

Impact psychologique du Diagnostic ANténatal chez les parents d'enfant opéré d'une Atrésie de l'Oesophage Etude DANA0

Anastasia FOURTAKA

Psychologue

Centre de Référence des Affections Chroniques et Malformatives de l'Oesophage (CRACMO)

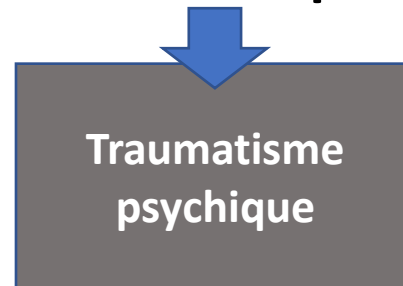


Etat de l'art

- L'annonce d'une malformation du fœtus ou du nouveau-né chez les parents peut déclencher de **diverses réactions émotionnelles** qui peuvent parfois varier en fonction du **moment du diagnostic**.

(Fontoura et al., 2018)

- Bouleversement émotionnel (choc)
- Dénier, colère, culpabilité,...
- Dépression
- Anxiété
- Un événement vécu comme « **traumatique** »: états de **stress post-traumatique**



Stress Post-traumatique périnatal

- **Etat/Trouble de Stress Post-Traumatique:** peut apparaître à la suite d'événements traumatisants qui occasionnent une détresse importante.

(PTSD: Posttraumatic stress disorder)

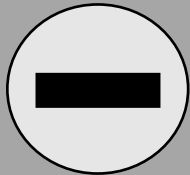
- **Avoir été confronté à la mort ou à une menace de mort**, d'une ou plusieurs façons suivantes:
 - **Exposé** (directement ou indirectement/témoin) à **un ou plusieurs événements traumatisants** (malformation congénitale, prématurité, hospitalisation-unité néonatale, nouveau-né avec un pronostic ou un état de santé crucial/la menace de mort,...)
 - **Exposé de manière répétée ou extrême à des détails** horribles d'un événement traumatisant (parent « témoin » des soins qui sont pour le bébé particulièrement douloureux, donner des détails médicaux, « annoncer » une nouvelle opération et son déroulement,..)

Stress Post-traumatique périnatal

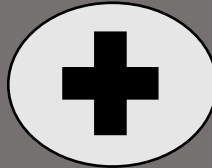
- Symptômes manifestés par les parents?
 - **Souvenirs répétitifs et involontaires** liés à l'accouchement, à l'hospitalisation et à la maladie de l'enfant
 - **Rêves récurrents** liés à l'évènement et qui provoquent un sentiment de détresse
 - **Réactions dissociatives** (par ex., rappels d'images) au cours desquelles la personne se sent ou agit comme si l'évènement traumatisant se reproduisait (ex. revivre la naissance)
 - **Sentiment intense** lors de l'exposition à des indices internes ou externes évoquant ou ressemblant à un aspect de l'évènement traumatisant (ex. film avec un bébé malade)
 - **Evitement** des rappels externes (personnes, endroits, situations, etc.) qui ramènent à l'esprit des souvenirs, pensées ou sentiments pénibles relatifs à l'annonce de la maladie (ex. éviter de faire certaines choses qui pourraient faire resurgir des émotions concernant l'accouchement ou le séjour de l'enfant à l'hôpital; ne pas regarder un programme de télévision sur les bébés)
 - **Troubles du sommeil, irritabilité, hypervigilance**

Le **moment du diagnostic** (anténatal (DAN) ou postnatal (DPN)) a un effet sur les **réactions émotionnelles** parentales

Diagnostic Anténatal



- profonde détresse** par anticipation
- exposition plus longtemps à **l'incertitude** et à **l'inquiétude**
- anxiété, peur
- la **perception de soi** et celle du fœtus plus négatives
- détresse psychologique** impacter le développement foetal



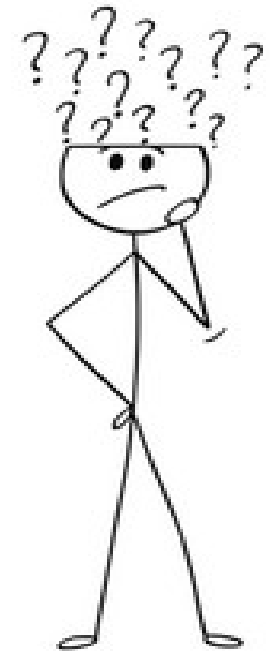
- renforcer le suivi** de la grossesse
- préparer la naissance** dans une maternité à proximité d'un centre AO
- rencontrer l'équipe** (chirurgie et/ou unité néonatale)
- se préparer à l'arrivée de l'enfant « différent »** et pour la suite

Le moment du diagnostic (anténatal ou postnatal) a un effet sur les réactions émotionnelles parentales

Diagnostic Postnatal

- pas d'anticipation
- décalage entre les attentes et la réalité
- effet traumatique: annonce + réparation chirurgical J1
- enchaînement d'événements inattendus (ex. séparation de la mère et du nouveau né)

- Etudes rares, données contradictoires, pas d'étude AO/moment du diagnostic
- Le DAN présente-il un **risque** pour le début du parcours de vie de l'enfant et celui de ses parents? Ou si au contraire le délai entre la révélation de l'AO et la réparation chirurgicale pourrait permettre aux parents de développer précocement des **stratégies adaptatives** à partir des informations et du soutien reçus avant la naissance?



Objectif

Le **moment du diagnostic** (anténatal ou postnatal) a un **effet** sur les **réactions post-traumatiques** parentales des deux premières années suivant la naissance d'un enfant opéré d'une AO.

Méthode

- **étude observationnelle**
- **multicentrique nationale** (34 centres impliqués)
- **transversale en psychologie**
- objectif est de **décrire et comparer les niveaux de réactions post-traumatiques des mères à l'annonce du diagnostic d'AO de leur enfant.**

Critères d'inclusion

12-24mois

AO type I ou III

Recueil de son consentement

Critères de non inclusion

Femme dont l'enfant porteur d'une AO est porteur d'une anomalie chromosomique

Femme dont l'enfant porteur d'une AO présente un syndrome poly malformatif

Femme mineure

Femme enceinte

Femme ne maîtrisant pas le français

Femme incapable de consentir, ou bénéficiant d'un régime de protection juridique (tutelle ou curatelle)

Femme privée de liberté

D'après le registre du CRACMO nous avons estimé que **240 mères** pourront être incluses

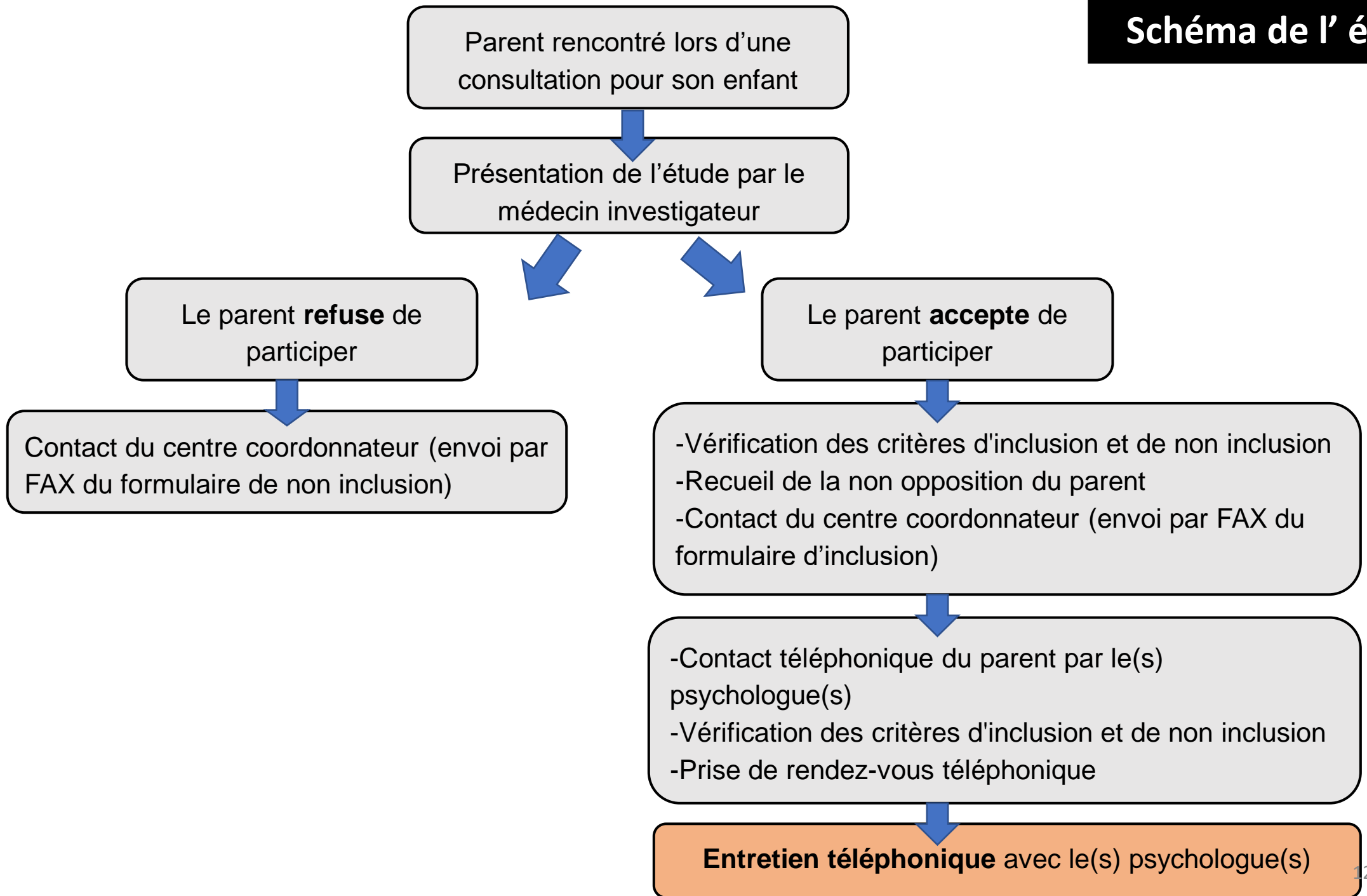
Une étude ancillaire est réalisée chez les pères qui acceptent à participer à cette étude.

Entretien téléphonique avec le(s) psychologue(s)

Informations:

- Socio-démographiques
- Accompagnement Précoce
- Etat stress post-traumatique périnatal
- Anxiété

Echange/Ecoute
30 – 90 minutes



Résultats

- **37 inclusions**
 - 25 Mères et 12 Pères
- **8 centres**
 - Bordeaux
 - Amiens
 - Paris à Trousseau
 - Reims
 - Rouen
 - Grenoble
 - Montpellier
 - Lille

Témoignages de parents



- **No1:** *«Ce n'était pas possible d'éviter de penser ou d'oublier certains moments de l'hospitalisation de mon bébé...et ça ne l'est toujours pas. Tout est marqué et est resté gravé dans ma mémoire(Q4). »*
- **No2:** *«C'est vrai que je me refais souvent le film de la naissance de mon fils, et de tout le parcours que nous avons dû vivre à l'hôpital après sa naissance (Q3). Dû à sa fragilité, je me suis beaucoup renfermée sur moi-même... Avant la naissance, je dormais facilement. Depuis la naissance, je dors quasiment plus où très mal. J'ai du mal à supporter le silence de la nuit, je cogite beaucoup, je m'inquiète pour tout et rien... (Q10). »*
- **No3:** *«Je ne peux pas dire le contraire. Depuis sa naissance je n'ai plus du tout de cycle de sommeil. Si je peux dormir 2h par nuit c'est déjà une victoire (Q10). »*



*« Ce qui fait l'homme, c'est sa grande faculté d'adaptation »
Socrate*

Anastasia FOURTAKA
Psychologue CRACMO
anastasia.fourtaka@chu-lille.fr