

*Les professionnels
de la périnatalité
accueillent le handicap*

Collection « 1001 BB »
dirigée par Patrick Ben Soussan

Des bébés en mouvements, des bébés naissant à la pensée, des bébés bien portés, bien-portants, compétents, des bébés malades, des bébés handicapés, des bébés morts, remplacés, des bébés violentés, agressés, exilés, des bébés observés, des bébés d'ici ou d'ailleurs, carencés ou éveillés culturellement, des bébés placés, abandonnés, adoptés ou avec d'autres bébés, des bébés et leurs parents, les parents de leurs parents, dans tous ces liens transgénérationnels qui se tissent, des bébés et leur fratrie, des bébés imaginaires aux bébés merveilleux...

Voici les mille et un bébés que nous vous invitons à retrouver dans les ouvrages de cette collection, tout entière consacrée au bébé, dans sa famille et ses différents lieux d'accueil et de soins. Une collection ouverte à toutes les disciplines et à tous les courants de pensée, constituée de petits livres - dans leur pagination, leur taille et leur prix - qui ont de grandes ambitions: celle en tout cas de proposer des textes d'auteurs, reconnus ou à découvrir, écrits dans un langage clair et partageable, qui nous diront, à leur façon, singulière, ce monde magique et déroutant de la petite enfance et leur rencontre, unique, avec les tout-petits.

Mille et un bébés pour une collection qui, nous l'espérons, vous donnera envie de penser, de rêver, de chercher, de comprendre, d'aimer.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Les professionnels de la périnatalité accueillent le handicap

Sous la direction de
Nathalie Presme
Pierre Delion
Sylvain Missonnier

1001 BB - Drames et aléas de la vie des bébés

érès

Cet ouvrage rassemble les textes présentés lors de la deuxième journée du groupe WAIMH Francophone consacrée au thème « Périnatalité et handicap » qui s'est déroulée à Paris le 8 novembre 2007.

Conception de la couverture :
Corinne Dreyfuss
Réalisation :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012
ME - ISBNPDF : 978-2-7492-2782-5
Première édition © Éditions érès 2009
33, avenue Marcel-Dassault - 31500 Toulouse
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.
L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

Table des matières

<i>Nathalie Presme</i>	
Introduction.....	7
<i>Jean-François Magny</i>	
Accueillir un enfant différent : l'apport du pédiatre en anténatal.....	15
<i>Marie-José Soubieux</i>	
L'annonce de l'insupportable incertitude : la place du psychanalyste	23
<i>Véronique Lemaître, Agathe Bernard-Zeltz, Valérie Delporte-Lehembre</i>	
Régulation tonique et souffrance psychique du bébé de moins de 3 mois Intérêts de la mise en forme précoce du corps du bébé.....	37

<i>Lisa Ouss-Ryngaert, Camila Saboia, Roberta Simas, Christelle Bénony, Bernard Golse</i> Retentissement du handicap neurocognitif sur le développement du psychisme du bébé De la caractérisation du processus à la prévention.....	65
<i>Jocelyne Roux-Levrat</i> Prise en charge thérapeutique et rôle de l'attention.....	81
<i>Albert Ciccone</i> Handicap du bébé et travail de la honte dans la famille	99
<i>Édith Thoueille, Drina Candilis, Martine Vermillard, Michel Soulé</i> Ce que nous apprennent les mères aveugles... ..	125
<i>Anne Aubert-Godard</i> Un engagement sans filet.....	149
<i>Marie-Thérèse Boisseau</i> Ségrégation et handicap.....	157

Introduction

Des professionnels engagés au plus près des enfants et de leurs parents présentent ici, à plusieurs voix, les modalités de leur approche évaluative et thérapeutique lorsqu'ils accueillent une situation de handicap :

– comment annoncer un handicap pour le bébé à venir, l'évaluer avec toute l'incertitude propre à cette époque de la vie ; cheminer avec les parents au plus près de leurs demandes et de leurs attentes ; et proposer des stratégies d'accompagnement thérapeutique adaptées ?

– comment accueillir son enfant lorsque l'on est soi-même une mère porteuse d'un handicap ?

Pour toute naissance, l'enjeu majeur autour du berceau, c'est la construction psychique du bébé, son développement somatique et sa future

autonomie pour devenir un sujet qui se représente comme différent par sa singularité, c'est-à-dire un être unique différencié d'autrui, capable de penser par lui-même, et de penser que les autres aussi ont une pensée. Pour cela, le bébé humain a un besoin vital d'un environnement relationnel, parental au premier plan, qui l'attend, le berce, le porte physiquement et psychologiquement, l'inscrit dans son histoire familiale, et le nourrit de ses représentations.

Lorsque l'enfant est annoncé comme possiblement porteur d'un handicap, le climat émotionnel change. La joie d'attendre un enfant devient la crainte d'attendre un enfant anormal. Les futurs parents crient leurs angoisses, ou parfois se referment et ne disent plus rien, repliés sur des représentations inquiétantes et anxiogènes.

Qu'est-ce que ce handicap, dont le médecin parle?

1. Ce handicap, autour du berceau, c'est d'abord un savoir transmis par des mots énoncés par les médecins, « ceux qui savent », des informations données après les résultats des examens, ou des probabilités d'un risque potentiel. Ces mots modifient l'environnement de l'enfant qui se charge de possibles turbulences. Le ciel qui aurait dû être serein se couvre. Les représentations autour du bébé changent.

« La langue est la meilleure et la pire des choses », disait Ésope. Les professionnels des maternités ont appris à être attentifs aux mots prononcés autour du berceau. Mais, aujourd'hui, Internet est un outil

redoutable « pour le meilleur et pour le pire ». En quelques clics, les parents ont accès, sans aucun filtre, seuls face à leur écran froid et sans aucune attention pour eux, au catalogue de tous les troubles possibles et imaginables, même les plus rares et les plus improbables. Ces textes alimentent les représentations qui viennent obscurcir l'accueil de l'enfant, et qui s'offrent à lui quand il regarde le visage de sa mère ou de ses proches. Ces représentations viennent aussi porter un regard sociétal sur la personne handicapée, à partir de généralités souvent bien éloignées de sa réalité. L'enjeu des mots est donc majeur, car notre regard sur la personne handicapée a des conséquences sur la façon dont une société offre des moyens d'accompagnement adapté, des équipements, des possibilités d'intégration, et de lutte contre les discriminations et les inégalités liées au handicap.

Le professeur Wood, auteur de la classification des handicaps, en 1980 a permis de modifier la façon de le penser. Il a introduit l'idée que le handicap se réfère à une situation, résultant « d'un jeu complexe entre des facteurs médicaux, environnementaux, relationnels, psychologiques » et à la source de désavantages sociaux. Il ouvre ainsi un espace pour penser l'enfant différent, le penser comme un sujet dans son milieu de vie, certes atteint de difficultés, mais capable de pouvoir penser (quelles que soient ses réelles potentialités) et capable d'évoluer dans

son environnement. Cette façon de penser ouvre un espace pour modifier nos propres croyances sur la personne handicapée, enjeu majeur pour lutter contre les inégalités et les discriminations envers les personnes pensées comme différentes.

Marie-Thérèse Boisseau est vice-présidente de la HALDE (Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité). Auparavant, elle était membre du Haut conseil de la population et de la famille, et a contribué à la préparation de la loi de février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Mais comme elle l'exprime elle-même, si la loi est nécessaire, elle ne suffit pas.

2. Le handicap dont le médecin parle, c'est aussi l'ensemble des troubles qui parfois vont apparaître progressivement dans le développement de l'enfant, susceptibles d'induire des difficultés dans la relation parents-enfant. Ces difficultés interactionnelles, à leur tour, sont susceptibles de générer des troubles. Le texte du Dr *Lisa Ouss-Ryngaert*, à propos du paradigme du syndrome de Rett, nous fait entrer dans la complexité clinique qui impose d'avoir recours à des modèles de compréhension et d'évaluation neurologique mais aussi psychodynamique. Au cœur de cette complexité clinique, il n'y a pas de recette rééducative, mais des rencontres régulières au plus près de l'enfant et de ses parents, beaucoup de temps

humain et une réflexion permanente pour ajuster la démarche thérapeutique.

Ce nouveau « 1001 bébés », nous entraîne au cœur du travail thérapeutique des professionnels de la périnatalité : pédiatres, neuropédiatres, psychomotriciens, pédopsychiatres, psychologues, psychanalystes, kinésithérapeutes, puéricultrices, etc. Chaque équipe a choisi de présenter son travail à plusieurs voix.

Que ce soient les équipes de l'Institut de puériculture de Paris, ou celles du CAMSP de Villeneuve-d'Ascq, du CHRU de Lille ou celle de Jocelyne Roux-Levrat, toutes soulignent l'importance de la multidisciplinarité pour la richesse des échanges, qui sont essentiels pour maintenir la capacité de mettre en pensées les ressentis émotionnels des parents, des enfants, et en écho de ceux des professionnels qui se plongent « corps et âme » auprès de ces familles en souffrance.

Ces professionnels nous invitent à découvrir leur travail clinique, avec leurs questionnements et leurs doutes, leur grande humanité à recevoir l'enfant et ses parents, et à accueillir en eux les mouvements corporels et psychiques de l'enfant. Au plus près de ce corps souffrant, le professionnel propose des appuis, des enveloppements, un portage, nourris des apports de la psychologie développementale, en référence à André Bullinger. C'est l'espace-temps de l'enfant et de ses expressions corporelles : dialogue

tonico-moteur, comme premier langage et premier support de la pensée.

Simultanément, ou secondairement, dans un autre temps, avec une personne différente, différenciée, se mettent en mots l'histoire de la grossesse, une naissance trop prématurée, l'annonce en anténatal d'un risque neurologique pour le bébé à venir, et l'histoire parentale dans laquelle cet enfant devra trouver sa place, dans la lignée des générations précédentes. C'est le temps de la narration, le temps où peuvent se dire et s'entendre des sentiments douloureux de culpabilité et de honte, dont parle Albert Ciccone, mais aussi un temps où se repèrent les fragilités parentales, l'isolement d'une mère elle-même en défaut de contenance.

Pour évoquer le handicap du côté maternel, le travail de recherche de l'équipe de Drina Candilis à propos des interactions mère aveugle-bébé voyant apporte un éclairage majeur et passionnant sur les développements adaptatifs lorsqu'un sens aussi essentiel que le regard manque dans la relation. Comment traduire à une mère aveugle les images échographiques auxquelles elle ne peut avoir accès ? Comment traduire également la réalité des compétences de son bébé après la naissance ? C'est toute l'inventivité de cette équipe qui nous explique comment le sens tactile rend possible la transcription de ce que montre le bébé, en faisant ressentir à la mère, dans son corps, les mouvements corporels de

son bébé. Comment le bébé va-t-il s'adapter à ce mode relationnel particulier avec sa mère ?

Anne Aubert-Godart souligne l'importance des mains, dans la communication avec le bébé, celle de la proximité corporelle dans un lien de confiance avec la mère afin de lui faire ressentir les mouvements de l'enfant et lui permettre alors de s'identifier au bébé. Elle vient à son tour nous parler d'engagements.

Tous les textes soulignent la richesse et la complexité de l'humain. Chacun est singulier. Les différences sont sources de diversité mais ouvrent aussi aux risques et aux menaces d'intolérance.

Notre outil professionnel, c'est notre attention, notre écoute, notre respect de l'autre, notre engagement « corps et âme », au plus près des parents et des enfants, engagement qui ne peut se soutenir que d'une réflexion régulière sur soi-même et sur ses propres mouvements émotionnels.

Les professionnels qui se sont exprimés dans ce « 1001 BB » ont révélé toute leur humanité, leur engagement et leur attention pour l'être humain, dans sa singularité, dès sa vie prénatale, et à chaque étape de son devenir.

Accueillir un enfant différent : l'apport du pédiatre en anténatal

Un enfant à « haut risque » neurologique est un enfant à risque de développer un handicap moteur et/ou sensoriel, et/ou intellectuel, et/ou psychique.

La problématique première en anténatal est de définir au mieux ce handicap qui a la particularité d'être un handicap futur. Il s'agit d'une démarche médicale qui a pour objectif d'établir un diagnostic et, à partir de ce diagnostic, de définir un pronostic. Cette définition pourra être plus ou moins précise en fonction des situations.

Une fois ce travail réalisé, il appartient à l'équipe médicale de fournir aux parents les moyens d'imaginer le handicap futur de leur enfant. Pour ce faire,

deux éléments sont fondamentaux: le *temps* et la *multidisciplinarité*.

Dans ce domaine, *la notion de suggestivité* doit d'emblée être mise en exergue: suggestivité de la notion de handicap mais aussi suggestivité de la notion de sévérité du handicap; suggestivité pour les parents mais aussi pour les équipes médicales. Qui peut véritablement définir le caractère minime, modéré ou sévère d'un handicap? Seul celui qui le supporte est à même de définir sa tolérabilité. Or, dans la problématique du diagnostic anténatal, il est le seul à ne pas pouvoir donner son avis!

Dans le cadre du fœtus à haut risque neurologique, deux problématiques doivent être distinguées: celle où le diagnostic d'une pathologie affectant le système nerveux central a été porté avec certitude; et celle où il n'existe qu'un risque potentiel de survenue de complications cérébrales.

Dans les atteintes avérées du système nerveux central, il existe une certitude diagnostique d'une pathologie affectant le développement neurologique. Cette pathologie peut être malformative, infectieuse, métabolique, hémorragique, caryotypique, syndromique... Ces situations ont toutes en commun la certitude diagnostique, qui ne signifie pas pour autant certitude pronostique. En effet, si le handicap à venir est certain, il est parfois difficile de préciser quel en sera le type, et surtout la profondeur de ce handicap, qui est à venir.

Les entretiens avec les futurs parents ont différents objectifs selon les situations. Ils vont aider les parents à décider s'ils demandent une interruption médicale de grossesse ou s'ils la poursuivent. Dans ce dernier cas, ces entretiens vont aider à l'anticipation de l'accueil d'un enfant différent. Enfin, dans certaines situations plus rares, les entretiens anténatals vont préparer la naissance d'un enfant destiné à mourir en période néonatale.

C'est généralement le pédiatre néonatalogiste, membre de l'équipe obstétrico-pédiatrique de diagnostic anténatal, qui rencontrera les parents. Cette rencontre pourra être complétée par des entretiens avec un neuropédiatre, un neurochirurgien, un généticien ou tout autre pédiatre spécialiste selon la pathologie diagnostiquée. Quoi qu'il en soit, l'information que devront délivrer les différents intervenants se doit d'être, selon la loi, «loyale, claire et appropriée». Il est important de développer ce *caractère approprié de l'information* dans ces situations particulières. En effet, le pédiatre intervient après que les parents ont rencontré le gynécologue obstétricien, l'échographiste, parfois le médecin généraliste, et reçu un certain nombre d'informations *via* leur recherche personnelle sur Internet. Il intervient ainsi sur un terrain d'ores et déjà sensibilisé. Il se doit de développer une information qui doit être, certes appropriée au niveau de compréhension du couple qu'il a en face de lui,

mais également au stade du parcours du diagnostic anténatal et à l'orientation parfois déjà prise par les parents. Il faut réussir à délivrer une information objective tout en préservant l'avenir selon la décision vers laquelle s'orientent les parents, interruption médicale de grossesse ou prise en charge de l'enfant futur handicapé : ne pas aggraver le sentiment de culpabilité d'un couple s'orientant vers une demande d'interruption médicale de grossesse ; protéger le regard sur l'enfant futur handicapé de ceux qui vont poursuivre la grossesse.

L'histoire des parents de Marie illustre ce type de situation. Il s'agit d'une deuxième grossesse, le premier enfant, âgé de 2 ans, est bien portant. À 28 semaines d'aménorrhée, l'échographie met en évidence une dilatation des ventricules cérébraux associée à un doute sur une lésion hémisphérique pariétale gauche. Le bilan fœtal réalisé par ponction de sang fœtal est en faveur d'une origine post-hémorragique de ces anomalies. À 30 semaines, le bilan est complété par un examen en résonance magnétique nucléaire, qui confirme l'existence d'une lésion cérébrale pariétale gauche associée à la dilatation ventriculaire post-hémorragique. Le pronostic qui peut être établi à partir des images révélées par les échographies et l'IRM va de l'absence totale de séquelle à une hémiplégie droite complète. C'est dans ce contexte, à 31 semaines, que le pédiatre est amené à rencontrer ce couple qui

a déjà été informé par les échographistes, le gynécologue obstétricien, le radiologue ayant réalisé l'IRM et leur médecin généraliste. Les parents débutent l'entretien en annonçant qu'ils ont souhaité cette grossesse mais qu'ils n'envisagent pas de pouvoir assumer un enfant gravement handicapé. Ils demandent que le pédiatre, en tant que spécialiste de l'enfant, leur explique comment se développerait leur bébé s'il venait à naître. Le pédiatre explique aux parents que le plus probable est que cet enfant ait des difficultés motrices de l'hémicorps droit, accessibles à une rééducation et à une prise en charge en kinésithérapie et psychomotricité. Mais cette probabilité, cette relative incertitude pronostique ne satisfait pas les parents qui posent toute une série de questions extrêmement précises : marchera-t-il ? aura-t-il besoin d'un suivi particulier ? pendant combien de temps aura-t-il besoin de rééducation ? pourra-t-il suivre une scolarité normale (« on risque de se moquer de lui à l'école ») ? Autant de questions à partir desquelles ils essaient d'imaginer quel sera le futur handicap de leur enfant, quelle sera la vie de leur enfant handicapé, quelle sera leur vie de parents d'enfant handicapé.

À ces questions extrêmement précises, il est souvent très difficile, voire impossible au pédiatre d'apporter des réponses aussi précises, aux risques de s'aventurer dans un pari hasardeux. Il doit, cependant, s'efforcer de fournir des éléments de réponse

suffisamment clairs pour permettre aux parents de pouvoir « imaginer ».

Les situations à risque de complications cérébrales ont une problématique différente. Il s'agit de situations où il n'y a pas de pathologie fœtale mais où le contexte de la grossesse place l'enfant dans une situation à risque élevé de survenue postnatale d'une atteinte cérébrale. L'interruption médicale de grossesse n'est généralement pas envisageable dans ces situations, et le travail d'information des parents va tendre à leur permettre d'anticiper la problématique néonatale.

Il s'agit essentiellement des retards de croissance intra-utérins sévères avec nécessité d'une naissance prématurée, et des menaces d'accouchement très prématuré.

L'histoire des parents de Ségolène en est une illustration. Il s'agit d'une cinquième grossesse non attendue mais bien acceptée par les parents. Cette grossesse est marquée par une rupture spontanée des membranes au terme de 24 semaines motivant une hospitalisation. Le pédiatre est amené à rencontrer cette maman seule, 24 heures après son admission. Elle est extrêmement anxieuse et déjà en partie informée de la situation par la sage-femme et l'obstétricien. Le pédiatre lui délivre les informations concernant les possibilités de prise en charge et de survie à ce terme extrêmement précoce, les risques liés à cette extrême prématurité et en particulier

les risques de complications cérébrales, leurs conséquences et leur possibilité de diagnostic au cours de la période néonatale. Devant l'annonce du risque de complications cérébrales extrêmement sévères, la maman demande : « Que se passe-t-il dans ces cas ? » Le pédiatre explique alors la réflexion éthique de l'équipe de réanimation néonatale qui consiste à prendre en charge à la naissance ces enfants extrêmement prématurés mais sans « obstination déraisonnable », ce qui signifie qu'en cas d'apparition de complications cérébrales certaines et certainement graves, on propose un arrêt des soins de réanimation et un protocole de soins palliatifs aboutissant généralement au décès. La maman demande à réfléchir et un deuxième entretien a lieu 48 heures plus tard en présence des deux parents. Ce deuxième entretien est l'occasion d'un échange prolongé entre les parents et le pédiatre sur les notions de handicap, de sévérité du handicap et de leurs aspects subjectifs, sur la notion d'obstination déraisonnable et d'acharnement thérapeutique. Au terme de cet entretien, les parents concluent en demandant que tout ce qui est possible soit tenté mais sans acharnement, et qu'en cas de complications cérébrales sévères les soins de réanimation soient arrêtés. Secondairement, les parents ont pu poser de nombreuses questions sur les aspects pratiques de la prise en charge de l'enfant : la durée prévisible de l'hospitalisation en cas de survie, les possibilités d'allaitement, les

conditions de retour à domicile, les informations à délivrer à la fratrie... Ainsi, une anticipation des difficultés néonatales a pu être élaborée avec les parents, et un projet « raisonnable » de vie a pu être établi entre médecin et parents autour de l'enfant.

Le pédiatre en anténatal apporte sa connaissance spécifique de la pathologie pédiatrique dans la réflexion obstétrico-pédiatrique. Il apporte son expérience propre de l'enfant et de la maladie de l'enfant. Il va compléter l'information auprès des parents et les aider à élaborer un projet pour l'enfant, à anticiper les difficultés attendues. En établissant le lien avec le postnatal, il est garant de la continuité et de la cohérence de la prise en charge obstétrico-pédiatrique.

La pédiatre s'exprime différemment des autres spécialistes intervenant dans le parcours du diagnostic anténatal, et surtout, il est entendu différemment par les parents de par son statut de « médecin de l'enfant ». Cette expression et cette écoute différentes permettent aux parents d'appréhender au mieux la problématique à laquelle ils sont confrontés, et d'élaborer au mieux le projet pour leur enfant.

Le pédiatre donne à voir aux parents une autre image de celui qui n'est encore qu'un fœtus, celle de l'enfant. Il établit une continuité entre ante et postnatal, entre fœtus et enfant, entre couple et parents.

Marie-José Soubieux

L'annonce de l'insupportable incertitude : la place du psychanalyste

L'accueil du fœtus à haut risque neurologique se prépare très tôt à l'Institut de puériculture de Paris. Alors que l'enfant n'est pas encore né, toute une équipe pluridisciplinaire se mobilise dès que le risque du handicap commence à poindre, à exister dans la tête des parents et des professionnels, ou à se laisser voir sur les images échographiques ou sur les chromosomes. C'est bien là la spécificité de notre travail.

Les centres de diagnostic prénatal

Dans les centres de diagnostic prénatal, il y a toujours de l'angoisse et de l'incertitude. L'ombre de

la mort plane, le spectre de l'interruption médicale de grossesse (IMG) est toujours présent. Rien n'est jamais sûr, rien n'est jamais impossible.

Pour les parents, ces situations traumatiques ont un potentiel hautement désorganisant. Les aider à retrouver leurs possibilités de penser et à supporter l'incertitude va être une des tâches essentielles de l'équipe pluridisciplinaire.

C'est tout le maillage entre les différents intervenants qui va constituer une enveloppe psychique autour des parents et leur permettre d'anticiper la naissance de leur bébé.

Mais de quel bébé s'agit-il ?

Est-ce le bébé handicapé qui n'aurait pour identité que celle du handicap ? Le bébé des obstétriciens qui les préoccupe essentiellement pendant la grossesse et l'accouchement ? Le bébé des pédiatres qui commencera réellement à exister après la naissance ? Le bébé des neurologues qui pourrait se réduire parfois au système nerveux ? Le bébé des psys qui essaient d'évaluer au plus près les relations parents-enfant, et la vie affective et sociale de ce futur enfant ?

Qu'est devenu le bébé imaginaire des parents ? Comment se le représentent-ils ? Comment les aider à le (re)trouver et à se le réapproprier, ce bébé qui est à la fois tous ces bébés et aucun d'entre eux ?

Le travail pluridisciplinaire avec les obstétriciens, les sages-femmes, les pédiatres, les puéricultrices, les psychiatres, psychologues, les assistantes sociales..., va permettre de réunir les différentes facettes du bébé pour en former une image de petit d'humain.

C'est principalement au cours des réunions ou lors de rencontres informelles dans les couloirs, ou autour d'un café que se font les échanges relatifs à ces situations.

Les staffs

Ce sont des lieux où chacun apporte sa connaissance, son savoir-faire et les met au service de la réflexion commune. C'est très étonnant de constater comment, au fil des années, les expériences des uns peuvent modifier les attitudes des autres, enrichir la discussion et affiner les décisions. Tout se passe dans un mouvement d'échange incessant où rien n'est figé et où chaque situation qui pose de nouveaux problèmes amène à réfléchir sur les pratiques.

Bien sûr, les staffs sont obligatoirement agités de mouvements contraires, mais ils offrent une circulation de la parole qui peut éviter que les patients soient le réceptacle de toutes les projections. Ils permettent également de lever des malentendus, de donner du sens à l'attitude d'apparence irrationnelle d'un couple en détresse et d'avoir des positions plus

harmonieuses, plus cohérentes. Le staff pluridisciplinaire est fondamental car il favorise le tissage des liens entre les futurs parents et les équipes.

Le psychiatre psychanalyste y a une place à part entière. Il doit vraiment s'engager dans ce travail et faire retour de ce qu'il perçoit, ressent et entend auprès des femmes et des couples qu'il rencontre, tout en préservant la confidentialité. C'est essentiel, c'est cela qui fait progresser les idées et modifie les préjugés. Cependant, la place du psychanalyste est d'une grande complexité car il doit conserver sa neutralité tout en étant actif dans un système d'empathie à plusieurs pôles.

Cela requiert bien sûr une grande confiance réciproque. Parler, raconter dans un langage clair qui permet une discussion entre tous, c'est indispensable quand on travaille dans de tels services.

L'annonce aux parents d'un diagnostic prénatal de possible affection neurologique

Je ne vais pas reprendre ici tous les effets de l'annonce bien connus désormais. Je soulignerai quelques aspects particuliers.

Le type de pathologie inquiète en lui-même et fait surgir de nombreuses questions auxquelles les médecins ne peuvent pas toujours répondre. Face à une maladie neurologique, parents et médecins craignent un retard du développement psychomoteur.

Va-t-il marcher? Pourra-t-il aller à l'école? Sera-t-il autonome? s'inquiètent-ils.

Ces aspects ne se retrouvent pas avec la même intensité dans les autres pathologies, en particulier dans les pathologies cardiaques, pourtant graves parfois. Dans ces situations les parents parviennent mieux à se projeter dans l'avenir avec leur enfant, même si c'est au prix d'interventions lourdes.

L'incertitude de l'évolution et la situation d'attente sont difficiles à vivre, pour les équipes comme pour les parents, et engendrent parfois des conflits. Les médecins ne sont pas formés pour avoir des doutes. Cette insupportable incertitude n'a plus droit de cité dans nos sociétés actuelles qui exigent maîtrise et certitude, et ne laissent nulle place au doute aussi bien du côté des professionnels que du côté des patients.

Alors comment la supporter ? Faut-il la transmettre aux parents et comment? « Comment pouvoir continuer à penser à mon enfant, à le rêver tout en sachant dans un coin de ma tête qu'il va peut-être mourir ou naître handicapé? » me questionne une mère qui vient d'apprendre que son bébé a peut-être un problème neurologique grave.

Les futurs parents sont pris dans deux mouvements psychiques opposés: renoncer, « tourner la page », ou espérer et continuer à investir le futur enfant?

Comment préserver la rêverie maternelle? Comment ne pas communiquer une angoisse sidérante

qui empêcherait l'investissement du futur enfant ? Mais en même temps, comment transmettre la gravité potentielle de la pathologie afin que les couples puissent prendre leur décision avec toute l'information nécessaire ?

Les premières paroles prononcées par le médecin sont souvent déterminantes même si le diagnostic et le pronostic sont revus dans un sens plus favorable. Dans certains cas, la femme, le couple n'entendent plus, ne comprennent pas ce qu'on leur dit malgré les longues explications répétées. Ils restent bloqués sur des mots qui font écho dans leur psychisme avec leur propre histoire ou viennent réveiller des peurs anciennes.

Nous savons bien que lorsque le fœtus cesse d'être un objet sur lequel les parents peuvent projeter leur enfant imaginaire et un être capable d'assurer le mandat transgénérationnel, il peut être désinvesti. Même si ce désinvestissement est transitoire, il laisse toujours des traces, des marques dans l'histoire de l'enfant et de ses parents.

Dans certaines situations les parents ne peuvent pas supporter l'idée d'un possible retard mental. Les craintes d'enfant anormal, qui font partie de l'angoisse signal décrite par Freud et qui sont liées à l'ambivalence du désir d'enfant et à la culpabilité œdipienne, se sont exacerbées car elles menacent de devenir réalité et s'expriment plus intensément, en relation avec l'irreprésentabilité de l'enfant in utero

vécu comme un corps étranger, un monstre. Toute personne différente est une menace pour le sujet, écrivait Levinas. Le fœtus devient dangereux pour sa mère. L'inquiétante étrangeté est accentuée. Des sentiments violents peuvent jaillir, de la colère, de la haine parfois qui peut aller jusqu'à une véritable désintronisation pulsionnelle pouvant conduire à une demande insistante d'IMG. Nous voyons ici comment le statut de l'humain est sans cesse questionné et bien fragile.

Cependant, le psychisme n'est pas toujours figé et ces situations peuvent évoluer. Le travail pluridisciplinaire permet de s'assurer que les parents ont bien compris la pathologie du bébé et les risques évolutifs, mais aussi de repérer les échos de cette pathologie dans leur histoire personnelle. Tout ceci ne peut se faire sans le respect de la temporalité psychique des parents.

L'histoire de Chloé

À la demande de l'équipe du centre de diagnostic prénatal, je rencontre une maman et son compagnon. Elle est enceinte de 6 mois. Une IRM cérébrale doit être effectuée sur son fœtus, car à l'échographie de deux mois de grossesse on a découvert un hygroma cervical diffus qui a suscité beaucoup d'inquiétude dans l'équipe. Les autres examens sont normaux.

C'est une situation complexe du fait de l'incertitude du diagnostic et du pronostic. L'équipe est préoccupée par l'attitude de la future mère, se demandant si elle a bien compris les risques potentiels. Ils la trouvent très isolée et s'interrogent sur sa capacité à affronter cette situation.

Lorsque je rencontre cette maman avec son compagnon, elle me dit que les médecins lui ont expliqué qu'ils ne pouvaient écarter l'existence d'une malformation cérébrale qui ne pourrait se dévoiler qu'ultérieurement et entraîner peut-être un retard mental. Elle a compris qu'il y avait un risque statistique notamment jusqu'à l'âge de 3 ans. Elle m'explique qu'elle a choisi de poursuivre sa grossesse contre l'avis de son compagnon et de sa famille. Son compagnon était angoissé à l'idée d'un enfant porteur d'un handicap et préférait interrompre la grossesse. Lui-même a eu une petite sœur décédée à l'âge de 2 ans après de nombreuses hospitalisations et interventions: «Pourquoi faire souffrir ce bébé pour rien?» avance-t-il.

Le père de madame a dit qu'il ne voulait pas d'enfant handicapé dans la famille. La mère n'a pas pris position mais n'est pas soutenante. Sa sœur l'a encouragée à faire une IMG en lui disant: «S'il t'arrive quelque chose, c'est nous qui allons devoir nous en occuper.»

Je vais alors comprendre que son histoire personnelle vient interférer avec la problématique actuelle. Dans sa famille elle avait toujours été dénigrée et

infantilisée. Pour la première fois, elle avait décidé de s'opposer à tous et d'être considérée comme une personne adulte.

Je dis à l'équipe que les explications données ont bien été comprises, que cette maman sait qu'elle court un risque et que cette décision est prise dans un enjeu par rapport à sa famille. Je pense qu'ils ont eu raison de s'inquiéter car il n'est pas exclu qu'elle puisse s'effondrer à un moment, notamment s'il y a un problème organique grave. Par ailleurs, l'investissement du futur bébé est fragile car l'enfant est pris aussi dans cet enjeu, ce défi.

Je vais la voir régulièrement. Elle m'apprend que l'IRM est normale, ce qui n'écarte pas pour autant la possibilité de la survenue d'une pathologie neurologique à la naissance ou après.

À l'approche de l'accouchement elle va pouvoir évoquer ses craintes de connaître son bébé et de le voir. Elle se culpabilise car elle a pris seule la décision de poursuivre la grossesse et c'est pour elle une lourde responsabilité. En avait-elle le droit, semble-t-elle me dire? Va-t-il être normal? Apparaisent également dans son discours ses craintes de ne pas être une mère «à la hauteur». Elle reparle de la relation difficile avec sa mère peu chaleureuse, non maternante et disqualifiante à son égard. Va-t-elle reproduire ce modèle, se demande-t-elle. On voit bien comment histoire médicale et histoire personnelle se télescopent.

Quelques jours après la naissance elle présente un baby blues : elle se sent mauvaise mère, incompétente et a l'impression que son lait n'est pas bon. Je rencontre alors le pédiatre qui me dit que l'examen pédiatrique est normal. Je me sens moi aussi rassurée par cet examen.

Il est alors convenu que je continuerai à voir Chloé et ses parents en consultation tandis que le pédiatre continuera à la suivre à la PMI de l'IPP.

Du fait de l'intrication de l'histoire personnelle de la maman et de la possible pathologie neurologique de la petite fille, le suivi régulier du pédiatre va être extrêmement précieux pour moi dans mon travail avec cette maman. En effet, elle met beaucoup en avant ses inquiétudes sur le plan du développement psychomoteur, elle surveille son enfant en permanence, guettant ses réactions et ses acquisitions. La préoccupation maternelle primaire semble avoir laissé la place à la préoccupation médicale primaire. Elle la stimule beaucoup, veut qu'elle soit autonome et en oublie ses besoins immédiats. Parfois elle a des gestes brusques, semblant traduire des sentiments violents à l'égard de cet enfant qui lui donne de l'inquiétude et ne peut la combler totalement comme mère vis-à-vis de sa famille.

Chloé présente des troubles du sommeil et une agitation intense. Elle passe d'une activité à l'autre sans pouvoir se concentrer ni s'apaiser. Comment faire la part de ce qui appartient à l'histoire

somatique de cette petite fille et de ce qui relève des difficultés relationnelles entre la mère et son enfant ? La présence régulière du pédiatre dans le suivi va me dégager de préoccupations qui m'auraient empêchée d'entendre et de voir ce que mère et fille me montraient dans leur relation.

Un jour, la maman apporte des jouets de la maison dans mon bureau de consultation. Je suis surprise car j'ai mes propres boîtes de jeu. La maman me dit alors qu'elle veut me faire voir les nouvelles acquisitions de Chloé. Je la sens encore inquiète par rapport aux performances de sa fille. Ce jour-là Chloé est beaucoup plus stable qu'à l'accoutumée. Elle se concentre longuement sur des activités qui demandent une grande précision (les jeux, enfilages de perles, etc., que sa mère avait apportés). Elle est câline avec sa maman qui est très attentive à elle. Je me rends compte alors que Chloé a 3 ans. Madame sentirait-elle enfin qu'elle a relevé son défi, un double défi : montrer qu'elle est une bonne mère capable de faire un enfant en bonne santé ?

Conclusion

Ainsi, pour aborder au mieux les situations à haut risque neurologique, le travail en pluridisciplinarité me semble indispensable. Travailler en pluridisciplinarité, c'est avoir les autres intervenants dans la tête quand on voit une famille, c'est former une

enveloppe contenant autour des couples vivant des situations dominées par l'aspect traumatique. Mais c'est aussi garder chacun sa place et sa spécificité. Cela libère un espace psychique pour penser.

Sans doute n'y a-t-il pas de «recettes» pour aborder ces problématiques mais plutôt la nécessité d'établir un «pacte de soins», selon Ricœur, dans lequel on tiendrait compte à la fois de la singularité de chaque situation et de la temporalité propre à chacun.

Bibliographie

- AMMANITI, M.; CANDELORI, C.; POLA, M.; TAMBELLI, R. 1999. *Maternité et grossesse*, Paris, PUF, 180 p.
- BERGERET, J. 1984. *La violence fondamentale*, Paris, Dunod.
- FREUD, S. 1919. *L'inquiétante étrangeté et autres essais*, trad. fr. A. Bourguignon, A. Cherki et P. Cotet, Paris, Gallimard, 1985.
- FREUD, S. 1926. *Inhibition, symptôme et angoisse*, trad. M. Tort, Paris, PUF, 1981.
- MISSONNIER, S. 1998. «L'échographie obstétricale: un lieu de prévention précoce des avatars de la parentalité», dans *Psychiatrie périnatale*, Paris, PUF, 111-130.
- PINES, D. 1988. «Adolescent pregnancy and motherhood: psychoanalytic perspective», *Psychoanalytic Inquiry*, 8, 234-251.
- RACAMIER, P.C. 1979. *De psychanalyse en psychiatrie*, Paris, Payot, 313 p.

- RICŒUR, P. 1996. *Soi-même comme un autre*, Points Essais, n° 333.
- SOUBIEUX, M.-J. 2002. «Diagnostic prénatal et filiation», dans *Filiations à l'épreuve*, Toulouse, érès, coll. «1001 BB», 67-77.
- SOUBIEUX, M.-J. 2004. «Quand la grossesse devient une maladie», dans S. Missonnier, B. Golse, M. Soulé (sous la direction de), *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité*, Paris, PUF.
- SOUBIEUX, M.-J.; SOULÉ, M. 2003a. «L'interruption médicale de grossesse», dans F. Daffos et F. Jacquemard (sous la direction de), *Grossesses pathologiques pour raisons fœtales*, Ed. Elsevier.
- SOUBIEUX, M.-J.; SOULÉ, M. 2003b. «L'annonce», dans F. Daffos et F. Jacquemard (sous la direction de), *Grossesses pathologiques pour raisons fœtales*, Ed. Elsevier.
- SOUBIEUX, M.-J.; SOULÉ, M. 2005. *La psychiatrie fœtale*, PUF, coll. «Que-sais-je».
- SOULÉ, M. (sous la direction de). 1999. *Écoute voir... L'échographie de la grossesse : les enjeux de la relation*, coffret multimedia, Toulouse, érès.
- SOULÉ, M.; GOURAND, L.; MISSONNIER, S.; SOUBIEUX, M.-J. 1999. *L'échographie de la grossesse: les enjeux de la relation*, ouvrage multimédia coll. «À l'aube de la vie» dirigée par S. Lebovici et B. Golse et réalisée par Starfilm International, 4 DVD, www.aubedelavie.com.
- SOULÉ, M.; SOUBIEUX, M.-J. 2003. «Psychanalyse, médecine fœtale et échographie», *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, n° 32.
- SOULÉ, M.; SOUBIEUX, M.-J. 2004. «La psychiatrie fœtale», dans S. Missonnier, B. Golse, M. Soulé (sous la direction

de), *La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité*, Paris, PUF.

SOULÉ, M. ; SOUBIEUX, M.-J. 2006. «Regards du pédopsychiatre sur le fœtus», dans J. Bergeret, M. Soulé, B. Golse (sous la direction de), *Anthropologie du fœtus*, Paris, Dunod.

WINNICOTT, D.W. 1969. «La préoccupation maternelle primaire», dans *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot.

Véronique Lemaître,
Agathe Bernard-Zeltz,
Valérie Delporte-Lehembre

Régulation tonique et souffrance psychique du bébé de moins de 3 mois Intérêts de la mise en forme précoce du corps du bébé

Ce travail est le fruit de la collaboration de trois équipes : le service de néonatalogie du CHRU de Lille (hôpital Jeanne-de-Flandre, Pr P. Truffert et Pr L. Storme), le service de pédopsychiatrie (hôpital Fontan, Pr P. Delion) et le CAMSP de Villeneuve-d'Ascq

Véronique Lemaître, pédopsychiatre, psychanalyste, praticien hospitalier au CHRU, Lille.

Agathe Bernard-Zeltz, psychomotricienne, service de pédopsychiatrie, CHRU, Lille.

Valérie Delporte-Lehembre, psychologue, CAMSP Villeneuve-d'Ascq.

(Dr R. Vasseur). Au travers de la présentation des soins précoces proposés au petit Rémi, né grand prématuré dans un contexte de vulnérabilités multiples, nous nous questionnons sur les places respectives des divers facteurs étiologiques incriminés dans l'apparition d'une évolution déficitaire et disharmonieuse, et sur le choix des indications de prise en charge (quand? par quel type de professionnel? en institution ou au domicile?).

Après une brève introduction visant à préciser l'acception des mots et concepts employés, le lecteur découvrira la présentation du travail d'Agathe Bernard (A.B.) auprès de Rémi et de sa mère au cours des dernières semaines de son hospitalisation, puis au domicile. Ce récit est ponctué par les commentaires de Valérie Delporte (V.D.) dont la double formation (kinésithérapeute puis psychologue) et la fonction centrale au CAMSP de Villeneuve-d'Ascq lui permettent de mettre en perspective le choix des indications dans cette prise en charge par rapport aux autres occurrences possibles. Il faut préciser que la pratique de prises en charge précoces intensives (plusieurs fois par semaine) au domicile par des kinésithérapeutes formés spécifiquement par le docteur Roger Vasseur, à partir de la synthèse qu'il a faite des divers travaux sur l'organisation de la motricité au cours du développement (en particulier Prechtel et Bullinger), est un outil spécifique à la région du Nord. La présentation se poursuivra avec la

place de la consultation pédopsychiatrique où Véronique Lemaître (V.L.) espère montrer dans quelles conditions *cette mise en forme du corps du bébé constitue une porte d'entrée irremplaçable* pour soigner précocement la souffrance narcissique de la mère, du bébé et de leur famille.

Champs des connaissances cliniques des définitions

Le tonus musculaire

Il s'agit d'une donnée clinique complexe: la consistance du tissu musculaire détermine les angles que font entre elles les différentes pièces du squelette. Le tonus témoigne du degré de maturation intra-utérine (tonus axial/segmentaire) mais aussi renseigne de façon grossière sur d'éventuelles anomalies neurologiques. Quoi qu'il en soit, *plus le tonus est faible, plus le bébé perçoit le poids de son corps*. De plus, il est variable en fonction de l'état somatique du bébé (faim, degré de vigilance, fatigue, douleur, maladie) et de la qualité de son environnement (appuis physiques, contexte relationnel et émotionnel). L'évaluation du tonus du nouveau-né est donc un outil diagnostique, mais impose aussi une réponse en termes d'installation du bébé pour corriger la perception douloureuse d'éventuelles disharmonies toniques.