

CAS CLINIQUE

Rubrique dirigée par Martin Réca

Un enjeu face à l'annonce du diagnostic en périnatalité : la douleur d'avoir un enfant handicapé

Martine Carpentier

RÉSUMÉ

C'est au travers d'une première situation clinique apportée par une équipe pluridisciplinaire de soins à domicile de l'Association des paralysés de France que j'aborde le problème paradoxal de l'angoisse qui apparaît chez les parents lorsqu'ils apprennent que leur fille est sortie d'affaire. Ce premier exemple clinique me donnera l'occasion d'expliquer ce qu'est le mécanisme inconscient du refoulement.

Un deuxième exemple clinique, tiré de ma pratique clinique, mettra en évidence les inquiétudes et les angoisses qu'une mère traverse à l'occasion de l'annonce d'un diagnostic viral pour son bébé pendant la grossesse, maladie virale qui peut engendrer des malformations physiques majeures chez le fœtus. Quels conseils donner aux médecins lorsqu'il s'agit d'annoncer un diagnostic lourd de conséquences ? Que nous dit la loi du 4 mars 2002 à ce sujet ? Comment en comprendre les subtilités ?

Mots clés : angoisse, douleur psychique, périnatalité, paradoxe, annonce, handicap

ABSTRACT

The dilemma when confronted with a perinatal diagnosis: the pain of having a handicapped child. It is via a clinical circumstance presented by a pluri-disciplinary home care team from the Association of Paralysis of France that I address the paradoxically distressing problem that occurs for parents when they learn that their daughter has had her problem resolved. This initial clinical example has given me the opportunity to clearly define the unconscious mechanism of repression.

An example, taken from my own clinical practice, will show the unrest and anxiety a mother undergoes at the announcement of a viral diagnosis of her baby during pregnancy, a viral illness which could engender major physical deformities in the fetus. What sort of advice could be given to physicians when it concerns announcing a diagnosis which is heavy with consequences. What does the Law of the 4th of March have to say on this subject ? How can the nuances be understood?

Key words: anxiety, physical pain, perinatality, paradox, announcement, handicap

Praticien hospitalier au centre hospitalier de Versailles, coordinateur du Cedat/Casa ; psychiatre, psychanalyste, membre des Séminaires psychanalytiques de Paris ; psychanalyste superviseur au Sessd de Bonneuil-sur-Marne de l'Association des paralysés de France
<Martine.Carpentier3@orange.fr>

Tirés à part : M. Carpentier

RESUMEN

Lo que está en juego con el anuncio del diagnóstico perinatal : el sufrimiento por tener un niño con discapacidad. Con la situación clínica proporcionada por un equipo pluridisciplinar para la atención en el domicilio de la Asociación de discapacitados de Francia es como me acerco al problema paradójico de la angustia que aparece en los padres cuando se enteran de que su hija está a salvo. Este primer ejemplo clínico me valdrá para explicitar qué es el mecanismo inconsciente de la represión.

Un ejemplo clínico, sacado de mi práctica clínica, pondrá de manifiesto las preocupaciones y las angustias por las que pasa una madre con motivo del anuncio de un diagnóstico viral para su bebé durante el embarazo, enfermedad viral que puede engendrar las mayores malformaciones físicas en el feto. ¿ Qué consejos darles a los médicos cuando se trata de anunciar un diagnóstico con alarmantes consecuencias ? ¿ Qué dice la ley del 4 de marzo de 2002 al respecto ? ¿ Cómo pueden comprenderse sus sutilezas ?

Palabras claves : angustia, sufrimiento psíquico, perinatalidad, paradoja, anuncio, discapacidad

Voici un thème d'actualité qui nous tient à cœur parce qu'il est sensible et délicat. Nous devons remercier l'équipe du Sessd de Bonneuil-sur-Marne qui a contribué à l'élaboration de la première vignette clinique.

Ce travail comporte en effet deux parties, chacune centrée par une vignette clinique. La première est issue de notre pratique de supervision et sera suivie d'une réflexion sur le refoulement. La seconde, issue de notre pratique clinique, sera suivie d'une réflexion sur la manière dont un parent reçoit une information inattendue ou douloureuse et les précautions à prendre pour pouvoir la transmettre.

Première vignette clinique ou l'enfant ressuscité

Nous travaillons depuis de nombreuses années au sein d'une équipe pluridisciplinaire de l'Association des paralysés de France où nous animons au rythme d'une fois par semaine un travail de supervision au Sessd de Bonneuil-sur-Marne et Choisy-le-Roi. Cette question de l'annonce du diagnostic s'est mainte fois posée au cours de nos réunions. Chaque fois de façon différente, parce que la famille est différente mais aussi parce que l'histoire du handicap est différente.

Voici une de ces situations cliniques que nous avons travaillée ensemble au sein de l'équipe de Bonneuil. C'est une situation clinique qui vient très à propos illustrer la question de l'annonce du diagnostic et de ses effets.

Il s'agit d'un couple dont la femme est, pour la première fois, enceinte. Elle doit accoucher par césarienne car le bébé s'annonce arrivant par le siège. Il s'agit d'une petite fille. Le jour dit, la maternité ne peut pas pratiquer la césarienne pour des problèmes d'organisation interne. La date est donc remise au lendemain. Une fois rentrée chez elle, le travail se déclenche spontanément le soir même. Elle retourne donc dans la nuit à la maternité où sont constatés les contractions et la dilatation du col de l'utérus. Au cours de l'accouchement, la difficulté du passage de l'enfant et la

providence du cordon font décider d'une césarienne en urgence. La petite fille naît avec une souffrance fœtale qui fait dire au personnel accoucheur qu'elle est en état de mort apparente avec un APGAR à 1. Elle est réanimée immédiatement, les constantes vitales se normalisent mais l'état neurologique reste préoccupant. Elle est intubée, mise en hypothermie pendant trois jours afin de limiter les saignements et la réaction inflammatoire du tissu cérébral. Malgré cela, au sixième jour, l'IRM montre une lésion des noyaux gris centraux, l'examen clinique confirme une hypotonie axiale, une hypertonie périphérique ainsi qu'une hyperexcitabilité générale. Le bébé sort de la maternité au dixième jour après une consultation où le médecin tient à signaler aux parents qu'il y a eu une hypoxie importante du cerveau qui entraînera peut-être des difficultés motrices avec de lourdes séquelles sur le plan moteur pouvant remettre en cause la marche et la parole. La maman comprend alors que sa fille sera handicapée motrice cérébrale, qu'elle ne marchera sans doute pas, qu'il lui faudra un fauteuil, et qu'il faudra découvrir avec elle un code de communication. Les parents sont alors orientés vers l'équipe spécialisée de Bonneuil.

Contrairement à certains parents, la mère comme le père prennent les choses telles qu'elles ont été dites, sans dramatiser, heureux que cette petite fille soit encore de ce monde alors qu'on leur avait dit qu'elle était arrivée quasi morte. Cette petite fille qui ressemble à tant d'autres nouveaux nés est en effet bien vivante. Ils la découvrent, rentrent en relation avec elle, la cajolent, l'entourent, l'affectionnent. Cependant, ils ont bien entendu ce qui leur a été dit et ne l'oublieront jamais ! Ils vont donc prendre contact avec l'équipe de Bonneuil afin de découvrir ce que c'est que d'avoir un enfant handicapé et comment s'y préparer.

Arrivée à Bonneuil, leur petite fille a un mois. Le papa porte cette petite fille dans ses bras avec une tendresse infinie. Lors de cette première consultation, au vu de ce qui a été annoncé, il est décidé au rythme de toutes les trois semaines d'une séance éducative et d'une séance de kiné pour accompagner les parents et rester en alerte afin de

détecter très tôt les premiers signes visibles d'une atteinte dystonique. Lors de chaque visite, l'examen neuromoteur ne montre rien de préoccupant. Chacun peut observer combien ces parents sont très attentifs face aux enfants de Bonneuil avec lesquels ils rentrent en communication. À sept mois, l'enfant ne présente aucun signe inquiétant, elle joue et se mêle aux autres enfants tandis que ses parents participent activement et sereinement à la vie du service.

Un mois plus tard, une IRM est pratiquée montrant la disparition nette des anomalies observées à la naissance, notamment l'absence d'atteinte des noyaux gris centraux. Devant l'absence de signe clinique patent et le retour à la normale de l'image IRM du cerveau, un avis spécialisé est demandé au neuropédiatre du service. Cette dernière explique qu'une telle amélioration peut en effet avoir lieu grâce aux effets de protection de l'hypothermie. Un deuxième avis est demandé à un neuropédiatre extérieur à la structure qui confirme, au onzième mois, qu'aucun signe clinique ne laisse suspecter une séquelle par atteinte des noyaux gris centraux. À 14 mois elle marche et deux mois plus tard, en février, il est décidé de suspendre définitivement la prise en charge dans le service. Quatre mois plus tard, elle a vingt mois, ils sont invités à la fête du service, fin juin. Ils y participent avec bonheur et entrain. Tout se passe bien.

En septembre, elle a vingt-trois mois, la maman appelle le service. Elle est inquiète car elle trouve que sa fille ne marche pas aussi bien qu'elle devrait. La kiné passe la voir à son domicile et n'observe rien de particulier si ce n'est une marche pas très assurée. Par acquit de conscience, il leur est proposé une nouvelle consultation un mois plus tard. Ils arrivent avec la même inquiétude. L'examen clinique est pourtant normal. Cependant, la consultation reste difficile devant l'impuissance des soignants à trouver les mots pour tranquilliser l'angoisse des parents qui prend une place de plus en plus importante. Leur inquiétude s'est fixée sur la marche. Pourquoi n'est-elle pas plus assurée ? Les parents semblent perdus, troublés, ne sachant plus ce qui est normal et ce qui ne l'est pas.

Commentaires

On voit bien dans cet exemple clinique combien les choses se passent à un niveau fantasmatique. Ces parents sont pleins de bon sens et de bonne volonté. Ils ont appris que leur fille avait failli mourir. Elle a été réanimée. Après le moment de stupeur et de douleur face à la mort éventuelle de leur fille nouveau-née, on leur apprend que finalement elle est là, bien vivante mais que tout n'est pas encore joué. Ils imaginent alors qu'elle va grandir avec des troubles moteurs, qu'elle ne marchera pas et qu'elle circulera en fauteuil. Ils sortent de la maternité avec ces idées-là. On leur indique l'adresse de Bonneuil. Ils y vont sans se faire prier. Ils sont même partie prenante de tout ce qu'ils pourront y découvrir en regardant se débrouiller les enfants de

Bonneuil, afin de se préparer à ce qui les attend. Le temps passe. Chacun est à l'affût de ce qu'il pourrait découvrir chez cette petite fille et rien ne vient. Non seulement rien ne vient, mais les examens montrent au contraire que tout s'est normalisé. La prise en charge prend fin et l'attente est rompue ! Ces parents se sont tellement bien préparés à ce qu'on leur a annoncé, qu'ils n'arrivent plus à sortir de l'état de vigilance et d'attente dans lequel ils sont. Ils ont rêvé d'une enfant bien portante pendant la grossesse. Ils ont été sérieusement secoués à la naissance par l'annonce de la mort apparente de leur fille, puis se sont mis à nouveau à rêver et espérer une enfant vivante, certes, mais handicapée en regardant se mouvoir et s'exprimer les enfants de Bonneuil. Quand ce moment du handicap se fait attendre et qu'on leur annonce qu'il ne viendra pas, c'est une nouvelle mort qu'on leur annonce. C'est la mort de l'enfant handicapée dont il s'agit, celle qu'ils attendent et pour laquelle ils se sont si bien préparés. La mort de l'enfant imaginaire d'aujourd'hui. C'est comme si cette petite fille mourrait une seconde fois, alors qu'elle est toujours là, bien vivante, plus vivante que jamais !

Tous ces mouvements psychiques sont extrêmement douloureux et demandent aux parents de pouvoir faire un travail psychique intense, aussi intense qu'un réel travail de deuil.

Le double refoulement

Nous pourrions dire qu'un parent, la plupart du temps, va apprendre à substituer ses désirs d'accueillir un enfant bien portant par la rencontre et la découverte de l'enfant nouveau-né tel qu'il est dans la réalité. Or, dans notre cas clinique, il s'agit d'une enfant mourante. La douleur favorisera le refoulement de l'image de l'enfant nouveau-née bien portante puis mourante qui va être substituée par celle de l'enfant handicapée que l'annonce du diagnostic laisse envisager et que les parents vont construire peu à peu. Si l'image de l'enfant handicapée est très investie, l'image de l'enfant bien portante et l'image de l'enfant mourante s'en trouvent d'autant plus refoulées. C'est l'intensité de la douleur qui provoque le refoulement. Le refoulement de ces deux images va laisser la place à l'image fantasmée de l'enfant handicapée annoncée qui leur permettra d'attendre le handicap dans la réalité. « Le refoulement, nous dit J.-D. Nasio [1], est un oubli, mais c'est un oubli obstiné, tenace, farouche, pour ne pas avoir à se rappeler les événements douloureux que nous avons vécus dans notre passé. Le refoulement est bénéfique parce qu'il nous protège, il protège notre moi d'avoir à vivre la douleur du retour d'un souvenir pénible. »

Lorsqu'il leur est annoncé, par les professionnels, que leur petite fille est guérie, le double refoulement ne peut pas se lever par cette simple annonce. La maman projette alors en regardant sa fille marcher ce qu'elle a construit pendant un an à Bonneuil, c'est-à-dire le fantasme de

l'enfant handicapée qui est devenu beaucoup moins douloureux que l'image de l'enfant mourante refoulée. Ce double refoulement ne peut pas se lever sans réveiller une angoisse qui est le signal qu'une ancienne douleur pourrait bien être réveillée. C'est la perception inconsciente du retour de cette douleur liée aux deux images de l'enfant mourante et de l'enfant bien portante qui provoque l'angoisse de la maman. Ce mécanisme est lui aussi inconscient.

La douleur psychique

L'annonce du diagnostic que ce soit celui de la mort apparente ou celui de la probabilité d'un handicap va entraîner chez les parents une douleur psychique intense, proche de la douleur du deuil et qui a à voir avec ce que Nasio appelle « la douleur d'aimer ».

Dans son livre « la douleur d'aimer » [2], J.-D. Nasio explique que « la douleur de l'aimé est, à des degrés divers, une douleur provoquée par l'amputation d'un objet ou d'une partie de cet objet aimé, objet auquel nous étions si intensément et si durablement attaché [...]. C'est le cas de tout amour, qu'il soit filial, conjugal ou parental. Il n'est de douleur que sur fond d'amour.

» Dans tous les cas, la douleur est un affect qui échappe à la pensée, dernier rempart avant la folie et la mort. Mais la douleur est aussi [...] la manifestation extérieure d'une pulsion inconsciente refoulée ».

L'annonce du handicap ou de sa probabilité peut avoir dans certains cas les mêmes effets que l'annonce de la mort du nouveau-né. Or il ne s'agit pas dans les suites d'un accouchement de créer les conditions de déclenchement d'un travail de deuil de l'enfant né alors que la question au moment du post-partum est au contraire de permettre à la mère et au père de faire connaissance avec leur enfant, d'accepter d'apprendre à le découvrir, de créer du lien avec ce petit être encore inconnu d'eux.

Nous vous proposons maintenant de découvrir une deuxième vignette tirée de notre pratique clinique.

Deuxième vignette clinique

Il s'agit d'une femme qui attend son second enfant et qui nous est adressée par son gynécologue alors qu'elle vient d'apprendre qu'elle est enceinte et que des sérologies dévoilant une infection à cytomégalovirus permettent de penser qu'elle aurait contracté cette maladie depuis deux mois, c'est-à-dire en tout début de grossesse. Cette maman, inquiète, découvre sur Internet qu'un cytomégalovirus contracté en début de grossesse peut entraîner des malformations sévères chez le fœtus. Elle en parle à son gynécologue qui confirme et lui propose, si elle le souhaite, un avortement thérapeutique. Mais à l'échographie, aucun signe clinique pathologique n'est décelé. Le doute reste

entier quant à l'avenir. Elle doit attendre de ne plus avoir le virus pour pouvoir avoir une amniocentèse et savoir si le fœtus qu'elle porte est touché. Elle nous confie tout cela en pleurant et nous dit que si c'est le cas, elle ne le gardera pas. À l'entretien, elle nous dit qu'elle doit avoir une échographie qui permettra peut-être d'en savoir plus, mais elle sait que tout ne se voit pas à l'échographie. Elle est correctement suivie, le gynécologue lui a expliqué beaucoup de choses en réponse à ses questions. Après son échographie, elle revient nous voir partiellement rassurée parce que l'échographe n'a rien vu d'anormal. D'autre part, depuis notre dernière rencontre, le bébé bouge. Nous lui demandons si elle lui parle. Devant sa réaction négative, nous lui suggérons que même si elle devait s'en séparer, ce bébé est là pour le moment, bien vivant puisqu'il bouge et ce serait bien qu'elle puisse lui parler et lui dire ce qui se passe. Contrairement à sa première grossesse, elle n'a prévenu personne autour d'elle de cette deuxième grossesse. Seuls, son mari et son médecin sont au courant. Sa fille de quatre ans lui pose des questions mais elle n'ose pas lui en parler car elle ne sait pas quoi lui dire. Elle perçoit bien qu'il ne s'agit pas de se confier à sa fille des malheurs qui la traversent. Mais comme elle n'a toujours pas pris de décision par rapport à l'avortement, elle ne peut pas non plus lui annoncer la venue d'un petit frère ou d'une petite sœur pas plus qu'elle ne peut en parler à sa propre mère ou à ses beaux-parents. Nous l'invitons donc à en parler à sa fille après en avoir parlé avec son mari de manière à lui expliquer que cet enfant, on ne connaît pas encore son devenir, mais elle est enceinte et on ne saura que plus tard s'il a lui aussi contracté la maladie ou pas. C'est ce qu'elle fait à l'occasion de l'approche des fêtes de Noël où sa mère et ses beaux-parents viennent passer quelques jours chez elle. Les moments de l'annonce de la grossesse à sa mère puis à ses beaux-parents seront des moments émouvants, surtout avec sa propre mère. N'ayant plus le virus, elle va donc prendre rendez-vous pour une amniocentèse. Le résultat se révèle positif. Un prélèvement sanguin est pratiqué au niveau du cordon ombilical pour voir à quel degré d'atteinte le fœtus est touché. Elle pleure en nous racontant tout cela.

Elle vient à la séance suivante accompagnée de sa fille qui est au courant maintenant de la grossesse de sa mère. Il s'agit d'un petit frère. Les résultats du prélèvement confirment que le bébé est porteur du cytomégalovirus. Aucun signe n'est observable sur les différentes échographies. Elle continue à venir nous voir mais les choses semblent avoir changé. Les pleurs n'apparaissent plus. Elle semble plus sereine. Quand nous le lui faisons remarquer, elle nous dit qu'elle est rassurée car il n'y a rien sur l'échographie même si elle sait que le bébé est porteur du virus. Au bout d'un moment, elle finira par nous dire qu'avec son mari ils ont décidé de garder le bébé. Voilà ce qui explique le soulagement. Elle prend le risque, en espérant que son fils ne sera pas handicapé.

Elle accouchera quelques mois plus tard par les voies naturelles d'un très beau petit garçon qu'elle viendra nous présenter avec fierté, nous précisant qu'il va très bien même si elle sait qu'il est toujours porteur du virus. Il ne présente, en effet, aucun signe clinique inquiétant.

Commentaires

Ce deuxième exemple clinique montre bien le choc émotionnel à l'annonce du diagnostic du cytomégalovirus. Cette maman est sous le coup de cette annonce qui bouleverse le projet de départ qui était d'avoir un second enfant. La douleur qui apparaît ne concerne pas la maman elle-même puisque le danger n'est pas pour elle, mais pour l'enfant qu'elle porte depuis peu. Le danger vient subtiliser le désir d'avoir un enfant, désir partagé avec son mari, désir qui permet de créer une place fantasmatique à cet enfant. Mais la réalité est dure. Cet enfant risque d'être porteur du virus et de se développer de façon pathologique. Pour mieux appréhender ce qu'il en est, cette maman va voir sur Internet et découvrir les malformations possibles. C'est une façon pour elle de mieux s'y préparer, de mieux fantasmer quel bébé elle pourrait avoir. Bien sûr, si les malformations sont trop graves, elle pense demander l'avortement, puisque le médecin le lui a proposé. Mais au fond d'elle-même, elle ne peut pas se résoudre à détruire le fantasme de départ. C'est ainsi que nous allons l'aider dans les entretiens à prendre contact avec son bébé comme toute mère peut le faire. Elle le suivra et le faisant, elle s'écartera progressivement de la décision de l'avortement, d'autant plus qu'aucun signe à l'échographie ne lui permet de prendre une aussi grave décision. Quant à l'amniocentèse, le temps de la décision est passé d'une part parce qu'on en est au cinquième mois de grossesse mais surtout parce que la maman a substitué fantasmatiquement à l'enfant bien portant du projet de départ, cet autre enfant porteur du virus sans malformation visible à l'échographie. Elle est attachée à l'enfant qu'elle porte surtout depuis qu'elle en a parlé à sa fille, sa mère et ses beaux-parents. Elle accepte maintenant de prendre le risque par amour pour lui et pour sa famille.

Quel est l'enjeu face à l'annonce du diagnostic ?

Faut-il dire la vérité aux patients et quand il s'agit du handicap chez un petit, faut-il dire la vérité aux parents ? Est-ce vraiment ce souci qui traverse les soignants lorsqu'au détour d'un accouchement, les tests ne sont pas probants ou lorsqu'un problème au cours de la grossesse ou pendant la délivrance a lieu dont les médecins en soupçonnent la gravité future alors qu'aucun signe pathologique n'est encore décelable ?

La loi du 4 mars 2002 [3] relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé met l'accent non pas sur une vérité mais sur l'information que les soignants et en particulier les médecins doivent aux patients et à plus

forte raison aux parents lorsque le patient est mineur. En quels termes la loi du 4 mars 2002 nous dit-elle cela ?

Elle nous dit la chose suivante : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent, ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

» Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

» Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

» La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

» En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen. »

Ces termes de la loi du 4 mars 2002 sont complétés par les recommandations de la Haute Autorité de santé qui précisent qu'il faut « créer les conditions de dialogue permettant aux femmes de poser des questions et de discuter de problèmes éventuels [...], consacrer du temps et de la disponibilité d'esprit, utiliser un langage adapté, délivrer l'information, si nécessaire de façon progressive, en fonction du volume ou de la nature de l'information, enfin, compléter si besoin l'information orale par de l'information écrite. »

Dans la loi est posé le problème de l'entretien, dans les recommandations de la Haute Autorité de santé est posé celui de l'excès d'informations qui apparaît en filigrane. Alors que dans la loi, l'information doit avoir lieu lors d'une consultation individuelle, dans les recommandations de la Haute Autorité de santé, il est prudemment précisé que cette information doit se faire de façon progressive si nécessaire.

Devons-nous prendre la loi au pied de la lettre ou devons-nous être plus nuancés et plus prudents ? Sans doute la prudence est-elle de mise. En effet, chacun peut réagir différemment devant l'information transmise selon ce qu'il a déjà compris du risque qui peut avoir lieu, selon qu'il s'agisse du premier enfant ou du troisième, selon les informations déjà communiquées par exemple lors d'une

échographie, selon les handicaps déjà existants dans la famille, selon les épreuves douloureuses déjà traversées par chacun des parents, selon la manière dont l'information actuelle est délivrée mais aussi selon la manière dont cette même information pourra être reçue et entendue. Il va sans dire qu'aucune information diagnostique ne devrait se faire ni par courrier, ni par téléphone. Les écrits ne devraient être transmis qu'après information donnée lors d'un ou plusieurs entretiens. Les recommandations de la Haute Autorité de santé précisent bien que l'écrit n'est qu'un complément à l'oral, si nécessaire. L'information doit avoir lieu au cours d'un ou plusieurs entretiens.

Mais la difficulté de l'entretien est que dès qu'il y a parole, il y a malentendu, disait Jacques Lacan. Pourquoi ? Pourquoi y a-t-il malentendu dès que l'on parle ? Parce que si nous employons apparemment les mêmes mots, nous ne mettons pas les mêmes représentations derrière ces mots. Les mots que nous employons n'ont de sens qu'au travers de ce que nous avons déjà vécu. Or nous avons chacun vécu des choses différentes dans notre vie. Nous avons donc des représentations différentes. Si nous parlons d'une lampe, chacun aura en tête la lampe de son choix : pour l'un ce sera celle de son bureau, pour un autre ce sera celle de sa table de chevet, pour un troisième ce sera celle de son salon, pour un autre encore, ce sera celle de l'auto-route, ou encore celle qu'il aimerait se procurer et qu'il a vue au rayon d'un magasin de lumières etc. Autant de représentations qu'il existe de types de lampe.

Ensuite, quand il s'agit d'annoncer quelque chose à un enfant par exemple, il est impératif, nous dit Nasio, de toujours mi-dire, c'est-à-dire de n'en dire qu'une partie. Cela afin de voir comment l'enfant réagit à ce qu'on lui dit. Peut-être n'est-il pas actuellement concerné par l'information qu'on souhaite lui transmettre ? Peut-être n'est-il pas prêt à recevoir ce qu'on tente de lui adresser ? Peut-être est-ce notre propre désir de vouloir lui transmettre quelque chose qui au fond ne le concerne pas vraiment ? Qu'il s'agisse d'un enfant ou d'un adulte, la question reste la même. La question est la suivante : Comment transmettre une information lourde de sens ou lourde de conséquences alors que l'interlocuteur n'est pas préparé à recevoir une telle information ? Cette information devient alors notre propre préoccupation et peut être déplacée si elle est délivrée dans un moment qui n'est pas opportun. Comment pouvons-nous faire ? Quelles précautions devons-nous prendre ? En dire un fragment et attendre de savoir si notre interlocuteur peut recevoir ce qu'on lui adresse, attendre une question qui nous dira si nous pouvons poursuivre ou non est une bonne façon d'appréhender la difficulté. C'est la raison pour laquelle un entretien unique ne suffit pas. Enfin, il faut savoir qu'une information inconsciemment enregistrée, perçue sans le savoir vraiment demande à ce qu'elle puisse être communiquée au moins deux fois pour être bien entendue au niveau de notre conscient. Cela demande de pouvoir communiquer « avec tact

et mesure » plusieurs fois l'information, chaque fois dans des moments différents en constatant que nous nous exprimons différemment chaque fois. Ces moments « doivent être choisis avec le plus grand soin », nous dit Bernard Golse [4] dans un article paru dans la *Revue Contraste*.

La réception d'une information à laquelle nous ne sommes pas préparés, qui bouscule nos représentations conscientes et nos attentes va se faire en trois temps.

1) Le premier temps est l'annonce partielle, restreinte de ce qui est à transmettre.

2) Le deuxième temps est celui qu'il faut au moi pour réaliser ce qu'il a entendu, le temps de changer de cadre, changer d'endroit, d'espace et de temps pour laisser l'inconscient réagir et notre moi percevoir. Dans ce deuxième temps, deux choses différentes peuvent se produire : ou bien notre inconscient avait déjà enregistré quelques éléments qui vont dans le même sens, l'annonce ne fera que révéler ce que notre inconscient savait déjà. C'est le temps de réaliser ce que l'information veut dire et ce qu'elle entraîne dans notre imaginaire. Ou bien aucun élément dans notre inconscient ne s'attendait à une telle annonce, aucun élément préalable n'a été perçu et là, l'inconscient enregistre mais le moi se défend et ne veut rien en savoir. Le moi se crispe, parfois cela va même jusqu'à une tétanisation du moi, une sidération du moi témoin de l'existence d'une douleur inconsciente dont le sujet ne peut rien dire. Dans le meilleur des cas, le travail du refoulement provoquant le rejet de l'information entendue sera à l'œuvre. C'est un moyen de défense et de protection du moi face à l'apparition d'une douleur ancienne inconsciente. Je vous rappelle ce que nous dit M. Nasio : « Le refoulement est un oubli obstiné, tenace, farouche, pour ne pas avoir à se rappeler les événements douloureux que nous avons vécus dans notre passé. Le refoulement est bénéfique dans la mesure où il nous protège, il protège notre moi en évitant d'avoir à vivre la douleur du retour d'un souvenir pénible. »

Le temps de réaliser pendant quelques jours ce que nous venons d'apprendre peut être obstrué par un ou plusieurs symptômes, notamment lorsqu'il faudra revoir le médecin qui a commencé à évoquer ce que nous avons du mal à accepter, comme par exemple une angoisse plus ou moins importante selon la manière dont le moi ne veut rien en savoir, ou encore par une peur incontrôlée qui viendra se fixer sur un objet phobogène ou au niveau de la pensée sur une idée obsédante, qui sera parfois accompagnée par une agressivité qui peut faire comprendre au médecin qu'il vaut mieux ne pas aller plus loin dans l'annonce qui a été amorcée.

3) Le troisième temps, vous l'aurez compris, est le moment où le médecin revoit les parents concernés. Lorsqu'ils ont réalisé ce qui était en train de se dire, que le moi est suffisamment prêt à recevoir l'annonce, qu'il n'y a pas de symptôme venant signifier le refoulement et que les parents souhaitent en savoir davantage, l'annonce peut

avoir lieu sous forme d'interrogations et non d'affirmations puisqu'elle ne peut être composée que de suppositions. Mais comment faire entendre ce que le médecin pense des probabilités de développement futur de l'enfant ? Mieux vaut rester dans le doute de ce qui peut, dans le futur, apparaître et qui ne peut pas encore se manifester dans le développement actuel chez l'enfant. Bien sûr, face à l'angoisse des parents, il sera difficile d'annoncer clairement ce qu'il en est. Ce qui sera entendu pourra être déformé par le refoulement qui est à l'œuvre et le renforcement du moi des parents qui ne peut pas entendre ce qu'on est en train de lui expliquer ou qui entend quelque chose de déjà connu par lui, qui réveille l'angoisse et qui n'est sans doute pas ce qui est l'actualité de l'enfant qui vient de naître. Dans ce cas de figure, il vaut mieux surseoir à l'annonce complète et adresser ces parents à une équipe spécialisée à qui le médecin pourra fournir les informations nécessaires pour que le jour où le moi des parents sera davantage prêt à entendre ce qu'il en est, ils puissent trouver le bon interlocuteur qui pourra répondre à leurs questions et le cas échéant, à distance de la naissance, retourner voir le médecin accoucheur ou, à défaut le pédiatre de la maternité, pour qu'il puisse cette fois expliquer ce qui s'est passé et ce qu'il redoutait par rapport à l'évolution actuelle de l'enfant.

Une annonce différée vaut mieux bien souvent qu'une annonce arrivée trop tôt ou au mauvais moment.

Références

1. Nasio JD. Conférence « Freud aujourd'hui », Séminaires psychanalytiques de Paris, inédite, Paris, Espace Reuilly, 12 décembre 2007, 12 janvier et 20 septembre 2008.
2. Nasio JD. *Mon corps et ses images*. Paris : Payot/Désir, 2006.
3. Golse B. Réflexions éthiques sur le handicap et la maladie mentale chez l'enfant. *Revue Contraste* 1998 ; 8 : 83.
4. Loi n°2002-303. Journal officiel du 5 mars 2002.

Complément de lecture

Nasio JD. *La Douleur d'aimer*. Paris : Payot, « Petite Bibliothèque », 2005.

Nasio JD. *Le Livre de la douleur et de l'amour*. Paris : Payot/Désir, 1996.

Nasio JD. *Le Plaisir de lire Freud*. Paris : Payot, « Petite Bibliothèque », 1999.