

# GUIDE SOUTIEN PARENTAL



PRENDRE SOIN  
D'UN ENFANT  
AVEC UNE  
AFFECTION RARE

En tant que parents, vous vous souvenez probablement très bien du jour où vous avez reçu un diagnostic prénatal, suivi de l'incertitude qui semble durer une éternité.

Vous pourriez bien devenir expert en nouvelles informations alors même que vous essayez de préparer la naissance de votre bébé, tout en faisant face aux émotions et à la difficulté de tout cela.

Notre but est de vous fournir un guide pour vous aider au cours de ce processus en vous partageant des techniques et suggestions pratiques utiles tout au long de votre grossesse et jusqu'à l'accouchement. Nous espérons sincèrement vous donner ainsi un petit coup de pouce, à vous et votre famille, durant cette période.

Certaines informations fournies dans ce guide peuvent varier selon le pays dans lequel vous vivez. Veuillez demander conseil à des professionnels de la santé pour des informations et ressources spécifiques à votre pays.



---

## LA DÉCOUVERTE DE L'ÉTAT DE SANTÉ DE VOTRE BÉBÉ

- Un diagnostic prénatal se pose souvent lors d'une échographie autour des semaines 18 à 22 de la grossesse. À ce moment-là, il est possible que votre équipe soignante vous dirige vers un expert en médecine materno-fœtale ou vers périnatologiste pour en savoir plus.
- Recevoir un diagnostic prénatal peut susciter des émotions difficiles, inattendues et puissantes. Voici quelques émotions que vous pourriez éprouver :
  - Culpabilité, colère, frustration, isolement, choc, confusion, espoir extrême, adoration, joie, confusion, dépression ou anxiété.
- Vous pourriez même ne rien ressentir.
- Il est important que vous vous sentiez soutenu lorsque vous apprendrez de nouvelles informations sur l'état de santé votre bébé. Certains professionnels peuvent s'avérer utiles :
  - Conseillers en génétique
  - Psychologues périnataux
  - Assistantes sociales
- Ce sont là des professionnels qui peuvent marcher à vos côtés et défendre vos besoins. De plus, connaître l'équipe médicale qui prend soin non seulement de vous pendant votre grossesse mais également de votre bébé après sa naissance peut aider à réduire l'anxiété, et à créer un plan de soins cohérent.



- 
- En ce qui concerne vos soins, assurez-vous, si c'est possible, d'être pris en charge par des médecins ayant une bonne connaissance du diagnostic de votre enfant ainsi que des outils d'imagerie nécessaires pour vous soigner au mieux. Les outils d'imagerie tels que l'échographie, l'échocardiogramme fœtal et l'IRM fœtale peuvent être utiles pour connaître au mieux l'état du bébé.
  - Un diagnostic génétique par amniocentèse peut également aider à identifier la cause derrière l'état de santé du bébé et à établir un plan ajusté pour les soins de votre enfant.

## ANNONCER VOTRE GROSSESSE ET EN PARLER

- Vous avez peut-être annoncé votre grossesse à vos proches avant d'obtenir un diagnostic fœtal, ou bien reçu un diagnostic au moment où vous comptiez l'annoncer. Ni l'un ni l'autre n'est facile.
- Une fois que vous avez suffisamment d'informations sur l'état de santé de votre bébé, décidez avec quelle personne de votre cercle vous vous sentez le plus à l'aise de les partager, et la manière dont vous voulez le faire. Certains préfèrent publier un message sur les réseaux sociaux dans un but de sensibilisation, mais aussi pour l'annoncer à plusieurs personnes à la fois. D'autres préfèrent n'en parler qu'à leur cercle proche. Certains parents choisissent une personne bien

spécifique, qui vivra les actualités de la grossesse avec eux. Les discussions peuvent porter sur différents sujets :

- Incertitude quant au pronostic
  - Les émotions que vous ressentez
  - Fêtes prénatales, parfois pour annoncer le genre du bébé, ou autres célébrations
- Si le bébé est susceptible de passer ses premiers jours dans l'unité de soins intensifs néonataux (USIN), certains parents choisissent de fêter la naissance une fois que tout le monde est de retour à la maison. Cela peut être utile si vous n'êtes pas certain de la taille des vêtements pour votre nouveau-né ou de ses besoins spécifiques, qui ne pourront être évalués au mieux qu'après sa naissance.
  - Rappelez-vous que l'histoire de votre grossesse vous appartient et que vous pouvez choisir de la partager à votre manière.
  - Pensez à discuter de l'endroit où vous allez accoucher avec vos proches pour qu'ils s'occupent de vos autres enfants pendant que vous êtes à l'hôpital, surtout s'il se trouve loin de chez vous.
  - Si vous aviez prévu d'accoucher à domicile, il peut être difficile d'y renoncer, mais avec du soutien et un petit temps d'acceptation, votre sécurité ainsi que celle de votre enfant deviendra sans aucun doute une priorité.

## VOS ÉMOTIONS

- Au fur et à mesure que de nouvelles informations se présentent sur votre diagnostic prénatal, ou quand dans

---

certain cas elles ne se présentent pas suffisamment, les réponses émotionnelles peuvent varier. Ces sentiments sont tous valides, et vous ne devez pas vous sentir coupable si vous éprouvez des émotions négatives. Ne soyez pas dur avec vous-même et essayez de réfléchir à la raison pour laquelle vous vous sentez ainsi.

- Il peut également être utile d'en discuter avec d'autres personnes. Cela peut être votre famille et vos amis, bien que certains parents affirment être mal à l'aise d'en parler à leurs proches. Si c'est le cas, vous pouvez toujours parler à des professionnels qui ont l'habitude des familles dont l'enfant souffre d'une maladie rare.

## PRENDRE SOIN DE VOUS

- Lorsqu'on éprouve des émotions aussi fortes, il est commun d'oublier de prendre soin de soi, ou de ne pas savoir comment le faire.
- Rappelez-vous que prendre soin de vous, c'est prendre soin de votre bébé, et il est normal et même encouragé de demander de l'aide.
- Certaines personnes voudront vous aider mais ne sauront peut-être pas comment. Ainsi, établir une liste des façons dont ils peuvent vous aider (par exemple nettoyer la maison, cuisiner les repas, garder vos autres enfants) peut leur donner un but et vous donner le temps de prendre soin de vous.
- Un diagnostic prénatal éveille souvent des sentiments d'incertitude et d'anxiété. « Et si les médecins avaient

tort ? » « Et si c'était pire que prévu ? » « Et si ... » Les techniques de pleine conscience peuvent être un outil précieux pour rester ancré dans le moment présent. Elle peut se pratiquer au moyen d'exercices de respiration et de méditation guidée pendant quelques minutes par jour. Il existe également des applications dédiées à la méditation.

- Face à l'incertitude, on peut aussi se sentir impuissant ou sans prise sur la situation. Concentrez-vous sur ce que vous pouvez contrôler. Vous avez le contrôle sur votre prochain repas, votre routine de sommeil et le temps que vous passez sur Internet. Gardez un oeil là-dessus. Si vous avez du mal à prendre soin de vous quotidiennement, cela pourrait être judicieux de consulter un thérapeute pour plus de soutien.
- Faire de l'activité physique est aussi un moyen de prendre soin de soi. Sauf contre-indication de votre équipe soignante, faire de l'exercice comme vous le faisiez avant le diagnostic ne devrait pas avoir de conséquences. Prendre des cours de yoga prénatal ou de spinning, ou bien vous promener, sont des façons de prendre soin de vous. Consultez votre équipe pour d'éventuelles restrictions quant à l'exercice physique.
- En résumé, essayez de consacrer du temps aux activités que vous aimiez faire avant d'être enceinte. Elles vous permettront de concentrer votre énergie ailleurs et d'interrompre le flot de pensées négatives que vous pourriez avoir.



## AVOIR LE SOUTIEN DE LA FAMILLE ET DES AMIS

- Cela peut parfois aider de discuter de vos sentiments avec votre partenaire si vous en avez un, et de déterminer comment vous pouvez travailler ensemble pour vous soutenir mutuellement pendant cette période difficile.
- Demander de l'aide aux autres n'est pas un signe de faiblesse. Au contraire, cela montre que vous réalisez la difficulté de votre situation ainsi que votre besoin de soutien. Cependant, il est possible que certaines personnes ne vous offrent pas leur aide parce qu'elles ne savent pas comment réagir de manière appropriée. Si vous sentez qu'un être cher s'est éloigné de vous, vous pouvez essayer d'ouvrir la communication avec lui, et voir si cela change quelque chose.

Si cela ne semble pas fonctionner, essayez de lui donner un peu plus de temps et d'espace, et concentrez-vous sur les gens qui vous soutiennent réellement.

- Lorsqu'un ami ou un membre de la famille vient vous rendre visite, il est parfaitement acceptable de ne pas toujours vouloir discuter du diagnostic de votre bébé. Dans ces situations, faites simplement savoir à l'autre que vous préférez ne pas en discuter aujourd'hui, mais que vous êtes tout de même impatient de le ou la voir.
- Soyez honnête avec vous-même et avec les autres sur le type de soutien que vous attendez de vos proches. Ils peuvent craindre d'en faire trop, donc si vous êtes clair sur la façon dont ils peuvent vous aider, cela peut rendre les choses plus simples.

---

## PARLER DE LA MALADIE AUX FRÈRES ET SŒURS

- Selon son âge, un enfant peut avoir besoin d'un langage différent pour aborder l'état de santé de son nouveau petit frère ou sa nouvelle petite sœur. Des études ont démontré que les enfants sont plus perspicaces que nous ne le pensons ; même si vous pensez que vous cachez bien vos émotions, votre enfant sait probablement que quelque chose se passe.
- Parler avec des termes simples et concrets dans un langage neutre peut être utile.
- Évitez de dire « ton petit frère est malade », car les enfants peuvent associer la maladie à l'hôpital et penser qu'ils doivent s'y rendre à chaque fois qu'ils sont malades.
- Si cela est possible, faites appel à un spécialiste de l'enfance pour en apprendre davantage sur les outils permettant de parler aux frères et sœurs.
- Il peut également être utile de recourir à un livre d'images pour vous aider à présenter le diagnostic de votre nouveau-né à ses frères et sœurs.

## TRAITEMENT MÉDICAL

- Dans certains cas, un traitement médical est possible avant la naissance. Entretenez-vous avec votre équipe médicale concernant les risques et les avantages de ce traitement ainsi que les conséquences pour votre famille.
- Néanmoins, dans la plupart des cas,

il n'existe aucun traitement disponible avant la naissance, et cela peut susciter un sentiment de frustration et d'impuissance. Il est normal de ressentir ces émotions. Rappelez-vous que prendre soin de vous est une façon de prendre soin de votre bébé avant de le rencontrer.

## SORTIR EN PUBLIC

- Être enceinte d'un bébé qui aura besoin de soins médicaux peut rendre difficile de faire ses courses ou de sortir en public, car vous craignez peut-être que quelqu'un pose une question intrusive.
- Cela peut aider de déjà savoir ce que vous répondrez si un passant demande le genre du bébé ou quand l'accouchement est prévu. Il est normal de reconnaître que ces questions peuvent susciter des émotions contradictoires. Soyez patients avec vous-même si cela arrive.
- De plus, c'est à vous de décider quelles informations vous décidez de partager avec les autres.

## ALLER À UN COURS DE PRÉPARATION À L'ACCOUCHEMENT

- Demandez à votre équipe de soins si le diagnostic change la manière dont vous aviez prévu d'accoucher. Parfois, certaines maladies nécessitent des accouchements par césarienne. Pour d'autres, un accouchement par voie basse reste possible.



- 
- Soyez conscient qu'un cours de préparation à l'accouchement pour les personnes dont le bébé n'a pas de maladie ne vous convient peut-être pas vraiment, mais cela peut tout de même être une source de soutien. Si vous constatez que cela suscite des émotions négatives, tournez-vous peut-être vers des groupes de soutien en ligne pour les parents dans le même cas que vous, ou demandez à votre équipe soignante s'il existe un tel groupe. Si aucun groupe n'existe près de chez vous, de nombreux cours en ligne se penchent sur les techniques de sommeil pour les nouveau-nés ou les soins post-partum pour les mères, et ceux-ci peuvent être utiles pour trouver les pratiques qui seront efficaces pour vous.

## REJOINDRE UN GROUPE DE SOUTIEN

- Cela peut être une bonne idée de rejoindre un groupe de soutien aux patientes ou un groupe de défense des droits. Entendre les histoires d'autres parents et apprendre ce qu'ils ont fait quand ils étaient dans votre situation (ou une situation similaire) peut vous aider à faire face et vous apporter des conseils sur ce à quoi vous attendre. Il est néanmoins important de comprendre qu'en cas de maladie rare, le parcours de chaque patient est différent, tous les conseils ne s'appliquent donc pas forcément à vous et à votre bébé.

- De nos jours, de nombreux groupes de soutien sont disponibles en ligne, ce qui vous permet de ne pas avoir à vous déplacer. De plus, grâce à ces réunions en ligne, vous aurez peut-être la chance de discuter avec des familles du monde entier.

## PERTE DE VIE

- La perte de vie fait référence à la douleur émotionnelle et au chagrin permanents que ressentent les personnes dont un proche souffre d'une maladie chronique ou grave, d'un handicap ou d'un problème de santé mentale. Ce concept souligne que la perte subie par la famille ou les soignants ne se limite pas au décès de la personne, mais se prolonge tout au long de sa vie en raison des défis et des changements induits par son état. Vivre avec une personne atteinte d'une affection de longue durée ou débilatante peut être épuisant sur le plan émotionnel et physique. Le sentiment de perte peut découler des nouvelles attentes pour l'avenir, de la perte de la personne qu'ils connaissaient avant la maladie ou le handicap, et des ajustements constants qui doivent être faits pour répondre aux besoins de la personne. Les aidants peuvent ressentir du chagrin, de la frustration, de la tristesse et toute une série d'autres émotions lorsqu'ils font face à la complexité des soins et de l'aide à apporter. Il est important de reconnaître et de comprendre le concept de perte de la vie, car cela valide les luttes

---

émotionnelles des soignants et des membres de la famille. Cela souligne le besoin de soutien et de ressources pour les aider à faire face aux défis permanents auxquels ils sont confrontés lorsqu'ils s'occupent d'un être cher.

## LE DEUIL

- 
- Pour un parent qui doit faire face à la perte soudaine d'un enfant, il est normal de se poser des questions et de se sentir perdu dans ce qui semble surréaliste et incompréhensible.
- Prenez le temps de digérer tout cela et d'être avec vos proches. Gardez l'esprit ouvert aux conseils que vos cliniciens peuvent vous donner, car ils sont de votre côté. Ils peuvent vous suggérer de vous adresser à des aumôniers, des assistants sociaux ou d'autres professionnels. Même si vous ne souhaitez pas de soutien en ce moment, pensez à votre famille qui peut se sentir confuse et en conflit avec la perte d'une personne qu'ils aimaient.
- On ne se remet pas de la perte de son enfant, mais on peut certainement la surmonter. Vous pouvez à nouveau trouver de la joie et un but dans votre vie tout en vous souvenant de votre enfant.
- Les parents ont indiqué que le processus de guérison après la perte de leur enfant est un processus qui devra être adapté différemment à chaque famille. Dans certains cas, les parents préfèrent reprendre leur rythme et leur travail habituels.
- "Cela m'a aidé à retrouver une certaine normalité et j'ai pu aider les autres.

L'étreinte des autres était réconfortante et le sentiment de contribuer à la société m'a redonné un but."

– Jennifer Ortiz Cutshall

- Lorsque vous entamez ce processus avec votre famille, n'oubliez pas d'être patient et de garder l'esprit ouvert. Il ya de nombreuses personnes qui traversent des épreuves dans le monde entier et qui, comme vous, retrouvent une "nouvelle normalité"... et, qui sait, vous serez peut-être cette personne qui les inspirera.

## SOUTIEN FINANCIER

- 
- Avoir un bébé atteint d'une maladie rare impliquera une certaine somme d'argent, en fonction de votre assurance maladie et des autres couvertures médicales disponibles. Les coûts liés aux visites chez des spécialistes, à l'imagerie fœtale, aux traitements, aux déplacements et aux séjours à l'hôpital peuvent représenter un montant considérable.
- Des organisations pour patients peuvent proposer une aide financière pour laquelle vous pouvez faire une demande. Si vous assistez à des réunions de groupes de soutien, vous pouvez toujours demander à d'autres parents comment ils gèrent leur argent ou s'ils connaissent des programmes offrant une aide financière. Vous pouvez également demander aux assistantes sociales de votre équipe médicale s'ils connaissent d'autres ressources ou organisations pouvant aider à compenser certains coûts

---

médicaux. Selon le pays dans lequel vous vivez, il peut également y avoir un programme d'aide financé par le gouvernement fédéral.



© CMTC-OVM

## RESSOURCES:

- 
- Postpartum support international est un excellent service d'aide disponible dans le monde entier proposant des groupes de soutien hebdomadaires pour les patientes ayant reçu un diagnostic fœtal. Vous pouvez consulter la page internet en cliquant sur le lien suivant :  
[www.postpartum.net](http://www.postpartum.net)
- Pour trouver des groupes de défense des patients ou pour entrer en contact avec d'autres familles ayant reçu un diagnostic similaire, vous pouvez vous renseigner auprès de votre équipe soignante ou consulter les sites internet suivants :
  - <https://www.naevusglobal.org>
  - <https://rarediseases.org/for-patients-and-families/connect-others/find-patient-organization/>
  - <https://globalgenes.org/rare-concierge/>
  - <https://www.cmtc.nl/en> (pour les malformations vasculaires)
- Si votre équipe dispose d'un spécialiste de l'enfance, vous pouvez également vous diriger avec lui pour obtenir des renseignements plus spécifiques.
- Les soins palliatifs visent à optimiser la qualité de vie en aidant à réduire la douleur et l'inconfort. Il peut être important de faire appel à un spécialiste qui possède une expertise dans ce domaine pour vous aider à prendre soin de votre enfant. Voici le lien menant à un site internet qui traite des soins palliatifs et de l'importance d'une l'équipe interdisciplinaire ayant de l'expérience dans ce domaine.
  - <https://www.ninr.nih.gov/newsandinformation/conversationsmatter/conversationsmatter-patients>



CMTc-OVM



NEVUS NETWORK NEDERLAND



NAEVUS GLOBAL

PRENDRE SOIN  
D'UN ENFANT  
AVEC UNE  
AFFECTION RARE

SPONSORED BY

