

Prise en charge psychologiques des fentes labio-maxillo-palatines



CHUV Lausanne

SERVICE DE CHIRURGIE
PEDIATRIQUE
DMCP -CHUV

PEDOPSYCHIATRIE DE LIAISON
Département de Psychiatrie
SUPEA, Lausanne

UNITE DE RECHERCHE
Département de Psychiatrie
SUPEA, Lausanne

Recherche et clinique

Explorer le vécu des parents, les premières relations parents-enfant et le développement de l'enfant porteur d'une fente à la naissance. 2003-2013

■ QUESTIONS :

Réactions des parents suite à l'annonce du diagnostic ?

Particularités de l'accès à la parentalité

Comment les parents font-ils face à la dimension potentiellement traumatique de cette situation ?

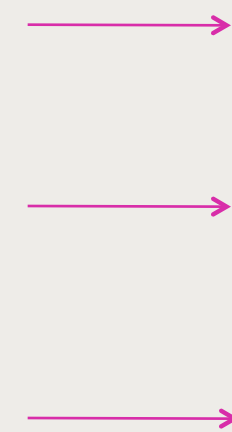
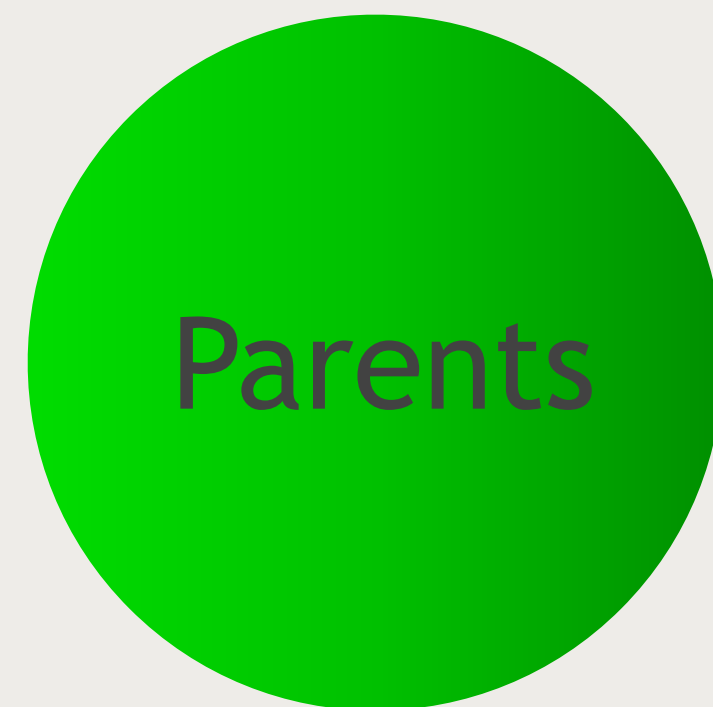
Ressources des parents dans cette situation ?

Caractéristiques de la relation parent-enfant, notamment au niveau des interactions et de l'attachement, devenir de l'enfant
(oralité, stress, estime de soi)

Naissance d'un enfant

Deuil entre enfant imaginaire et enfant réel

La malformation de l'enfant met en crise le système de parentalité et de filiation



choc
anxiété
stress
culpabilité
agressivité



Ressources et singularité de chacun

Parentalité



Processus où se jouent de multiples *remaniements psychiques*

L'enfant à venir est investi *d'espoirs, d'attentes, voire parfois d'exigences* (mouvements projectifs)

Un désir de filiation, de s'inscrire, d'appartenir, le besoin de se « reconnaître » (enjeux...)

Complexité du lien de filiation: l'enfant à venir représente à la fois quelque chose du même, du pareil à soi, de l'identique et en même temps quelque chose d'autre que soi, avec ses caractéristiques: (processus psychique)

Un être étrange et familier



Malformations faciales:

« Le visage est le lieu de l'identification à l'autre, le point où se condense l'interaction. »

« Dans sa dimension expressive, le visage fonctionne comme un tout autonome. Il est comme un corps à l'intérieur d'un corps avec son propre réseau de significations. »

Pierre Ancet



Conséquences

- Esthétisme
- Alimentation
- Difficulté de prononciation de certains sons et d'altération du timbre de la voix
- Dentition
- Gestion du regard des autres
- Difficile d'accepter et d'assumer cette différence
- Difficultés relationnelles avec l'entourage

Annonce:

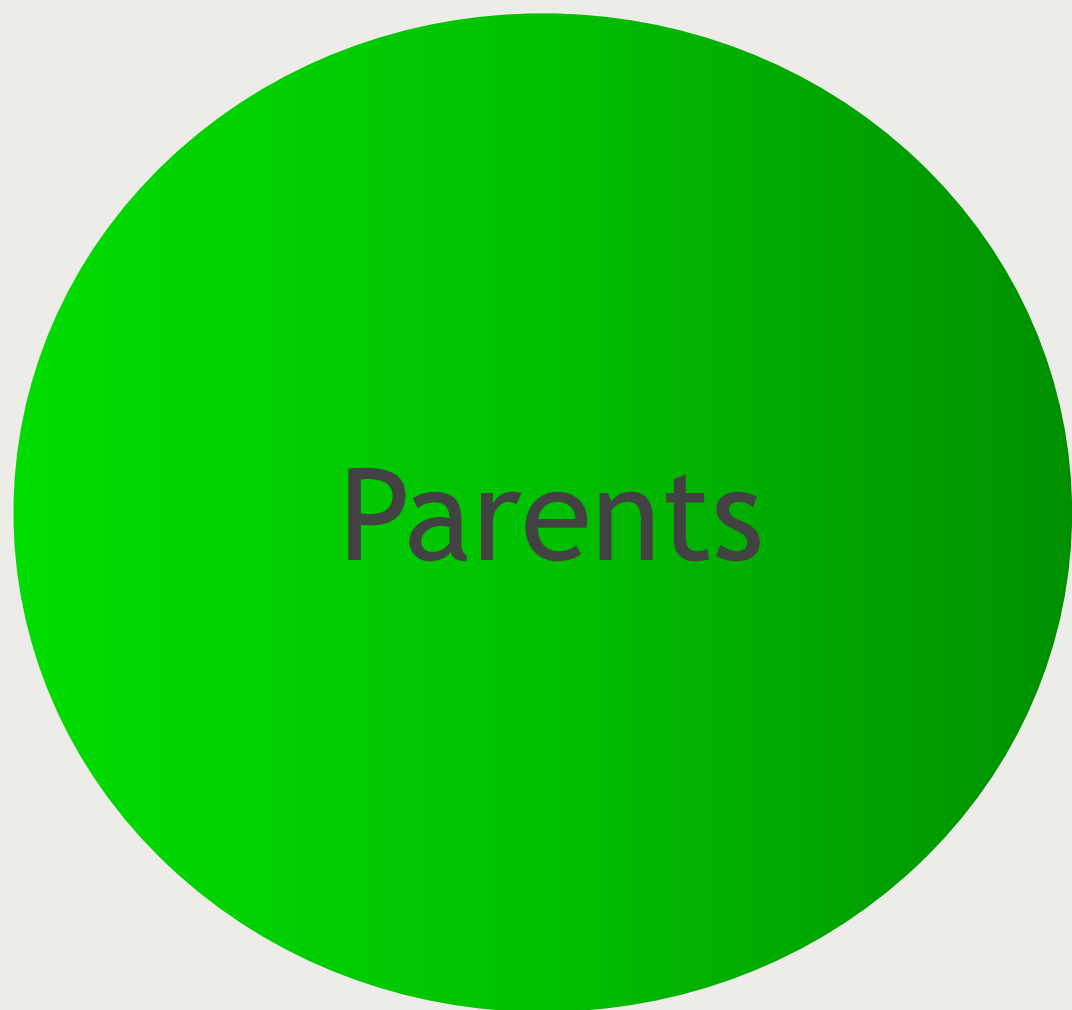
peur, colère, tristesse, perte de repères...

ANGOISSE:

- Angoisse de mort
- Syndrome poly-malformatif
- Peur d'avoir peur au moment de la rencontre
- Peur de ne pas se reconnaître
- Filiation, reproduction de soi qui peut devenir inacceptable



Parents



PERTE DES REPERES:

- Naissance d'un enfant; l'inconnu
- Représentations communes à la perception d'une malformation, du handicap (système de référence avec images parfois violentes)
- Résonnance intérieure à des prolongements inconscients
- Inquiétante familiarité et confusion entre le réel et l'imaginaire
- Naissance: souvent vécue comme une délivrance, sortie de l'imaginaire, l'enfant devient un être à aimer et dont il faut s'occuper



Parents

AMBIVALENCE:

- Anomalie, même bénigne expose les parents à la tentation d'une IVG
- Représentations communes, peuvent évoquer chez les parents des pensées, des affects ou des émotions qui surprennent par leur violence (imaginaire collectif déshumanisant)
- Crainte de contamination, peur du double difforme de soi
- Mise à distance protectrice de ces angoisses (IVG, déni)

Source de la culpabilité

Impression d'avoir transmis une tare inavouable

La culpabilité ressentie agresse les parents, peut les amener à voir l'enfant comme un persécuteur, avec le risque de mouvements agressifs vis-à-vis l'enfant ou l'équipe

Source de la culpabilité

Les parents n'ont pas réussi à être à la hauteur de leurs parents (impuissance)

L'enfant malade peut aussi rappeler de façon inquiétante leur propre fragilité

Les symptômes peuvent être vécus comme des agressions dirigés contre eux

L'agressivité parentale peut être projetée sur l'équipe médicale, dont les compétences sont remises en cause

*...les photos d'enfants opérés permettent d'imaginer un après,
de recommencer à rêver au visage de celui qui grandit dans le ventre*

Parents perçoivent l'enfant plus vulnérable et nécessitant davantage de protection (Coy et al., 2002).

Les enfants nés avec une fente passent moins de temps à regarder leur mère, vocalisent et sourient moins que les autres enfants

(Speltz, Goodell, Endriga et Clarren, 1994).

Dans une situation de jeu on observe que les interactions mères-enfants sont moins actives, moins en réponse aux signaux de l'enfant et moins ludiques

(Barden, Ford, Jensen, Rogers-Salyer, 1989; Field & Vega-Lhar, 1984; Speltz et al., 1994; Wasserman, Allen. & Solomon, 1985; Wasserman, allen & Linares, 1988).

Les mères d'enfants avec fentes sont moins sensibles à l'interprétation des signaux de l'enfant.
(Koomen, & Hoeksma, 1992).

Au niveau de l'interaction, les enfants avec fentes se montrent globalement plus difficiles et moins coopérants (Habersaat et al.)

Les expériences précoces



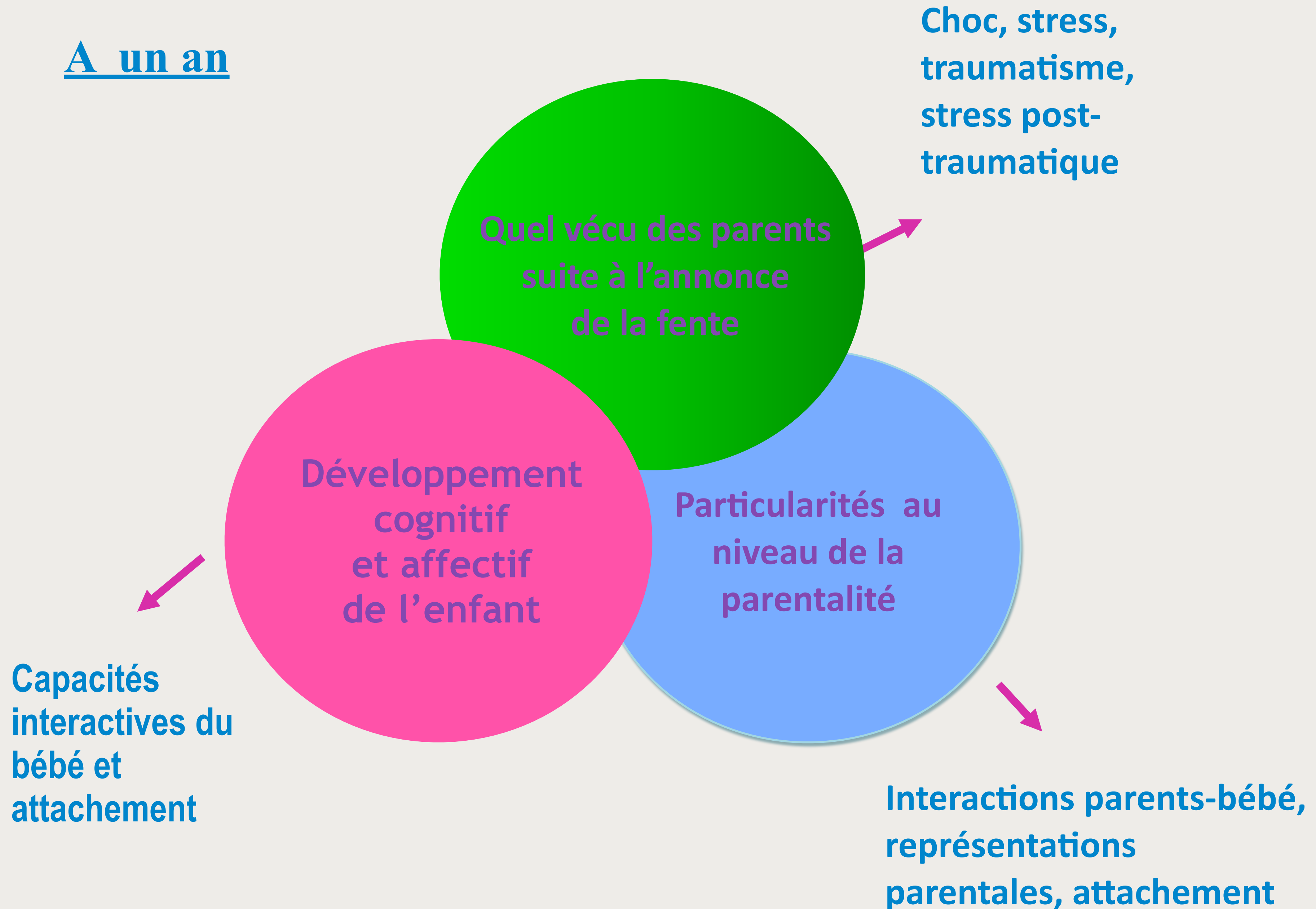
Importance du soutien à la parentalité et du travail pluridisciplinaire d'information

Expériences précoces :

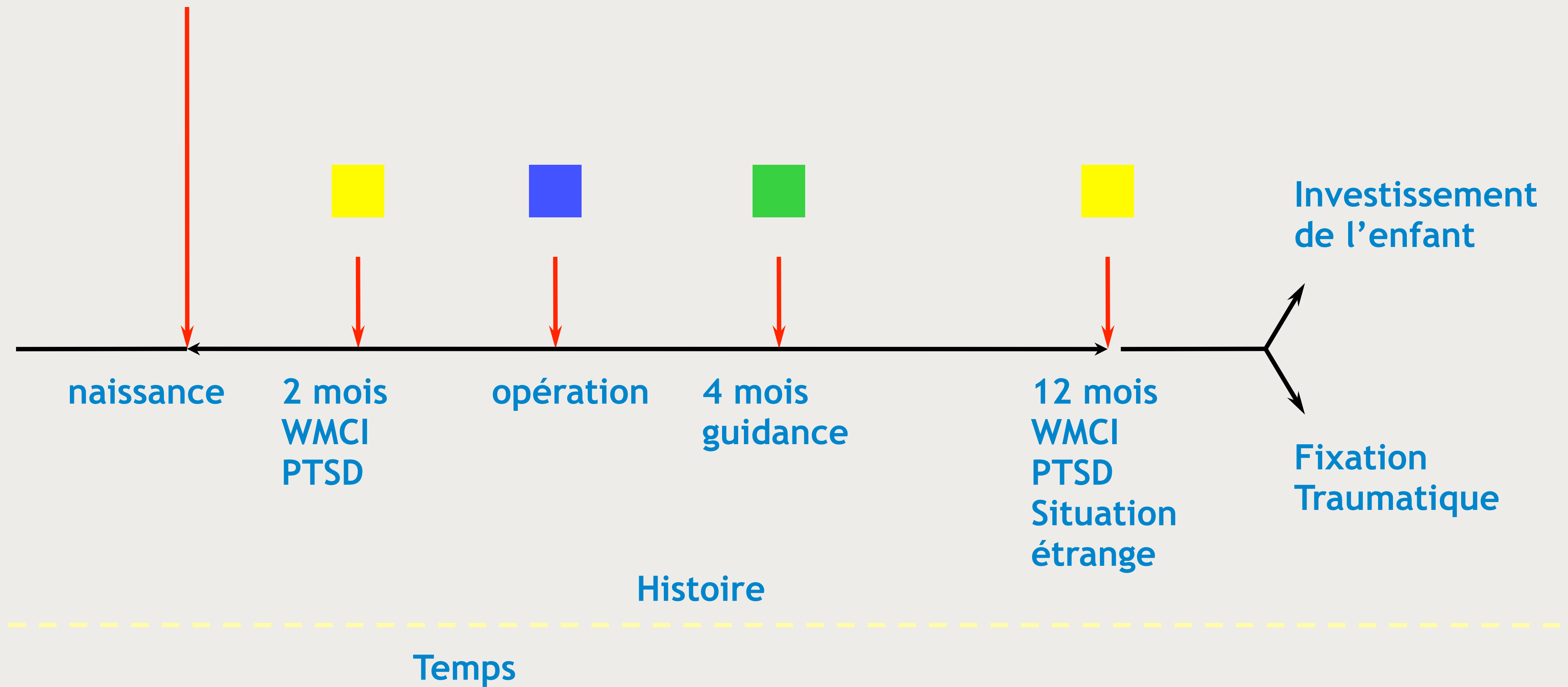
Capacité de la mère à être attentive aux signaux de l'enfant, à comprendre les demandes, à répondre de manière adéquate, qualité du maternage, regard, etc... frustrations supportables, constitution de limites interne/externe.

Narcissisme, sécurité intérieure. Permet de résister aux imperfections de la vie et aider l'enfant à s'ouvrir au monde. Permet autorégulation,

A un an



Recherche



Etat de stress post-traumatique Définition DSM- IV

Exposition a une situation traumatique:

Intrusion: revivre de manière persistante l'événement.

- *J'y ai pensé quand je n'en avais pas l'intention*
- *Des images à ce sujet font irruption dans mon esprit*

« Je voyais que des bouches, je pouvais pas voir sa tête en entier, je voyais que des bouches. »

Evitement: efforts pour éviter les situations qui rappellent l'événement, réprimer ses émotions.

- *J'ai essayé de l'enlever de ma mémoire*
- *Je suis restée à l'écart de ce qui me le rappelait*

« J'ai essayé d'oublier le bébé, comme si je portais plus un bébé dans mon ventre.. »

Réactions neurovégétatives: état anxieux.

« J'ai fait une chute de pression, j'ai failli tomber dans les pommes »

« Working Model of the Child Interview » (WMCI)

Zeanah, Benoit et al., 1996

« Classification de l'Attachement »

Équilibré
« secure »

Implication
émotionnelle
Sensibilité
Acceptation
Cohérence
Flexibilité
Adaptation au
changement

Désengagé
« Insecure »

Distance
émotionnelle
Intellectualisation
Manque de
flexibilité
Pauvreté des
détails

Distordu
« Insecure »

Immersion
émotionnelle
Peu impliqué,
Parent semble
avoir d'autres
préoccupations

Représentations d'attachement « sécurée »

« Julie est une petite fille charmante, pleine de vie. Elle sait ce qu'elle veut, elle a un fort caractère. J'essaie de la comprendre, vraiment...C'est pas toujours facile, mais je trouve, que c'est un enfant qui a l'air heureuse. Je pense qu'on se débrouille bien les deux, on a du plaisir ensemble.... »

Représentations d'attachement « désengagé »

Bon, je n'étais pas du tout choquée, parce que, j'étais seule à l'accouchement lorsqu'il est né. Et je n'y ai même pas prêté attention.

Je crois pas que cela ait changé quelque chose. En fait, il avait 15 jours de retard et je me suis dit qu'il ne voulait pas se montrer...

Paradoxe:

Comment soutenir ces mères qui peut-être auraient davantage besoin de soutien pour élaborer leur vécu émotionnel. Difficile de proposer de l'aide face à une attitude de déni.

Représentations d'attachement « ambivalent»

« Les choses sont vraiment difficiles au niveau de l'alimentation. C'est vraiment exigeant. J'ai moins de patience. Peut-être que je suis moins compréhensive qu'avec ma fille, parce que bon, c'est un garçon... Je me trouve plus brusque, impatiente. Je pense qu'on voudrait que le second progresse plus vite que le premier. Il semble que moi, je vieillis plus vite...Je me sens comme une mère poule et en même temps, j'aimerais avoir plus de temps lire encore. »

- **Stress présent chez toutes les mères.**
- **Mères d'enfants avec fentes manifestent davantage de signes de stress**
- **Mères qui ont une symptomatologie de stress plus élevé ont des représentations d'attachement avec une plus grande implication émotionnelle**
- **Mères avec une symptomatologie bas au PTSD se retrouvent davantage dans la catégorie d'attachement « insécure » et désengagé.**
- **Peu de différences flagrantes dans la qualité de l'attachement.**
Certains enfants, bien qu'ils aient un attachement « sécure », sont aussi moins dans la recherche de contact et de proximité avec la mère.
Réassurance davantage par le regard et moins dans la proximité physique.

A cinq ans



Attachement
Développement
sensori-moteur
et socio-émotionnel
de l'enfant



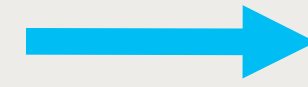
Attachement « sécure »- « distant » se mue en
attachement insécure (confrontation aux remarques
à l'école, atteinte au pilier de la sécurité)

Trouble de l'oralité(désinvestissement,
hypersensibilité)

Qualité de la narrativité

Habiletés spatiales (pas d'impact sur le quotidien,
mais délai dans coordination spatiale, fait apparaître
une certaine maladresse; Habersaat & al.)

développement de
l'enfant



pas de psychopathologie,
estime de soi, anxiété,
relation avec les pairs
retrait, agressivité



Projet 8-15ans

Perception de la
qualité de vie
selon l'enfant et
ses proches



- Bien-être fonctionnel
- Bien-être émotionnel
- Interactions avec les pairs
- Scolaire



Traces du processus de stigmatisation...

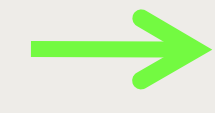
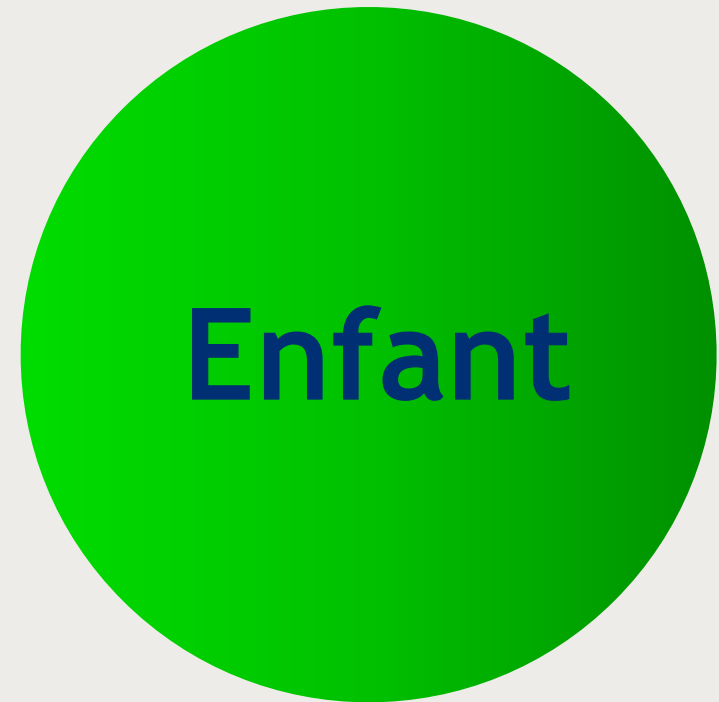
- *Rituel de la communication devient une source de la souffrance morale, qui est continuellement ranimée*
- *Le rapport à l'autre s'identifie à une angoisse*
- *Ce trait du corps est perçu comme un obstacle*
- *Regard de l'autre perçu comme une menace*



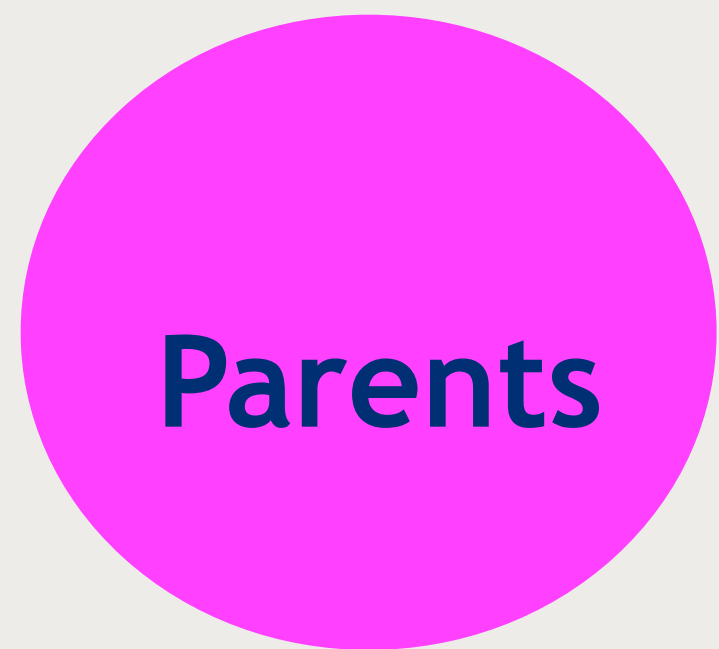
Chirurgie... demande de qui



Compétences, idéaux, moyens à disposition améliorés...pression..



Reconnaissance par les pairs, bouc émissaire, moqueries, agressivité, retrait, inhibition, victimisation...Compétence sociales



Narcissisme parental, prolongement de soi, projection, réparation, culpabilité, agressivité, persécution...

Quête inépuisable de reconnaissance chez chacun (niveau variable...)

*Modèle d'intervention
FLMP*

Rencontre en individuel: expression des émotions, évaluation (représentations de soi, attentes, conscience, souffrance, compétences, stratégies, quels mots sont utiliser pour expliquer différence, comment l'enfant répond, guidance....

Entretien avec les différents spécialistes



*Cadre de discussion aménagé
Donner des informations
Paroles simples, claires
Ecoute, reformulation
Résumé de l'information*

Conclusion

Importance des différentes ressources à disposition, (information multidisciplinaire, disponibilité, association de parents...

Intégration des frères et sœurs, explication à la fratrie; allègement du fardeau face à difficulté de mettre en mots lorsqu'eux-mêmes sont peu disponibles émotionnellement.



Conclusion



Parfois, un soutien psychologique est nécessaire pour aider l'enfant à élaborer des difficultés qu'il définit dans un lien de causalité à sa malformation (problèmes scolaires, difficultés avec les pairs) lien de causalité qui n'existe pas à priori.

Parfois des médiations, des interventions dans la réalité sont nécessaires pour soutenir l'enfant et éviter une stigmatisation.