
EXPÉRIENCE D'ANNONCE DE DIAGNOSTIC D'UNE MALADIE GRAVE ET SON IMPACT PSYCHIQUE

La vie est comme
un arc-en-ciel :
il faut de la Pluie
et du Soleil Pour
en voir les couleurs.

Jules Renard, 1870



**Marie-Suzanne
PERROT**

- Responsable régionale de l'association nationale des cardiaques congénitaux
- Référente à la maison départementale des personnes en situation de handicap
- Membre de l'espace de réflexion éthique régionale des Hauts-de-France
- Représentante des usagers au centre hospitalier de Lille
- Membre de France Asso Santé
- Mère d'un enfant née avec une malformation cardiaque congénitale en 1985

35
ans

c'est forte de tous ces engagements, du grand nombre de **familles de cardiaques congénitaux**, de **cardio-pédiatres**, de **personnel soignant et administratif** que j'ai rencontré, et avec lesquels j'ai échangé depuis ces 35 dernières années, que je m'autorise a vous livrer **quelques réflexions sur l'annonce d'une maladie grave**, sur l'impact psychique de cette annonce



Aussi surprenant que cela puisse paraître, tout ce qui va suivre « je ne l'ai pas sucer de mon pouce » comme on le dit dans le Nord, mais bien « **appris** » à mes **dépends, et aux dépends de mon engagement associatif**

*"L'ignorant affirme,
le savant doute,
le sage réfléchit."*

Aristote

RÉFLÉCHISSONS ENSEMBLE

C'est un histoire simple, qui se répète des millions de fois...

C'est l'histoire de notre histoire

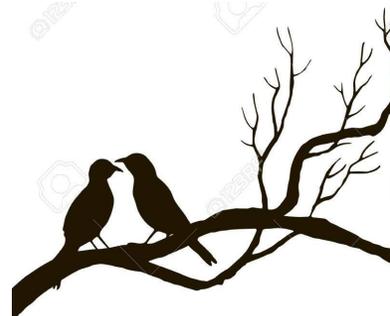
Une rencontre



Un regard



Un frisson



Deux cœurs
qui battent à
l'unisson



23
Jours
plus tard

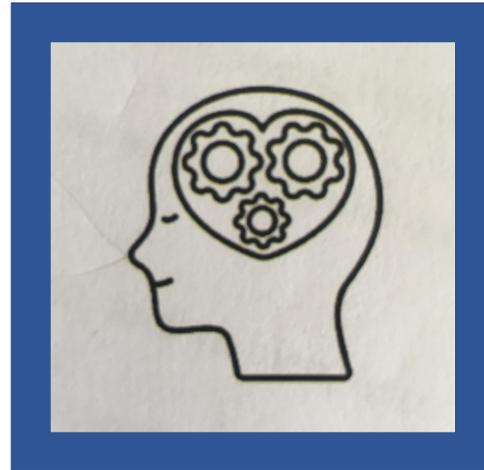
Presque dans la clandestinité du haut de ses 15 gr.
Un 3^o cœur se met à battre, un battement pour
maman, un battement pour papa.....

Ce cœur s'**il est une pompe vitale,**
il est aussi **le siège des émotions...**

In utero tout va bien...



Si tout est en place à ce niveau là un peu plus haut dans la tête des futurs parents : passez moi l'expression » ça déménage



Matériellement



Financièrement



Affectivement



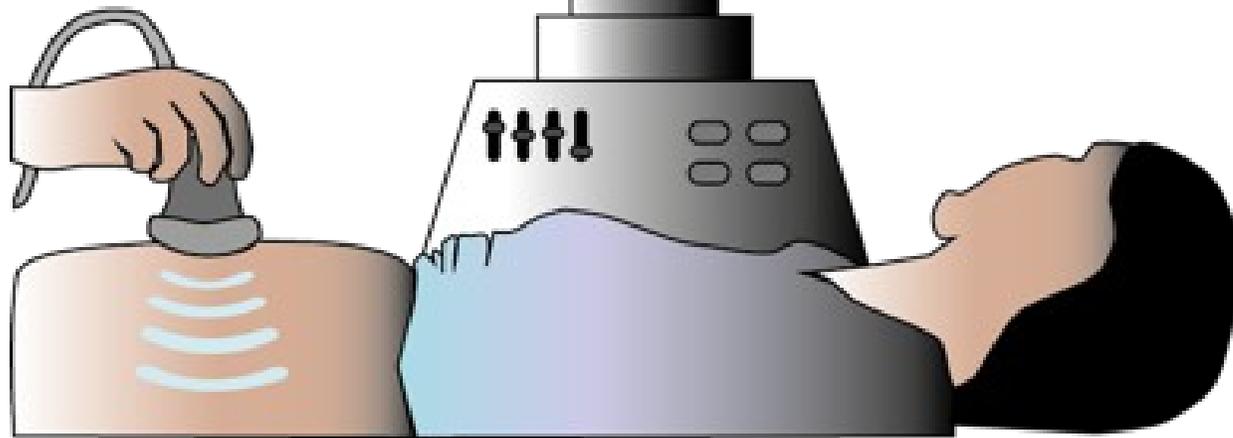


3
mois de
grossesse



1^{ère} échographie

tout va bien,
les rêves continuent



L'échographie se passe plus ou moins dans le silence, le fœtus a grandi, il bouge, les mensurations semblent correctes, l'attitude de l'échographe est fermée. Il ne dit rien, pourtant la future maman perçoit que quelque chose ne va pas.

Il lui est demandé de **prendre un rendez-vous pour une échographie dans 3 à 4 semaines et d'y venir accompagner.**

Les questions, les doutes, les peurs se bousculent dans la tête de la maman.



L'image de l'enfant idéal est remise en cause, faut-il en parler, mettre le doute dans l'esprit du papa, quoi dire ? Comment le dire ?

Partager un doute, une suspicion... est-ce grave, irréversible, un retard de croissance, une trisomie... et j'en passe.

L'attente de **la nouvelle échographie est source d'angoisses**, d'insomnie, de stress...

L'arc en ciel de l'avenir se cache derrière les nuages



↗
Quand rien n'est
certain, tout est
possible. ↗

L'incertitude laisse un champ de rêves et de liberté

6^{ème} mois de grossesse

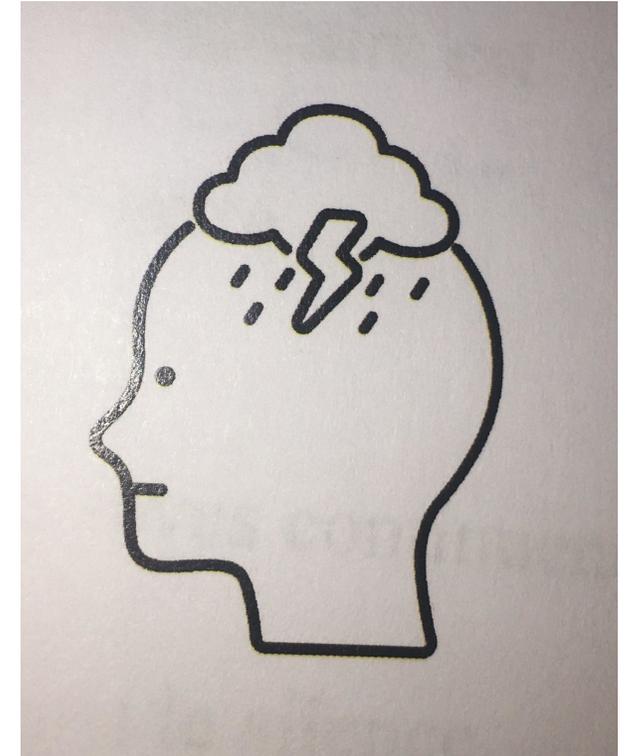
L'enfant imaginaire, l'enfant réel est là entre son père et sa mère sous le regard du cardio-pédiatre, qui pratique l'échographie...

L'annonce ne peut plus être retardée : **il existe une malformation cardiaque complexe** qui apparaît à l'écran, dit le cardio-pédiatre, je vais vous expliquer **votre enfant sera pris en charge dès la naissance...**



C'est le choc, le tremblement de terre, la plongée dans le vide, **l'état de sidération pour les parents**, ils sont la physiquement, absents mentalement.

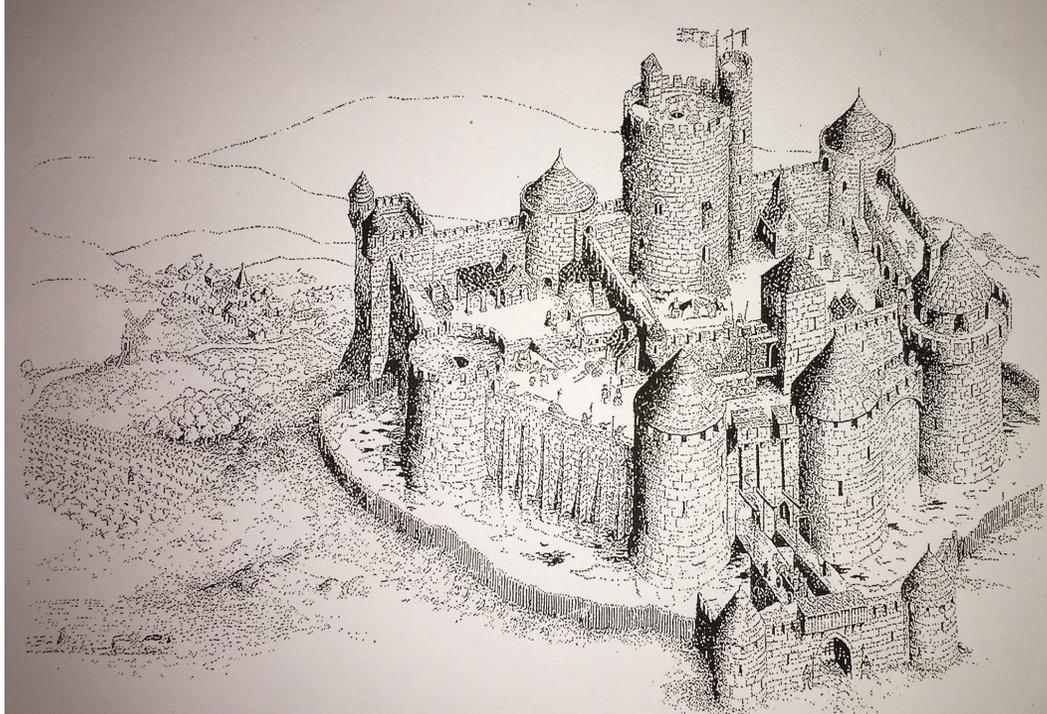
Ils entendent les explications du cardio-pédiatre mais le comprennent pas, psychologiquement c'est le cahot, les futurs parents viennent de **basculer dans un autre monde...**



L'écoute du cardio-pédiatre est parasité par la peur, la violence de l'annonce.

La violence de l'annonce déclenche des réactions physiques chez les parents : souffle court, baisse de l'audition, tremblements, un état de sidération...

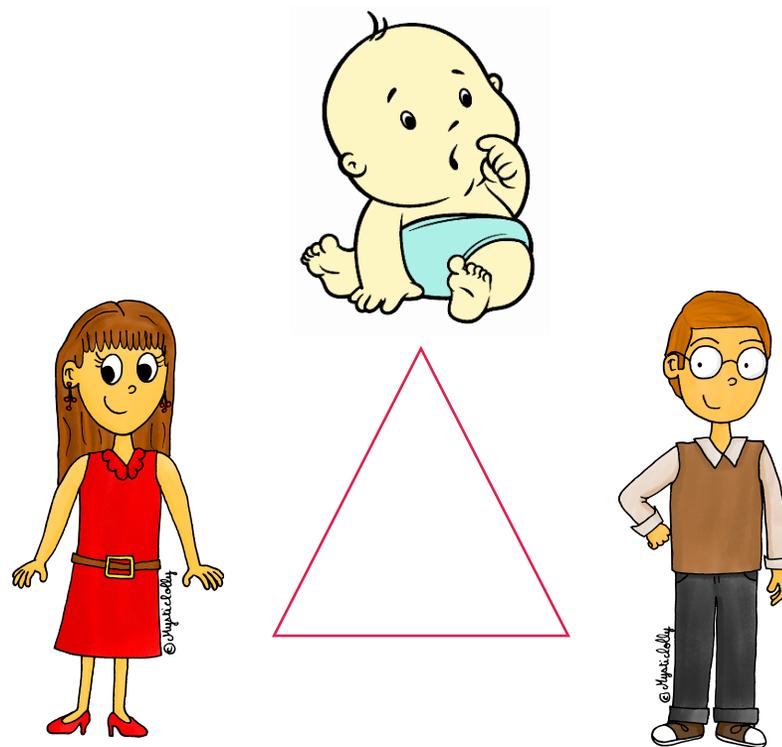




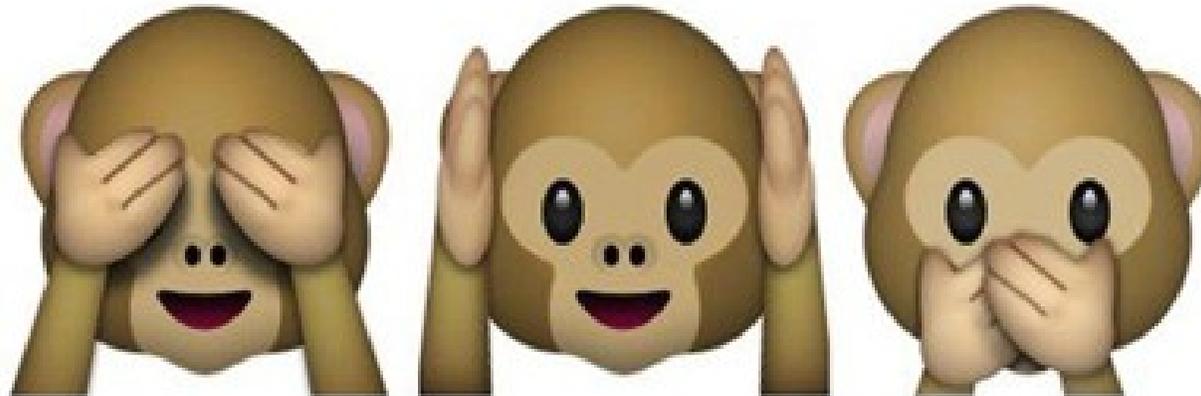
Notre **château de sable** devient **château fort**, un refuge.

En fonction de son savoir, de ses valeurs culturelles, religieuses, familiales, financières, chacun au sein du couple va agir, réagir, ou se détourner de l'inacceptable.

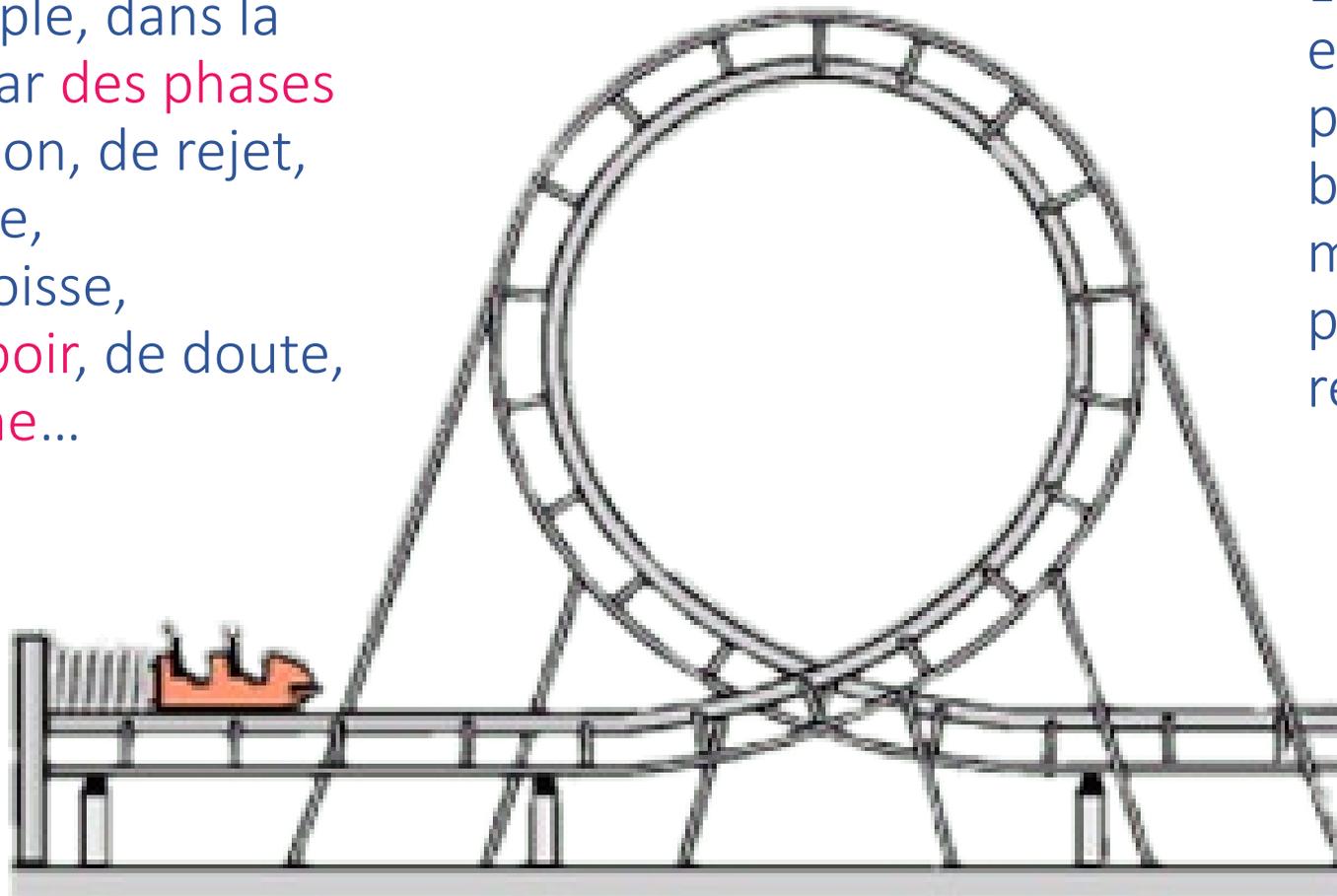
Puis viendront la culpabilité, les responsabilités, **la triangulaire père, mère, enfant,** qui est en construction vole en éclats, reste un homme, une femme, ensemble ou pas pour une vie peut-être... Quelle vie?



Peut-on soigner, réparer, la situation est-elle irréversible ?
Globalement **un dialogue de sourd** existe pendant quelques
temps, **c'est l'incertitude partagée**, par le monde médical et
parental.



Chacun dans le couple, dans la famille, va passes par **des phases de déni**, d'acceptation, de rejet, de révolte, de colère, d'accusation, d'angoisse, d'abattement, **d'espoir**, de doute, **chacun à son rythme...**



Les amis deviennent ennemis, la famille protectrice devient bourreau, le corps médical devient possessif, puis sera rejeter...

Plus que la gravité de la malformation, la maladie. C'est la manière dont elle est perçue par les parents qui **peut marquer psychologiquement l'enfant**.

Qu'il s'agisse d'un premier, deuxième, ou troisième enfant, les perceptions seront différentes.

« Il faut du temps pour percevoir ce que l'on ne voit pas, pour entendre ce que l'on redoute, pour comprendre l'inadmissible ».

Après la phase du choc et du rêve brisé, différents parcours vont se succéder : la discussion, la réflexion, la décision...

Les décisions du corps médical ne seront que temporaires.

Un relatif équilibre va s'établir, et différents parcours devront s'effectuer :

Psychologique



Affectif



Familial



Hospitalier



Financier



Il faut retrouver un sens à la vie, **retrouver des projets d'avenir !**

Il n'y a pas d'annonce standard, face à une difficulté majeure de santé, parfois une interruption médicale de grossesse est proposée...

Les parents ne savent pas réellement ce que traduit ce choix, ce sera en fonction de leurs peurs et de leurs craintes.

Où met-on le curseur de l'acceptabilité, pour soi? Pour l'enfant à naître ?

C'est choisir ce que l'on ne connaît pas.

« Si les parents ne sont pas malades de part l'annonce du handicap, ils ne seront jamais guéris de la maladie. »

Alors prudence, faisons preuve d'humanité dans cet espace si particulier.



Merci pour votre attention