

Revue générale

Le vécu des parents face à une maladie de l'enfant diagnostiquée à la naissance

RÉSUMÉ : Pour les parents, l'annonce de la maladie à la naissance est un choc. Commence alors un travail de deuil de l'enfant idéal attendu pour accepter cet enfant réel. La relation de confiance avec l'équipe médicale et paramédicale est indispensable car elle permet aux parents de supporter la difficile réalité. La maladie mobilise les ressources psychiques des parents ainsi que leurs capacités d'adaptation.

Ces derniers sont aussi traversés par la problématique de la culpabilité et mettent en place divers mécanismes de défense comme le déni, la colère, le repli, l'ambivalence ainsi que des rituels pour canaliser l'angoisse. L'accompagnement psychologique des parents est primordial pour surmonter cette étape de vie et contenir les effets de la maladie sur leur construction identitaire et leur parentalité.



M. BONNEAU-MOGAVERO
Psychologue clinicienne,
Chirurgie viscérale et néphrologie
Hôpital Trousseau, PARIS.

À la découverte d'une maladie ou d'une malformation chez l'enfant, les premiers soins indispensables sont parfois réalisés avant même que les parents puissent en comprendre le sens. L'objectif de cet article est de mettre en lumière le vécu des parents face à la maladie de leur enfant. Bien que les vécus diffèrent selon les pathologies, il s'agit de se pencher ici sur les éléments transversaux à toute annonce de maladie à la naissance sans diagnostic anténatal. L'intérêt est porté sur le temps psychique des parents, qui peut être décalé du temps médical ou de l'urgence chirurgicale.

Face à ce diagnostic inattendu, les capacités d'adaptation sont mobilisées et des mécanismes de défense se mettent en place pour surmonter la réalité. En fonction des ressources psychiques, certains parents auront des comportements adaptés, tandis que d'autres seront davantage bouleversés et en difficulté pour traverser cette épreuve. La connaissance par les professionnels de santé de ce vécu contribue à fournir un accompagnement et un étayage de qualité, ce qui aide les

parents à ne pas être dans un vécu traumatique de la maladie.

La venue d'un enfant, l'annonce de la maladie et l'adaptation à la réalité

Dès sa conception, les parents projettent sur l'enfant leurs idéaux, leurs représentations et leurs inquiétudes, qui varient selon leur histoire personnelle. Les relations d'attachement se créent dès la grossesse. C'est un temps de réorganisation psychique où chacun cherche un positionnement face à son conjoint et à l'enfant à venir. Ce vécu dépend de l'état psychique des parents et de leur maturité psycho-affective. Au moment de l'accouchement, les représentations idéales rencontrent la réalité.

Le choc de l'annonce de la maladie empêche souvent les parents d'intégrer les spécificités de la maladie, les soins ou les interventions chirurgicales nécessaires. Ils filtrent inconsciemment les informations qui leur sont transmises, ce qui peut être source de malentendus et

I Revues générales

d'angoisses autour de la prise en charge. Cette annonce vient briser les attentes envers cet enfant tant investi narcissiquement, mais qui rompt avec l'image de l'enfant idéal [1]. Une mère qui avait une fragilité psychique antérieure peut alors décompenser sur le plan psychique ou sous la forme d'une dépression *post-partum*. Les premières relations d'attachement sont difficiles pour certains parents, qui sont dans un rejet de leur bébé malade.

Le choc est d'autant plus fort lorsque le diagnostic anténatal n'a pas été possible. Les parents n'ont pas pu préparer ni intégrer la maladie dans leurs fantasmes et leur construction identitaire parentale. Cela explique parfois l'incapacité à être parent de cet enfant [2]. Les parents cherchent un sens et une réponse à la question "Pourquoi l'enfant est-il malade?", qui génère un sentiment d'injustice et une colère souvent stérile. Certains tentent une explication rationnelle en lien avec le comportement pendant la grossesse (alimentaire, par exemple) ou se tournent vers une explication d'ordre divin. Ces éléments émergent souvent lorsque, antérieurement, la mère a réalisé une interruption volontaire de grossesse, ou dans les situations d'enfant non désiré.

Le temps de l'annonce est un moment clé où se crée l'alliance thérapeutique et une relation de confiance. Le partage des connaissances de la part du médecin permet de s'approprier la maladie. Par la verbalisation, les parents sortent de l'état de sidération. La relation de confiance est primordiale dans le processus d'acceptation de la maladie et favorise la mise en place de comportements adaptés [3]. L'acceptation est influencée par le vécu de la grossesse et des attentes autour de cet enfant. Des discordances peuvent apparaître dans le couple car chacun est aux prises avec ses représentations et ses angoisses, et est imprégné de son propre parcours médical. Pour un couple dont l'enfant est issu d'une fécondation *in vitro*, l'épreuve de la maladie réactivera des inquiétudes et une remise en question de leur paren-

talité déjà mise à l'épreuve. Lorsqu'il y a eu don de gamètes, voire don d'embryons, des questions supplémentaires surviennent avec parfois la réactivation d'un sentiment d'injustice.

Les parents sont dans une situation d'impuissance et ont besoin d'être rassurés sur leurs compétences parentales. Accompagnés des équipes, ils apprennent à découvrir leur enfant d'une manière différente de ce qu'ils avaient imaginé. Commence un deuil de l'enfant idéal pour se consacrer à cet enfant réel. Avec l'apprentissage des soins, par exemple, ils prennent conscience qu'ils peuvent être de "bons parents" malgré la maladie et l'intègrent à leur projet parental [4].

■ La double culpabilité

Il est très courant que l'un ou les deux parents ressentent une culpabilité face à la maladie. Cette culpabilité est d'abord une colère retournée contre soi dans le cas de maladies génétiques ou même lorsque qu'il n'y a pas de responsable "désigné". L'intensité de la culpabilité peut enfermer le parent dans un état de grande tristesse voire de dépression. Il est alors très centré sur lui-même et parfois incapable d'entrer en relation avec son bébé. À l'inverse, la culpabilité peut paradoxalement lui permettre de s'impliquer encore davantage auprès de son enfant, en investissant les soins par exemple. Le parent ne peut pas intégrer l'injustice de la maladie, mais la culpabilité permet de donner un sens et parfois même de lutter contre l'effondrement narcissique [5]. Évidemment, les relations d'attachement ne sont pas exclusivement liées à la problématique de la culpabilité. La création et le maintien d'un lien mère-enfant de bonne qualité nécessitent un accord émotionnel, indépendant d'un besoin de réassurance centré sur soi.

En parallèle, un autre aspect de la culpabilité peut émerger lorsque le parent a le sentiment de ne pas accepter son enfant

tel qu'il est. Par exemple, l'apprentissage de soins peut être une étape éprouvante car elle le confronte parfois à ses propres limites, voire à des échecs. Certains parents restent très à l'écart, sont bloqués par la confrontation à la réalité ou ont même peur de s'attacher à cet enfant dont ils craignent parfois le décès. Ces pensées plus ou moins conscientes ou ces mises à distance peuvent être vécues d'une manière culpabilisante, d'où l'importance de la bienveillance de l'équipe pour qu'ils ne se considèrent pas comme des parents défaillants [2].

■ L'ambivalence

Les parents d'un enfant porteur d'une pathologie sont sujets à l'ambivalence. Ils traversent une période où les réactions émotionnelles sont amplifiées, l'humeur est instable et labile. Cet état psychique impacte l'acceptation de la maladie tout comme l'adhésion aux soins. Cela peut conduire à des comportements étranges voire inadaptés, qui se manifestent par exemple dans la compréhension de la maladie. Le parent agit de manière contradictoire, pose les mêmes questions à des interlocuteurs différents. Cette ambivalence répond notamment à un besoin de réassurance du parent, qui se sent impuissant; il n'a pas d'autre choix que de faire confiance à l'équipe, mais cherche à avoir une certaine emprise [6].

L'ambivalence est présente parfois au sein du couple. Les parents ne se situent pas toujours au même stade dans la compréhension et l'acceptation de la maladie. L'autre peut être un miroir et il paraît plus facile d'être en colère contre l'autre que de se confronter à la réalité. Lorsque le couple était en conflit avant l'arrivée de l'enfant, la maladie peut servir de point de cristallisation du conflit, qui maintient le couple ou précipite sa séparation.

L'ambivalence émotionnelle est palpable lors des étapes clés de la prise en charge,

par exemple lors d'une intervention chirurgicale. Lorsque le temps opératoire est programmé, cela permet aux parents de s'y préparer. Ils attendent l'intervention avec impatience tout en étant souvent très inquiets. L'ambivalence est dans l'acceptation de sa propre impuissance et le fait de laisser son enfant dans les mains expertes des chirurgiens. Lorsque les parents retrouvent l'enfant en salle de réveil, c'est le soulagement, la joie des retrouvailles, mais aussi l'inconfort de la situation, la surprise de voir l'enfant sous l'effet de l'anesthésie et avoir l'impression de ne pas le reconnaître.

L'ambivalence est présente aussi pour le retour au domicile. Ce point sera développé un peu plus loin. Les parents sont pressés de quitter l'hôpital mais peuvent avoir des appréhensions sur leur capacité à s'occuper seuls de l'enfant.

■ Les mécanismes de défense

Pour comprendre les mécanismes de défense mis en place par les parents, il faut se demander quelles sont leurs fonctions. Cela permet de mieux appréhender le comportement du parent et de l'accompagner pour se positionner ou agir autrement, même si les effets du mécanisme de défense mis en place lui paraissent bénéfiques.

Le parent peut être dans un déni total ou partiel de la situation. Les émotions et les angoisses intenses empêchent d'accepter la réalité. La valence positive du déni est de permettre au parent de ne pas considérer l'enfant comme malade, donc de lui apporter une affection qui n'est pas entravée par le choc du diagnostic. Cependant, il peut alors présenter certains comportements allant à l'encontre d'une bonne prise en charge médicale (minimisation de l'état de l'enfant, soins non effectués...). Le rôle de l'équipe médicale et paramédicale est alors d'accompagner le parent dans ses appréhensions et dans la compréhension de la maladie

en le confrontant progressivement à une réalité supportable [2].

Un des mécanismes de défense plus typique est la colère et l'agressivité envers l'équipe. Le parent n'ayant pas la possibilité de déverser sa colère sur un coupable désigné responsable de la maladie, il l'adresse aux équipes. Cette colère s'exprime souvent au travers de détails dans la prise en charge : un soin non réalisé à l'heure prévue, une remarque autour de la douleur non soulagée de l'enfant... Pour désamorcer ce mécanisme et maintenir un lien de confiance, l'équipe explique à plusieurs reprises les spécificités de la maladie car la compréhension favorise l'acceptation et apaise la colère [7]. Cela est d'autant plus important que les parents cherchent de plus en plus d'informations sur internet qui peuvent être peu fiables et entravent la confiance envers l'équipe.

À l'inverse de la colère, certains parents s'enferment dans un repli proche d'un état dépressif. Ce repli permet de se focaliser sur l'enfant afin d'être attentif à son développement, à la gestion de la douleur et de l'inconfort. Mais cet isolement devient vite un comportement peu adapté car les parents sont sujets à un épuisement émotionnel et doivent chercher hors du couple des ressources et un étayage.

POINTS FORTS

- Comme pour tout enfant, le parent fait le deuil de l'enfant idéal attendu.
- La relation de confiance et l'alliance thérapeutique sont primordiales dans le processus d'acceptation de la maladie.
- Certains comportements inadaptés sont à comprendre comme des mécanismes de défense face à la maladie.
- Le rôle de l'équipe médicale et paramédicale est d'accompagner les parents dans l'appréhension et la compréhension de la maladie en les confrontant progressivement à une réalité supportable.

Pour contenir leurs angoisses et leurs inquiétudes, certains parents peuvent mettre en place des rituels, parfois dénués de sens et non adaptés à la bonne prise en charge de l'enfant. Ces rituels sont souvent issus des croyances ou des conseils donnés par des membres de la famille (souvent autour de l'alimentation). Si le parent met en place ce mécanisme, c'est qu'il y trouve du sens et/ou de l'assurance. Il est important de décoder cela pour lui permettre de mettre en place un comportement plus adapté à la situation.

D'autres mécanismes de défense peuvent émerger, certains discrets et d'autres plus bruyants, inadaptés, répondant à des fonctionnements psychopathologiques et donc néfastes au bien-être de l'enfant.

■ Le retour à la maison et les liens avec les professionnels en ville

Bien qu'elle soit très attendue, la sortie de l'hôpital est souvent teintée d'angoisse. En effet, pendant plusieurs semaines les parents ont été accompagnés en permanence par une équipe et désormais ils vont s'occuper seuls de leur enfant. Pendant la grossesse, de multiples questions se sont posées ("Allons-nous nous en sortir?" "Serons-nous capables d'être parents?"...). Les réponses à ces interrogations ont été différées du fait de

I Revues générales

l'hospitalisation et les inquiétudes ont pu même être amplifiées. Les parents peuvent donc ressentir le besoin d'être soutenus et encadrés dans ce nouveau chapitre de leur vie. Il est important de les sensibiliser aux professionnels en ville, qu'ils doivent ou peuvent solliciter (pédiatre, centre de protection maternelle et infantile, équipe d'Hospitalisation À Domicile...).

Le pédiatre devient un nouvel interlocuteur avec lequel il faut créer une relation de confiance. Pour certains, le lien peut être difficile, par exemple dans les situations où les parents sont devenus des "experts" de la maladie de l'enfant. Tout comme ils l'ont fait avec les équipes hospitalières, ils vont tester ce professionnel. La relation de confiance est facilitée lorsque l'hôpital a fait le lien avec le pédiatre de ville, a transmis les comptes rendus par exemple.

Les parents peuvent également se rapprocher de la PMI afin d'être accompagnés dans leur parentalité. Ces professionnels de la petite enfance pourront ainsi observer le lien parent-enfant qui se développe hors de l'hôpital et étayer les parents dans l'investissement de l'enfant, dans les relations d'attachement malgré le biais de la maladie et l'hospitalisation.

Comme pour la majorité des parents, se pose la question du mode de garde. L'accueil en structure collective est parfois difficile voire impossible. Les parents sont souvent plus hésitants à confier leur enfant à des "inconnus". Il est courant que la mère prolonge son congé de maternité avec l'envie de profiter de son enfant et tenter de rattraper les moments volés par la maladie.

Conclusion : les répercussions sur la parentalité

Le vécu des parents face à la maladie de l'enfant ne peut être généralisé car il dépend de multiples facteurs et surtout de la temporalité de chacun dans l'acceptation de la maladie. Cependant, pour tout parent, il existe un travail de deuil de l'enfant idéal. Elisabeth Kübler Ross a décrit les cinq étapes du processus de deuil : le déni, la colère, la négociation, la dépression puis l'acceptation [8]. Un parallèle peut être fait avec le vécu du parent, qui est dans un processus d'acceptation de l'enfant réel.

Après la maladie, les parents sont dans la quête d'un équilibre de vie après des semaines d'incertitudes émotionnellement chargées [9]. Se posent les questions éducatives communes à tous les enfants, notamment celle du cadre et des limites à poser. Cela peut s'avérer difficile, notamment pour les parents dont la culpabilité est toujours prégnante et qui vont agir de manière à compenser l'injustice subie. Les parents cherchent un juste positionnement face à l'enfant, une relation qui ne serait pas trop empreinte d'anxiété et de surprotection.

Les consultations à l'hôpital permettent à l'enfant de s'approprier une partie de son histoire qu'il n'a pas gardée en mémoire et sont un lieu de réassurance pour les parents qui peuvent alors exprimer leurs éventuelles craintes sur le développement de l'enfant. Il est d'ailleurs courant que la famille demande à rencontrer le psychologue du service où a été hospitalisé l'enfant lorsqu'il s'agit d'aider à mettre en mot une histoire passée.

BIBLIOGRAPHIE

1. RINGLER M. *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille*. Paris, Dunod, 2001.
2. KORFF-SAUSSE S. *Le miroir brisé, l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris, Calmann-Lévy, 1996.
3. LAMBOTTE I *et al.* Le traumatisme de la mort annoncée: transmissions entre soignants et parents face à la maladie grave d'un enfant. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2007;38:99-115.
4. LONG N. Parents d'enfants hospitalisés pour des raisons somatiques : la parentalité en question. *Médecine & Hygiène: thérapie familiale*, 2003;24:255-266.
5. SCHELLES R. *Liens fraternels et handicap. De l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources*. Toulouse, Érès, 2010.
6. DELVAUX N, RAZAVI D, DOPHIE N. *L'enfant, la maladie et la mort*. Bruxelles, centre d'aide aux mourants, 1987.
7. COOK J, DOMMERGUES J-P. *L'enfant malade et le monde médical*. Paris, Syros, 1993.
8. KÜBLER ROSS E. *Les derniers instants de la vie*. Genève, Labor et Fides, 1975.
9. SEIGNEUR E. La famille face à la maladie somatique. In Angel P, Mazet P, editors. *Guérir les souffrances familiales*. Paris, PUF, 2004;285-293.

L'auteur a déclaré ne pas avoir de conflit d'intérêt concernant les données publiées dans cet article