

Préambule : Le résumé suivant est rédigé à partir de notes prises au vol. Des erreurs ou fautes de frappe sont possibles.

Voici le lien pour visualiser les visioconférences HUG-CHUV (nouveau) :

<https://www.hug.services/groupe/departement-enfant-et-adolescent>

La première fois il faut créer un compte externe (onglet), puis après s'identifier comme collaborateur externe.

Colloque de pédiatrie Lausanne-Genève du mardi 21 mai 2019

Malformation congénitale, quel impact sur la parentalité ?

Dre E. Henzen-Ifkovitz

Cas de pédopsychiatrie

Les malformations sont assez fréquentes à la naissance.

Congénital veut dire « né avec » et est antérieur à la naissance, va persister ou se développer plus tard.

Winnicott, en 1940, rappelle qu'un bébé seul, cela n'existe pas et également « there is no such thing than a baby ».

L'environnement est très important pour le bébé, impliquant le *holding* (psychiquement et physiquement), le *handling* (regard, partage, soins impliquant un aspect visuel et comportementale) et *object presenting* (comment la mère présente le monde à son bébé).

La malformation s'inscrit dans la famille, la filiation ; il y a un risque de transfert, cela fait appel aux générations passées mais également futures.

Le diagnostic peut être anténatal ou découvert à la naissance : l'annonce survient alors à un moment de vulnérabilité.

Par exemple : Nicole est née par césarienne élective et présente un nœvus congénital facial, découvert à la naissance. La mère est anxio-dépressive, a de la peine à s'investir.

Il faut se rappeler que :

- 1) la parentalité débute déjà dans l'enfance où l'enfant peut avoir un jeu de rôle de papa ou de maman.
- 2) il y a d'abord une période qui va du désir d'enfant à la conception, jusqu'à deux ans après la naissance, c'est un long travail d'élaboration psychique. Chez la mère, ce processus implique des remaniements physiques, hormonaux. Chez le père également des modifications hormonales sont observées.
- 3) Il existe un questionnement autour de son rôle, de ses capacités.

L'adulte devient parent, il projette sur son enfant l'image qu'il a été ou qu'il aurait voulu être ; il s'identifie avec l'image interne qu'il s'est faite de ses propres parents. Tout ceci sont des mécanismes normaux, qui influencent les parents mais aussi le développement de l'enfant.

Il faut se poser la question de quelle représentation a le parent de son enfant. Il existe des biais, des fantasmes, des aspects positifs et négatifs. Quelle en est l'impact sur la réalité ?

Il faut aussi se poser la question de quelle représentation a le parent de son rôle de parent (peur, attente). Il peut exister des rigidités, des identifications et des projections parentales.

L'annonce d'un diagnostic fait l'effet d'une bombe. Lors de l'annonce, il faut faire attention aux mots employés, car ils marquent beaucoup et les parents s'en souviennent longtemps. Cette annonce a un effet violent sur l'accès à la parentalité.

Une annonce anténatale touche le bébé imaginaire fantasmatique. L'annonce postnatale touche le bébé réel, mais aussi le bébé imaginaire et fantasmatique.

Dans le cas de Nicole, le choc a été lié à la découverte de la tache (naevus). La mère n'a pas voulu de visites, elle disait que le bébé avait un problème. La mère a culpabilisé avec des choses qu'elle avait fait pendant la grossesse qui aurait pu déclencher l'apparition de cette tache. La mère s'inquiète beaucoup d'une dégénérescence tumorale et a des idées de mort pour son bébé. La mère a ressenti que les médecins ont présenté le bébé « du bon côté » mais la mère s'est sentie lâchée par le corps médical par rapport à ses angoisses de mort.

L'annonce engendre un stress émotionnel important avec des réactions to flee or to freeze. Cela entraîne des perturbations de l'activation du système d'attachement. Il y a passage d'une situation calme, puis la perception d'un danger (à l'annonce du problème) avec effet sur l'hypothalamus, puis l'hypophyse, puis les catécholamines, puis apparaît le déclenchement de la cascade du stress avec une réaction soit de fuite, soit de lutte, soit d'inhibition ou passage de l'un à l'autre (dans cette situation, les mots ou les explications ne sont parfois pas enregistrés).

Dans ce cas, la mère a eu des sensations de culpabilisation, le sentiment d'être une mauvaise mère, incapable ; elle a de la honte ; des angoisses de mort ; des angoisses d'abandon de la part de son mari ; et dans le cas particulier des réactivations autour du deuil de son père.

À l'examen, la mère présentait bien, avec des pleurs et des signes d'anxiété. Elle ne voyait que la tache de son bébé. Le bébé était tenu dans une position inconfortable, visage caché contre la mère.

On relevait une dépression et une anxiété parentales ; il y a un risque d'un trouble de l'attachement et un risque de trouble du développement pour le bébé.

Parmi les mécanismes en jeu, l'absence d'interaction et de plaisir peut perturber les acquisitions du bébé. Lynn Muray a beaucoup étudié ce problème : la qualité de l'interaction à deux mois de vie est prédictive de l'évolution.

La découverte ou l'annonce de la malformation a des effets sur les parents : déception originaire ; sidération (le parent n'enregistre pas les informations qu'on lui transmet en état de sidération) ; télescopage entre les fantasmes et la réalité ; culpabilité, honte, rupture dans sa filiation et des fantasmes de transmission ; il y a une prématurité psychologique parentale et un lien symbiotique avec possibilité de surprotection.

Le naevus chez ce bébé a été ressenti comme une blessure narcissique intense. La tache = punition = culpabilisation. Des angoisses de mort étaient présentes liées au risque de dégénérescence cancéreuse.

PCP : Psychothérapie centrée sur la parentalité. Cette approche a été développée par l'école genevoise, en particulier par le professeur Kramer. Elle est d'inspiration psychodynamique. Elle se focalise sur les différents aspects de la parentalité évoquée ci-dessus et travaille sur la relation d'objet parent-enfant, en particulier les fantasmes et les représentations. Les objectifs sont ambitieux, de permettre aux parents d'avoir un regard sur eux-mêmes, que les parents réalisent le regard qu'ils portent sur leur enfant, d'avoir des interactions parents-enfant, ainsi que les perceptions que l'enfant peut avoir de lui-même.

Comment accompagner ces parents lors d'une annonce de malformation ? Il faut se préparer à la souffrance parentale, se mettre dans des bonnes conditions d'accueil (éviter d'avoir une discussion dans le couloir ou d'être trop pressé). Idéalement, les deux parents doivent être vus ensemble et il faut leur laisser du temps pour réagir. Si besoin, on peut demander un avis pédopsychiatrique.

Compte rendu du Dr V. Liberek

vliberek@bluewin.ch

Transmis par le laboratoire MGD

colloque@labomgd.ch