

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

**MINISTÈRE DE L'EMPLOI
ET DE LA SOLIDARITE**DIRECTION DE L'HOSPITALISATION
ET DE L'ORGANISATION DES SOINS

DIRECTION GENERALE DE LA SANTE

DIRECTION GENERALE DE L'ACTION SOCIALE

La ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux
personnes handicapées
Le ministre délégué à la santé

à

Mesdames et Messieurs les directeurs des agences
régionales de l'hospitalisation
(pour exécution)Mesdames et Messieurs les préfets de région
Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
(pour information)Mesdames et Messieurs les préfets de département
Direction départementale des affaires sanitaires et
sociales
(pour information)CIRCULAIRE N°DHOS/E1/DGS/DGAS/2002/269 du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à
l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et post natale d'une maladie ou d'une malformation.

Date d'application : immédiate

NOR : MESH0230258C (texte non paru au journal officiel)

Grille de classement : SP 3 311

Résumé : L'objet de la présente circulaire est de formuler des recommandations à destination des professionnels concernés par l'annonce d'une maladie ou d'une malformation. Elle reprend la circulaire du 29 novembre 1985 en étendant son champ à la période prénatale. Elle s'attache plus particulièrement à définir les conditions permettant un accompagnement satisfaisant des parents et une prise en charge attentive de l'enfant.
--

Mots-clés :

Textes de référence : Circulaire du 29 novembre 1985 relative à la sensibilisation des personnels de maternité à l'accueil des enfants nés avec un handicap et de leur famille - Arrêté du 30 septembre 1997 relatif au consentement de la femme enceinte, à la réalisation des analyses mentionnées à l'article R. 162-16-1 du code de la santé publique - Article R. 162-17 du code de la santé publique.
--

Texte abrogé : Circulaire du 29 novembre 1985
--

Annexes :

La naissance d'un enfant handicapé a longtemps été perçue comme une fatalité. Au cours des années 80, le développement des techniques au service de la médecine fœtale a rendu possible l'essor du diagnostic prénatal. Ces progrès, conjugués à ceux de la génétique et de la biologie moléculaire, permettent de dépister encore plus précocement et plus largement les anomalies de développement ou les maladies potentiellement génératrices de handicap. De ces avancées médicales est née l'illusion que tout est désormais dépistable et donc évitable. Par ailleurs les progrès de la réanimation néonatale ont conduit les familles et les professionnels à se poser des

questions éthiques compte tenu des survies obtenues grâce au progrès médical mais au prix parfois de handicaps lourds. Ces situations, posent la question de l'interruption médicale de grossesse et du recours aux techniques de réanimation. Elles soulèvent de nouveaux problèmes éthiques, portant sur le sens de la parentalité, la place des personnes handicapées dans notre société, la liberté de choix des parents. Un accompagnement médical, psychologique et humain pour assurer une sécurité médicale et psychologique maximale s'impose alors.

Parallèlement les difficultés d'élaboration du processus d'attachement sont mieux connues des cliniciens : quelles incidences les perturbations de l'enfant, à tous les stades de son développement, entraînent-elles sur la construction des relations parents-enfant ? Avec quelles conséquences pour les parents, la fratrie, la société ? Comment prendre en compte les difficultés d'acceptation de l'enfant différent d'une part, et les conséquences d'une interruption médicale de la grossesse d'autre part, sur l'équilibre du couple, de la famille et sur l'accueil des enfants à venir ? De leur côté, les personnes en situation de handicap et leurs familles regroupées en associations, font valoir la dignité de l'être humain handicapé, le droit à la différence et revendiquent l'intégration sociale pleine et entière qui leur est due. Ces situations deviennent dès lors de plus en plus complexes à aborder et ne peuvent être examinées que dans une suffisante transdisciplinarité et dans un absolu respect des personnes concernées et de leur avenir. L'accompagnement de la famille à la fois en souffrance et en devenir, et l'humanisation de l'accueil requièrent formation, organisation, temps et réflexion.

Ces éléments ont présidé à la rédaction de la présente circulaire qui se substitue à celle diffusée en 1985.

LE CONTEXTE DE L'ANNONCE

La révélation aux parents d'une pathologie chez leur enfant est un moment particulièrement difficile. L'ensemble des études montre en effet que les parents, confrontés à un enfant différent de celui qu'ils avaient imaginé, sont profondément affectés. Ils éprouvent au moment de l'annonce tout à la fois des sentiments de révolte, d'injustice, de désespoir et de culpabilité. Les conditions dans lesquelles les parents ont appris la déficience de leur enfant peuvent influencer sur son évolution, celle de la vie familiale, et sur les relations avec les professionnels. Lorsqu'elle intervient pendant la grossesse, la révélation conduit les parents à anticiper le devenir de leur enfant et à assumer, le cas échéant, des choix déterminants.

L'extrême diversité des maladies et des malformations, ainsi que l'incertitude de certains diagnostics et surtout des pronostics, compliquent la tâche des soignants confrontés à cette situation tant durant la période prénatale que postnatale.

La mise en évidence d'une anomalie en période prénatale présente un certain nombre de spécificités : absence physique de l'enfant, limitation du temps pour élaborer la décision et possibilité d'interrompre légalement la grossesse.

À la naissance, le contexte est autre : le bébé est là mais l'attachement des parents à leur enfant est encore fragile. Même si l'anomalie était déjà connue, la réalité peut être difficile à affronter. Contrairement aux idées reçues, les méthodes de diagnostic prénatal ne permettent pas de tout déceler et la découverte, à la naissance, d'anomalies non dépistées in utero suscite encore plus de désarroi et d'incompréhension. Les parents mais aussi la fratrie doivent également être accompagnés et soutenus.

I - ANNONCE PRE-NATALE

A. - Des circonstances diverses de découverte

Avant de mettre en œuvre un diagnostic prénatal, le praticien doit être attentif aux désirs réels de chaque couple, désirs qui sont d'ailleurs susceptibles d'évoluer dans le temps. Certains parents ne souhaitent pas connaître à l'avance les anomalies dont pourrait être porteur leur enfant. D'autres veulent en être informés pour se préparer à mieux l'accueillir. D'autres, enfin, expriment d'emblée leur souhait d'interrompre la grossesse en cas d'anomalie.

En l'absence d'antécédents particuliers, la probabilité de découvrir une anomalie chez un enfant à naître est faible. De ce fait, les parents attendent du dépistage prénatal un résultat favorable. Chacune des phases de prescription, de réalisation et d'annonce des résultats de tels examens s'accompagne d'une information approfondie. En effet, suspecter une anomalie fœtale devant le résultat d'une échographie ou d'un test biologique

soulève de très fortes émotions chez les parents.

Lorsqu'il existe des antécédents familiaux, la consultation médicale de conseil génétique préalable à la grossesse ou réalisée à son début permet de prévoir la survenue éventuelle d'une pathologie dont la probabilité d'une récurrence est souvent non négligeable.

B. - Principes de l'annonce pré-natale

Selon les circonstances dans lesquelles est découverte ou suspectée une anomalie fœtale, l'annonce sera faite en respectant certains principes.

Les parents veulent la vérité et y ont droit. Ils attendent des médecins une attitude humaine et sincère. Ils n'admettent ni le silence ni le discours fuyant.

1. Les spécificités liées au type d'examen doivent être prises en considération

La découverte d'une anomalie pendant la grossesse se fait soit à la suite des analyses de cytogénétique et de biologie pratiquées en vue d'établir un diagnostic prénatal, soit lors d'une échographie.

Si les résultats des examens de dépistage (mesure de l'épaisseur de la nuque fœtale et analyse biochimique des marqueurs sériques) conduisent à la suspicion d'une anomalie chromosomique, des analyses cytogénétiques seront prescrites pour la confirmer ou l'infirmer.

- L'annonce du résultat d'un examen biologique

La prescription des analyses réalisées pour établir un diagnostic prénatal est précédée d'une consultation médicale et parfois même d'une consultation spécialisée de conseil génétique qui a pour but d'apporter à la femme et au couple une information compréhensible sur les caractéristiques des pathologies, sur les risques inhérents au prélèvement et sur l'évaluation des risques pour l'enfant à naître. Cette consultation permet au médecin d'aborder l'ensemble des éventualités, y compris celle d'un résultat défavorable. Les comptes rendus de ces analyses ne peuvent être remis à la femme enceinte que par le médecin prescripteur.

Lorsqu'une anomalie est mise en évidence, le médecin informe à nouveau les parents sur les conséquences prévisibles chez l'enfant à naître et organise l'accompagnement du couple en liaison avec le centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal.

- L'annonce d'une anomalie constatée à l'échographie

La découverte d'images anormales lors de l'examen place le professionnel dans une situation délicate. En effet, les premières informations doivent être communiquées en prenant le temps d'expliquer ce qu'il constate, de répondre aux questions qui lui sont posées. Selon les constatations de cette première consultation d'échographie, soit le médecin propose un second rendez-vous au couple pour réaliser un examen de contrôle, soit il prend contact avec l'équipe du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal pour fixer une consultation. L'expérience des professionnels témoigne qu'une relation de confiance s'établit généralement entre le couple et le praticien qui a découvert l'anomalie. Maintenir cette relation durant une période difficile pour le couple peut l'aider à surmonter le choc de l'annonce.

2. Les premières informations doivent être rapidement confirmées ou infirmées

Afin de ne pas laisser le couple dans l'incertitude, il est indispensable que les investigations complémentaires soient réalisées dans les meilleurs délais.

Les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal ont été créés pour favoriser l'accès à l'ensemble des activités de diagnostic prénatal et assurer leur mise en œuvre. Ils constituent un pôle de compétences cliniques et biologiques au service des patients et des praticiens. Ils donnent des avis et conseils, en matière de diagnostic, de thérapeutique et de pronostic.

Pour assurer ces missions, ils sont constitués d'une équipe composée d'un gynécologue obstétricien, d'un praticien ayant une formation en échographie fœtale, d'un généticien et d'un pédiatre néonatalogiste. A ces spécialistes sont associés d'autres praticiens dont un psychiatre ou un psychologue ainsi que des spécialistes des

pathologies suspectées.

Le travail en équipe permet d'éviter les avis divergents qui traumatisent les parents. La communication entre les divers spécialistes de ces centres et entre ceux-ci et le médecin traitant constitue pour les parents un soutien fondamental. Il est indispensable que les parents perçoivent un intérêt et une cohérence entre les membres de l'équipe. Les informations successives sont délivrées par un médecin référent, le plus souvent l'obstétricien, qui est l'interlocuteur privilégié et permanent des parents.

Il peut être proposé aux parents de compléter leur information en entrant en relation avec des associations de parents d'enfants handicapés.

Lorsqu'il apparaît que l'enfant est atteint d'une affection grave reconnue comme incurable au moment du diagnostic, la femme peut demander une interruption médicale de grossesse. Le dialogue avec l'équipe permet à la femme de disposer de toutes les informations nécessaires à sa décision.

Les parents peuvent également souhaiter que la grossesse se poursuive, même si leur enfant est atteint d'une affection grave.

Dans toutes les circonstances, un accompagnement des parents est réalisé, soit par l'équipe du centre de diagnostic prénatal, soit par l'équipe obstétricale qui suit habituellement la femme pour éviter toute sensation d'abandon, de dévalorisation et de culpabilité.

Lorsque l'anomalie suspectée n'est pas confirmée, l'accompagnement tout au long de la grossesse doit prendre en compte l'inquiétude suscitée par la suspicion initiale.

C. - Le soutien et l'accompagnement des parents avant la naissance

L'état de choc peut empêcher les parents d'entendre les informations qui leur sont données et d'entamer une réflexion. Ainsi, pendant cette période, il est illusoire d'espérer leur apporter d'emblée une information complète, l'écoute est essentielle. De même, il est prématuré de leur demander de prendre une décision. Il faut poursuivre le dialogue, répéter les réponses aux mêmes questions, laisser s'exprimer leurs émotions. Ils doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant de réflexion et d'expression.

Quand une interruption médicale de grossesse est réalisée, le travail de deuil ne peut s'appuyer que sur une réalité donnée à l'enfant.

II - ANNONCE POST-NATALE

A. - Diversité des situations

Quel que soit le diagnostic, toute situation où l'enfant naît avec des difficultés ou des déficiences particulières induit, tant chez les personnels de maternité ou de néonatalogie que chez les parents, l'idée d'un handicap possible. Cependant, il est important de ne pas parler d'emblée de handicap.

La diversité des situations auxquelles les professionnels peuvent être confrontés (pathologie ou malformation évidente, facteur de risque...) justifie de mettre en œuvre une prise en charge personnalisée.

Quels que soient le moment de l'annonce, la nature et la gravité de l'anomalie, la manière de communiquer le diagnostic aux parents est déterminante pour l'avenir de l'enfant et de sa famille.

B. - Principes de l'annonce à la naissance

Si chaque équipe doit trouver elle-même la réponse appropriée à chaque situation particulière, quelques principes généraux doivent guider les professionnels pour soutenir et orienter les parents.

1. Aménager les conditions de l'annonce initiale

Il s'agit de choisir avec soin le moment et le lieu de l'annonce. Il est nécessaire que ce soit un médecin expérimenté qui prenne la responsabilité d'annoncer le diagnostic, conférant ainsi toute la valeur accordée à l'enfant et à sa famille. Il est souhaitable, en outre, que ce praticien soit accompagné par un autre soignant, afin d'assurer la cohérence du discours, la diversité de l'écoute et la continuité dans le soutien. Dans la mesure du possible, cette annonce doit être faite aux deux parents ou en présence d'une personne proche de la mère en respectant les conditions d'intimité nécessaires afin qu'ils puissent exprimer leurs émotions. Enfin, l'expérience montre que la présence du bébé auprès de ses parents à ce moment-là lui permet de prendre sa place d'enfant malgré ses difficultés. Dès ce moment, le regard attentif et respectueux porté par les soignants sur l'enfant, quel que soit son état, peut aider les parents à l'accepter tel qu'il est.

Toutefois, dans certaines situations (anomalies évidentes, pathologies graves nécessitant réanimation et transfert, interrogations des parents...), un entretien en urgence est nécessaire ; il conviendra alors de le réaliser en s'approchant du schéma précédemment décrit.

Il est par ailleurs indispensable que les personnes chargées de l'annonce, soit dans le service de maternité, soit dans le service de néonatalogie, se rendent disponibles tout au long du séjour pour répondre aux questions que les parents formuleront.

2. Communiquer autour des certitudes et des incertitudes

Lorsque le diagnostic peut être posé, on l'expliquera en des termes accessibles aux parents, en s'adaptant à leurs questions et en insistant sur la variabilité d'expression de la maladie et du handicap à venir.

Tant que le diagnostic ou le pronostic reste incertain, il est préférable d'amener les parents à prendre conscience des possibilités et des difficultés de leur enfant au fur et à mesure qu'elles émergent. Il convient également de les amener à observer et à favoriser le développement de celui-ci.

Dans tous les cas, faire part aux parents des limites des connaissances et de l'imprévisibilité dans le domaine pronostique n'est pas préjudiciable à la relation entre les parents et les soignants, bien au contraire.

3. Préserver l'avenir

Il est important de mettre l'accent sur les compétences de l'enfant et le rôle que ses parents peuvent jouer dans son évolution, en évitant tout jugement définitif sur un état ultérieur. Il s'agit de leur présenter alors la diversité des prises en charge possibles pour leur enfant et pour eux-mêmes. Cette information sera complétée au cours du séjour et les relais seront mis en place avant la sortie de maternité ou du service de néonatalogie.

C. - Le soutien et l'accompagnement des parents lors de la naissance

1. Entourer l'enfant

Chaque nouveau-né est une personne avec ses besoins propres. Il conviendra donc d'accorder à chacun toute l'attention qu'il mérite et de tenir compte des éventuelles spécificités liées à son état de santé. Le regard attentif et respectueux porté par les soignants sur l'enfant reste essentiel.

2. Accompagner les parents

Une attention chaleureuse et soutenue doit être apportée aux parents par chaque membre de l'équipe. Certaines mères aiment être entourées, d'autres préfèrent être seules. Certaines se trouvent dans des situations particulièrement difficiles : isolement, extrême jeunesse, personnalité fragile, culture différente, situation économique précaire. Le personnel soignant ajustera son attitude à chaque situation. Chacun sera alors attentif à donner les réponses relevant de sa compétence et à effectuer un relais adapté pour les questions concernant un autre membre de l'équipe.

De façon générale, l'organisation de la maternité doit permettre la présence de l'enfant auprès de sa mère. Il faut éviter les séparations inutiles et aménager les transferts qui s'avèrent nécessaires. Pour la mère qui n'a pas pu être transférée avec son enfant, il conviendra de prévoir l'organisation de visites dans le service où il est hospitalisé chaque fois que cela est possible. Dans tous les cas, elle sera mise en relation directe avec un membre de l'équipe de ce service. En tout état de cause, tout sera mis en œuvre pour favoriser les relations entre les parents et l'enfant. Le père ne doit pas être marginalisé mais bénéficier du même soutien car c'est le couple parental qui a besoin d'accompagnement. Les frères et sœurs, les grands-parents peuvent aussi avoir besoin d'aide ou être

associés au rôle de soutien.

Enfin, par sa disponibilité constante et la qualité de son écoute, l'équipe s'attachera à évoquer avec les parents, au cours des entretiens successifs, les aspects futurs de leur vie sociale, familiale et professionnelle pour éviter que leur vie ne se restreigne soudain au seul handicap de leur enfant. Des contacts avec des associations de parents seront systématiquement proposés afin d'aider à surmonter le sentiment de solitude.

3. Organiser un travail en équipe

La qualité du travail en équipe étant étroitement liée, non seulement aux compétences, mais aussi à la complémentarité de ses différents membres, il est nécessaire que s'engage une réflexion commune sur le thème du handicap. En complément de celle-ci, il est important de permettre aux membres de l'équipe d'exprimer les difficultés qu'ils rencontrent. Ils seront aidés en cela par les psychiatres, les pédopsychiatres et les psychologues intervenant au sein des services de néonatalogie et de réanimation néonatale. Les modalités de ces échanges pourront prendre différentes formes (groupe de parole, entretien individuel...) et s'organiseront aussi bien au sein du service où est hospitalisé l'enfant qu'au sein d'autres services qui sont susceptibles d'intervenir auprès de lui (chirurgie pédiatrique, neuropédiatrie, cardiologie...).

D. - La préparation de la sortie

L'ensemble des mesures prises pour préparer la sortie de l'enfant doit permettre de poursuivre son accompagnement et celui de ses parents afin d'éviter une rupture préjudiciable dans la prise en charge.

1. Le contact avec la maternité ou le service de néonatalogie doit être maintenu

Il est utile d'identifier une personne référente, choisie par les parents, et qu'ils peuvent joindre en cas de nécessité, de proposer de revoir l'enfant et ses parents dès qu'ils en éprouveront le besoin.

2. Toutes les possibilités de prise en charge de l'enfant doivent être proposées

A la fin du séjour en maternité, lorsque le handicap de l'enfant présente d'emblée une certaine gravité, plusieurs cas peuvent être envisagés :

- nécessité de maintenir l'enfant dans un service de soins, dans ce cas, l'équipe s'attachera à favoriser la poursuite du lien familial ;
- vie en famille avec prise en charge ambulatoire ;
- vie dans un milieu familial d'accueil.

Il est également nécessaire que, très tôt, les familles soient informées sur le congé de présence parentale. Ce congé, créé pour les parents confrontés à la maladie ou au handicap d'un enfant, permet à l'un des parents, dans un cadre juridique clair, d'interrompre son activité professionnelle pendant une période qui peut aller jusqu'à un an. Le parent perçoit alors une allocation qui compense partiellement son revenu. Il peut être partagé entre le père et la mère, à temps partiel. Au terme de cette période, les parents ont l'assurance de retrouver leur emploi.

Enfin, dans certains cas, les parents évoqueront la possibilité de consentir à l'adoption de leur enfant ; ils seront alors mis en contact avec un assistant du service social. L'orientation décidée à la sortie devra s'adapter à l'évolution tant de la famille que de l'enfant.

3. Divers services et professionnels pourront apporter leur aide ultérieurement

Les parents doivent être informés de la possibilité de rencontrer, s'ils le désirent, certains de ces intervenants dès le séjour de l'enfant à la maternité ou en néonatalogie. Il peut s'agir :

- de leur médecin traitant,
- de l'équipe du service de protection maternelle et infantile qui organise des consultations de nourrissons de 0 à 6 ans,
- des travailleuses familiales et assistantes maternelles,
- de l'équipe d'un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) chargé d'une part de garantir, selon la pathologie diagnostiquée, le suivi de l'enfant âgé de 0 à 6 ans et d'autre part d'assurer sa rééducation et l'accompagnement de ses parents,

- de l'équipe d'un service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSAD) qui offre une prise en charge individualisée, à domicile ou à l'école, de l'enfant ou de l'adolescent en favorisant son autonomie,
- du secteur de psychiatrie,
- des associations regroupant des parents d'enfants en situation de handicap.

Certains de ces intervenants doivent pouvoir se mettre en contact avec l'équipe hospitalière pour assurer la continuité de la prise en charge.

Par ailleurs, au cours de leur cheminement, les parents seront progressivement informés de l'existence et du rôle de la commission départementale d'éducation spéciale (CDES) chargée de la reconnaissance du handicap de l'enfant âgé de 0 à 20 ans, qui sera en mesure, le cas échéant, de fixer un taux d'invalidité et d'attribuer une aide financière (allocation d'éducation spéciale – AES).

III – LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

Au delà du contenu des formations initiales, qui sensibilisent les professionnels de santé à cette thématique, se pose, à titre prioritaire, la question de la formation continue de chaque professionnel. A ce titre, quatre principes doivent prévaloir dans les formations qui seront organisées :

- Il est fondamental pour les équipes de l'ensemble des services concernés d'acquérir une culture commune. Pour ce faire, les formations s'adresseront aux équipes médicales (médecins, sages femmes), aux équipes paramédicales et médico-sociales (puéricultrices, infirmières, auxiliaires de puériculture, aides soignantes, assistants du service social, éducateurs spécialisés de jeunes enfants, psychologues, psychomotriciens, kinésithérapeutes...), aux personnels de service et aux personnels administratifs.
- Afin d'assurer une réelle continuité dans la prise en charge, il est indispensable d'organiser ces formations en lien étroit avec les acteurs extra hospitaliers (médecins et sages femmes libéraux, psychologues...), avec les services des départements, des communes et avec les associations concernées.
- Ces formations seront actualisées régulièrement pour garantir un niveau de savoir-faire optimal et tenir compte de l'avancée des techniques et du renouvellement des équipes.
- Les associations de parents d'enfants handicapés et d'adultes handicapés seront invitées à participer à ces formations y compris sous la forme de stage pratique.

Compte tenu de l'importance de ce thème, il est inscrit dans le cadre des orientations et axes de formation prioritaires, à caractère pluriannuel, concernant l'ensemble des fonctionnaires hospitaliers des établissements publics de santé.

Les commissions régionales de la naissance et les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal seront chargés, au titre de leurs missions, de relayer le contenu de la présente circulaire en organisant des formations théoriques et pratiques destinées aux professionnels concernés.

Dans le même esprit et selon la pathologie de l'enfant, d'autres centres de ressources spécialisés (centres régionaux de ressources pour l'autisme, centres nationaux de ressources pour les handicaps rares...) seront utilement associés à ces actions de formation.

Un comité national technique de l'échographie de dépistage anténatal est créé. Ce comité sera notamment composé de professionnels pratiquant les échographies de dépistage anténatal, de représentants d'associations de parents d'enfants handicapés, et de représentants des ordres professionnels. Il sera chargé, dans le cadre de ses missions, de développer une stratégie d'information sur l'intérêt et les limites de l'échographie de dépistage anténatal.

Par ailleurs, afin de permettre une information la plus large possible des professionnels de santé, nous avons décidé de créer un dossier présentant une bibliographie et filmographie de référence sur le site internet du ministère de l'emploi et de la solidarité.

Enfin, chaque année, une journée nationale sera organisée sous l'égide du ministère chargé de la santé réunissant l'ensemble des professionnels concernés par l'annonce d'une anomalie en période périnatale. Elle sera l'occasion, pour les professionnels, d'exposer leurs expériences, de confronter leurs pratiques et de débattre.

Compte tenu des enjeux qui entourent l'annonce prénatale ou postnatale d'une anomalie, la mobilisation de l'ensemble des acteurs impliqués est primordiale pour réaliser l'accompagnement des parents et l'accueil de l'enfant dans les meilleures conditions possibles.

La ministre déléguée à la famille, à l'enfance
et aux personnes handicapées

Ségolène Royal

Le ministre délégué à la santé

Bernard Kouchner