

A PROPOS DE L'INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE CHEZ LES BEBES : ETUDE QUALITATIVE ET RETROSPECTIVE DES REPRESENTATIONS MENTALES DES PARENTS ET DU NEPHROLOGUE PEDIATRE.

Paola Velasquez, Bérengère Beauquier-Maccotta, Bernard Golse, Rémi Salomon, Patrick Niaudet. Service de Pédopsychiatrie et Service de Néphrologie Pédiatrique, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris.

Il s'agit d'une étude rétrospective et qualitative de 4 bébés de sexe masculin, suivis dans le service de Néphrologie Pédiatrique à l'hôpital Necker-Enfants Malades, dont l'âge moyenne est de 22 mois, ayant eu un diagnostic prénatal (DPN) de malformation de l'appareil urinaire et présentant une insuffisance rénale chronique (IRC) néonatale, de leurs parents, ainsi que de 3 néphrologues pédiatres référents de ces familles.

En ce qui concerne les bébés et leurs parents, nous avons utilisé 3 outils de recherche, dont le dossier médical, un entretien semi-structuré et une analyse des contenus et du discours parentaux; pour les néphrologues pédiatres, nous avons élaboré un questionnaire sous forme d'échelles analogiques et un entretien directif.

Ce travail de recherche rassemble trois axes théoriques primordiaux : l'évolution du processus de parentalisation dans le cadre d'un diagnostic prénatal (DPN) complexe et de l'apparition d'une insuffisance rénale chronique (IRC) précoce ; la dynamique des représentations mentales (Rm) parentales dans le cadre des interactions précoces et de la relation bébé-parents ; le rôle de l'empathie du médecin dans l'élaboration du processus de soins et de représentation de la maladie chronique.

Dans notre étude, tous les parents parlent du DPN comme d'un moment brutal, inattendu, source de confusion. Le fœtus/bébé et son identité renvoient à des Rm indifférenciées et traumatiques dans la mesure où les parents n'ont pas pu se représenter la notion d'atteinte rénale, restant notamment focalisés sur la malformation isolée, sur l'idée de maladie inconnue mais surtout sur les notions de survivance ou de mort de leur bébé. De ce fait, le bébé imaginaire est « *abîmé* » et un deuil de l'enfant imaginaire d'avant l'annonce se construit, même dans les cas où celui-ci était déjà inquiétant pour diverses raisons telles qu'une grossesse non désirée, une menace de fausse-couche, l'absence du père, des conditions sociales ou familiales difficiles etc... Les parents se sentent souvent défailants et attaquant : le deuil de leur toute-puissance parentale émerge et sous-tend les représentations mentales narcissiques du bébé.

Dans tous les cas, les parents ont des difficultés à réorganiser la temporalité de l'annonce et de ses suites. Ils ne peuvent pas établir un lien conscient avec les Rm actuelles de la maladie rénale, ce qui se traduit par un discours factuel. Avec l'annonce diagnostique surgit l'effroi, source de paralysie de la pensée, ce qui contribue à la structuration des deuils évoqués préalablement. Dans un deuxième temps, cet effroi est remplacé par « l'agir » (les échographies à répétition, les examens complémentaires comme l'amniocentèse, les consultations avec l'obstétricien ou le chirurgien pédiatre...). Cet agir masque le travail de représentation nécessaire à créer des liens entre les pensées et les affects dans le cadre du *monde interne parental propre et commun* - fortement mis à l'épreuve- et du processus individuel de maternalisation et de paternalisation. Ce manque de représentations communes et individuelles est à l'origine d'un noyau traumatique latent, qui se manifeste dans l'après-coup lors de la « *deuxième annonce* » effectuée à la naissance. C'est un temps *pérennisé*.

Le DPN nous renvoie à l'échographie en tant que moment fondateur. Il s'agit, d'une part, de la première rencontre visuelle impalpable entre les parents et leur enfant imaginaire, et d'autre part, de la rencontre entre l'échographiste, la mère/ les parents et le fœtus : deux rencontres simultanées dont les buts sont différents sans être entièrement divergents.. C'est une transformation en langage

et non seulement une mise en forme L'échographiste peut être un traducteur et un soignant contenant. M. Soulé et M-J Soubieux. soulignent que l'échographie rend le fœtus « *autre* » et crée une distance vis-à-vis de la mère. Le DPN renforce le remaniement psychique généré par l'échographie ainsi que « l'inquiétante étrangeté » ressentie par les parents, notamment lorsqu'une annonce diagnostique est effectuée. Dans notre étude, nous avons constaté que le cadre de l'échographie n'a pas été vécu comme étant contenant par aucun des parents; le DPN modifie ainsi la représentation du bébé et de la relation parents-bébé parce qu'elle entrave le processus de parentalisation et modifie la Rm de l'IRC.

Des difficultés interactives précoces sont apparues dans les 4 cas étudiés. Les interactions comportementales, affectives et fantasmatiques ont été marquées par les manipulations exigeantes du monde médical extérieur, pourtant devenu partenaire de celles-ci. Ces difficultés sont majorées par une « *deuxième annonce* » : celle de l'IRC néonatale, inscrite dans l'après-coup de la première, qui remémore le traumatisme prénatal et concrétise la rencontre entre le bébé imaginaire « *abîmé* » et le bébé réel malade. La relation actuelle et la représentation mentale de celle-ci s'inscrivent dans un processus de parentalisation difficile et conflictuel sur le plan de l'exercice, de l'expérience et de la pratique, en termes de Didier Houzel. Toutes les Rm parentales (imaginaires, fantasmatiques, narcissiques, culturelles) sont marquées par l'histoire de la maladie rénale précoce et par l'incertitude du pronostic. D. Stern insiste sur la mise à l'épreuve du monde représentationnel des parents lorsqu'ils ne peuvent pas imaginer ni savoir quel sera l'avenir de leur bébé pour des raisons médicales diverses, et ce, malgré le rôle crucial des infirmières comme « matrices de soutien » pour réanimer la relation mère-père-bébé.

Sur le plan de la Rm de l'IRC , nous avons constaté que la nomination de l'étiologie est restée confuse et opératoire. Les caractéristiques communes sont son « *invisibilité* » et le morcellement corporel qu'elle induit. Les parents se représentent leur bébé comme « non malade », évoquant la prise en charge comme un « rappel à la réalité ». De ce fait, ils nomment l'IRC par procuration.

Sur le plan de la relation pédiatre-bébé-parents, nous avons constaté que les Rm s'activent et se remanient à plusieurs niveaux. Le médecin lui-même est un tiers contenu dans un tiers contenant : l'hôpital. Les Rm et l'état affectif des parents peuvent interférer avec la compréhension du discours du pédiatre, des informations qu'il leur livre et des propositions de soins. Le médecin « suffisamment bon » -nous empruntons le terme à Winnicott- a une fonction structurante et transformatrice qui dépendra de sa capacité empathique. L'empathie est ancrée dans l'intersubjectivité et dans le processus de subjectivation. Pour D. Widlöcher il s'agit de « [...] se représenter les sentiments, les désirs et les croyances d'autrui, elle ne s'adresse pas seulement à la subjectivité consciente ». Dans notre étude, l'empathie se révèle comme une qualité précieuse pour le médecin et pour le bébé et ses parents ; dans le cadre de la consultation néphrologique, la continuité de la relation et la capacité du médecin à être malléable façonnent ce travail. Grâce à l'empathie, la représentation de la maladie se modifie ainsi que la façon dont le pédiatre annonce et livre les informations ; de ce fait, elle peut aussi transformer les Rm parentales. Elle permet de préparer les patients à d'autres annonces telles que la mise en dialyse, les modifications du traitement médicamenteux ou la transplantation, donnant au bébé *une autre place*.

Ces résultats montrent la nécessité d'un travail clinique pluridisciplinaire qui mette en exergue les liens entre le DPN, la représentation mentale de l'IRC et de ses aléas.