

De l'annonce à l'accueil de l'enfant trisomique : le risque de l'abandon

Annick-Camille Dumaret

▶ **To cite this version:**

Annick-Camille Dumaret. De l'annonce à l'accueil de l'enfant trisomique : le risque de l'abandon. Ecole Normale Supérieure de Lyon. Transmission et intégration : pour quelle éthique ?, Chronique Sociale Lyon, pp.104-109, 2000. inserm-00353930

HAL Id: inserm-00353930

https://inserm.hal.science/inserm-00353930

Submitted on 16 Jan 2009

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Paru dans « Transmission et intégration : pour quelle éthique ? » Lyon, Chronique Sociale, 2000, 104-109.

De l'annonce à l'accueil de l'enfant trisomique : le risque de l'abandon

Annick-Camille Dumaret

Psychologue, Ingénieur de recherche à l'INSERM
CERMES - INSERM U.502, 182 Bld de La Villette 75019 Paris

Face à un idéal de normalité porté par la société, les attentes et revendications par rapport à la santé se sont accrues, la maladie devient injuste, le handicap scandaleux. Il y a plus d'une décennie, les professionnels de la petite enfance constataient une forte majorité d'enfants trisomiques 21 dans certaines pouponnières sanitaires et sociales de la région parisienne et une augmentation de remise en vue d'adoption de ces bébés. Avec l'évolution des mentalités, avec l'amélioration de la médecine, la société tolérerait-elle plus volontiers l'abandon d'enfants présentant des malformations ? Pourquoi accepter ce handicap si les progrès de la science permettent de l'éviter ? Un diagnostic prénatal aurait vraisemblablement conduit une large part de ces parents à renoncer à leur projet, ou pour une minorité d'entre eux à l'accueillir avec sa différence. Il y a huit ans, une enquête INSERM montrait un consensus largement majoritaire d'interruption médicale de grossesse en cas de DAN de trisomie 21, et dans une mesure non négligeable pour l'absence de main (Julian-Reynier et al. 1992). Les naissances d'enfants atteints d'une trisomie 21 sont-elles plus insupportables aujourd'hui qu'autrefois ?

Chaque année à Paris, une centaine d'enfants de moins d'un an, essentiellement des bébés sont confiés en vue d'adoption. Cela représente 3 à 4 ‰ des naissances annuelles. Les raisons sont multiples, d'ordre psychologique, social, économique et parfois culturel. La loi sur l'IVG de 1975, et le dépistage anténatal ont eu peu de répercussions auprès de femmes qui remettent un enfant en vue d'adoption. Nous avions montré, avec Le Dr. Rosset de l'ASE de Paris, que la trisomie 21 est pratiquement le seul handicap pour lequel il y a *abandon* à la naissance. D'une façon générale, il est admis que cette révélation a lieu en postnatal pour les deux tiers des naissances (Francoual, 1992).

La façon dont les parents vivent cette naissance est largement déterminée par les représentations sociales négatives qui entourent ce handicap. Accompagnés par l'équipe

médicale et le réseau familial et relationnel, certains parents découvriront peu à peu leur enfant, des liens se créeront qui supplanteront les images négatives de l'enfant "mongolien"... D'autres parents, parfois également soutenus, ne se croiront pas capables de vivre la réalité, de faire le deuil de l'enfant idéal et "d'humaniser cet enfant". Dans le plus grand désarroi, ces couples vont s'en séparer. Confient-ils cet enfant à une famille d'adoption ? Pensent-ils vraiment qu'une autre famille favorisera au mieux son épanouissement et son développement ou l'abandonnent-ils à la société ?

Un recensement de tous les enfants trisomiques 21 abandonnés à Paris (DASS et oeuvres privées) a été effectué entre 1980-89. Pour des raisons éthiques liées au secret de l'abandon, l'étude des caractéristiques des familles et des enfants a été faite seulement d'après dossiers. Les résultats indiquaient que parmi tous les enfants remis en vue d'adoption, 10 à 12% étaient trisomiques (102 enfants trisomiques en dix ans). Une étude marseillaise réalisée à la même époque indiquait une proportion identique de bébés trisomiques parmi les bébés remis (Julian-Reynier et al. 1995).
Quel accueil, quel projet pour ces enfants délaissés ?

Les caractéristiques des familles biologiques : ces enfants trisomiques 21 sont nés de couples unis, les grossesses désirées et donc non cachées à l'entourage, ont été médicalement suivies. Quatre familles sur dix avaient déjà un ou plusieurs enfants. Les mères étaient majoritairement âgées de moins de 35 ans. La plupart n'avaient pas eu de diagnostic anténatal, 7,6% avaient 38 ans et plus au moment de la naissance. Les familles qui confiaient l'enfant étaient sur représentées parmi les classes sociales favorisées.
Le devenir à moyen terme des enfants : plusieurs mois après leur abandon, 43% des enfants ont été adoptés, 43% vivent en familles d'accueil (très peu vivent à temps plein en institution), 8% ont été repris par leur famille biologique et 6% sont décédés avant l'âge de six mois (cardiopathies). Les enfants adoptés par l'intermédiaire d'œuvres privées ayant un large réseau relationnel dans toute la France, ont été placés dans leur famille plus rapidement que les autres enfants.
Familles adoptives et familles d'accueil correspondent à des milieux de vie très différent, notamment quant à la composition des familles, bien qu'il s'agisse pour toutes de familles nombreuses (plus de trois enfants) et à la profession du chef de famille. Les trois quarts des familles d'accueil sont de milieu ouvrier, employés tandis que plus des deux tiers des familles adoptives sont de milieux favorisés. Dans les faits, les bébés trisomiques 21 confiés et qui seront adoptés vivront dans un environnement identique du point de vue du milieu social.

Notre première évaluation, environ 25% des naissances trisomiques 21 donnant lieu à abandon, nous a surprise. Aussi avons-nous voulu, avec plusieurs chercheurs INSERM connaître

l'évolution des abandons parmi les naissances de trisomiques 21, d'identifier les variables explicatives des décisions parentales et d'évaluer le devenir des enfants. Une cohorte rétrospective de 593 enfants trisomiques a été constituée. L'acceptation de la trisomie 21 a été mesurée à travers le taux de remise en vue d'adoption dans 2 départements (ayant des registres des malformations congénitales) : sur 11 ans pour Paris (bébés nés entre 1981 et 1990) et sur sept ans pour les Bouches du Rhône (bébés nés entre 1984 et 1990).
Les résultats montrent que près de 20% des bébés trisomiques sont remis à la naissance en vue d'adoption, en proportion plus importante à Paris que dans la région de Marseille. Le taux d'abandon a d'ailleurs plus fortement évolué dans ce département, il est passé de 4% en 1984 à 19.2% en 1990, alors qu'il est resté élevé à Paris aux mêmes dates (15.9% and 21.2%).
Le statut des maternités (publiques/privées) et la taille de ces établissements ne sont pas liés au taux de remise en vue d'adoption. Un taux élevé d'enfants trisomiques confiés à l'Etat ou aux oeuvres privées était lié à : 1) l'origine géographique (les mères d'origine française plus que les autres), 2) au lieu de résidence (quartiers favorisés), 3) au rang de naissance (surtout le premier enfant), 4)à l'âge des mères (surtout celles de 25-34 ans) et 5) aux malformations congénitales associées. Dans cette dernière situation, les parents se sentent incapables de surmonter à la fois le handicap mental et le problème médical de l'enfant.

Parmi les 115 enfants confiés dans les deux départements, les trois-quarts n'ont pas de filiation alors que les mères avaient toutes accouché sous leur nom. Plus de la moitié des naissances ont été déclarées *rétroactivement* de maternité secrète ; nous le verrons plus tard, il s'agit d'une proposition faite par les équipes sociales des maternités. L'accouchement sous X doit être décidé avant la naissance ou au moment de l'entrée en maternité (le secret peut aussi être levé après). On a constaté que la décision a majoritairement été prise sous le choc, trop rapidement et hors du cadre légal de la procédure de remise en vue d'adoption. Il y aurait lieu d'ailleurs de s'interroger d'un point de vue juridique sur la validité d'un acte d'abandon décidé dans un tel moment de violence et de débordement des émotions.
Dans les deux régions, la moitié des bébés trisomiques 21 (58/115) ont été adoptés.

Découverte et révélation du diagnostic vont être des moments déterminants dans le processus d'élaboration des relations parents-enfant. L'annonce est un acte incontournable pour toute équipe médicale, cette question. Cette question a fait l'objet d'une circulaire ministérielle en 1985) relative à la sensibilisation des personnels de maternité à l'accueil des enfants nés avec un handicap et leur famille. Il ne s'agit alors plus de soigner, de guérir mais de composer avec la réalité et l'annonce du diagnostic.

Dès ce moment-là, les parents se sentent confrontés au regard que la société va porter sur l'enfant, les médecins étant généralement plus pessimistes qu'eux quant à l'intégration future

des enfants. Comment départager dans cette décision parentale ce qui revient au handicap lui-même avec les représentations sociales négatives qui lui sont associées et ce qui est lié aux premières informations données et aux solutions d'accueil proposées aux parents ? Pour tenter de comprendre l'impact de cette annonce sur la décision parentale, une enquête a été menée sur les pratiques institutionnelles en maternités parisiennes et dans les pouponnières sanitaires et sociales. Il s'agissait d'identifier leurs représentations du handicap et de repérer leurs logiques d'action. Ces maternités publiques et privées totalisaientla majorité des remises de bébés trisomiques 21 dénombrées entre 1980 et 1989.

Deux particularités se dégagent des entretiens avec les équipes soignantes : la violence verbale *"l'image de la trisomie, c'est l'horreur!"*) et les implications des intervenants (*"c'est la fuite", c'est vrai, on a peu de compassion envers l'enfant, ce sont ses parents qui souffrent")*. Un quart des maternités évoquent le diagnostic anténatal : on constate dans ces lieux un fort taux d'abandons car la naissance d'un enfant trisomique 21 est vécue comme un *"échec médical face à cet enfant pas conforme" ; "avec l'échographie, les gens pensent qu'ils ne risquent rien" ; "le médical ne fait pas face, alors la continuité logique c'est aussi que les parents ne fassent pas non plus face..."*.

De nombreux abandons surviennent dans des contextes précis : lorsque l'annonce aux parents était faite rapidement (moins d'abandons si elle est faite au père et à la mère en présence de l'enfant), sans dialogue et sans proposition de soutien, et quand il y avait séparation de la mère et de l'enfant avec parfois un transfert néonatal sans raison médicale (c'est parfois un moyen pour le personnel de la maternité d'échapper à l'annonce). Pour avoir constaté les conséquences désastreuses d'annonce rapide en salle de travail, ou en cas de doute quant au diagnostic, certains pensent qu'elle doit être différée, ceci n'empêche pas l'abandon ultérieur.

Les pratiques différentes des équipes sont souvent témoins du malaise face au handicap et à la souffrance des parents. Les professionnels sensibilisés au problème parviennent à se dégager des phénomènes identificatoires et projectifs pour accéder à une tentative de neutralité ; toutes les solutions d'accueil ont été proposées aux parents. Leur pratique s'en ressent et on constate peu ou moins d'abandons que par le passé. Quand ce travail de réflexion n'a pu se faire, quand les positions sont confuses les abandons sont nombreux. U*n tiers des maternités avaient proposé l'adoption en première alternative d'accueil*, avant même celle du retour en famille ou d'un placement temporaire dans une pouponnière· Une enquête rétrospective auprès de familles ayant un enfant trisomique et suivies en consultation génétique à Paris indiquait la même proportion en 1994 (Mégarbane et col.).

Les résultats de ces travaux indiquent que les décisions parentales sont liées aux attitudes socioculturelles: les CSP élevées sont surreprésentées parmi les familles confiant le bébé en vue d'adoption. Avec le recours au DAN qui s'est diffusé, l'acceptation sociale des sujets porteurs d'une trisomie 21 devient plus difficile, moins tolérée. Le rôle des professionnels doit également être questionné dans la mesure où la remise en vue d'adoption est présentée comme une solution alternative à l'accueil des enfants. Ces équipes savent-elles que la moitié seulement de ces enfants seront adoptés ? Les pratiques des équipes soignantes et sociales varient selon les maternités. Elles reflètent, notamment dans le cas de taux élevés d'abandons, des carences de certains postes, le manque de stabilité de certains personnels et surtout l'absence de formation professionnelle.

Dans le cas d'une naissance d'un enfant handicapé, l'accès à la parentalité nécessite un étayage, un accompagnement spécifique. Or, c'est dans la précipitation et la détresse que des enfants sont laissés en maternité. Les parents devraient être mieux écoutés et accompagnés par des professionnels de la petite enfance très informés non seulement sur le pronostic et l'évolution de l'enfant mais aussi sur les structures d'accueil et d'aide, et ceci en dehors de toute urgence. Du côté des parents, l'urgence ne peut que précipiter la faillite de certains couples, des parents risquent de ne jamais se remettre du traumatisme de cette décision, la réalité insurmontable deviendra un secret de famille avec ses effets pathogènes. Soulignons, en effet que l'accompagnement des familles concerne essentiellement celles qui ont gardé leur enfant, les autres parents se retrouvent seuls. Du côté de l'enfant, que lui sera-t-il dit de son histoire ? Une véritable « alliance thérapeutique » est nécessaire. Un réel travail de réflexion pourrait alors être élaboré et aider les parents ; il les amèneraient à prendre une décision la mieux éclairée possible et indépendamment de toute influence quant au choix d'élever leur enfant handicapé ou de renoncer à l'autorité parentale. Ce processus de cheminement ne peut être réalisé dans ce temps si court qu'est le séjour en maternité.

Colloque de Reflet21 (Ecole Supérieure de Lyon), 17 juin 2000

Références :

Dumaret A.C., Rosset (1993) D.J. Trisomie 21 et abandon : enfants nés et remis en vue d'adoption à Paris. *Arch Fr Pediatr,* 50:851-7.
Dumaret, A.C., Rosset, (1996) Trisomie 21 et abandon : de l'annonce à l'accueil. Ed. CTNERHI, Paris, 178p.
Dumaret A.C, de Vigan, C. Julian-Reynier, J. Goujard, D. Rosset, S. Aymé : Adoption and fostering of babies with Down Syndrome: a cohort of 593 cases. Prenat. Diagn., 1997, 18, 437-445.

Francoual C. "Annonce de la trisomie 21 et prise en charge à la naissance". In CEE et périnatalité, 22èmes Journées nationales de la Société Française de Médecine Périnatale, 1992, Paris, Arnette Ed., 145-150.

Julian-Reynier c., G. Macquart-Moulin et col., "Trisomie 21 : acceptabilité de l'interruption de grossesse et du diagnostic anté-natal". Fith Int.Conf. on System Science in Health Care. Chyt Mk et al., Prague, Omnipress Publishing, 1992, 832-835.

Julian-Reynier, C., Aurran, Y., Dumaret, A., Maron, A., Chabal, F., Giraud, F., Aymé, S. (1995) Attitudes towards Down's syndrome: follow-up of a cohort of 280 cases, *J Med Genet,* 32, 597-99.

Mégarbane A., Jobert AS, Rethore MO, Lejeune J., Peeters M. (1994) Annonce du diagnostic de trisomie 21 et abandon. *Arch Fr Ped*, 1994, 1, 856-57.