir eu le choix. Oui, ça c'était ma révolte. J'étais révoltée de ne pas... pourquoi les autres ont eu le choix, et pourquoi moi je n'ai pas eu le choix ? ».*

La colère est moins manifestée chez les mamans ayant appris avant la naissance. Pour Lysiane, c'est davantage sur les conditions de l'annonce que sur la présence de l'anomalie ou l'absence de choix comme pour Murielle et Noémie.

5.2.2.4 Peur

Monika a expliqué avoir eu plus peur du problème cardiaque que du syndrome, qu'elle connaissait un peu par son expérience. Elle a précisé que cette peur était toujours présente : *« Depuis que j'ai su qu'il avait une trisomie et des problèmes cardiaques, mais je ne dors plus comme avant, en fait ».*

Martine s'est posé beaucoup de questions en lien avec la peur de l'avenir : *« qu'est-ce que ça va être pour lui la vie ? »*, de l'abandon : *« si on n'est plus là, qu'est-ce qu'il y a pour lui ? »*. Cette peur de mourir avant l'enfant a été relevée par Gardou (2015).

Lysiane a eu peur de la vie future avec cet enfant. Elle s'est demandée : *« comment on va vivre avec cet enfant ? »*. Elle a aussi émis des craintes face à la poursuite de son travail *: « est-ce que je ne pourrai plus jamais travailler ? ».*

Laurence n'a pas mentionné de peurs. Elle connaissait le syndrome, avait côtoyé des personnes qui en étaient porteuses, tout comme Murielle qui a justement précisé n'avoir eu aucune crainte pour ces raisons. Le fait de connaître le handicap permettrait de diminuer leurs angoisses.

Noémie, quant à elle, a eu peur du jugement, du regard des autres ce qui rejoint l'idée de Bruno (2014) quant à la stigmatisation liée à la crainte d'une faille de sa part.

5.2.2.5 Tristesse et solitude

Monika a raconté ne pas se sentir bien, avoir été dépressive et changée depuis cette annonce :

> *« Je pleurais beaucoup. J'ai pleuré, j'ai... mon humour, il a changé. Monika, c'était quelqu'un qui rigole tout le temps. Elle était à fond avec la vie, j'aimais bien... faire tout. Mais depuis qu'il est arrivé cela, j'ai commencé à n'être plus maquillée comme avant ».*

Martine a expliqué que c'était difficile, qu'elle était effondrée, qu'elle a pleuré pendant quelques jours : *« ça a duré, je dirais… un jour et demi, deux jours maximums, où vraiment... c'était vraiment de la tristesse et puis.... De la peine ».*

Lysiane a dit que la grossesse était difficile, qu'elle *« était plus dans la tristesse que dans la joie »*, qu'elle n'a *« jamais été contente pendant la grossesse »*. Elle n'a pas pris de poids et elle a alors exprimé plusieurs raisons : *« je n'avais jamais faim, je pleurais beaucoup, je ne mangeais pas beaucoup ».*

Laurence a ressenti de la tristesse également, seulement c'était difficile pour elle de pouvoir l'exprimer librement en raison du va et vient des professionnels dans sa chambre. Elle a expliqué :

> *« J'étais triste, dans la chambre, tout est tombé et je voulais pleurer mais je voulais être seule. Et... je n'avais pas, je ne pouvais pas. Je me suis levée, je me suis enfermée dans les toilettes et j'ai pleuré là-bas ».*

Elle a donc eu besoin de se retrouver seule pour exprimer sa tristesse : *« je ne voulais pas partager cela avec quelqu'un. C'était mon moment. C'était mon problème que je pleurais parce que personne ne pouvait changer quelque chose ».* De plus, elle a précisé que *« c'était des vagues. A un moment j'arrivais, après je commençais de nouveau à pleurer ».*

Murielle a ressenti la tristesse après coup, elle a précisé avoir pleuré et que cette tristesse était encore présente par moment :

> *« Ce n'est pas quelque chose de... qui est là tout le temps. Ça arrive de temps en temps, je me pose des questions en pleurant un bon coup, puis c'est reparti. De toute façon on ne peut rien... je ne peux pas changer mon fils ».*

Laurence et Murielle ont donc mentionné l'apparition de la tristesse par vagues. Pour Murielle, c'est aussi sa colère qui survenait à tout moment. Le caractère cyclique de ces manifestations peut faire penser aux retours en arrière expliqués par Normand & Giguère (2009) et Tschopp (2015). On peut aussi considérer le fait que, comme l'a suggéré Ben Soussan (2006b), la succession des étapes serait plus confuse et elles ne seraient pas traversées de manière organisée. On peut aussi remarquer ce côté immuable, le fait qu'on ne puisse rien faire pour elles, dans les remarques de Laurence et Murielle.

Noémie a estimé avoir pleuré pendant 6 semaines, être prise d'une tristesse incroyable malgré l'amour qu'elle ressentait :

> *« J'avais l'amour profond qu'éprouve une maman face à son enfant, mais... j'avais cette espèce d'horreur. Enfin, je ne sais pas... ce sentiment affreux qui me disait : "Je ne le veux pas, enfin je ne le veux pas comme ça" ».*

Elle a précisé de plus s'être sentie seule, abandonnée par l'évitement de son mari :

> *« Pendant 3 semaines, il a occulté sa famille, il a occulté son fils, il partait tôt le matin comme ça il était sûr de ne pas le voir, il rentrait tard le soir puis il ne s'en occupait pas, comme ça... façon de parler, il était sûr de ne pas le voir non plus, parce qu'après je le mettais au lit et puis il dormait ».*

On peut remarquer, au travers de ces paroles, que les facteurs personnels comme les croyances, la connaissance du handicap, le vécu, influencent effectivement l'intensité et la durée des émotions ressenties. Pour Monika, ça serait davantage la situation de la malformation cardiaque que le syndrome qui la rend triste. Sur la base de mes entretiens, la tristesse serait alors présente plus longtemps chez les mamans qui l'ont appris après la naissance.

5.2.3 Recherche d'informations

Monika et Martine sont allées sur internet pour chercher des renseignements. Martine a ajouté que les témoignages lui *« ont fait du bien »*. Elle s'est approchée d'une institution spécialisée pour en savoir davantage sur le syndrome, sur les compétences des personnes porteuses, sur les prises en charges éducatives.

Lysiane est allée à la recherche de témoignages sur internet, elle en a lu beaucoup. Elle a relevé l'aide apportée par ces récits.

Laurence a beaucoup lu et recherché des informations sur le syndrome. Elle a précisé : *« c'est moi qui ai surfé sur internet, qui ai regardé tout de suite ce qui existait. J'ai passé des nuits sur cela »*.

Murielle avait son ordinateur à la maternité, elle est tout de suite allée se renseigner sur le syndrome : *« j'avais l'impression de tout vouloir savoir tout de suite pour être préparée au mieux »*. Elle a lu des livres, sur le syndrome, des récits de vie de parents, des travaux sur l'éducation précoce.

Au départ, Noémie s'est informée beaucoup sur internet et par un livre. Elle a trouvé de l'aide auprès de gens qui ont vécu la même chose qu'eux et pas auprès de professionnels.

Toutes les mamans ont cherché à s'informer. Généralement, elles l'ont fait sur internet, rapidement après avoir été informée de la suspicion. Cette recherche d'informations a été aidante pour elles. Elle leur permettait d'orienter leur *coping* vers le problème. Selon Zech (2006a), elles pouvaient ensuite agir pour avoir le sentiment de maîtriser davantage la situation, éprouver un sentiment de contrôle malgré la survenue du handicap qui ne l'avait pas été.

5.2.4 Décisions

5.2.4.1 Poursuite de la grossesse

Monika a précisé qu'ils ont eu 24 heures, avec son ami, pour prendre la décision. Il a été alors difficile de décider à quatre mois de grossesse. Cependant, elle a dit que même si elle l'avait appris plus tôt dans sa grossesse, elle l'aurait gardé *: « ma première visite de Paul, ma première échographie. [...] Si à ce moment-là, ils avaient dit qu'il y avait des problèmes de santé, ben je l'aurais gardé quand même »*. Elle a pensé : *« si Dieu m'a donné ça... c'est ça que je dois avoir pour l'instant »*. Elle a soulevé le fait que son enfant *« se bat toujours avec la vie » qu'« il a vraiment envie de vivre »*. Finalement, c'est le fait qu'il y ait une solution pour son cœur qui les a incités à le garder.

Martine a mentionné que la décision s'est prise au fil du temps entre le résultat du TPNI à la 10ème semaine et la réalisation de l'amniocentèse à la 16ème semaine. Avec son mari, ils ont longuement réfléchi, elle a beaucoup considéré son avis, c'était important pour elle que ce soit *« une décision de couple »*. D'un point de vue spirituel, Martine a mis en avant sa foi, très présente dans sa vie *: « je me suis dit : "Ben voilà, ce n'est pas par hasard (je ne crois pas au hasard dans la vie), si on a un enfant avec un handicap, ben… c'est qu'on doit avoir un enfant avec un handicap" »*. Cependant, elle a estimé qu'elle ne se serait pas remise d'une interruption de grossesse, qu'elle était déjà liée au bébé et qu'elle avait aussi envie de le garder *« par rapport à ce qui était juste de faire »*. Pour elle, cette décision a été difficile car : *« ça m'a rendue très mal, parce que je ne prenais plus une décision par rapport à des concepts et à une religion. Je prenais des décisions par rapport à un choix personnel que je faisais »*. Elle a beaucoup échangé, mis ses croyances à l'épreuve de son entourage. Elle a alors eu différents échos pour ou contre l'avortement, si bien qu'elle se trouvait entre les deux, que ce choix lui revenait entièrement. Les discussions ont été difficiles avec son entourage : *« en fait, il y a vraiment... personne, quelque part, qui... pouvait comprendre qu'on garde… ce bébé. Dû à notre âge... aussi. Enfin, je pense que c'est surtout dû à notre âge »*. Elle a ajouté : *« la majorité des gens, en fait, ils parlaient, je trouve, plus d'eux et de leurs peurs. Enfin, de leurs peurs... oui, de leurs peurs pour nous ou de leurs peurs pour eux »*. Elle a dit s'être plus sentie jugée dans son milieu privé que par les professionnels. Ceci permet de constater les attitudes négatives de l'entourage relevées par Evers-Kiebooms (2003) cité par Stoller, 2014, p. 60 et Hurford *et al.* (2013). Après avoir pris sa décision, Martine ne s'est pas sentie jugée, elle n'a pas eu l'impression que le fait d'avoir choisi de garder Bastien ait eu une influence sur le regard des autres. Selon la même idée que Granté & Héron (2011), elle a précisé qu'il serait peut-être plus facile de faire accepter le handicap une fois que l'enfant serait présent, qu'il rayonnerait et ne serait plus une illusion. Elle a, de plus, conseillé de ne pas faire le choix pour l'entourage *: « il faut vraiment faire le choix pour soi. Mais pour soi... pas dans le soi égoïste. Pour... pour le soi... de qu'est-ce qu'on peut, oui »*.

A plusieurs reprises, les croyances de Lysiane sont ressorties : *« ce n'est pas du tout à moi de... couper une vie, ... déjà, ce n'est pas moi qui ai voulu mettre cette vie, et puis... s'il est arrivé comme ça... c'est pour une raison ou une autre »*. Elle avait donc déjà décidé de garder son enfant avant de recevoir les résultats malgré les réticences et la pression de son mari qui était au chômage : *« Mon mari il voulait le, ... interrompre la grossesse. Mais moi, pas du tout, du tout, du tout. J'étais très déterminée. Je n'ai jamais été aussi déterminée dans ma vie »*. Comme

je l'ai déjà mentionné précédemment, à la pression de son mari, s'ajoutait celle de son médecin. Elle a dit que *« c'était 9 mois terribles »* mais elle a maintenu sa position tout au long de la grossesse, lui a expliqué qu'il pouvait partir s'il n'acceptait pas sa décision. Elle a rapporté que ses enfants l'ont beaucoup soutenue à poursuivre la grossesse, qu'ils en ont beaucoup parlé, rigolé, pleuré ensemble. De plus, elle a expliqué qu'elle ne voulait pas inscrire un avortement dans l'histoire familiale :

> *« L'avortement c'était aussi un exemple pour mes filles, que… sincèrement si je le faisais, ça serait des choses qu'elles allaient faire naturellement, plus tard. Ma maman elle a fait ça, alors c'est des trucs qu'on fait. Mais c'est vraiment... des choses que je ne voulais pas du tout, du tout que ça se produise dans ma famille. Parce que dans ma famille précédente, il n'y en a jamais eu de... choses pareilles, et puis moi je ne voulais pas déclencher un tabou dans ma famille ».*

Dans un contexte plus élargi, elle a mentionné l'apport de son groupe de prières qu'elle fréquente une à deux fois par semaine : « *eux ils m'ont beaucoup aidée, hein. Ah !... Ils m'ont beaucoup encouragée... à garder cet enfant parce que c'est un cadeau de Dieu ».*

Laurence n'a pas du tout accordé d'importance à la probabilité de risque qui a été avancée. Pour elle, déjà avant ses grossesses, elle pensait : *« n'importe ce que j'allais avoir… c'est un enfant. Euh… c'est mon enfant ».* Elle a interrompu son médecin lors de l'annonce en pensant : *« Ce qu'il veut me dire, je ne veux même pas entendre. Parce que ce n'est pas à lui de dire… ce que je dois faire. C'est mon enfant, je le garde ».* Elle a dû défendre cette position, s'est disputée avec son conjoint car lui, il souhaitait qu'elle fasse l'amniocentèse. Il ne voulait pas garder l'enfant :

> *« Bien sûr, ils ont aidé à avoir cet enfant, mais moi je trouve que c'est le corps de la femme. […] Parce qu'un avortement c'est la femme qui doit le faire après, c'est la femme qui ressent le manque, qui a la tristesse. Ce n'est pas le mari qui va l'avoir. Parce qu'un avortement c'est tellement lourd et sous-estimé. Alors pour moi, c'était clair que c'était mon corps, c'était mon enfant en moi. Alors je lui ai dit clairement mon avis. Je lui ai dit : "écoute si ça ne va pas tu me quittes". Pour moi c'était égal ».*

Elle a ensuite mentionné qu'il lui en voulait de ne pas avoir fait l'amniocentèse. Pour elle, c'était alors davantage la décision de ne pas diagnostiquer le SD que de poursuivre la grossesse.

Pour Monika et Martine, la décision a été discutée dans le couple, elle s'est faite pendant la grossesse. Le délai de réflexion était court dans le cas de Monika. Pour Lysiane et Laurence, ce sont elles qui ont maintenu leur position présente déjà avant la grossesse. Elles se sont mises en opposition avec l'avis de leurs maris et même du médecin, dans le cas de Lysiane. Pour ces deux mamans, l'influence potentielle du conjoint ou des professionnels, mentionnée par

Korenromp *et al.* (2007), n'a pas joué un rôle. Mis à part pour Lysiane, les croyances religieuses n'ont pas été déterminantes dans la décision. C'était davantage des croyances morales. Le sentiment d'attachement au bébé mentionné par Huford *et al.* (2013) a été déterminant pour toutes les mamans. Aucune des mamans n'a relevé que l'impact sur la fratrie ou les ressources financières avaient été pris en compte dans la décision. Malgré les peurs de Lysiane, quant à l'avenir avec son enfant et la poursuite de son travail, elles n'ont pas influencé son choix.

5.2.4.2 Adoption

Quand la dame du planning familial a évoqué la possibilité d'adoption, Noémie, sous le coup du choc de l'annonce, a opté pour cette voie. Elle a alors contacté son mari et ils étaient du même avis : *« nous, comme des grands, on ne veut pas ce gamin, et bien on va le confier à l'adoption »*. En accord avec la maternité, ils leur ont laissé l'enfant et sont rentrés à la maison. Ceci leur a laissé le temps de la réflexion, permis de prendre du recul. Ils se sont informés à l'occasion d'une rencontre avec une autre famille et moins d'un jour après l'avoir laissé seul à la maternité, ils ont alors décidé de le garder.

5.2.5 Entourage

5.2.5.1 Annonces

Étant donné qu'avant cette expérience, elle aurait eu honte d'avoir un enfant porteur du syndrome de Down, Monika a été contente de le savoir avant, ça lui a permis de l'annoncer à son entourage familial. Pour les autres personnes, elle les a informées après la naissance, au travers du réseau social Facebook. Elle a soulevé le soutien des gens au travers du réseau social notamment.

Mis à part au niveau professionnel, Martine en a parlé à tout son entourage dès la suspicion.

Lysiane n'a pas toujours réussi à annoncer le syndrome à son entourage : *« la famille proche savait que j'attendais un enfant trisomique alors on était tous curieux de voir comment il était »* mais elle a ajouté : « *je n'ai pas dit à ma voisine que mon enfant était trisomique. J'ai... j'avais de la peine à le dire... (rires). Ma voisine de l'hôpital… »*.

C'est Laurence qui a dû annoncer à son mari : *« on va avoir un enfant avec une trisomie, prépare-toi. Voilà »*. Pour ses autres enfants, comme ils interagissaient tout naturellement avec leur petit frère, elle a choisi de ne pas nommer le syndrome tout de suite. Elle a décidé : *« Non, laissons faire la nature, s'ils ont des questions elles vont venir »*. Malgré cela, elle leur a expliqué ses difficultés d'apprentissage, ses problèmes de santé, leur a fait côtoyer des

personnes porteuses du syndrome au travers de l'association. Elle a informé sa maman tout de suite de sa naissance puis a refait un texto pour l'informer du syndrome trois jours après la naissance : *« j'ai dû quand même réfléchir comment je devais, comment j'allais la faire cette annonce... mais j'avais cette pression, que ma mère allait venir, je devais lui dire avant »*. Pour l'annonce à sa sœur il n'y a pas eu de réaction particulière, son frère n'avait pas vu le message et l'a appris au hasard d'une rencontre trois mois plus tard. Et puis elle a raconté l'annonce à l'une de ses amies :

> « *Moi je ne pleurais plus, hein. Pour moi c'était fait le deuil. Et puis, elle, elle pleurait... (Rires) […] moi c'était une situation très bizarre et spéciale. J'ai dû la consoler elle. J'ai dû la prendre dans les bras, lui dire que c'était bon. Et ça me faisait tellement bizarre que ça soit moi qui doive consoler quelqu'un »*.

C'est Murielle qui a dû l'annoncer à son mari :

> *« Je crois que lui il ne savait juste pas ce que c'était. Donc il a été dans le déni... je me demande s'il n'y est pas encore actuellement. Euh... il n'y a pas longtemps, il m'a dit : "Ah, de toute façon, Louis il sera médecin ou avocat" »*.

Pour le reste de l'entourage elle a dû réconforter, remonter le moral à ses proches.

Noémie a envoyé des messages pour annoncer sa naissance. Tout juste en sortant de l'entretien d'annonce de la suspicion, elle a dû le dire à une amie qui lui rendait visite à ce moment-là. Ensuite, c'est elle qui a contacté son mari pour l'informer de la suspicion :

> *« J'ai essayé d'appeler mon mari, qui ne répond évidemment pas. Qui me rappelle un quart d'heure après. Je lui dis : "Ben tu te rends compte, ils disent que Loan est trisomique." Et puis lui ça lui a fait le... ben, le coup. C'est horrible parce que j'ai entendu dans sa voix, enfin… les sanglots, puis il me dit : "Mais... c'est dégueulasse". Puis voilà, c'était le début de notre... descente en enfer »*.

Cela étant, elle l'a dit à un nombre restreint de personnes.

Comme le mentionne Stoller (2014), on peut constater que pour toutes ces mamans, les annonces étaient difficiles à faire. Pour Laurence, Murielle et Noémie, il aurait été souhaitable que le personnel l'annonce à leur mari, même si ça impliquait qu'elle se fasse ultérieurement. De plus, on remarque chez Laurence et Murielle, qu'elles ont eu à consoler leurs proches au moment de l'annonce, comme l'avait expliqué Bruno (2014).

5.2.5.2 Fratrie

Martine a expliqué avoir parlé avec les enfants de son mari car elle ne voulait pas qu'ils *« se sentent responsables »* de Bastien.

Comme je l'ai mentionné précédemment, Lysiane a relevé le soutien apporté par ses autres enfants au moment de la décision de poursuite de la grossesse. Elle a pu en parler, en rire, en pleurer beaucoup avec eux. Elle a soulevé leur joie d'avoir leur petit frère.

Laurence a précisé que, déjà à l'hôpital, elle a commandé des livres. Elle voulait être prête pour rentrer. Elle a constaté que *« ses grands frères l'adorent »,* qu'ils n'ont pas accordé d'importance à connaître la trisomie 21.

Noémie n'a pas évoqué le frère de Loan lors de l'entretien.

A l'exception de Martine, ces mamans ne semblent pas avoir de préoccupations pour les autres enfants. Lysiane et Laurence ont même relevé des points positifs, leur amour et la joie de l'avoir, comme l'avaient relevé Skotko *et al.* (2011a).

5.2.5.3 Acceptation de la société

Monika a dit vouloir anticiper une mauvaise acceptation de la société en préparant son fils à ce qu'il pourrait entendre plus tard :

> « *De temps en temps, je lui dis des mauvaises choses à lui. […], pour qu'il s'habitue en fait, parce que malheureusement, dans sa vie, il va rencontrer des gens […] pas gentils avec lui. J'essaye déjà, même s'il est petit, ça c'est mon point de vue. [...] "S'ils te disent ça, il n'y a pas de soucis, avance-toi, ferme les oreilles, n'entends pas. Il ne faut pas que tu le prennes mal". […] Je vais faire ça avec lui parce que... parce que je suis sûre que ça, ça va arriver* ».

Elle a constaté, avec son compagnon, avoir peu de remarques de la part des gens qui ne connaissaient pas le syndrome. Pour les autres, qui connaissaient des personnes porteuses, c'est au niveau des yeux qu'ils s'en sont rendus compte. Monika a trouvé qu'en Suisse, comparé à l'Italie, les mamans échangent peu, ne partagent pas leur expérience. Que la différence n'est pas assez mise en avant, pas assez expliquée dans les écoles.

Martine s'est questionné sur le fait d'annoncer le syndrome lors de la réservation de la place en crèche :

> *« J'avais envie de le dire, parce que je suis plutôt quelqu'un qui suis comme ça, à dire les choses assez naturellement, et puis en même temps, je n'avais pas envie de le dire parce que je me dis : "Mais si c'est ça qui peut lui empêcher d'entrer à la crèche, ça m'aurait dérangée" ».*

À la suite de l'annonce qu'elle a trouvée trop précoce, Laurence a estimé que la société mettait une pression aux médecins, si bien que dès la naissance, ils se doivent de le dire rapidement aux parents. On ressent ici le fait qu'avoir un enfant porteur du SD peut être considéré comme un échec du dépistage, fait relevé chez différents auteurs (Grangé & Héron, 2011 ; Shakespeare,

2011 ; Stoller, 2014). Au début, Laurence avait l'impression qu'elle devait expliquer à tout le monde, tous ceux qui regardaient dans sa poussette, qu'il était porteur du syndrome. Mais avec le temps, elle a abandonné : « *Les gens ne voient même pas. Alors j'ai arrêté de dire cette petite phrase, que je regrette d'avoir dite au début... de me justifier presque* ». Elle a été enchantée par la réaction des camarades de ses enfants. Alors qu'ils le connaissaient, ils n'ont pas voulu croire que Théo était porteur du syndrome. Elle a soulevé l'importance de : *« ne pas se laisser influencer par la société. Faire son chemin, ce que l'on veut pour le bien-être de cet enfant et s'en ficher de ce que pensent les autres »*.

A la maternité, Murielle a été en chambre avec une autre maman d'un enfant porteur du SD. Elle venait de Côte d'Ivoire mais ça ne s'est pas très bien passé avec elle. Avant que Murielle n'ait appris la suspicion concernant son fils, cette maman lui a dit au sujet du syndrome : *« c'est un cauchemar, c'est la malédiction »*. Murielle l'a réconfortée, malgré ses craintes concernant les paramètres vitaux de Louis. A son retour, après avoir eu l'annonce de suspicion du SD, l'autre maman lui a dit : *« Ah, mais c'est votre premier, vous pouvez en faire un deuxième normal »*. Elle a alors demandé à changer de chambre. Murielle a le sentiment que les personnes porteuses du syndrome sont cachées, qu'elle n'en croise pas beaucoup dans la rue. Cuilleret (2007) a soulevé les stéréotypes toujours présents de nos jours. Dans ses propos, Murielle a précisé son souhait que la société arrête de les véhiculer, car ils ne reflètent pas la réalité.

5.2.6 Accompagnement de l'enfant

Déjà durant la grossesse, Monika a effectué une échographie de contrôle tous les mois. Le déclenchement de l'accouchement avait été planifié trois semaines avant le terme afin que Paul soit tout de suite pris en charge par l'équipe de cardiologie. Après sa naissance il a dû subir cinq heures d'opération à cœur ouvert : *« quand ils ont dit : "Ben on va l'opérer", là c'était... pfff. Je pense que c'était pire quoi. […] pire que pendant la grossesse, oui »*. Paul est resté deux mois à l'hôpital. Avant de rentrer, il a dû changer d'hôpital pour être plus proche de son domicile. A cet endroit, ils ont fait une erreur avec les médicaments, Monika a relevé : *« si je ne suivais pas tous les médicaments, il allait mourir »*. Puis, à six mois, il s'est à nouveau fait opérer durant 11 heures, à cœur ouvert :

> *« Quand ils ont opéré la deuxième fois, hé bien là, c'était encore la cata. […] parce que là, tu ramènes ton enfant à la maison, tu vis avec ton enfant et après il faut préparer une valise pour le ramener là-bas »*.

À ce propos, elle a dit : *« d'un jour à l'autre, il peut ne pas être là »*. Elle est affectée par la santé de son enfant, l'imprévisibilité de la situation.

A l'hôpital, il a été contrôlé au niveau des oreilles et de la vue. L'allaitement ne s'est pas mis en place facilement : *« Il n'arrivait pas, le lait, parce que moi j'étais stressée. L'enfant n'était pas à côté de moi »*, puis finalement, avec l'aide de la néonatologie, ils ont réussi à le démarrer. Elle l'a nourri par sonde au début :

> *« Je me demandais : "Peut-être que mon enfant va être attaché une fois à mes seins ou pas ?" Parce que tout le temps, tirer, tirer, tirer... trois jours après […] sa naissance, ils ont dit : "On va le mettre une fois, pour l'attacher aux seins, voir comment il réagit. S'il tète, tout ça". Il a commencé à téter, mais il ne prenait pas beaucoup, mais c'était du plaisir en fait. […] Leur but, c'était que ça soit un moment de plaisir, pas qu'il doive manger ».*

Au niveau du développement de Paul, la pédagogue en éducation précoce spécialisée est déjà venue 2 mois avant sa naissance, pour un premier contact. A 5 mois, il a commencé la physiothérapie. Monika a exprimé qu'il n'était pas toujours évident que quelqu'un vienne à la maison, *« d'accepter que quelqu'un suive ton enfant »* et de l'accompagner : *« pour nous parents, ce n'est pas évident d'avancer avec eux parce que... ça prend du temps, quoi ».*

Selon Martine, l'allaitement était difficile :

> *« La sage-femme venait, il ne prenait pas de poids, donc je le réveillais pour qu'il tète, il ne prenait pas bien, moi je ne voulais pas le compléter parce que je voulais qu'il ne tète que mon sein. Donc voilà... et puis après, j'ai dû faire des concessions, un peu. Et puis, j'ai commencé à tirer mon lait... Alors j'ai tiré mon lait, je mettais un set additionnel*[5]*, comme j'avais travaillé en pédiatrie. Donc j'ai tout fait, enfin, vraiment, j'ai tout fait, je crois. Que ça soit la téterelle, que ça soit le set additionnel, enfin... tout, tout, tout... ».*

Elle a essayé de maintenir cet allaitement durant plusieurs semaines, y a consacré beaucoup de temps. Au niveau de l'accompagnement, elle a encore précisé : *« c'est vrai que ça mobilise des... ben oui, peut-être plus de patience, ça mobilise quand même un enfant trisomique, oui ».*
Le SEI est intervenu une fois auprès de Martine, un mois avant la naissance de Bastien puis régulièrement, dès ses deux mois. Ils sont aussi allés à la consultation génétique spécifique pour les personnes porteuses du SD, à Genève.

Lysiane a expliqué qu'au niveau de la santé, elle a fait un contrôle du cœur durant la grossesse. Ils ont dû faire plusieurs examens concernant son audition, à la maternité puis chez un ORL à

[5] C'est une petite bouteille remplie du lait qui a été tiré. Elle est munie d'un tuyau qui va jusqu'au bout du sein. Ensuite, l'enfant doit téter le sein.

l'hôpital de Berne. Puis elle a ajouté : « *petit à petit ça s'est ouvert, les petits canaux auditifs, et puis il entend maintenant, mais peut-être pas comme nous, mais... en tout cas il entend* ». Une autre difficulté est apparue au niveau de l'allaitement : « *Il dormait, il dormait, il dormait. Il ne mangeait pas beaucoup. […] j'ai passé tellement une grossesse difficile... je n'ai pas... je n'avais pas de lait… pas beaucoup de lait, alors on a tout de suite alterné avec les biberons* ». Il est accompagné par le SEI chaque semaine, depuis qu'il a un an.

Laurence a raconté que Théo avait été beaucoup malade, au niveau respiratoire, avant son opération cardiaque, c'était difficile pour elle : « *les trois premières années, en résumé, niveau médical c'était très, très dur je peux dire. Oui. Pour moi, j'ai dû sortir. Je suis une personne très dynamique, avec beaucoup d'énergie, mais là... j'ai dû prendre toutes mes réserves* ». En raison de sa santé, ils ont dû annuler des vacances ou se rendre à l'hôpital. Depuis l'âge de deux mois, il a fait de la physiothérapie respiratoire en raison de ses problèmes de santé.

Ces paroles, tout comme celles de Monika, démontrent combien les problèmes de santé sont la source principale de stress chez les parents, tout comme l'ont précisé Pillay *et al.* (2012). Avec le problème de santé, il est difficile de pouvoir axer leur *coping* sur le problème, les parents ne peuvent rien faire pour l'améliorer. Comme le mentionne Zech (2006a), ils ne peuvent alors qu'orienter leur *coping* vers l'émotion.

Laurence a mentionné qu'il était important de ne pas comparer son enfant aux autres : *« L'enfant il est comme il est. Il va faire son chemin, à son rythme. Mettre de côté les livres de développement, c'est ça que j'ai fait moi. J'ai tout de suite... ! de côté, ça ne sert à rien »*. L'allaitement s'est bien déroulé avec Théo. Il a pu commencer le SEI dès que c'était possible, à ses 9 mois et la logopédie à 10 mois, puis, plus tard, l'ergothérapie et l'hypothérapie.

Murielle a dû investiguer les tests de son audition car la machine du premier médecin était défectueuse. La semaine entre les deux tests a été difficile pour elle :

> *« Je me suis dit : "Ben voilà, il a une trisomie 21 mais si en plus, enfin… il est sourd, mais... qu'est-ce qu'on va faire ?". Donc c'est plutôt la surdité, j'avais plutôt une crainte qu'il soit sourd et que ça soit en plus de la trisomie 21, et que ça soit ça qui le handicap, en fait ».*

L'allaitement a été difficile, il a voulu des biberons, probablement en raison de la sonde gastrique qu'il a eu au départ. Manger avec la sonde était trop facile ce qui lui aurait donné envie de manger très rapidement. Louis a commencé la physiothérapie à 4 mois, le SEI à 8 mois, la logopédie à 9 mois et puis l'ergothérapie. Noémie a expliqué que Loan avait commencé

le SEI à 9 mois, en raison d'un long délai d'attente. Il a ensuite commencé la physiothérapie et la logopédie et a fait de la psychomotricité.

Le tableau ci-dessous (tableau 3) reprend les accompagnements mentionnés par les mamans.

X = Appliqué (nombre de Mois/An) 0 = Non appliqué		Diagnostic anténatal			Diagnostic postnatal		
		Monika	Martine	Lysiane	Laurence	Murielle	Noémie
Santé	Opération cardiaque	X	0	0	X	0	0
	Allaitement difficile	X	X	X		X	
	Doutes sur l'audition			X		X	
	Difficultés respiratoires				X		
Santé et Développement	Consultation génétique HUG		X				
Développement	SEI	X(-2M)	X(-1M)	X(1A)	X(9M)	X(8M)	X(9M)
	Physiothérapie	X(5M)	X	0	X(2M)	X(4M)	X
	Logopédie	0	X	0	X(10M)	X(9M)	X
	Ergothérapie/psychomotricité	0	X	0	X	X	X

Tableau 3. Récapitulatif des accompagnements mentionnés par les mamans

Ce tableau permet alors de constater que l'allaitement est souvent difficile. La plupart des enfants (4 sur 6) ont différentes prises en charges stimulant leur développement. Comme la recherche d'informations, la mise en place des prises en charge laisserait supposer que ces thérapies favorisent davantage un *coping* orienté vers le problème. Monika a d'ailleurs émis le souhait d'avoir davantage de suivis. A l'inverse, Lysiane, qui en bénéficie le moins et le plus tardivement, ne ressent pas ce besoin. Ceci pourrait rejoindre l'idée de Skotko (2005a) et le fait que les mères catholiques seraient moins angoissées ou le fait, évoqué par Stern *et al.* (1998), que la venue de l'enfant serait considérée comme une volonté de Dieu et qu'une plus grande centration sur les aspects positifs apporterait de la confiance. De plus, on peut relever que, mis à part pour Lysiane, la prise en charge par le SEI a démarré généralement plus tardivement, lorsque le diagnostic se faisait après la naissance.

5.2.7 Conciliation de la vie familiale et professionnelle

Après la naissance de son fils, Monika s'est fait licencier en raison de son absence liée à ses problèmes de santé. Elle a été 7 mois au chômage. Les écrits de Bruno (2014) au sujet de la conciliation difficile entre le travail et la famille se retrouvent au travers des propos de Monika quand elle évoque la fatigue engendrée par sa prise en charge :

> *« Tu as un enfant qui n'a pas dormi toute la nuit, parce qu'il était malade. Et bien le matin, il faut lui donner le médicament, le soir, il faut lui donner le médicament. Il faut*

donner des spécialités pour qu'il grandisse. Parce qu'en fait, il mange beaucoup, mais avec le cœur, la malformation cardiaque, il faut donner ce lait pour l'aider ».

Elle est très affectée par cette situation, l'expliquer l'a fait pleurer. C'est très difficile pour elle de travailler à temps complet, de côtoyer des collègues qu'elle n'apprécie pas et de ne pouvoir être plus présente avec et pour son fils :

« Tu travailles à cent pour cent, tu arrives à la maison, tu dois avoir le temps pour ton fils, […]. Tu n'as pas la patience, tu es trop fatiguée. Et puis je me réveille à 5h et demi du matin, j'arrive à 6h et demi du soir. Puis mon fils, toute la journée, il ne me voit pas. C'est ça que je trouve débile parce que... toute la journée je travaille, et puis je ne vois pas mon fils de toute la journée (pleurs) ».

A la manière dont le soulignait Pillay *et al.* (2012), elle a déploré le manque d'aide financière qui lui aurait permis alors de diminuer son travail. Elle s'interroge sur les raisons : *« Pourquoi moi, je ne suis pas prise en charge ? Peut-être parce que je ne suis pas suisse ? Parce que je suis étrangère, et puis je dois souffrir pour avoir quelque chose ? ».*

A l'inverse, Murielle a mentionné recevoir une petite contribution cantonale pour s'occuper de lui à la maison. Ceci lui permet de réduire un peu son taux à 70%.

5.2.8 Perceptions positives à l'expérience

Monika a dit qu'elle était *« heureuse d'être sa maman »*. Elle a souligné l'apport de cette expérience :

« J'ai appris beaucoup de choses, quoi. Qu'on ne pense jamais apprendre. Et voilà, après j'ai vu, du coup beaucoup de choses. [...] tu avances dans ta vie, tu te dis, bon : "C'est plein de choses qu'on peut penser, on peut passer dessus en fait, parce qu'il y a des choses plus graves" ».

Elle a de plus expliqué avoir été renforcée :

« Supporter aussi plus les douleurs, en fait. Mes douleurs, l'émotion... Parce que même l'émotion maintenant j'ai un plus. [...] Là, maintenant, je passe dessus direct. Pas que je n'en ai rien à faire, mais... je ne trouve pas grave. De temps en temps, je me dis que mon cœur a quand même changé. C'était... je ne suis fragile que pour mon fils. Je n'arrive plus à être fragile pour les autres. »

Si elle en ressort grandie, Monika n'a pas développé davantage d'empathie. Au contraire, son ressenti va à l'inverse de ce que suggère Normand & Giguère (2009).

Martine a exprimé avoir vite fait le tour. Elle a bien vécu la fin de sa grossesse *: « c'était magnifique. [...] Qu'il ait une trisomie ou qu'il n'ait pas de trisomie, après, c'était un bébé, c'était l'accueil d'un bébé ».* D'un point de vue familial il a *« fait l'unanimité »*. Elle a précisé que c'était *« parce que maintenant, les gens mettent une personne sur un syndrome, et puis,*

une personne qui leur apporte quelque chose aussi. ». On peut à nouveau constater que Martine a réussi à le considérer comme un enfant avant son syndrome. Que la présence de l'enfant peut atténuer cet effet évoqué par Moyse & Diedrerich (2006).

Lysiane a relevé que *« c'est vraiment magnifique ce qu'on vit là »* et que pour elle c'était *« la même chose que de vivre avec des enfants normaux »*, puis elle a ajouté : *« c'est même plus, parce qu'on apprend plein de choses ».* De plus, elle a créé une amitié, de nouvelles connaissances au travers des associations. Elle a dit être heureuse, contente de vivre avec son enfant et que maintenant son mari était *« le plus heureux des papas ».*

Laurence a estimé voir *« le verre à moitié plein et pas vide ».* Elle a dit : *« Théo est un petit mec adorable. Je l'aime de tout cœur. Il est aimé par toute sa famille ».* Elle a ajouté : *« j'ai beaucoup de plaisir, je suis surprise par Théo tous les jours ».*

Murielle a dit être contente de ne pas l'avoir su avant la naissance car : *« je l'aime comme il est, enfin... Puis peut-être je ne l'aurais jamais connu, en fait ».*

Noémie a repris le dessus en se concentrant sur l'amour qu'elle pouvait donner à ses enfants et en laissant faire le temps, selon elle : *« avec le temps… la douleur, elle s'amenuise et puis elle… jusqu'à s'en aller, en fait ».* Elle a dit que : *« des fois on le regarde et puis on se dit : " Mais mon Dieu, heureusement qu'on l'a pas su, parce qu'il ne serait pas là ».* Elle s'est alors rappelée ceci :

> *« On nous avait dit au départ, ben… vous verrez, quand vous aurez apprivoisé sa trisomie, quand vous le verrez évoluer... ben, quelque part ouais... d'un, ça vous aidera, et puis ça vous rendra le sourire. Je crois que c'est quand même très juste, et puis lui, quelque part, il nous étonne au quotidien ».*

Comme le suggèrent Normand & Giguère (2009), toutes les mamans ont souligné des apports positifs à l'expérience. En accord avec les résultats de Skotko *et al.* (2011b), elles mentionnent leur amour et leur joie d'avoir cet enfant.

5.3 Ressources

5.3.1 Ressources personnelles

5.3.1.1 Croyances

Monika a évoqué ne pas avoir d'appartenance religieuse. Cependant, lors de l'entretien elle a dit : « *je pense que Dieu m'a donné ça, parce qu'il savait qu'il y allait y avoir un moment que j'allais gérer ça ».*

Martine a de fortes croyances mais non religieuses : *« je crois en la réincarnation, je ne crois pas qu'il y ait de hasard sur la terre, je crois qu'on récolte ce qu'on sème, je crois que… on vient là pour apprendre sur terre »*. Comme je l'ai dit précédemment, elle a beaucoup interrogé ses croyances afin de prendre la bonne décision pour elle.

Lysiane a de fortes croyances religieuses, participe à un groupe de prière qui l'a beaucoup soutenue. La religion est donc très présente dans sa vie. Cet enfant était considéré comme *« un cadeau de Dieu »*.

Laurence n'a pas de croyances religieuses cependant elle mentionne une philosophie de vie qui l'incitait depuis toujours à garder son enfant quoi qu'il arrive.

Murielle a des croyances mais pas religieuses. Elle croit plutôt en la force de la vie. Elle croit en sa force par suite d'événements vécus dans le passé : « *c'est la force, enfin... voilà, j'ai déjà eu, j'avais déjà eu des gros trucs dans ma vie, donc... finalement ce chromosome en plus c'était... pas grand-chose quoi (rires) »*.

Noémie a mentionné qu'elle croyait qu'il n'y avait pas de hasard dans la vie

5.3.1.2 Connaissances préalables du syndrome de Down

Monika connaissait le syndrome de Down car elle avait côtoyé des personnes qui en étaient porteuses alors qu'elle faisait du bénévolat dans des hôpitaux en Italie.

Martine connaissait un peu le syndrome de Down car elle l'avait abordé lors de la réalisation de son mémoire de diplôme avec, entre autres, un enfant qui en était porteur. De plus, elle a mentionné que ses connaissances professionnelles l'ont aidée pour aller chercher de l'information : « *j'avais vraiment besoin d'avoir les éléments. Et puis, j'ai... pu tirer les bonnes ficelles pour aller les chercher. Ce qui fait qu'après, je n'étais pas en souffrance, puisque j'avais les éléments et les informations que je suis allée chercher »*. Cependant, par rapport à l'allaitement elle pense que ça ne lui a pas rendu service car elle n'a utilisé que ce qu'elle connaissait et n'a pas rencontré de sage-femme spécialisée.

Lysiane pense avoir un oncle porteur du syndrome de Down, mais elle ne le savait pas avant d'avoir Jules. C'est une fois qu'elle a eu son fils qu'elle a fait le lien avec son oncle :

> *« Comme je vous ai dit qu'on avait un oncle, c'est seulement maintenant qu'on sait qu'il était trisomique alors... […] on n'a pas vraiment le regard méchant ou... de dire : "Oh ! c'est pas normal". J'entends parler les gens qui disent "mongole", euh... ils ont... ça arrive, mais nous on a un grand respect pour ces gens et puis... non c'est... ça va, hein ».*

Elle ne savait donc pas comment le syndrome se manifestait. Elle a dit : *« on s'imagine des choses quand on entend un truc qu'on ne connait pas »*. Cependant, elle connaissait l'existence du syndrome car elle l'avait abordé à l'école, au moment du baccalauréat. Et puis, elle en a encore entendu parler dans un cours, au moment de sa formation complémentaire.

Laurence a côtoyé des personnes qui en étaient porteuses lors de sa formation. Elle connaissait ainsi le syndrome de Down.

Murielle a eu connaissance du syndrome en côtoyant des personnes qui en étaient porteuses. Une amie qui travaillait dans une institution l'a invitée à partager des repas avec le groupe dont elle s'occupait. Murielle aurait même voulu devenir éducatrice spécialisée.

Noémie ne connaissait rien du syndrome mis à part quelques critères génétiques et physiques et des clichés au sujet de sa manifestation. Elle a côtoyé une personne en situation de handicap (infirmité motrice cérébrale) dans son enfance et cette expérience l'a angoissé. Elle se sentait mal à l'aise quand elle croisait des personnes porteuses du syndrome de Down.

On peut relever le fait que Monika, Laurence et Murielle, qui avaient côtoyé des personnes porteuses du SD, sont les mamans qui ont éprouvé le moins de peurs. Cette expérience, cette connaissance permettrait alors de diminuer les angoisses. D'ailleurs, l'expérience personnelle avec la T21, serait un facteur intervenant dans la décision de la poursuite de la grossesse, selon Huford *et al.* (2013).

5.3.2 Ressources du système familial

5.3.2.1 Support du conjoint

Monika a relevé le soutien de son compagnon, notamment pour se relayer lors du séjour à l'hôpital.

Martine a raconté qu'ils avaient beaucoup discuté la décision au sein de leur couple. Elle a relevé la bienveillance de son mari envers elle :

> *« Mon mari, lui, quand il me voyait effondrée, son souci, c'était quand même moi. Mais ça a toujours été plus moi que le petit… avant qu'il naisse. Donc c'était… lui, c'était plus de me voir... de me voir pas bien... qui le touchait. Plus que le petit, je trouve ».*

Lysiane a précisé que son époux : *« il n'était pas content jusqu'à la fin. Jusqu'au jour de la naissance, il n'était pas content ».* Son mari l'a rarement accompagnée pour les contrôles. Elle était seule pour réaliser l'amniocentèse, pour voir le généticien mais elle admet aussi ne pas lui avoir demandé de l'accompagner.

Le mari de Murielle était toujours en Afrique jusqu'aux deux mois de Louis. Elle a donc dû vivre la grossesse, l'accouchement et les premiers temps toute seule. Cette situation a été difficile pour elle d'autant plus que leurs croyances étaient très différentes :

> *« Je l'avais au téléphone, alors c'était toujours des : "Ah, mais Dieu est là ! Dieu est grand ! Dieu... Dieu vous protège, tout ira bien !" Enfin... voilà. Alors moi je ne suis pas... je ne suis pas croyante, je ne suis pas chrétienne, je... j'ai un peu de la peine avec ce genre de... phrases et de... choses dites ».*

Elle a aussi expliqué leurs différences culturelles : *« Après, lui il m'a dit que le sorcier du village le guérirait. Voilà, donc... pour moi c'est du déni. Donc... j'ai beau lui expliquer ce que c'est... il a sa... ses connaissances ».* Quand son mari est arrivé en Suisse ça a été difficile :

> *« Toujours... reproches de... oui, de ne pas être au même niveau question croyances de cultures. Quoi, ça c'est... je le savais, mais ça a été vraiment un choc parce que... du moment où il a posé […] le pied ici en Suisse, et bien il a totalement changé ».*

Comme je l'ai indiqué précédemment, Noémie s'est sentie délaissée par son mari qui a beaucoup travaillé et évité de voir son fils. Dans la même idée que celle de Lamarche *et al.*(1985), elle a soulevé des dégâts au niveau du couple. Il est devenu plus fragile : *« ce n'est pas la trisomie de Loan qui est le problème. Mais il a amené son lot de soucis dans le couple, puis maintenant on voit quelqu'un ».*

Ainsi, les conjoints de Lysiane, Murielle et Noémie étaient peu soutenants pour elles en raison de différences culturelles, de croyances ou de ressentis.

5.3.2.2 Support de la famille

Monika a dit que sa maman l'avait soutenue, tout comme sa sœur et ses frères. Cependant elle a aussi précisé qu'elle ne pouvait pas tout leur dire non plus : « *Certaines choses, on ne peut pas le dire aux parents. Comment on se sent. Parce que les sentiments... c'est pour ça qu'il y a des gens, en fait, pour t'aider ».*

Martine a mentionné que sa famille avait eu peur pour elle. Notamment avec sa maman : *« c'était elle la plus dure. C'est moi qui la consolait quand on se téléphonait ».* Elle a trouvé la famille de son mari plus aidante que la sienne. Elle estime avoir été malgré tout bien soutenue au niveau familial, malgré la peur qu'ils ont eue pour elle.

Lysiane a parlé des échanges avec ses enfants qui ont été aidants pour elle. Elle a mentionné quelques échanges et l'accompagnement de sa sœur lors de la provocation de l'accouchement.

Laurence n'a pas relevé le soutien de sa famille. Pour elle, elle habitait trop loin.

Murielle est allée chez sa maman durant l'absence de son mari pour les deux premiers mois de Louis : *« moi j'étais extrêmement fatiguée. On est allé chez ma maman. Pendant 2 mois. Et elle, elle a été d'un soutien incroyable aussi ».*

Noémie a soulevé le soutien de sa famille.

5.3.3 Ressources externes

5.3.3.1 Support des amis

Monika a précisé que c'était sa copine qui l'a aidée quand elle n'était pas bien, qui la soutenait moralement.

Martine a trouvé ses amis proches très soutenants, ils la respectaient, l'écoutaient : *« c'était un soutien dans quelques décisions que j'allais prendre. […] C'est à dire que ce n'était ni pas bien, ni bien d'avorter ».*

Lysiane a créé une nouvelle amitié par la naissance de Jules, une amie de sa sœur qui lui est venue en aide, lui a amené des couches, du lait.

Murielle a un ami qui l'a soutenue, l'a accompagnée pour l'annonce du diagnostic, chez le généticien. Elle a exprimé l'importance d'avoir des confidents : « *j'ai plusieurs personnes de référence à qui je peux parler de mes peurs, de mes craintes et puis euh... je pense que ça, si on n'a pas, c'est... c'est très difficile ».* Cependant, elle a aussi perdu certains amis.

Noémie a mentionné avoir du soutien de ses amis :

> *« Notre famille et nos amis, ils étaient là. C'est clair qu'ils nous ont soutenu. Il n'y en a aucun qui nous a tourné le dos, comme on a déjà entendu, je n'en reviens même pas mais... nous, on n'est pas dans cette situation. Ils sont toujours tous là ».*

Ils lui ont d'ailleurs apporté des informations, comme la présence du SEI, par exemple.

5.3.3.2 Contacts avec d'autres familles

Même si elles n'ont pas toutes eu l'occasion de l'avoir directement, toutes les mamans ont cherché à avoir un contact, un échange d'expériences et de témoignages avec d'autres parents. Comme l'on précisé Normand & Giguère (2009), c'est alors un soutien social leur permettant d'avancer.

Direct

Monika a souhaité rencontrer une autre maman mais elle n'a pas réussi à concrétiser une entrevue.

Martine a rencontré par hasard, chez la coiffeuse, la maman d'un garçon porteur du syndrome. Pour elle, ce contact : *« c'était riche.... Parce que je pense que quelqu'un pouvait comprendre.[…] certaines inquiétudes. Et puis aussi parce que ça me rassurait, que ce n'était pas si dramatique »*.

Pour Laurence, la rencontre qu'elle a sollicitée avec une famille a été aidante pour lui donner : « *les petits trucs qui manquent des pédiatres, de tous les thérapeutes »*.

Murielle a expliqué que le fait de côtoyer d'autres parents et d'autres enfants rend compte des possibles. Grâce à son fils, elle a fait de nouvelles connaissances qu'elle n'aurait jamais faites. Ces rencontres lui ont notamment apporté de l'aide et des conseils.

Deux jours après la naissance de son fils, Noémie a pu se faire une autre représentation du SD par sa visite dans une autre famille : *j'ai vu un petit gars tout chou, alors bien sûr hein, marqué par sa trisomie, mais adorable.*

Associations

Monika a contacté une association pour le cœur et une autre pour le syndrome.

Martine a préféré le contact direct d'une maman et elle n'est pas allée dans une association : *« pour moi ça faisait trop abstrait. […] A ce moment-là, j'avais envie de rencontrer des gens et besoin de rencontrer des gens, mais par l'intermédiaire de réseau. Pas par l'intermédiaire d'une association »*.

Lysiane a trouvé l'association en faisant des recherches, elle y a adhéré avant les six mois de Jules. Elle a appris beaucoup par ce biais.

Laurence s'est inscrite dans une association en Suisse allemande et en Suisse romande. Par les rencontres elle a pu se rendre compte de ce que pourrait être son développement, elle a trouvé intéressant.

Murielle y est allée aux 3 mois de Louis. Au début ça lui a fait du bien de parler avec des personnes semblables. Puis elle n'a plus ressenti le besoin et n'y est plus allée. Elle a souligné que beaucoup de parents ne veulent pas se mêler aux associations au tout début, que parfois c'est *« trop dirigé », « trop spécialisé »*.

Noémie a eu la connaissance de l'existence d'associations mais ne fait partie d'aucune.

Comme l'ont soulevé Skotko *et al.* (2011b), on constate que toutes les mamans ne considèrent pas les associations comme soutenantes. Néanmoins, plusieurs y ont eu recours temporairement.

Réseaux sociaux

Monika partage son expérience avec une autre maman à travers le réseau social Facebook.

Murielle a découvert l'existence de groupes sur les réseaux sociaux vers les 1 an de Louis. Ces groupes lui ont permis de rencontrer du monde, de voyager. Elle a précisé que c'était une chance de les avoir, que ça faisait du bien, que ça permettait de : *« se soutenir, donner des conseils, écouter. Il y a toujours quelqu'un, même à 3 heures du matin […] qui est réveillé sur cette planète »*.

Suite aux conseils d'amies, Noémie est retournée sur le réseau social Facebook pour contacter et échanger avec quelques mamans. Pour elle, elle a trouvé des ressources auprès de parents ayant le même vécu et non des professionnels.

L'utilisation des réseaux sociaux serait donc un avantage. A l'inverse des associations, ils apporteraient une aide immédiate sur différents aspects. Ils offrent la possibilité de passer par l'expression des émotions au travers de l'écriture selon l'idée de Zech (2006b). De plus on peut retrouver l'idée du partage réfléchi des expériences exprimé par Tschopp (2015).

5.3.3.3 Professionnels

Santé et développement de l'enfant

Monika est globalement satisfaite de l'accompagnement de son gynécologue et du service de cardiologie durant sa grossesse et après la naissance de Paul. C'est la sage-femme qui lui a proposé le SEI, avant la naissance. Au début, elle a trouvé difficile de comprendre, d'accepter que son enfant soit suivi et de s'habituer à avoir quelqu'un qui lui dise comment faire. Elle a malgré tout trouvé cette intervention très soutenante au niveau des démarches administratives et de la prise en charge diversifiée de son enfant. Elle a relevé : *« ce n'est pas que du bien pour mon fils mais c'est du bien pour moi aussi, pour les parents aussi »*. Elle a encore précisé la disponibilité de l'éducatrice qui reste parfois manger un gâteau, le fait qu'il n'y a *« pas que travailler avec l'enfant. Travailler ensemble »*. Par ces mots, on ressent bien que l'intervention est centrée sur la famille, qu'elle est considérée comme un système qui a une influence sur le développement de l'enfant, comme l'a initié Bronnefenbrenner (1979, 1986). C'est par cette pédagogue du SEI que Monika a entendu parler de la physiothérapie.

Martine a apprécié rencontrer le SEI avant la naissance. Elle avait aussi contacté la crèche pour réserver une place. Ainsi, elle a précisé : *« je ne me suis pas sentie abandonnée »*.

Lysiane a signalé qu'elle aimait beaucoup les interventions des pédagogues du SEI. Elle a essayé deux séances d'ergothérapie mais elle a abandonné car elle ne voyait pas de différence avec le suivi du SEI.

Laurence a apprécié le soutien de la sage-femme et d'une infirmière après la naissance. Elle a relevé avoir un bon soutien de son pédiatre qui avait de l'expérience. Il lui a donné les adresses pour se rendre à la physiothérapie et au SEI.

Avec l'appui des informations glanées dans ses lectures, Murielle a demandé elle-même l'intervention du SEI et le bon pour la physiothérapie. Elle a relevé avoir changé de pédiatre car elle estimait que la première ne connaissait pas suffisamment le syndrome. Ensuite, elle a eu un bon soutien de sa pédiatre, qui ne cachait pas son manque d'expérience mais était ouverte à en apprendre davantage.

C'est le pédiatre de Noémie qui l'a orientée vers divers examens médicaux, notamment du cœur. Au niveau du soutien pour le développement de son enfant, elle s'est sentie délaissée. Elle l'a mentionné à plusieurs reprises, mais elle a aussi admis ne pas avoir sollicité d'aide. Son pédiatre ne l'a pas apportée car *« il a considéré Loan comme un enfant […] comme s'il était ordinaire avec les quelques besoins qu'il avait au départ ».* Le SEI, ils en ont entendu parler par des amis, c'est un soutien qui aurait été davantage aidant s'il avait pu avoir lieu avant.

Toutes les mamans ont donc relevé l'importance de l'aide apportée par les interventions du SEI. Au travers de leurs témoignages, on peut constater d'une part le soutien organisationnel et d'autre part le soutien émotionnel qui a été apporté par le SEI.

Soutien psychologique

Ils ont proposé à Laurence de voir un psychologue, mais elle ne l'a pas souhaité. Murielle l'a consulté, davantage pour parler de la détresse respiratoire que du SD.

Noémie a raconté, qu'à la maternité, ils lui ont dit qu'ils étaient là si besoin pour parler. Seule la personne du planning familial est venue réellement lui parler directement, sans offrir l'opportunité, et cette intervention a été aidante pour elle. Le seul contact reçu à la sortie de la maternité était un centre de consultation psychologique.

Seules les mamans ayant obtenu un diagnostic après la naissance ont mentionné que cette proposition leur avait été faite mais il n'y a que Murielle qui a choisi d'en bénéficier.

5.3.3.4 Institutions sociales

Monika a eu du soutien de Pro Infirmis pour faire la demande en crèche. Cependant, elle a déploré le manque de soutien financier, elle en aurait souhaité davantage.

Lysiane a eu le soutien de SOS futures mamans qui lui a procuré une poussette et des conseils pour obtenir d'autres aides. Elle apprécie également l'aide de l'AI.

Laurence a eu le soutien de Pro Infirmis au niveau des démarches administratives.

Murielle a été soutenue socialement, elle a reçu une subvention pour compenser financièrement une partie de sa réduction de travail. Cette aide n'existe malheureusement pas dans tous les cantons et Noémie a d'ailleurs souligné les disparités entre régions.

Dans le tableau ci-dessous (tableau 4) on peut constater toutes les ressources que les mamans ont dit avoir utilisées, le caractère soutenant ou non de ces ressources.

X = Ressource soutenante 0 = Ressource absente ou non-soutenante		Diagnostic anténatal			Diagnostic postnatal		
		Monika	Martine	Lysiane	Laurence	Murielle	Noémie
Personnelles	Croyances		X	X	X	X	
	Connaissances du SD	X	X		X	X	
Familiales	Support du conjoint	X	X	0		0	0
	Support de la famille	X	X	X	0	X	X
Externes	Support des amis	X	X	X		X	X
	Contacts directs avec d'autres familles	0	X	0	X	X	X
	Associations	X	0	X	X	X	0
	Réseaux sociaux	X				X	X
	Santé	X				X	
	SEI	X	X	X	X	X	X
	Soutien psychologique				0	X	0
	Autres institutions	0		X	X	X	

Tableau 4. Récapitulatif des ressources mentionnées par les mamans

Au niveau des ressources personnelles, les croyances et les connaissances du SD sont majoritairement soutenantes. Concernant les ressources familiales, le conjoint n'a pas été soutenant pour trois mamans. Ce sont celles qui ont dû annoncer, informer elles-mêmes leurs conjoints et n'ont pas bénéficié d'un soutien professionnel. Généralement, la famille et les amis sont une ressource soutenante. Le fait de pouvoir échanger, sous différentes formes, avec d'autres parents a aussi une grande importance pour les mamans. L'intervention du SEI a été aidante pour l'ensemble des mamans et le soutien psychologique a été le moins sollicité.

5.4 Besoins exprimés

Monika a relevé le manque de soutien financier afin de pouvoir passer davantage de temps avec son fils. De plus, elle aurait souhaité avoir encore d'autres prises en charges éducatives. Elle a déploré le manque de partages, de rencontres, avec d'autres familles afin de se soutenir mutuellement. Elle a ajouté que c'était lié à la culture de notre pays : *« ici en Suisse, on travaille, on n'a pas le temps »* et puis, *« ici, en Suisse, ça ne partage pas trop ça, encore. C'est beaucoup fermé, les familles qui ont des problèmes comme ça ».* Lors du souci avec les médicaments de son enfant, elle aurait souhaité que les professionnels de l'hôpital soient davantage compétents, aient considéré davantage son expérience.

Martine a été rassurée en prenant connaissance du réseau existant, elle a estimé avoir été globalement bien soutenue du fait d'avoir su aller chercher les informations. Cependant, elle a exprimé le regret de ne pas avoir été suffisamment informée concernant les difficultés d'allaitement. Elle aurait souhaité avoir une sage-femme spécialisée.

Pour Lysiane, recevoir davantage de soutien de son mari lui a manqué. Elle a dit : *« j'ai senti qu'il n'était pas cent pour cent avec moi ».* Elle a indiqué ne pas avoir eu d'autres besoins.

Laurence a mentionné le manque de propositions de la part des professionnels, elle n'a rien eu mis à part le contact avec la famille. Selon elle, ils ne lui ont pas proposé d'aide spécifique pour l'allaitement alors qu'il peut être difficile avec ces enfants. Elle a estimé qu'on aurait pu lui parler plus rapidement du SEI et de la physiothérapie, à l'hôpital déjà :

> *« Qu'on parle déjà du SEI parce que c'est un soutien super, ou on parle déjà de la physio. Qu'on parle un peu de tous les soutiens qu'il y a après, je pense que ça peut un peu soulager et prendre un peu la peur de la maman ».*

Elle aurait souhaité recevoir davantage d'informations sur des ressources existantes, des noms d'associations, des brochures informatives. Ce grand manque d'informations est ressorti, elle souhaiterait l'existence d'un centre spécifique :

> *« Un centre d'informations pour trisomie 21. Où les parents, où des professionnels peuvent appeler : "écoutez, j'ai un parent, ils peuvent passer". Ou : "écoutez, est-ce que vous pouvez envoyer ça et ça et ça?" Juste, il y a pleins de choses qui sont là, mais, souvent entre eux ils ne savent pas que ça existe et les parents n'ont pas accès parce qu'il y a une personne qui ne sait pas ».*

Elle a relevé le manque de connaissances actuelles, de formation de certains professionnels :

> *« si on n'a juste pas de chance de tomber sur une personne... un professionnel qui ne sait pas tout, c'est pas bon de ne pas le savoir. Et puis, moi aussi j'ai remarqué que si moi je n'étais pas si active, je n'aurais pas su tout ça. Et, là, soit les professionnels se*

forment mieux, pour être vraiment au courant parce qu'il y a... voilà, c'est leur métier, ils doivent aussi être à jour ».

De la part du personnel médical, le manque de considération de leur part : *« Ils doivent juste prendre le patient comme... un autre médecin en face d'eux, qui connaît peut-être aussi plein de choses »*. Elle a donné l'exemple d'une urgence pour un faux croup de son fils :

> *« Il m'a fait le premier faux croup à deux mois. Ils ne voulaient pas me croire parce que ce n'est pas dans le livre médical où c'est marqué faux croup à deux mois. C'est six mois. Alors, quand je les ai appelés pour l'ambulance, ils m'ont dit ; "non ce n'est pas possible, il n'a pas de faux croup". Comme moi je connaissais le faux croup, j'ai dit : "si, c'est un faux croup". Alors j'ai dû les convaincre au téléphone de venir avec une ambulance. Non, même pas... ils ne sont pas venus, j'ai dû aller moi-même ».*

Murielle aurait eu besoin d'une sage-femme, d'une conseillère spécialisée pour l'allaitement des enfants porteurs du SD. Elle a également relevé l'importance d'avoir une ligne de téléphone, disponible en tout temps, comme un réseau social, afin d'écouter les craintes, les doutes, de répondre aux questions, aux besoins dans les mois après la naissance. Elle a précisé que pour la mise en place des thérapies, SEI et physiothérapie, il serait important que les informations soient données par rapport au développement de l'enfant. Elle a déploré le fait d'avoir dû tout mettre en place. Elle aurait alors souhaité qu'une personne référente, qui connaisse le syndrome le fasse pour elle, à la maternité.

Noémie a aussi proposé la création d'un *« call center »* susceptible d'aider, de renseigner, d'orienter les parents d'enfants porteurs du SD mais aussi de polyhandicap, de spectre de l'autisme. Elle a aussi relevé que le fait d'avoir le SEI plus rapidement l'aurait aidé, que le délai d'attente était long. Elle a aussi exprimé le besoin d'aide pour les démarches à faire afin de se rassurer : *« sur le fait que cet enfant, ça allait aller, qu'il allait évoluer, que ce n'était pas la fin du monde ».*

Le tableau ci-dessous (tableau 5), apporte une vue d'ensemble des besoins exprimés par les mamans. Les mamans ayant reçu un diagnostic postnatal en ont relevé davantage que celles qui étaient au bénéfice d'un diagnostic anténatal. Les besoins les plus importants se situent au niveau du soutien à l'allaitement, de la transmission d'informations thérapeutiques par les professionnels et le désir de création d'un centre d'informations et de soutien aux familles.

X = Besoin exprimé	Diagnostic anténatal			Diagnostic postnatal		
	Monika	Martine	Lysiane	Laurence	Murielle	Noémie
Soutien du conjoint			X			
Echanges avec d'autres parents	X					
Prise en charge plus importante de l'enfant	X					
Intervention plus rapide du SEI				X		X
Allaitement		X		X	X	
Considération par les professionnels de la santé	X			X		
Soutien financier	X					
Informations données par les professionnels				X	X	X
Création d'un centre d'informations				X	X	X

Tableau 5. Récapitulatif des besoins exprimés par les mamans

6 Discussions

Cette recherche n'est pas exhaustive. Elle n'a pas pour but d'apporter des conclusions, de généraliser des résultats mais plutôt de faire ressortir certains éléments, de rendre attentif à certains possibles qui contribueraient à orienter la prise en charge des familles. Effectivement, l'échantillon des mamans était très diversifié au niveau de leurs origines, de leurs cultures, de leurs croyances, de leurs expériences de vie, de leurs connaissances préalables du syndrome, etc. Cette diversité illustre bien les situations auxquelles les pédagogues en éducation précoce peuvent être confrontés. Chaque prise en charge est différente et doit être individualisée. Dans cette partie, je vais tenter de mettre en lien les résultats obtenus avec mes questions de recherche.

La première question était : **Comment le moment de l'annonce du diagnostic (avant ou après la naissance de leur enfant) influence-t-il les ajustements des mamans d'enfants porteurs du syndrome de Down?**

En soi, le moment de l'annonce n'influence pas la nature des ajustements des mamans. Mis à part le choix de poursuivre la grossesse, elles sont toutes susceptibles d'avoir les mêmes ajustements. La manière dont l'annonce a été réalisée, le contexte et le contenu de l'annonce risquant d'influencer davantage leurs ajustements. En effet, si les conditions idéales étaient appliquées au moment de l'annonce, certains ajustements émotionnels et organisationnels s'en verraient probablement facilités et le niveau de stress conséquent serait ainsi diminué. Le manque d'informations peut générer de grandes angoisses du fait que les mamans n'arrivent pas à s'imaginer leur bébé simplement comme un enfant et s'imaginent le diagnostic selon des représentations personnelles, des préjugés ou des stéréotypes. Le manque de connaissances du syndrome, d'adresses de personnes ressources comme de professionnels ou de parents, ne favorise alors pas un *coping* orienté vers le problème. Une ressource qui aurait justement pour effet de diminuer les effets du stress (Pillay *et al.,* 2012). Dans ce cas, le *coping* risquerait alors d'être davantage orienté vers les émotions ou vers l'évitement.

La figure ci-dessous (figure 4) compare les différentes étapes traversées et les ajustements réalisés par les mamans de ma recherche, en fonction du moment de l'annonce.

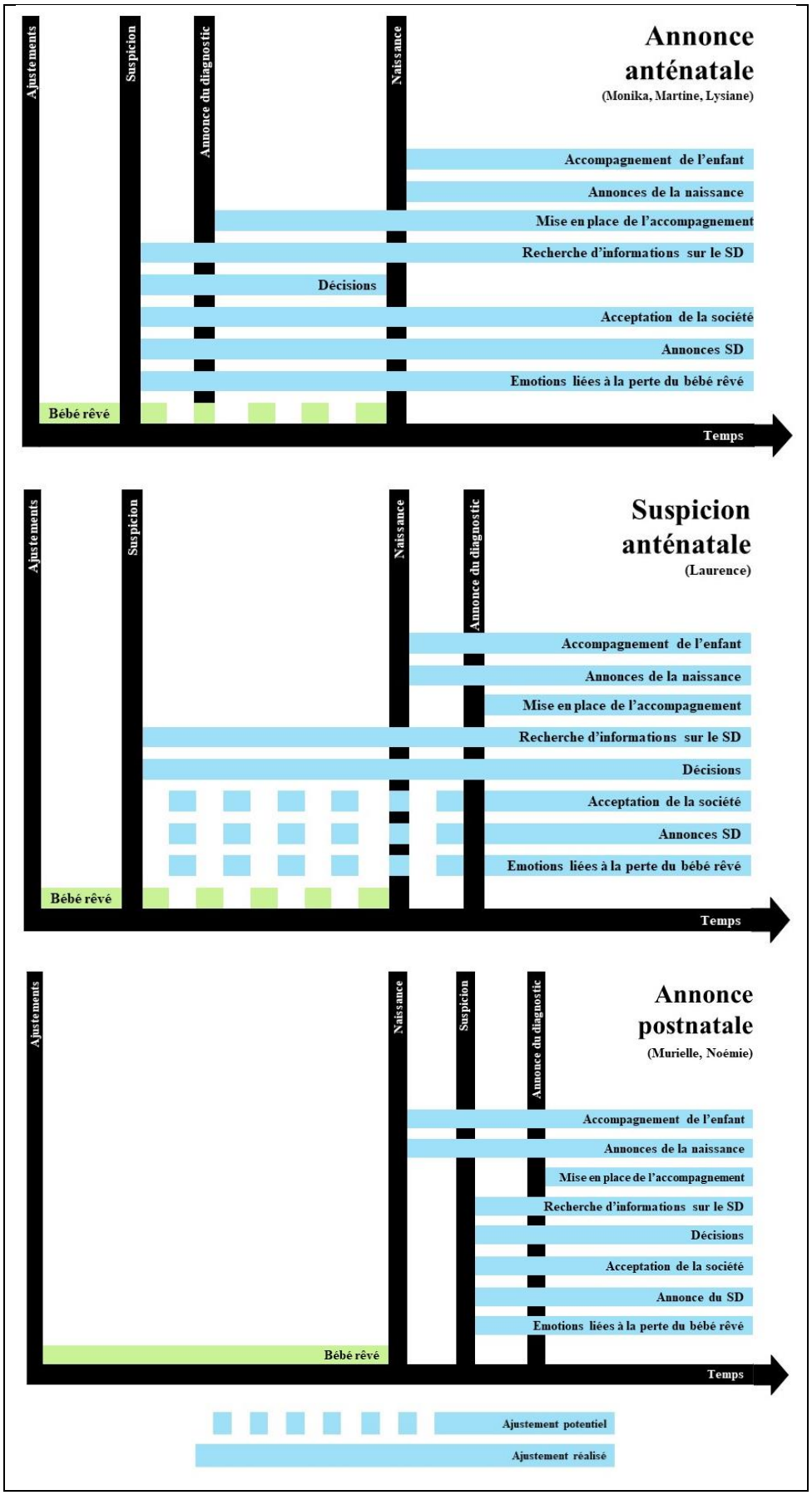


Figure 4. Comparaison des étapes traversées et des ajustements réalisés, en fonction du moment de l'annonce permettant de visualiser l'intensité des ajustements

On peut visuellement constater une différence d'intensité des ajustements en fonction du moment du diagnostic ou de la suspicion. Ce qui fait varier cette densité, en fonction du moment de l'annonce, c'est le temps à disposition pour réaliser les ajustements. En cas d'annonce anténatale, un certain nombre de démarches peuvent être réalisées avant la naissance, ce sont les mêmes mais elles sont plus diluées car elles peuvent être plus étalées dans le temps. Alors qu'en cas d'annonce postnatale, la majorité des ajustements se réalisent à la naissance ou après l'annonce du diagnostic. Pour ces parents, il y a donc énormément d'ajustements à réaliser dans un plus court laps de temps.

Pour la deuxième question : **Quels facteurs influencent leur décision de poursuivre la grossesse ?**

L'attachement au bébé rend généralement l'interruption de grossesse difficile. C'est un facteur qui a été déterminant pour l'ensemble des mamans de cette recherche. Un autre élément important était les croyances, essentiellement morales, qui rendaient impossible une interruption de grossesse. La décision de garder l'enfant peut être commune, au sein du couple. Il arrive également qu'elle revienne uniquement à la maman qui impose alors sa décision, au risque de mettre en péril la relation conjugale. Les mamans qui n'ont pas pris en compte l'avis de leur mari avaient déjà la conviction, avant d'avoir le diagnostic, qu'elles n'interrompraient pas une grossesse. Malgré cela, ces mamans ont précisé que l'enfant a été accepté et aimé, après la naissance, par leurs pères. En cas de malformation, le pronostic vital a également eu une importance dans la décision des parents. On peut aussi constater différentes attitudes de la part des médecins au moment de l'annonce. Les variations se situent au niveau des informations transmises, leur disponibilité ou l'influence apportée sur la décision des parents. Selon les circonstances, notamment le stade de grossesse où l'anomalie est détectée, le temps de réflexion pour prendre la décision peut être court, de quelques heures. Parfois, le délai peut être long, de plusieurs semaines. Dans cette recherche, le long délai a favorisé la réflexion au sein du couple et de l'entourage. Cependant, la confrontation à l'entourage n'a pas toujours été aidante pour les parents. Ici ils avaient peur, avaient de la peine à comprendre l'éventualité de garder l'enfant.

Finalement, la troisième question : **Les différents ajustements qu'ont à réaliser les mamans influencent-ils leurs besoins en termes de soutien ?**

Si, au moment de l'annonce, les professionnels respectaient davantage les recommandations mentionnées par Skotko (2005b) et Skotko *et al.* (2009a), la charge des parents, les ajustements, seraient probablement diminués. Par exemple, si tous les conjoints étaient informés du

diagnostic par le personnel médical, ceci éviterait à la maman d'avoir à le réaliser. Or, on peut constater que ce n'est pas pratiqué dans tous les cas actuellement. Trois des six mamans de mon échantillon ont eu à le faire et ces trois mamans n'ont pas relevé un soutien bénéfique de leur conjoint. Le peu d'informations transmises ou les prises de contact avec des personnes ressources, notamment les autres familles, étaient également peu présents au niveau de l'annonce et ce sont des éléments qui ressortent au niveau des besoins ressentis par les mamans. Effectivement, les angoisses se verraient probablement diminuées si les parents pouvaient tous être en contact, se rendre compte réellement de ce qu'est la vie avec un enfant, une personne porteuse du syndrome. Au travers des expériences issues de ce travail, il ressort que les mamans qui présentaient le moins d'angoisse connaissaient l'anomalie. C'était encore davantage marqué chez celles qui avaient côtoyé des personnes porteuses du SD.

Il semblerait, selon ces résultats, que les mamans ayant eu un diagnostic après la naissance, auraient davantage de besoins. Ceci pourrait alors confirmer l'idée que la quantité d'ajustements à réaliser dans un plus court laps de temps les sollicitent davantage et augmenterait alors leurs besoins de soutien externe.

Toutes les mamans ont relevé que la prise en charge par le SEI était très soutenante. Les mamans ayant eu un diagnostic après la naissance, ont généralement débuté le suivi plus tardivement. Elles ont d'ailleurs exprimé le besoin de le commencer plus rapidement. Concrètement, après consultation de plusieurs services romands, le délai varie en fonction de différents éléments, notamment le mois où la demande était effectuée par les parents ou les médecins. L'attente ne dépassait généralement pas six mois. Selon les recommandations de Cuilleret (2007), la prise en charge devrait débuter avant les six mois de l'enfant. Ainsi, il serait préférable que les parents soient, dès la naissance, soutenus dans les démarches de ce suivi pour qu'il puisse démarrer et combler plus rapidement ce besoin.

7 Conclusion

Le petit échantillon de mamans de mon travail, comme ma lecture de témoignages publiés, les réseaux sociaux ou mon propre parcours, m'a laissé percevoir, au travers de leurs réponses, la grande variété de situations susceptibles de survenir au cours de la pratique professionnelle en éducation précoce spécialisée. J'ai pu constater combien le processus d'ajustements et les besoins des mères étaient influencés par des facteurs personnels selon leurs croyances, leur vécu et leurs connaissances du syndrome. Ainsi, avant cette recherche, j'imaginais que les résultats présenteraient davantage d'unité, de similitudes au sein d'un même moment d'annonce. Cependant, les ajustements plus concentrés et les besoins plus importants nécessiteraient davantage de soutien lorsque le diagnostic se fait après la naissance. Dans mon échantillon, les mamans qui ont eu un diagnostic avant la naissance ont bénéficié plus rapidement de la prise en charge par le SEI, alors que celles qui avaient appris après la naissance, qui avaient potentiellement davantage besoin de soutien en ont bénéficié plus tardivement. Ce n'est peut-être pas un hasard que ce sont ces trois mamans qui ont soulevé l'idée intéressante de la création d'un centre d'informations téléphonique ! Comme une telle ressource n'existe pas et que le SEI ne peut malheureusement pas toujours intervenir rapidement, je tiens à encourager la consultation du site internet de l'Association Romande de Trisomie 21 (ART 21). On y trouve déjà une multitude de supports potentiels et d'informations : des ressources, des conseils, des références bibliographiques, des brochures, des témoignages, des adresses, etc.

Les résultats de cette recherche démontrent que les conditions d'annonce du diagnostic ne sont pas toujours idéales, ne répondent pas toujours aux besoins des parents. Il en ressort un important besoin d'informations et de contacts avec d'autres familles disponibles pour cela. J'estime alors qu'il est nécessaire de les questionner sur leur vécu afin d'identifier leurs manques éventuels. Je pense qu'il ne faut pas non plus oublier les perceptions positives de leur expérience. J'avais conscience de leur existence, avant la réalisation de ce travail, mais je ne pensais pas qu'elles étaient aussi présentes et surtout qu'elles favorisaient à ce point le *coping*. En tant que professionnelle, je pense donc qu'il vaut la peine d'aider les parents à les identifier et les valoriser. Cette recherche est donc un apport sur la connaissance des ajustements susceptibles d'être réalisés, la mise en évidence des besoins potentiellement présents et l'évaluation des ressources à leur disposition qui pourront alors favoriser les pratiques d'aides relationnelles et participatives (Dunst *et al.*, 2002).

Etant donné que l'accompagnement se fait au niveau de la famille, il vaudrait également la peine d'identifier le ressenti des fratries et des pères. Zech (2006b) et Pillay *et al.*

(2012) mentionnent, à ce propos, l'influence du genre dans le mode de processus et de stratégies d'ajustements qui est privilégié par les personnes. L'aspect culturel mériterait également davantage d'approfondissements. Effectivement, les perceptions du handicap varient beaucoup d'une culture à l'autre. La poursuite de la recherche dans ces domaines est alors encouragée, ceci tout en continuant à valoriser l'expérience des personnes.

8 Références bibliographiques et webographiques

Albarello, L. (2012). *Apprendre à chercher* (4e éd.). Bruxelles: De Boeck.

Association Romande Trisomie 21. Consulté le 6 juillet 2018 : https://www.t21.ch/

Bacqué, M., & Hanus, M. (2016). *Le deuil* (7e éd. mise à jour) [Version électronique]. Paris : Presses universitaires de France, Que sais-je ? : le point des connaissances actuelles 3558.

Becker, H. S. (2002). *Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales.* Paris : La Découverte.

Ben Soussan, P. (2006). Le porteur de mauvaise nouvelle [Version électronique]. In P. Ben Soussan (Eds.). *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions* (pp. 7-14). Toulouse : Editions ERES.

Ben Soussan, P. (2006). Pourquoi l'annonce du handicap à la naissance mobilise tant d'affects violents et de représentations de terreur. [Version électronique]. In P. Ben Soussan (Eds.). *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions* (pp. 135-150). Toulouse : Editions ERES.

Boudet, C. (2016). *La vie réserve des surprises : Récit.* Paris : Fayard.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of humadevelopment: Experiments by Nature and Design.* Cambridge, MA: Harvard UniversityPress.

Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, *22*(6), 723-742.

Bruno, C. (2014). *Mère d'un enfant handicapé, pourquoi moi ?* [Version électronique] (L'éducation spécialisée au quotidien). Toulouse : Erès.

Cuilleret, M. (2007). *Trisomie et handicaps génétiques associés. Potentialités, compétences, devenir* (5e éd.). Paris : Masson.

Cuskelly, M., Hauser-Cram, P.& Van Riper, M. (2009). Families of children with Down syndrome: What we know and what we need to know. *Down Syndrome: Research & Practice, 12* (3), 105-113. Téléchargé le 18 mai 2018 : https://library.down-syndrome.org/en-us/research-practice/online/2008/families-down-syndrome-what-need/

Dabrowska, A. & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal Of Intellectual Disability Research, 54*, 266-280.

Demazière, D. (2008). L'entretien biographique comme interaction négociations, contre-interprétations, ajustements de sens. *Langage et société*, 123(1), 15-35.

Dempsey, I., & Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education, 28*(1), 42-52.

De Groot-van Der Mooren, M., Gemke, R., Cornel, M., & Weijerman, M. (2014). Neonatal diagnosis of Down syndrome in The Netherlands: Suspicion and communication with parents. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(10), 953-961.

Dunst, C. J., Boyd, K., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2002). Family-oriented program models and professional helpgiving practices. *Family Relations, 51*(3), 221-229.

Dunst, C. J., Johanson, C., Trivette, C. M. & Hamby, D. (1991) Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not? *Exceptional Children,* 58, 115-126.

Epagneul, M.-F. (2007). Du bon usage du concept de « deuil de l'enfant idéal ». Réflexions sur la pertinence des aides apportées aux parents d'enfant en situation de handicap. *Reliance, 4*, 43-50.

Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning, 23*(3), 136-143.

Fawer Caputo, C. (2015). La vie de tout être humain : un parcours jalonné de pertes et de deuils. *Prismes, 21,* 6-8.

Freud, S. (2004). Deuil et mélancolie : Extrait de *Métapsychologie*. *Sociétés*, nº 86, (4), 7-19. doi:10.3917/soc.086.0007.

Gardou, C. (2015) Vivre malgré et avec le handicap de son enfant [Version électronique]. In C. Gardou (Eds.), *Parents d'enfant handicapé* (pp.11-32).

Grangé, G. & Héron, D. (2011). Regards croisés sur le dépistage de la trisomie 21. *Laennec, 3,* 7-25.

Hurford, E., Hawkins, A., Hudgins, L. & Taylor, J. (2013). The Decision to Continue a Pregnancy Affected by Down Syndrome: Timing of Decision and Satisfaction with Receiving a Prenatal Diagnosis. *Journal Of Genetic Counseling, 22,* 587-593.

Idris I. (2010), « Cultures, Sociétés & Migration : du handicap à la singularité », in *Contraste, revue de l'ANECAMSP, 31-32,* 269-281.

Junod, V. (2015). Statistiques élémentaires pour femmes enceintes redoutant une trisomie 21. *Revue médicale suisse, 498,* 2342-2345.

Korenromp, M., Page-Christiaens, G., Van Den Bout, J., Mulder, E. & Visser G. (2007). Maternal decision to terminate pregnancy in case of Down syndrome. *American Journal of Obstetrics and Gynecology, 196*(2), 149.e1-149.e11.

Krauss, M.W. & Seltzer, M.M. (1993). Coping strategies among older mothers of adults with retardation: A life-span developmental perspective. In A.P. Turnbull J.M. Patterson, S.L. Behr,

D.L. Murphy, J.G. Marquis & M. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families, and disability.* (pp. 173-192). Baltimore: Brookes.

Lamarche, C., Lecomte, Y. & Saucier, J. (1985). Les parents d'un enfant handicapé (Revue de la littérature américaine). *Santé Mentale Au Québec, 10*(1), 36-45.

Lambert, J. & Rondal, J. (1997). *Le mongolisme* (4e éd., ed., Psychologie et sciences humaines 82). Sprimont : Mardaga.

Martini-Willemin, B.-M. (2017). *« L'approche centrée sur la famille (ACF) »*. Communication non publiée, présentée dans le cadre du cours projets éducatifs d'intégration en éducation précoce spécialisée. Université de Genève, Suisse.

McCubbin H. I. & Patterson J. M. (1983). The Family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. In *Social Stress and the Family: Advances and Developmments in Family Stress Theory and Research* (eds H. I. McCubbin, M. B. Sussman & I. M. Patterson) pp. 7-37. Haworth Press, New York.

Morin, S. & Lacharité, C. (2004). Retard de développement et contributions positives à l'expérience parentale : « L'autre histoire ». *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle, 15*(2), 157-172.

Moyse, D. & Diederich, N. (2006). L'annonce prénatale d'une anomalie : une parole à risque ? [Version électronique]. In P. Ben Soussan (Eds.). *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions* (pp. 51-70). Toulouse : Editions ERES.

Normand, C.-L., & Giguère, L. (2009). Processus et stratégies d'adaptation positives de parents face à la déficience intellectuelle de leur enfant. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, *20*, 5-16.

Office fédéral de la santé publique OFSP (2015). *Fiche d'information. Dépistage prénatal de la trisomie.* Consulté le 8 mars 2018 : http://www.news.admin.ch/NSBSubscriber/message/attachments/40279.pdf

Pillay, D., Girdler, S., Collins, M. & Leonard, H. (2012). « It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey »: the experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability & Rehabilitation, 34:18*, 1501-1510.

Risch, (2016a). *Analytique prénatale. Informations à l'attention des parents.* Consulté le 8 mars 2018 :https://www.risch.ch/wp-content/uploads/2016/12/Praenatale_Analytik_Broschuere_fra.pdf

Risch, (2016b). *Le test du premier trimestre (1, -TT). Informations pour les cabinets médicaux.* Consulté le 8 mars 2018 : https://www.risch.ch/wp-content/uploads/2016/11/LMZ-1TTest-Praxis-0214-web-FR.pdf

Savoie-Zajc, L. (2000). La recherche qualitative/interprétative en éducation. In T. Karsenti et L. Savoie-Zajc (Ed.) : *Introduction à la recherche en éducation*. Sherbrooke, Québec : Éditions du CRP.

Scelles, R. (2000). *Fratrie et handicap.* Paris: L'Harmattan.

Société Suisse de gynécologie et d'obstétrique (SGGG), (2018). *Evaluation prénatale non invasive du risque d'aneuploïdies fœtales.* Consulté le 8 mars 2018 : https://www.sggg.ch/fileadmin/user_upload/Formulardaten/18_52_Franz_Praenatale_nicht-invasive_Risikoabschaetzung_fetaler_Aneuploidien_01112017.pdf

Shakespeare, T. (2011). Choices, reasons and feelings: Prenatal diagnosis as disability dilemma. *Alter - European Journal of Disability Research, Revue Européen De Recherche Sur Le Handicap, 5*(1), 37-43

Schurmans, M.-N. (2009). L'approche compréhensive et qualitative dans la recherche en formation. *Education permanente, 177*, 91-103.

Skotko, B. (2005a). Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. Pediatrics, *115*, 64-77.

Skotko, B. (2005b). Prenatally diagnosed Down syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. *American Journal of Obstetrics and Gynecology, 192*(3), 670-677.

Skotko, B., Capone, G., & Kishnani, P. (2009a). Postnatal diagnosis of Down syndrome: Synthesis of the evidence on how best to deliver the news. *Pediatrics*, *124*(4), E751-758.

Skotko, B., Kishnani, P., & Capone, G. (2009b). Prenatal diagnosis of Down syndrome: How best to deliver the news. *American Journal of Medical Genetics. Part A, 149A*(11), 2361-2367.

Skotko B.G., Levine S.P., Goldstein R. (2011a). Having a brother or sister with Down syndrome: Perspectives from siblings. *American Journal of Medical Genetics. Part A, 155A*, 2348-2359.

Skotko B.G., Levine S.P., Goldstein R. (2011b). Having a son or daughter with Down syndrome: Perspectives from mothers and fathers. *American Journal of Medical Genetics. Part A, 155A*, 2335-2347.

Stern, D., Bruschweiler-Stern, N., & Freeland A. (1998). *La naissance d'une mère.* Paris : O. Jacob.

Stoller, S. (2014). *Annonce d'une trisomie 21. Réflexion autour de l'annonce anté- et postnatale du diagnostic de trisomie 21.* Saarbrücken : Presses Académiques Francophones.

Tschopp, G. (2015). Un enfant différent, des deuils en perspective : l'expérience mis en mots accompagne. *Prismes, 21*, 42-43.

Toulmé, F. (2015). *Ce n'est pas toi que j'attendais.* Paris : Delcourt.

Tsunami (s.d.). Dans *Larousse.* Consulté le 1 juillet 2018 : https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/tsunami/99757

Urbano, R. & Hodapp, R. (2007). Divorce in families of children with Down syndrome: A population based study. *American Journal of Mental Retardation: AJMR, 112*(4), 261-274.

Zech, E. (2006a). Chapitre 4. Théories du deuil [Version électronique]. In E. Zech, *Psychologie du deuil: Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche* (pp. 147-179). Wavre, Belgique: Mardaga.

Zech, E. (2006b). Chapitre 5. Processus de coping naturels [Version électronique]. In E. Zech, *Psychologie du deuil: Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche* (pp. 181-212). Wavre, Belgique: Mardaga.

9 Annexes

Annexe A : Formulaire de consentement anténatal

Annexe B : Formulaire de consentement postnatal

Annexe C : Canevas d'entretien anténatal

Annexe D : Canevas d'entretien postnatal

Annexe E : Catégories d'analyse

Annexe A : Formulaire de consentement anténatal

hep/ haute école pédagogique vaud

RECHERCHE	
« Votre enfant a trois chromosomes 21 » : expériences de mamans ayant reçu un diagnostic de syndrome de Down avant ou après la naissance de leur enfant.	
Responsable(s) du projet de recherche :	Geneviève Tschopp Professeur formatrice, directrice de mémoire Mélanie Lachat Etudiante, réalisation du mémoire Ch. des Sorbiers 14 – CH 2350 Saignelégier Tél. : +41 79 768 83 08 Melanie.Lachat@etu.unige.ch

INFORMATION AUX PARTICIPANTES

Chère Madame,

En tant que maman d'un enfant porteur du syndrome de Down, la lecture du titre de mon mémoire *« Votre enfant a trois chromosomes 21 »*, a peut-être éveillé chez vous des souvenirs liés au moment de l'annonce du diagnostic de votre enfant. Pour ma part, c'est en ces mots que l'on me l'a annoncé à la naissance de mon fils. Cette expérience m'a ensuite motivée à suivre une formation de Master en éducation précoce spécialisée. C'est dans le cadre de mon mémoire de fin d'études que je réalise cette recherche.

Consciente que mon vécu n'est pas unique, j'ai l'objectif de recueillir votre témoignage, et celui d'autres mamans, pour prendre en compte votre expérience après avoir reçu ce diagnostic avant ou après la naissance de votre enfant. Votre témoignage a une grande valeur afin de saisir le vécu, les besoins ressentis par les mamans après une telle annonce.

Le but de cette recherche est ainsi de permettre aux professionnels de connaître mieux votre situation, d'identifier des besoins parentaux afin d'ajuster au mieux une prise en charge individuelle des enfants et de leur famille.

Votre participation consistera en un seul entretien **enregistré sur support audio** d'environ 60 minutes. Au cours de l'entretien, les thèmes suivants seront abordés : votre grossesse, le moment de l'annonce, le temps de la décision, vos besoins et la prise en charge réalisée après la naissance de votre enfant.

Cet entretien vous offre un espace d'écoute sur votre vécu. Par ailleurs, il risque de raviver de fortes émotions par le souvenir d'épisodes douloureux.

Dès sa soutenance, vous recevrez par mail un exemplaire numérique de cette recherche.

Consentement de participation à la recherche

Sur la base des informations qui précèdent, je confirme mon accord pour participer à la recherche : « Votre enfant a trois chromosomes 21 » : expériences de maman ayant reçu un diagnostic de syndrome de Down avant ou après la naissance de leur enfant., et j'autorise :

• L'utilisation des données à des fins scientifiques et la publication des résultats de la recherche dans des revues ou livres scientifiques, étant entendu que les données resteront anonymes et qu'aucune information ne sera donnée sur mon identité.	☐ OUI ☐ NON
• L'utilisation des données à des fins pédagogiques (cours et séminaires de formation d'étudiants ou de professionnels soumis au secret professionnel).	☐ OUI ☐ NON
• Que l'entretien soit enregistré sur support audio.	☐ OUI ☐ NON

J'ai choisi volontairement de participer à cette recherche. J'ai été informée du fait que je peux me retirer en tout temps sans fournir de justifications.

Ce consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Prénom Nom
Signature
Date

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

L'information qui figure sur ce formulaire de consentement et les réponses que j'ai données à la participante décrivent avec exactitude le projet.

Je m'engage à ce que la participante à la recherche reçoive un exemplaire de ce formulaire de consentement.

Prénom Nom
Signature
Date

Annexe B : Formulaire de consentement postnatal

hep/ haute école pédagogique vaud

RECHERCHE	
« Votre enfant a trois chromosomes 21 » : expériences de mamans ayant reçu un diagnostic de syndrome de Down avant ou après la naissance de leur enfant.	
Responsable(s) du projet de recherche :	Geneviève Tschopp Professeur formatrice, directrice de mémoire Mélanie Lachat Etudiante, réalisation du mémoire Ch. des Sorbiers 14 – CH 2350 Saignelégier Tél. : +41 79 768 83 08 Melanie.Lachat@etu.unige.ch

INFORMATION AUX PARTICIPANTES

Chère Madame,

En tant que maman d'un enfant porteur du syndrome de Down, la lecture du titre de mon mémoire *« Votre enfant a trois chromosomes 21 »*, a peut-être éveillé chez vous des souvenirs liés au moment de l'annonce du diagnostic de votre enfant. Pour ma part, c'est en ces mots que l'on me l'a annoncé à la naissance de mon fils. Cette expérience m'a ensuite motivée à suivre une formation de Master en éducation précoce spécialisée. C'est dans le cadre de mon mémoire de fin d'études que je réalise cette recherche.

Consciente que mon vécu n'est pas unique, j'ai l'objectif de recueillir votre témoignage, et celui d'autres mamans, pour prendre en compte votre expérience après avoir reçu ce diagnostic avant ou après la naissance de votre enfant. Votre témoignage a une grande valeur afin de saisir le vécu, les besoins ressentis par les mamans après une telle annonce.

Le but de cette recherche est ainsi de permettre aux professionnels de connaître mieux votre situation, d'identifier des besoins parentaux afin d'ajuster au mieux une prise en charge individuelle des enfants et de leur famille.

Votre participation consistera en un seul entretien **enregistré sur support audio** d'environ 60 minutes. Au cours de l'entretien, les thèmes suivants seront abordés : votre grossesse, la naissance de votre enfant, le moment de l'annonce, vos besoins et la prise en charge réalisée après la naissance de votre enfant.

Cet entretien vous offre un espace d'écoute sur votre vécu. Par ailleurs, il risque de raviver de fortes émotions par le souvenir d'épisodes douloureux.

Dès sa soutenance, vous recevrez par mail un exemplaire numérique de cette recherche.

Consentement de participation à la recherche

Sur la base des informations qui précèdent, je confirme mon accord pour participer à la recherche : « Votre enfant a trois chromosomes 21 » : expériences de maman ayant reçu un diagnostic de syndrome de Down avant ou après la naissance de leur enfant., et j'autorise :

• L'utilisation des données à des fins scientifiques et la publication des résultats de la recherche dans des revues ou livres scientifiques, étant entendu que les données resteront anonymes et qu'aucune information ne sera donnée sur mon identité.	☐ OUI ☐ NON
• L'utilisation des données à des fins pédagogiques (cours et séminaires de formation d'étudiants ou de professionnels soumis au secret professionnel).	☐ OUI ☐ NON
• Que l'entretien soit enregistré sur support audio.	☐ OUI ☐ NON

J'ai choisi volontairement de participer à cette recherche. J'ai été informée du fait que je peux me retirer en tout temps sans fournir de justifications.

Ce consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Prénom Nom
Signature
Date

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

L'information qui figure sur ce formulaire de consentement et les réponses que j'ai données à la participante décrivent avec exactitude le projet.

Je m'engage à ce que la participante à la recherche reçoive un exemplaire de ce formulaire de consentement.

Prénom Nom
Signature
Date

Annexe C : Canevas d'entretien anténatal

Maman d'enfant avec syndrome de Down
Présentations personnelles
Pouvez-vous me présenter votre enfant, qu'avez-vous envie de me raconter sur lui
Pouvez-vous vous présenter
Que connaissiez-vous du syndrôme de Down ?

Evénements			
On va parler du temps de la grossesse. Pouvez-vous me raconter dans quel contexte s'est-elle déroulée ?			
Age de la maman	Difficultés-PMA	1-2-3…enfant	
Quand y a-t-il eu suspicion ?			
1er, 2e, 3e trimestre			
Pouvez-vous me décrire l'annonce du diagnostic?			
Conditions	Informations sur le syndrôme	Rencontre de parents, généticien	Perspective d'avenir
Pouvez-vous me décrire ce que vous avez fait après cette annonce?			
Tâche	Emotion	Evitement	
Comment s'est passé la suite de votre grossesse?			
Comment s'est passé votre séjour à la maternité?			
Comment s'est passé le retour à la maison ?			
Comment se sont déroulés les premiers temps avec votre enfant ?			

Ressentis					
Etes-vous satisfaite de la manière dont les professionnels vous ont annoncé le diagnostic ?					
Pouvez-vous me décrire vos sentiments après cette annonce ?					
Sidération	Déni émotionnel	Colère	Peur	Tristesse	Acceptation
Est-ce que des professionnels vous ont accompagnée après cette annonce ? Etes- vous satisfaite de la manière dont s'est déroulé leur prise en charge ?					

Besoins				
Aviez-vous des besoins ? Si oui, ont-ils été comblés ? Si non qu'est-ce qui a manqué ? **(Annonce, temps de la décision, séjour à la maternité, retour à la maison)**				
Avez-vous l'impression d'avoir été soutenue ? Sous quelle forme ?				
Financier	Croyances religieuse	Organisationnel	Lectures	
Qui vous a apporté du soutien ?				
Famille	Amis	Professionnels	Association	
Auriez-vous voulu le savoir après la naissance ? Pourquoi ?				
Oui et motifs (grossesse gâchée par les soucis)		Non et motifs (possibilité de se préparer émotionnellement à la venue de l'enfant, pas de choix à faire)		
Est-ce que le savoir après la naissance aurait changé quelque chose pour vous ? Si oui, quoi et comment ?				

Apport personnel
Souhaitez-vous encore me raconter quelque chose sur votre expérience, vos besoins, des conseils à apporter aux futures autres mamans qui seraient confronté à une pareille situation ?

Annexe D : Canevas d'entretien postnatal

Maman d'enfant avec syndrome de Down
Présentations personnelles
Pouvez-vous me présenter votre enfant, qu'avez-vous envie de me raconter sur lui
Pouvez-vous vous présenter
Que connaissiez-vous du syndrôme de Down ?

Evénements			
On va parler du temps de la grossesse. Pouvez-vous me raconter dans quel contexte s'est-elle déroulée ?			
Age de la maman	Difficultés-PMA	1-2-3…enfant	
Comment s'est passé l'accouchement ?			
Comment s'est passé le retour à la maison ?			
Comment se sont déroulés les premiers temps avec votre enfant ?			
Quand y a-t-il eu suspicion ?			
Pouvez-vous me décrire l'annonce du diagnostic ?			
Conditions	Informations sur le syndrome	Rencontre de parents, généticien	

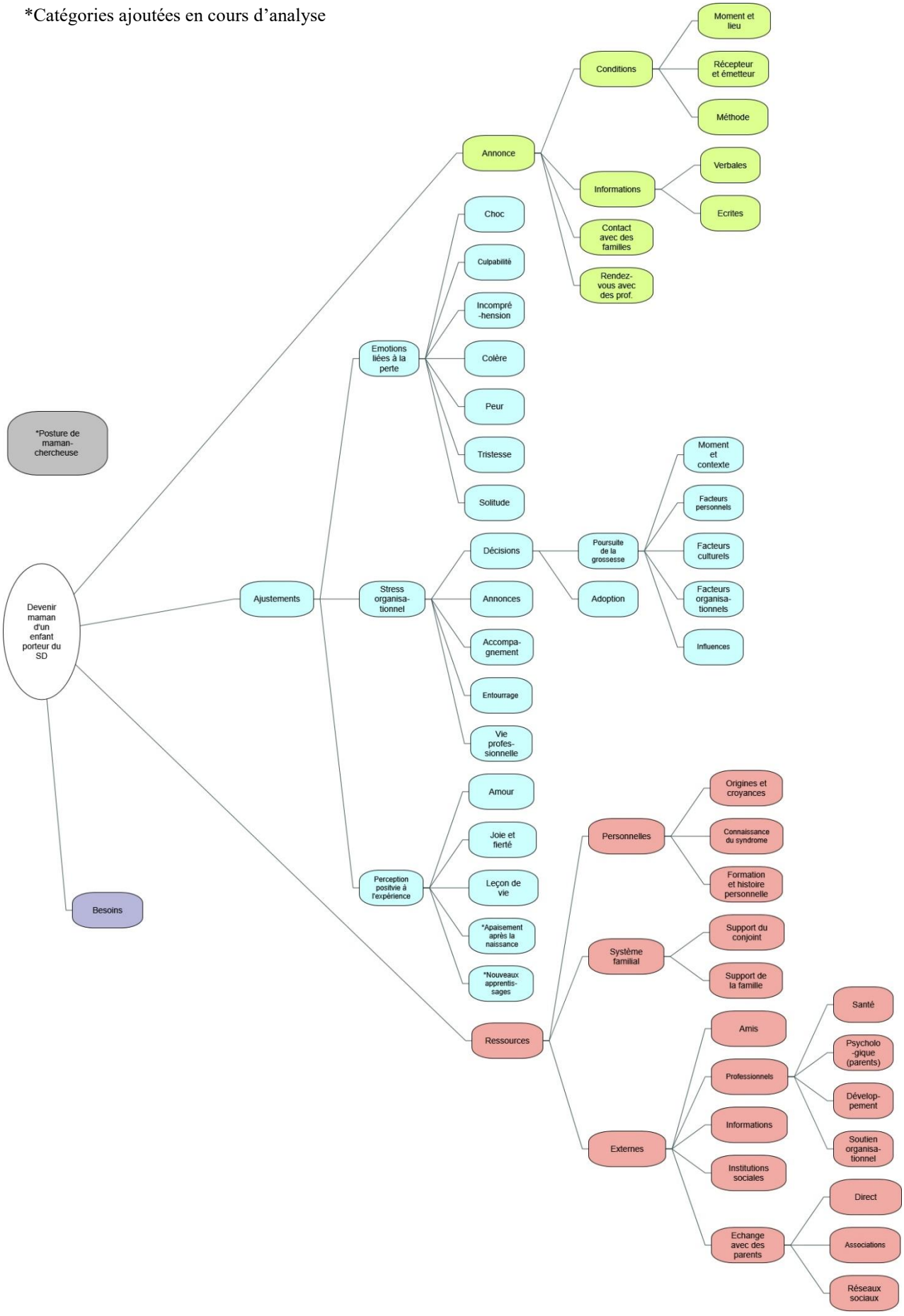
Ressentis					
Etes-vous satisfaite de la manière dont les professionnels vous ont annoncé le diagnostic ?					
Pouvez-vous me décrire vos sentiments après cette annonce ?					
Sidération	Déni émotionnel	Colère	Peur	Tristesse	Acceptation
Qu'avez-vous fait après cette annonce ? Comment avez-vous pu gérer cette situation ?					
Tâche	Emotion	Evitement			
Est-ce que des professionnels vous ont accompagnée après cette annonce ? Etes- vous satisfaite de la manière dont s'est déroulé leur prise en charge ?					

Besoins				
Aviez-vous des besoins ? Si oui, ont-ils été comblés ? Si non qu'est-ce qui a manqué ? **(Accouchement-séjour à la maternité-annonce-retour à la maison)**				
Avez-vous l'impression d'avoir été soutenue ? Sous quelle forme ?				
Financier	Croyances religieuse	Organisationnel	Lectures	
Qui vous a apporté du soutien ?				
Famille	Amis	Professionnels	Association	
Auriez-vous voulu le savoir avant la naissance ? Pourquoi ?				
Non et motifs (grossesse gâchée par les soucis, pas de choix à faire, ne l'aurait pas gardé)		Oui et motifs (possibilité de se préparer émotionnellement à la venue de l'enfant, possibilité d'avoir un choix)		
Est-ce que le savoir avant la naissance aurait changé quelque chose pour vous ? Si oui, quoi et comment ?				

Apport personnel
Souhaitez-vous encore me raconter quelque chose sur votre expérience, vos besoins, des conseils à apporter aux futures autres mamans qui seraient confronté à une pareille situation ?

Annexe E : Catégories d'analyse

*Catégories ajoutées en cours d'analyse



« Votre enfant a trois chromosomes 21 ». Au moment où une maman entend ces mots et apprend que son enfant sera porteur du syndrome de Down, tout s'effondre. En quelques secondes, les rêves concernant le bébé qu'elle s'était idéalisé disparaissent. Cette forme de perte l'amène à s'ajuster au niveau émotionnel et organisationnel. Son vécu personnel et plus spécialement les conditions de l'annonce du diagnostic influencent potentiellement son parcours. Elle ressent des besoins, notamment d'informations et elle a à mobiliser des ressources afin de diminuer les effets du stress engendré par cette situation. Au-delà des expériences personnelles, des récurrences sont observées. Les mamans passent par différents stades d'ajustements et mobilisent des ressources comparables pour y parvenir. Pour les praticiens, connaître ces éléments permet d'améliorer la qualité de leur accompagnement. Lorsque le pédagogue en éducation précoce spécialisée intervient pour un enfant, il considère la famille dans son ensemble, car celle-ci influence le développement de l'enfant. Ainsi, il importe que les réels besoins de cette dernière soient identifiés par le praticien. De plus, la mise en évidence par l'intervenant, d'une part des forces de la familles et d'autre part des apports positifs de l'expérience contribuent au développement des stratégies d'ajustement (*coping*) des parents.

Enfin, ce travail identifie des différences et similitudes entre les deux moments de l'annonce de ce diagnostic : avant ou après la naissance de l'enfant. Les questionnements ont été inspirés par l'expérience personnelle de l'auteure, en tant que maman d'enfant porteur du syndrome de Down. Son vécu particulier favorise la compréhension de ce parcours, ouvrant son accès aux professionnels afin de mieux le connaître. Cette recherche s'inscrit dans une démarche compréhensive. Par une première partie théorique du travail, puis par des entretiens semi-directifs auprès de six mamans ayant reçu ce diagnostic de syndrome de Down avant ou après la naissance de leur enfant. Elle explore les conditions de l'annonce du diagnostic, les ajustements réalisés par ces mamans, les ressources qu'elles ont mobilisées et les besoins qu'elles ont ressentis. Pour les mamans ayant obtenu un diagnostic anténatal, les facteurs influençant le choix de poursuite de leur grossesse ont également été étudiés.

Mots-clés : maman, syndrome de Down, annonce, expérience de vie, ajustements, besoins