



Centre de référence national des malformations des membres et de l'arthrogrypose chez l'enfant



Lettre d'information n°5

Trois échographies sont faites lors d'une grossesse. Celle du deuxième trimestre permet le diagnostic d'une malformation de membres. Des consultations anténatales sont assurées dans les services hospitaliers. Aux Hôpitaux de Saint-Maurice 400 consultations pluriprofessionnelles ont été faites depuis 2006.

●●● Organisation de la consultation

La consultation anténatale est demandée par les obstétriciens, les échographistes, les généticiens, les CDPN ou par les couples. Elle doit être faite assez rapidement mais dans un délai raisonnable (de 10 à 15 jours) pour répondre à l'angoisse du couple.

Pour faciliter cette consultation, il est utile que l'adresseur nous envoie un courrier avec les éléments médicaux.

Il s'agit d'une consultation pluriprofessionnelle associant : un médecin spécialisé, une ergothérapeute et/ou une kinésithérapeute, une psychologue.

La présence des deux conjoints est fortement conseillée.

●●● Contenu de la consultation

L'installation dans la consultation est formalisée afin de créer une atmosphère propice à la discussion.

Après un échange avec le couple sur le parcours de la grossesse et le contexte de l'annonce de la malformation, le médecin consulte les comptes rendus échographiques.

Il décrit la malformation, son caractère isolé ou non, les éventuelles causes, les possibilités thérapeutiques chirurgicales et/ou l'appareillage.

Les possibilités fonctionnelles dans les actes de la vie quotidienne sont expliquées.

Les objectifs de la consultation anténatale sont :

- Transmettre l'information médicale la plus complète possible,
- Partager notre expertise des enfants porteurs de malformations similaires pour aider le couple à se représenter l'enfant dans sa globalité et dans sa vie quotidienne,
- Permettre de verbaliser autour du choc de l'annonce les angoisses liées à l'accueil d'un enfant « différent ».

Le traumatisme de l'annonce fragilise le couple et fige la pensée, il faut savoir prendre le temps, être à l'écoute, reformuler et différer les informations si nécessaire.

●●● Après la consultation

Un compte rendu est envoyé à l'adresseur pour demander un retour sur les suites de la grossesse.

Le couple a la possibilité de nous revoir collectivement ou individuellement s'il en ressent le besoin et s'il existe de nouveaux éléments diagnostiqués. Il leur est également proposé un soutien psychologique.

Après la naissance nous proposons un suivi pluriprofessionnel de l'enfant, à la convenance des parents.

À retenir !

La consultation anténatale est une consultation pluriprofessionnelle dont l'objectif central est de transmettre l'information la plus complète possible sur les possibilités thérapeutiques et la qualité de vie de l'enfant à naître.

Cette première consultation et les premiers mots échangés sont déterminants pour l'instauration d'une relation de confiance entre le couple et l'équipe pour la prise en charge et le suivi de l'enfant.

Parfois il est nécessaire de se revoir après une consultation initiale, à distance du choc de l'annonce ou si des examens complémentaires apportent de nouveaux éléments médicaux.