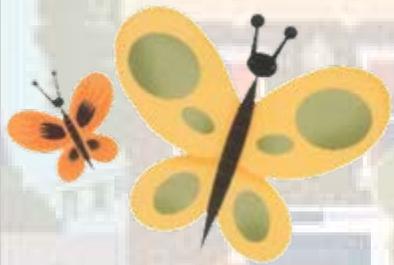


**IMPACT DU DIAGNOSTIC PRÉNATAL
D'AMPUTATION CONGÉNITALE
SUR LE PROCESSUS DE DEUIL
DE L'ENFANT IDÉAL**





Christiane de Tonnancour, M.Ps.

ACPOC, April 11, 2008

Centre de réadaptation Marie Enfant

**CHU Sainte-Justine
Montréal**

(Traduction par l'auteure: mai 2009)





PLAN

- Introduction: le deuil de l'enfant idéal
- Les précurseurs de l'attachement
- Caractéristiques du deuil: diagnostic néonatal
- Caractéristiques du deuil: diagnostic prénatal
- Principales différences entre les deux patterns
- Conclusion: un counseling adapté aux besoins



INTRODUCTION: LE DEUIL DE L'ENFANT IDÉAL

- Points de départ variables
 - Crise soudaine ou évolution progressive
 - Impact de l'accessibilité grandissante au diagnostic prénatal sur les patterns de deuil de l'enfant idéal
 - Possibilités de résilience du processus d'attachement lors de la découverte d'une amputation congénitale
- 



PRÉCURSEURS DE L'ATTACHEMENT PARENTS-ENFANT

- Désir d'enfant, conception et grossesse, rêve d'enfant idéal
- Angoisses normales: perdre le bébé ou accoucher d'un enfant malformé
- Grossesse non planifiée
 - ✓ Le rêve d'enfant idéal est entravé par l'ambivalence ou rejeté sans équivoque
 - ✓ La possibilité d'attachement peut être recevable malgré tout: l'enfant idéal émerge alors avec un certain retard
 - ✓ Les précurseurs de l'attachement doivent s'élaborer au milieu d'un plus grand nombre de sources externes de stress et de phantasmes angoissants



PRÉCURSEURS DE L'ATTACHEMENT PARENTS-ENFANT

- L'attachement au foetus augmente progressivement lorsque ses mouvements sont perceptibles; l'enfant idéal se construit surtout pendant le troisième trimestre
- L'attachement demeure abstrait jusqu'à la naissance: le foetus est encore un étranger, invisible, silencieux et intouchable
- À la naissance, l'enfant idéal cède la place au bébé réel. Les processus d'attachement, de séparation et d'individuation s'installent et progressent dans une séquence normale de stades et de crises de développement

CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL: DIAGNOSTIC NÉONATAL

1- État de choc brutal

- Les parents sont parfois incapables de toucher ou même de regarder le bébé
- Les intervenants peuvent s'empresse de soustraire le bébé à la vue des parents, dans un effort pour reprendre le contrôle de la situation
 - ✓ Examen pédiatrique néonatal
 - ✓ Réconfort aux parents en détresse

CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL: DIAGNOSTIC NÉONATAL

2- Confusion, sentiments de culpabilité, colère et désespoir

- Rejet du bébé "endommagé" qui détruit l'enfant idéal: sentiments de culpabilité liés à ce rejet
- Les parents cherchent en eux-mêmes la cause de l'anomalie: deuxième source de culpabilité
- "Pourquoi notre bébé?"

CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL: DIAGNOSTIC NÉONATAL

2- Confusion, sentiments de culpabilité, colère et désespoir

- L'avenir de l'enfant paraît compromis
- Les parents se sentent démunis, incapables de faire face à l'épreuve
- Si les parents ne récupèrent pas, l'attachement peut être impossible (autrefois, ou de nos jours dans certaines cultures, demande de placement)



CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL: DIAGNOSTIC NÉONATAL

2- Confusion, sentiments de culpabilité, colère et désespoir

- Efforts des intervenants pour réconforter
 - ✓ Minimiser la situation, au lieu de valider la douleur légitime des parents
 - ✓ Faire des pronostics irréalistes
 - ✓ Fuir la situation, laisser les parents seuls avec leur angoisse, faute de savoir quoi faire
 - ✓ Offrir un support et de l'information réaliste

CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL: DIAGNOSTIC NÉONATAL

3- Tristesse, sentiments de culpabilité et anxiété

- La famille étendue et les amis: réseau de support ou fardeau supplémentaire
- Les soins au nourrisson occupent concrètement les parents et agissent comme distracteurs
- Les parents commencent à remarquer des airs de famille et d'autres caractéristiques que l'amputation chez leur bébé



CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL: DIAGNOSTIC NÉONATAL

3- Tristesse, sentiments de culpabilité et anxiété

- Anxiété et observation obsessive de toutes les activités bimanuelles
- Hypersensibilité aux regards et commentaires
- Crainte que l'enfant soit victime de rejet et qu'il (elle) ait une faible estime de soi
- Crainte d'être un jour blâmé par l'enfant à cause de l'amputation

CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL: DIAGNOSTIC NÉONATAL

4- Efforts de compensation, reconstruction du sentiment de compétence parentale

- Les parents recherchent de l'information sur les chirurgies possibles, les prothèses et autres adaptations
- Le bébé se développe normalement: l'anxiété au sujet de l'autonomie adulte diminue et se fixe davantage sur des activités spécifiques
- Le sentiment de compétence parentale est récupéré

CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL: DIAGNOSTIC NÉONATAL

4- Efforts de compensation, reconstruction du sentiment de compétence parentale

- Le deuil est résolu quand on renonce à l'idée de faire disparaître complètement la tristesse
- La longueur normale du deuil n'est pas définie: on vit une succession de crises normales, une à la fois
- L'important est l'évolution dynamique d'un processus d'attachement sain

CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL: DIAGNOSTIC PRÉNATAL

1a - Diagnostic confirmé en une seule échographie: état de choc brutal

- Vécu comme la menace d'une catastrophe imminente plutôt que comme un fait accompli
- L'échographiste annonce l'amputation; son attitude et les mots choisis influencent fortement les parents dans leur perception initiale de la sévérité de l'anomalie foetale

CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL: DIAGNOSTIC PRÉNATAL

1b - Le doute précède la confirmation du diagnostic:
anxiété diffuse croissante

- Les "montagnes russes": on se prépare au pire tout en espérant que le prochain examen sera rassurant et éliminera la menace
- L'intensité du choc varie selon les caractéristiques personnelles des parents et la qualité du support reçu durant la période d'attente
- Les parents ont le temps de discuter de l'anomalie possible quand le doute est exprimé clairement



CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL: DIAGNOSTIC PRÉNATAL

1b - Le doute précède la confirmation du diagnostic: anxiété diffuse croissante

- L'échographiste a le temps de contrôler ses réactions émotives et de choisir ses mots
- Des consultations avec des spécialistes peuvent s'organiser dans de courts délais

CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL: DIAGNOSTIC PRÉNATAL

2 - Confusion, sentiments de culpabilité, désespoir et forte anxiété diffuse

- Rejet du foetus "endommagé" qui détruit l'enfant idéal émergent: sentiments de culpabilité liés à ce rejet
- Les parents cherchent en eux-mêmes la cause de l'anomalie: deuxième source de culpabilité
- La question "Pourquoi notre bébé?" provoque de la révolte et la colère
- L'avenir de l'enfant paraît compromis
- Les parents se sentent démunis, incapables de faire face à l'épreuve

CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL: DIAGNOSTIC PRÉNATAL

2 - Confusion, sentiments de culpabilité, désespoir et forte anxiété diffuse

- L'aspect de l'amputation reste abstrait: les parents peuvent imaginer quelque chose d'horrible, puis espérer que ce ne sera finalement pas trop grave
- Contrairement au nouveau-né, le fœtus est encore un étranger, invisible, silencieux et intouchable
- À 20 ou 22 semaines, la construction émergente de l'enfant idéal est vulnérable

CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL: DIAGNOSTIC PRÉNATAL

2 - Confusion, sentiments de culpabilité, désespoir et forte anxiété diffuse

- La communication du diagnostic prénatal place devant le choix de poursuivre ou non la grossesse
- Le choix de poursuivre ou d'interrompre une grossesse désirée peut dépendre du type de professionnel consulté
- Il y a consensus dans les guides de pratique pour recommander un counseling non directif, mais cela peut s'avérer difficile à appliquer dans les situations délicates

CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL: DIAGNOSTIC PRÉNATAL

2 - Le choix des mots et leur impact

- "Elle est tombée dessus et tout de suite elle m'a dit: il n'y a qu'un moignon. (...) J'avais l'impression que j'étais enceinte d'une main et pas d'une petite fille...ça c'était terrible."
- "...le bébé va bien...bon! Il lui manque une main...tout fonctionne normalement, la croissance est normale(...)" ... "Votre petite fille, vous allez voir, elle pourra faire plein de choses. Bon d'accord, c'est la main... mais il parlait d'elle...tout de suite, il a dépassé."

CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL: DIAGNOSTIC PRÉNATAL

3 -Tristesse, sentiment de culpabilité et anxiété

- Annoncer l'amputation au reste de la famille est difficile, d'autant plus quand les parents n'ont qu'une vague idée de son apparence
- La tristesse, les sentiments de culpabilité et l'anxiété sont des obstacles majeurs à l'élaboration normale de l'enfant idéal pendant le troisième trimestre
- Les parents sont plus absorbés par leurs pensées douloureuses: le fœtus attire l'attention de manière beaucoup plus discrète que le nouveau-né
- La difficulté d'élaboration des précurseurs de l'attachement peut conduire à la crainte de ne pas être capable de s'attacher au bébé

CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL: DIAGNOSTIC PRÉNATAL

3 - Tristesse, sentiment de culpabilité et anxiété

- L'anxiété au sujet de l'avenir de l'enfant ne sera pas soulagée par la succession normale des étapes de développement avant la naissance, puis l'émergence de la période néonatale
- Le diagnostic prénatal peut offrir une occasion de se préparer à accueillir un enfant différent. S'investir activement dans une recherche de réparation et de compensation avant la naissance peut aider à restaurer l'espoir et à réorganiser la construction de l'enfant idéal

CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL: DIAGNOSTIC PRÉNATAL

4- Réactivation de la crise à la naissance

- La perception parentale de l'amputation peut être pire que prévue: deuxième vague de choc
- Au contraire, elle peut paraître moins grave que prévue: soulagement au lieu du choc anticipé, surtout dans les cas où on avait suspecté d'autres anomalies, même si elles ont été éliminées avant la naissance
- Deuxième période d'attente anxieuse de résultats de tests néonataux, crainte d'autres mauvaises nouvelles

CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL: DIAGNOSTIC PRÉNATAL

4- Réactivation de la crise à la naissance

- Si la phase de réorganisation a pu commencer entre le diagnostic prénatal et la naissance, le deuil se résoudra peut-être plus tôt
- Si la dernière partie de la grossesse a été vécue dans l'anxiété et une tristesse profonde, il y a risque d'un travail de deuil long et difficile.
- Le fait d'apprendre l'existence d'une amputation congénitale avant la naissance peut ajouter, surtout pour la mère, un fardeau supplémentaire de responsabilité: celui d'avoir délibérément choisi de mettre au monde un enfant dont la qualité de vie risque d'être amoindrie

CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL: DIAGNOSTIC PRÉNATAL

5- Efforts de compensation, reconstruction du sentiment de compétence parentale

- À ce stade, les parents ont déjà recueilli de l'information sur les approches thérapeutiques disponibles, mais elle est souvent incomplète. Ils ont peut-être fait certains choix sans posséder tous les éléments requis
- Les dernières étapes de résolution du deuil sont similaires pour les situations de diagnostic néonatal et prénatal: le développement normal du bébé apporte une réassurance rapide, le sentiment de compétence parentale est restauré, les processus d'attachement, de séparation et d'individuation suivent leur cours normal



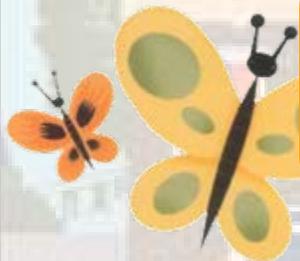
PRINCIPALES DIFFÉRENCES ENTRE LES DEUX PATTERNS

À la naissance

- Libre élaboration de l'enfant idéal pendant le 3^{ème} trimestre de la grossesse
- Destruction de l'enfant idéal par le nouveau-né "endommagé": dans notre culture, faible risque de rejet familial total (placement)

In utero

- Construction de l'enfant idéal menacée alors qu'elle est encore très vulnérable
 - Risque non négligeable d'interruption médicale d'une grossesse désirée si la construction de l'enfant idéal ne peut se réorganiser
- 



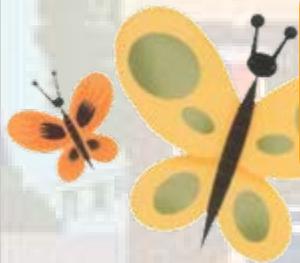
PRINCIPALES DIFFÉRENCES ENTRE LES DEUX PATTERNS

À la naissance

- État de choc brutal: l'amputation est un fait accompli
- Le nouveau-né est présent, avec ses autres caractéristiques: risque faible d'être réduit à un membre manquant

In utero

- L'apparence de l'amputation reste abstraite jusqu'à la naissance: impression diffuse d'une catastrophe imminente
- Le foetus reste un étranger, invisible, silencieux et intouchable: risque élevé d'être réduit à un membre manquant



PRINCIPALES DIFFÉRENCES ENTRE LES DEUX PATTERNS

À la naissance

- Les soins concrets au nouveau-né détachent les parents de leurs pensées douloureuses et facilitent la réorganisation
- La progression normale des étapes du développement psychomoteur apporte un soulagement rapide de l'anxiété face à l'avenir fonctionnel

In utero

- Le foetus s'exprime beaucoup plus discrètement; il est peu efficace comme distracteur des pensées douloureuses
- Le soulagement de l'anxiété face à l'avenir fonctionnel est suspendu jusqu'à la naissance et l'émergence de la période néonatale



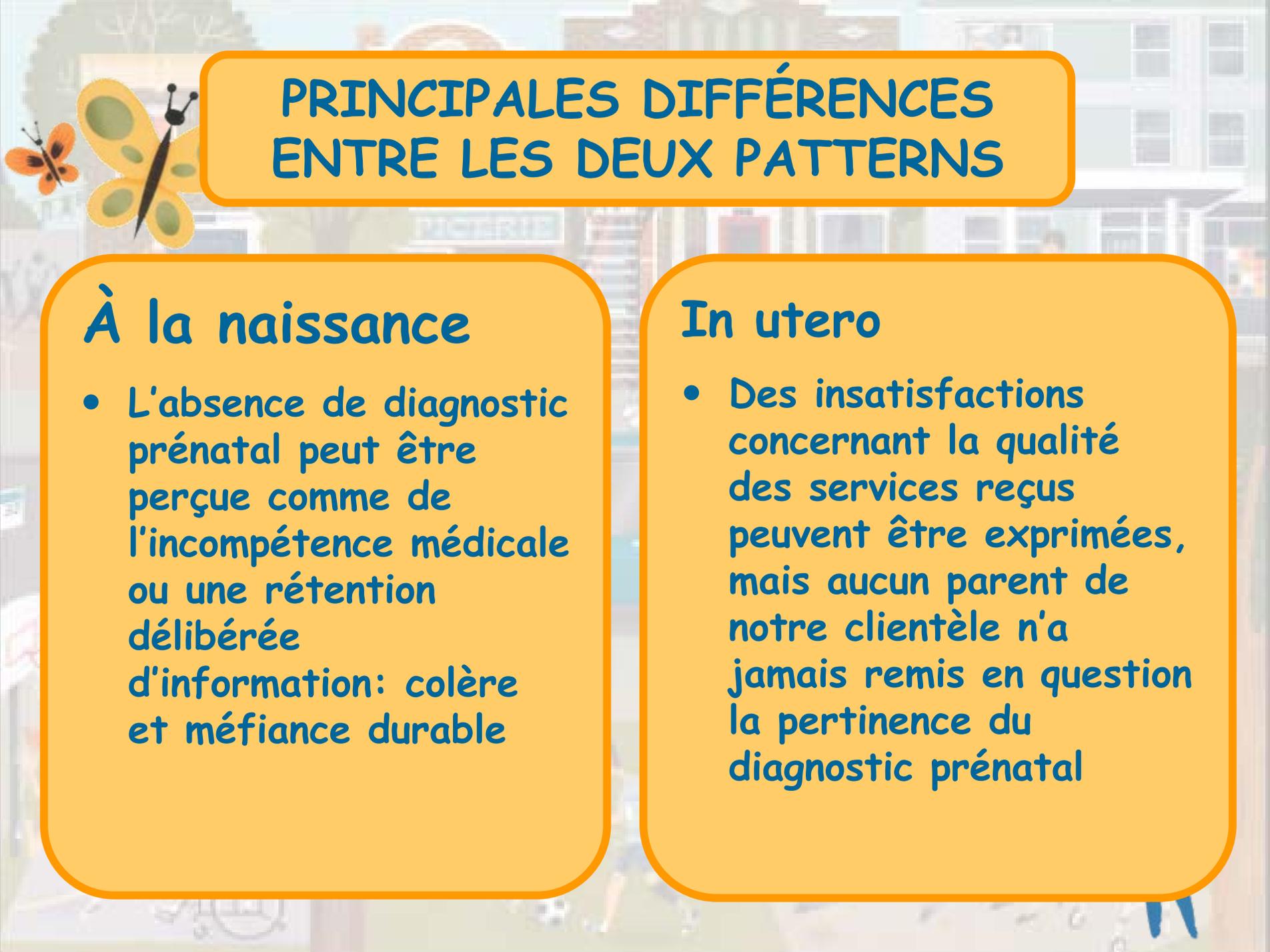
PRINCIPALES DIFFÉRENCES ENTRE LES DEUX PATTERNS

À la naissance

- Aucune préparation à l'accueil d'un enfant différent
- Amorçe brutale du deuil à la naissance
- Les sentiments de culpabilité ont deux sources (cause de l'amputation et difficultés d'attachement), mais l'absence de diagnostic prénatal épargne aux parents la responsabilité du choix

In utero

- La famille a quelques mois pour se préparer à accueillir un enfant différent
- Impression de traverser la crise deux fois
- Le diagnostic prénatal ajoute une responsabilité supplémentaire, celle d'avoir délibérément choisi de mettre au monde un enfant à risque d'une qualité de vie amoindrie



PRINCIPALES DIFFÉRENCES ENTRE LES DEUX PATTERNS

À la naissance

- L'absence de diagnostic prénatal peut être perçue comme de l'incompétence médicale ou une rétention délibérée d'information: colère et méfiance durable

In utero

- Des insatisfactions concernant la qualité des services reçus peuvent être exprimées, mais aucun parent de notre clientèle n'a jamais remis en question la pertinence du diagnostic prénatal

CONCLUSION: UN COUNSELING ADAPTÉ AUX BESOINS

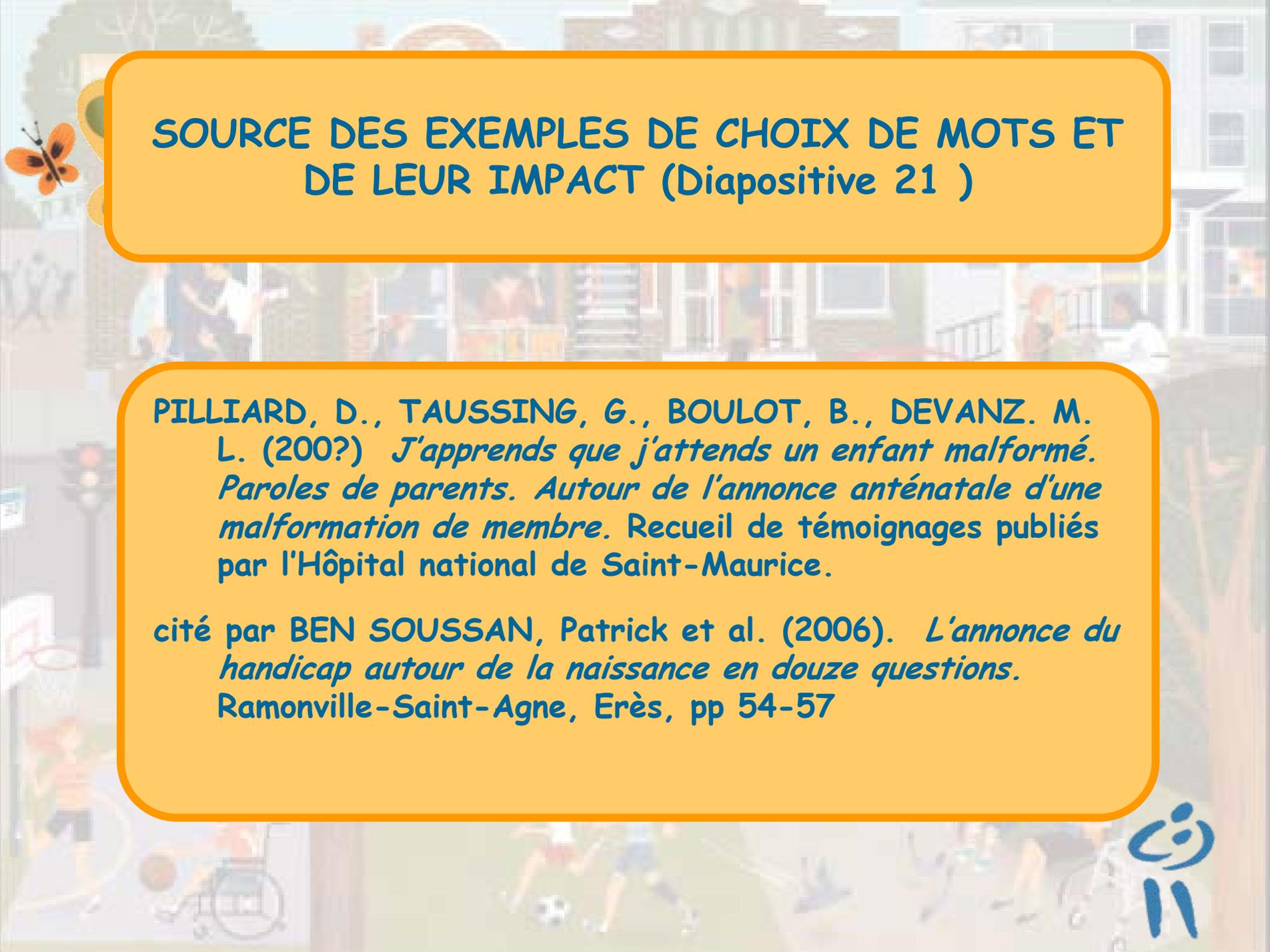
- Mise à jour continue des guides de pratique clinique pour s'adapter à l'évolution rapide de la technologie médicale
- Importance du support par les pairs pour les professionnels appelés à gérer des crises émotionnelles intenses au moment de la découverte néonatale ou prénatale d'une amputation congénitale
- Consultation rapide de spécialistes (physiatre, orthopédiste): il est difficile de parler aux parents de pronostic fonctionnel et de qualité de vie anticipée sans avoir l'expertise requise

CONCLUSION: UN COUNSELING ADAPTÉ AUX BESOINS

- L'approche et le choix des mots des intervenants est un facteur majeur dans la perception parentale de la sévérité de la déficience corporelle: l'information médicale doit être réaliste, mais il faut prendre garde de ne pas réduire le foetus ou le nouveau-né à la partie du corps qui lui manque
- Après les consultations médicales, un support psychosocial devrait toujours être offert, tant aux futurs parents qu'aux nouveaux, de préférence par des intervenants spécialisés
- Le counseling doit privilégier l'approche familiale dès que possible, avec une préoccupation particulière pour la fratrie

CONCLUSION: UN COUNSELING ADAPTÉ AUX BESOINS

- Ne pas présumer que les parents ayant eu accès au diagnostic prénatal ont reçu et intégré plus d'information que les autres: vérifier, reprendre et ajouter l'information manquante selon les besoins
- Après résolution des phases critiques du deuil de l'enfant idéal, le support psychosocial doit toujours demeurer accessible lorsque certaines crises normales du développement réactivent la détresse psychologique

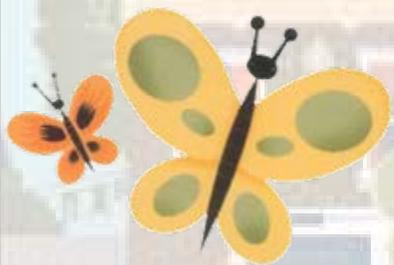


SOURCE DES EXEMPLES DE CHOIX DE MOTS ET DE LEUR IMPACT (Diapositive 21)

PILLIARD, D., TAUSSING, G., BOULOT, B., DEVANZ. M. L. (200?) *J'apprends que j'attends un enfant malformé. Paroles de parents. Autour de l'annonce anténatale d'une malformation de membre. Recueil de témoignages publiés par l'Hôpital national de Saint-Maurice.*

cité par BEN SOUSSAN, Patrick et al. (2006). *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions. Ramonville-Saint-Agne, Erès, pp 54-57*

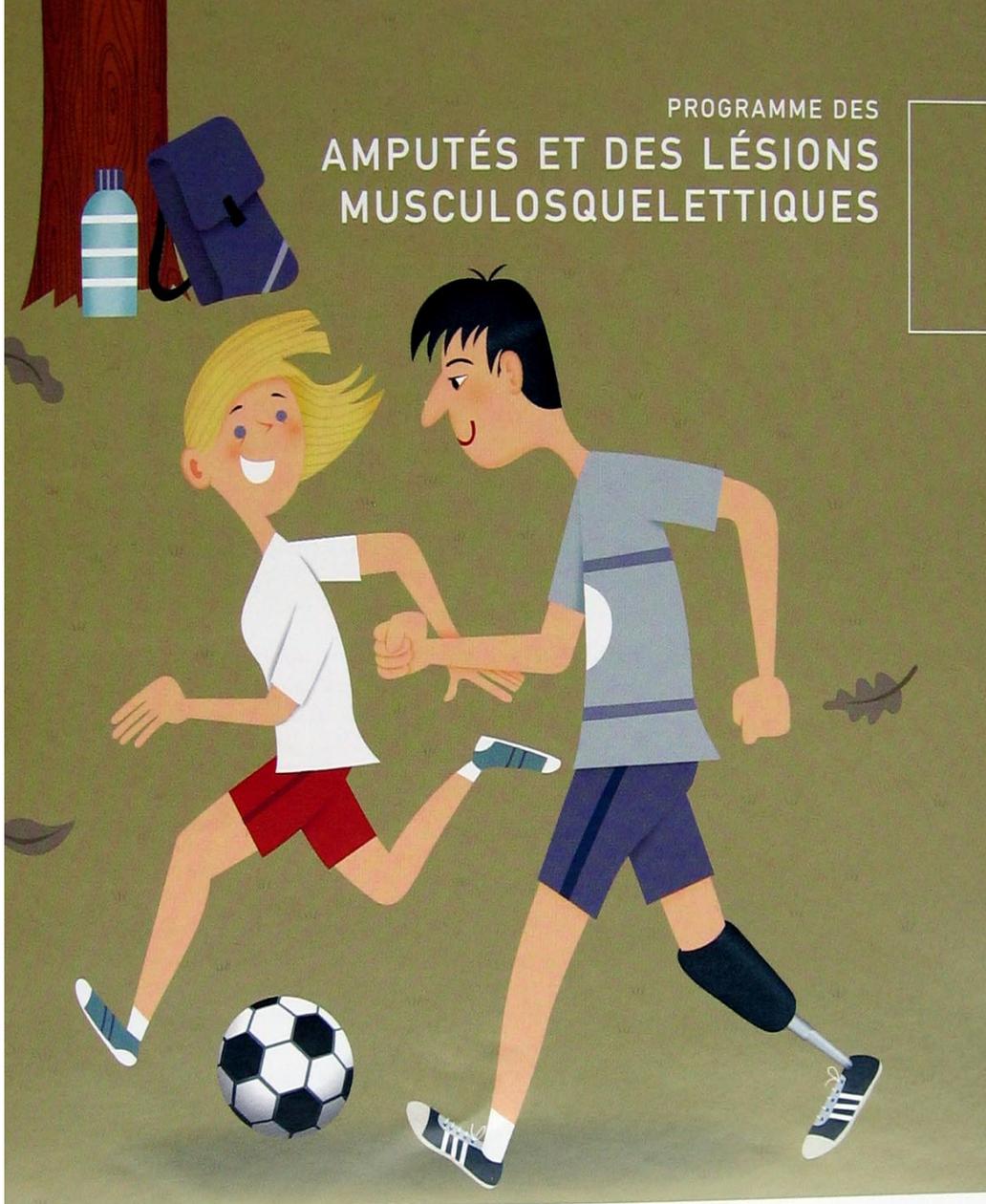




MERCI DE VOTRE ATENTION !



PROGRAMME DES
AMPUTÉS ET DES LÉSIONS
MUSCULOSQUELETTIQUES





LE CENTRE DE RÉADAPTATION MARIE ENFANT