

Processus d'appropriation

Je souhaiterais traiter de la question de l'annonce par rapport au temps, c'est à dire comment elle s'inscrit dans le temps. En effet, l'annonce, c'est à la fois un instant « t » et c'est à la fois le début d'un processus, un processus qui dure souvent longtemps, voire tout le long de la vie.

Je vais passer assez rapidement sur le premier temps pour développer plutôt le processus

Cet entretien, généralement baptisé « d'annonce diagnostique », vient souvent comme une révélation. Les parents en reparlent des années plus tard, comme s'il y avait une inscription des mots alors prononcés, ils évoquent un basculement dans leur vie, une césure, « il y a un avant et un après ». C'est un moment soudain, « le temps s'est arrêté en un instant », C'est un entretien qui a souvent un impact traumatique car il vient faire effraction. C'est un bouleversement, les parents sont sidérés, figés, leur pensée peut être paralysée, ils sont dans l'incapacité d'élaborer.

Lorsque cet entretien intervient dans la **période néonatale**, les parents sont baignés des illusions propres à la grossesse, où le bébé imaginaire, idéalisé prend encore beaucoup de place et on leur signifie que leur bébé est atteint d'une pathologie, c'est une irruption dans leur vie imaginaire qui ne laisse plus de place au bébé de leurs rêves ; cela arrive à un moment de fragilité narcissique, de vulnérabilité parentale. Il faut aider ces parents à rencontrer le bébé présent, à ne pas le confondre avec son handicap, sa maladie, préserver leurs capacités à devenir parents. Ainsi pour un petit garçon atteint d'amyotrophie spinale de type 1¹, âgé de quelques semaines au moment de l'annonce du diagnostic ; les parents viennent tout juste de rencontrer leur nouveau-né, ils sont animés par les rêveries du bébé imaginaire et dans un mouvement de projection vers l'avenir que l'annonce du diagnostic vient brutalement oblitérer : « *on ne peut plus penser à l'avenir* » nous dit la mère. Puis, quelques mois plus tard, alors qu'ils reviennent d'un séjour en famille « *tout le monde parlait de Noël : qui sera là ? Quand ?... Nous, on ne sait pas où on sera.* » Les parents vivent un sentiment de déréalisation face à ce beau bébé d'apparence si normale, venant combler toutes leurs attentes dans sa présentation, qui regarde, sourit mais qui, aux dires des médecins, est atteint d'une grave maladie qui menace et limite sa vie. Les

¹ Forme infantile sévère d'amyotrophie spinale proximale (ou antérieure) caractérisée par une faiblesse musculaire, sévère et progressive, et une hypotonie dues à la dégénérescence et la perte des motoneurones antérieurs de la moelle épinière et des noyaux du tronc cérébral (source : Orphanet).

parents disent qu'ils « *n'arrivent pas à y croire, c'est le même, dans l'eau ; il bouge tellement bien* ».

Ainsi, lorsque la pathologie n'est **pas encore visible** et que l'on a un diagnostic étiologique avant le repérage des premiers signes, l'annonce est faite avant même que les parents aient pris conscience que leur enfant était différent, la violence est d'autant plus forte que ce que les médecins annoncent n'a aucun sens par rapport à ce bébé qui est là. Il existe alors une discordance totale entre la maladie annoncée, les troubles décrits à venir et l'enfant présent sous les yeux, qui apparaît comme indemne.

Ou bien, lorsque les parents sont adressés après plusieurs consultations et savent que l'on recherche une maladie particulière, lorsqu'ils viennent consulter pour **recevoir le résultat d'un test génétique par exemple**, ce temps est parfois perçu dans une logique binaire : est-ce que mon enfant est atteint ou n'est pas atteint de telle maladie ? La parole du médecin est attendue avec une immense angoisse et va tomber comme un couperet qui aura quasiment une valeur d'oracle. Marcela Gargiulo a très bien montré dans ses travaux sur les conséquences psychiques des tests génétiques pré-symptomatiques les risques spécifiques de la prédiction. Prédire c'est annoncer d'avance ce qui doit arriver dans une sorte de télescopage du temps avec le risque de réduire la part d'incertitude, d'inconnu, celle qui laisse place à la créativité et aux projections vers l'avenir. Dans l'annonce d'une maladie génétique, parfois même alors que l'enfant est asymptomatique (le cas par exemple des fratries), ou présente des signes mineurs qui ne laissaient pas présager d'une telle gravité, un écart se creuse entre l'état de santé, actuel, observé et celui à venir, prédit. La prédiction fige la psyché alors envahie par la seule représentation d'une évolution linéaire et négative.

Quelle que soit la gravité de la maladie et/ou du handicap annoncé, ce temps initial doit être un temps d'écoute et d'échanges, un espace de dialogue. Le discours ne doit pas être fermé car même quand un diagnostic est posé, on ne connaît pas le potentiel d'évolution du handicap qui apparaîtra. Ce temps doit laisser la place à la créativité, la possibilité de construire et de penser l'avenir. Il faut que les parents s'approprient le discours médical, qui doit prendre un sens dans leur histoire de vie. Ce dialogue peut commencer lors de ce premier entretien mais il devra être poursuivi par la suite car l'annonce ne pourra se comprendre et s'assimiler que dans le temps.

On va parler maintenant du processus d'appropriation

En effet, si ce premier temps soudain existe bien, il n'est pas l'unique temps de l'annonce car les propos dits à ce moment là, auront besoin d'être repris, reformulés,

ils pourront faire sens bien plus tard au fur et à mesure **de l'évolution de l'enfant** mais aussi au gré des **épisodes de la vie** : la socialisation, l'entrée à l'école, l'apparition progressive du handicap

Le handicap cognitif, par exemple va souvent se révéler progressivement au cours du développement de l'enfant, à travers des troubles des apprentissages, la question de son orientation scolaire en structure spécialisée. Bien souvent, lors des premiers entretiens, les mots des professionnels n'ont pas le même sens pour la famille, il y a un décalage entre ce que le médecin sait et cherche à faire partager et ce que le parent peut comprendre, par exemple lorsqu'on parle de retard de développement, le parent n'entend pas forcément le handicap mental, ainsi une mère nous dira : « ce n'est pas grave s'il a son bac avec 2 années de retard, je m'en fiche ». Le sens du retard de développement ne pourra se construire qu'avec le temps, l'évolution de l'enfant.

De même, **le handicap moteur** va se révéler au cours du développement car chez un tout petit il n'est pas ou peu visible ; en effet, un petit bébé en poussette ne surprendra personne et l'on ne remarquera pas qu'il ne tient pas sa tête alors que l'enfant plus grand qui est encore dans sa poussette va questionner. Bien souvent, c'est l'introduction des adaptations et notamment du fauteuil roulant qui va être le marqueur du handicap moteur.

L'attitude des professionnels va être déterminante : je repense à cette directrice d'école qui va expliquer aux parents de Julie, fillette atteinte d'une maladie neurodégénérative qu'elle ne pourra pas participer au spectacle de fin d'année. On voit donc que l'annonce, au-delà du premier entretien, va continuer de se jouer au fur et à mesure des rencontres, rencontres pouvant signifier une place, un accueil pour cet enfant ou bien au contraire un rejet. Cela peut passer par l'attitude des professionnels, mais cela peut aussi être un regard dans la rue. On voit que l'annonce n'est pas toujours véhiculée par les mots mais peut être véhiculée et signifiée par **des actes et des attitudes** ; cela est d'autant plus violent que ces actes sont reçus sans préparation et sans qu'il n'y ait de place pour une réponse. Ils prennent les parents au dépourvu et les laissent cois.

On a vu que pour limiter la violence des effets de l'annonce, il faut un espace de dialogue mais lorsque l'annonce est véhiculée par des actes, cet espace n'est généralement pas là. Par contre ces actes peuvent être parlés par la suite, lors de consultations par exemple, il faut qu'il y ait une possibilité de mettre des mots, d'élaborer ce moment vécu.

L'accompagnement est fondamental dans ce **temps d'appropriation**. Il faut apprendre à vivre avec le handicap, se reconstruire non seulement au moment de l'annonce initiale mais tout au long des étapes de la vie, des rencontres successives où le handicap se révélera petit à petit. Il faut que le temps se déroule à nouveau, que le récit s'installe, que les projets se construisent, que l'enfant en tant que sujet

apparaisse. C'est pourquoi, l'accompagnement, l'aide à l'élaboration, la construction restent toujours nécessaires car ces moments d'annonce reviennent et se répètent, souvent tout au long de la vie de l'enfant. Il y a comme une redondance éternelle de cette annonce.

Régine Scelles parle de processus de révélation plutôt que d'annonce car « ce qui sera alors entendu, compris, enregistré s'élaborera progressivement »...les informations seront intégrées « que bien longtemps après, à la faveur d'un autre évènement ». C'est un temps d'appropriation, de compréhension de la maladie, d'apprivoisement progressif de la réalité quotidienne de cette dernière. Le psychologue accompagne ce processus de révélation, soutenant ainsi une adaptation progressive à la réalité de la maladie au service d'un projet de soins et d'un projet de vie possible pour l'enfant et sa famille.

Car c'est toute **la famille** qui est touchée, atteinte, elle va être englobée dans ce processus de révélation et avoir un rôle fondamental ; en effet comment l'entourage va accueillir ou rejeter cet enfant différent va être déterminant. Ainsi certains seront soutenus par une famille présente qui se mobilisera pour aider sur le plan matériel comme sur le plan affectif ; d'autres rapporteront que leur enfant n'est jamais gardé par les grands parents qui gardent cependant volontiers les cousins et cousines. Cette blessure viendra faire écho à la blessure narcissique initiale.

Dans les maladies neurodégénératives, les évènements à valeur de révélation vont être les pertes d'acquisitions ou les non-acquisitions, les orientations de l'école vers des établissements spécialisés, l'achat de matériels spécifiques (fauteuil roulant), l'apparition de certains troubles (épilepsie). On voit que si le processus de révélation représente un temps d'accompagnement précieux pour inscrire la famille dans une temporalité qui se déroule à nouveau, il représente également un temps au cours duquel la famille est confrontée régulièrement à des évènements douloureux. La maladie neurodégénérative dans sa spécificité pédiatrique se caractérise par la coexistence de deux mouvements : l'un de régression liée à l'évolution de la maladie et l'autre de progrès et d'acquisitions liés à l'avancée en âge. Ces deux mouvements restent présents de l'annonce du diagnostic au décès de l'enfant. Ainsi, un petit garçon en toute fin de vie, pour lequel l'équipe soignante est entièrement mobilisée sur le confort et l'apaisement de la douleur, se met à dire de nouveaux mots tous les jours ; il est en pleine explosion du langage alors qu'il est en train de perdre la vie.

Pris dans cette réalité, les parents sont traversés par des mouvements psychiques de perte, de renoncement mais aussi des mouvements de projection vers l'avenir. Les accompagner durant cette période consiste à les aider à faire la place à ces

mouvements psychiques certes paradoxaux mais bien présents dans la psyché de façon concomitante, il faut parfois les aider à reconnaître la véracité, la légitimité de chacun même si cela ne semble pas possible du fait de leur contradiction.

Je vais vous parler de Paul, un petit garçon âgé de 10 mois lorsqu'est diagnostiquée une mucopolysaccharidose de type II². Il présente un retard psychomoteur et ne tient toujours pas assis, mais a un très bon contact, il sourit et suit du regard les visages, tout en gazouillant. Lors d'une première hospitalisation, je rencontre les parents alors très tristes qui évoquent avec beaucoup d'émotion la future dégénérescence de Paul, sa possible disparition. La mère pressentait depuis quelque temps un problème de santé car Paul mangeait mal, était très lent à téter et surtout ne semblait jamais détendu, il paraissait « *toujours en souffrance* ». Durant cette hospitalisation, une sonde nasogastrique sera mise en place pour aider la prise de poids de Paul et favoriser son retour à domicile. Au cours des entretiens ultérieurs avec la mère, nous évoquerons les progrès de Paul qui jargonne alors de plus en plus, apprécie les promenades, commence à attraper les jouets et à les passer d'une main dans l'autre. Puis la mère pleure : « *on ne dirait pas qu'il est malade quand on le voit comme ça* » et elle évoque l'évolution tellement difficile à accepter. Il nous semble fondamental de faire une place aux acquisitions de Paul, à son caractère décrit comme joyeux et gai par sa maman ; cela permet à l'enfant en tant que sujet d'émerger et au psychisme de la mère d'être préservé d'un envahissement par la seule maladie.

À chaque rencontre avec Paul et sa mère, Paul continue de montrer des progrès, l'angoisse face à l'étranger apparaît, il exprime le « non » et redouble les syllabes, il commence à reproduire des mimiques. À côté de ces progrès, la maladie évolue, les difficultés respiratoires se majorent ; la mère pleure lors des entretiens et répète qu'elle connaissait l'évolution de la maladie mais qu'elle ne peut s'y faire. Elle relate des angoisses terribles, notamment la nuit, la peur de le retrouver mort dans son lit. Nous mettons des mots sur ses angoisses, sur sa souffrance et nous parlons de Paul, de sa vie qui risque d'être si brève et de l'importance de la qualité de cette vie même si courte. C'est à ce moment que Paul choisit de se réveiller, il nous sourit, puis rit alors que nous répondons à son interaction en jouant à cache-cache. C'est un moment très émouvant.

La maladie continue d'évoluer avec un enfant qui perd sa motricité et devient quasi immobile, il reste cependant très interactif, garde un bon contact et sourit à nos paroles ; la mère nous dit qu'il apprécie toujours les promenades. Chaque entretien met en valeur les acquisitions de Paul et chaque entretien est également ponctué de pleurs de la mère qui évoque sa disparition. Ces deux mouvements sont présents et intrinsèquement liés au cours de nos rencontres.

² Maladie de stockage lysosomal de progression lente caractérisée par un retard de croissance, des anomalies osseuses/squelettiques, une dysmorphie faciale, une peau indurée, un retard de développement et une cardiomégalie. La maladie peut être létale pendant l'enfance (source : Orphanet).

En tant que psychologue, notre rôle consiste à soutenir ce type de récit. Il s'agit d'aider les parents à s'approprier une situation dans sa complexité, dans ses aspects contradictoires, même si cela s'accompagne d'une souffrance psychique.

Malgré la dimension de prédiction dans l'annonce d'une maladie dégénérative, il est essentiel de garder une part d'incertitude. Il s'agit d'annoncer l'inéluctable et de laisser la place à la créativité. Annoncer sans perspective thérapeutique tout en gardant une ouverture vers des projets à construire car un individu aussi malade soit-il reste toujours un être en devenir.

Je vais maintenant parler du déni protecteur des parents, qui est essentiel à préserver, mais dans certaines limites, bien sûr

Même lorsque les parents entendent le discours médical, lorsqu'ils comprennent le message contenu dans l'annonce, ils vont souvent se retrancher dans des mouvements de déni salvateurs car ce sont eux qui leur permettent de ne pas s'effondrer, d'investir leur bébé, de lui trouver des qualités extraordinaires, de penser des projets de vie à partager avec lui, de construire les premiers liens. Durant cette période, les parents peuvent laisser croire qu'ils oublient le handicap. Ces mécanismes de défenses inquiètent parfois les professionnels avec le sentiment que les parents « n'ont rien compris », qu'ils ne sont pas adaptés, qu'ils ne réalisent pas la situation de leur enfant. Il peut y avoir un malaise face à des parents qui parlent des progrès de leur enfant, de performances quasi invisibles aux yeux des professionnels, qui se demandent avec crainte si ces parents sont vraiment conscients des limites à venir quant aux possibilités évolutives de leur enfant ? On peut penser que oui, qu'il y a certainement une part en eux qui sait, qui est lucide par rapport au handicap, mais grâce à des mécanismes de clivage, il y a également cette autre part qui se focalise sur les aspects positifs et qui peut être déconcertante pour les professionnels. Même lorsque l'on annonce une maladie létale dans les premiers temps de vie, lorsque la maladie est indissociable de la mort, les parents ont besoin de ce déni protecteur, qui leur permet d'investir leur bébé. Ce déni est nécessaire pour que le futur ne soit pas sans avenir. Cette attitude est parfois déroutante pour les médecins qui ont fait l'annonce, comme si ces parents ne voulaient rien entendre. Ces mécanismes protecteurs, souvent présents après l'annonce initiale, vont être mis à mal par les résurgences de l'annonce, la révélation du handicap et ils vont devoir s'assouplir, ne pas rester figés, enkystés.

On arrive aux limites du déni protecteur

Ce regard des parents, qui leur permet d'investir leur enfant est à respecter tant qu'il ne met pas en échec les prises en charge nécessaires. Des défenses massives

peuvent être délétères à la prise en charge de l'enfant. Par exemple, un déni de la déficience cognitive qui mettrait en péril l'enfant parce qu'on lui propose une scolarité trop exigeante serait préjudiciable. Dans le cas du handicap moteur, cela peut se manifester par le refus d'un fauteuil alors que l'enfant est fatigable ou douloureux.

Ou encore, on peut parfois voir le déni de certains troubles neurologiques conduire des parents à refuser l'introduction d'une sonde nasogastrique ; ce type de défense risque alors de conduire à des comportements peu adaptés comme un forcing alimentaire, un épuisement de l'enfant, voire la majoration de fausses routes alimentaires.

Pour la facilité de l'exposé, j'ai tout le temps parlé des parents comme s'ils évoluaient tous deux en même temps, alors que ce n'est pas du tout ce qui se passe la plupart du temps, chacun chemine à son rythme, ce qui peut occasionner des conflits ou bien au contraire être soutenant, étayant (le déni de l'un aide l'autre à ne pas s'effondrer par exemple).

Si l'on regarde du côté des professionnels

Des mouvements affectifs forts sont mobilisés chez les professionnels lors de l'annonce diagnostique, aussi bien lors de l'annonce initiale que lors du processus de révélation.

Des mouvements d'empathie qui peuvent être plus ou moins forts en fonction de résonances personnelles (l'identification va être d'autant plus forte que la maman est infirmière, le grand père médecin ...)

Les médecins même s'ils sont de plus en plus formés à révéler aux parents une déficience grave qu'aucune thérapeutique ne pourra abolir, sont eux aussi confrontés brutalement à une situation violente qui contredit leur choix professionnel. Ils sont affectés non seulement par les émotions des parents mais aussi par les leurs.

Lorsqu'il s'agit de l'entretien d'annonce initial, le médecin peut se préparer, s'entourer d'autres professionnels, parfois du psychologue du service, mais au cours du processus de révélation, le médecin peut être pris au dépourvu, il peut s'étonner et ne pas comprendre: « ils savent, ça leur a déjà été dit », « tout leur a été expliqué en réa », les professionnels sont perturbés par ces mouvements de déni qui ne correspondent pas à ce qu'ils connaissent de la situation (les parents ont été vus, la fiche SAMU a été réalisée, discutée avec la famille...). Oui les parents savent mais ils n'ont pas assimilé. Dans l'idéal, il faudrait une adaptation des professionnels au cheminement des parents, ce qui est un exercice difficile car il s'agit d'un cheminement imprévisible, chaotique avec des avancés et des retours en arrière. Ces situations très complexes peuvent conduire à des tensions, des heurts, qu'il faut

pouvoir reprendre et travailler à distance, au sein de réunions pluridisciplinaires par exemple.

Il est difficile pour un médecin de faire ce type d'annonce, il n'est pas préparé à cela, cela ne va pas dans le sens du désir de guérir qui l'anime, une fois l'annonce faite le médecin peut être soulagé d'avoir accompli un entretien qui lui pesait mais quand ces parents continuent de se comporter comme si on ne leur avait rien dit, c'est déconcertant. Cela peut conduire des médecins qui croyant bien faire vont réitérer l'annonce, insister sur le risque de décès. Ainsi cette mère qui me dit je ne veux plus voir ce médecin, ça ne sert à rien, à chaque fois il me répète qu'elle va mourir, je le sais bien mais je ne veux pas en parler tant qu'elle est là, elle est là. On a compris, on nous le répète à chaque consultation qu'elle va mourir.

Ainsi, on voit qu'il y a aussi des mouvements défensifs du côté des professionnels. Tous ces mouvements sont à reconnaître et à travailler en équipe. Cela doit permettre de respecter la temporalité des parents.

On peut aussi trouver des mouvements défensifs chez des professionnels extérieurs, l'instituteur, l'orthophoniste par exemple. Souvent un lien privilégié s'est instauré avec l'enfant voire avec sa famille et la révélation du handicap va être très difficile pour ce professionnel isolé. Pris par ses liens affectifs, sans relais pour partager ses inquiétudes, il ne va mettre en avant que les aspects positifs, entraînant les parents trop loin dans ce mouvement de déni.

Pour conclure :

Finalement, l'annonce n'est jamais « faite », c'est-à-dire qu'elle n'est jamais terminée, il reste toujours à faire, à accompagner, c'est un processus continu, un travail à renouveler constamment qui nécessite de tolérer les mouvements psychiques des parents et que ces mouvements puissent se synchroniser/s'harmoniser avec les propres mouvements psychiques des professionnels. Ces questions d'annonces doivent sans cesse être au travail. Le psychologue dans l'accompagnement de ces situations complexes va être à l'écoute de ces mouvements psychiques contradictoires, accueillir des temps de progression dans un mouvement général de perte, tenter d'introduire de l'incertitude malgré l'annonce d'une mort prématurée, tout ceci est la marque que le temps palliatif reste un temps de vie.

Valérie Barbier

Psychologue clinicienne

Centre de Référence des Maladies Héréditaires du Métabolisme

Hôpital Necker-Enfants malades, APHP

