

**handicap
déficience**

4^e édition

Accompagner l'annonce d'un diagnostic

Livret à l'attention des professionnels



PLATEFORME ANNONCE HANDICAP

Ont contribué à la réalisation de la première édition de cet ouvrage en leurs noms et titres en 2010 :

Auteur

- Luc BOLAND (Auteur — réalisateur, père — Fondation LOU)

Groupe de travail, rédacteurs

- Corinne BECARREN (Assistante sociale — IRSA)
- Maud CHARLIER (Psychologue — coordinatrice psychopédagogique — SAPHaM)
- Myriam JOURDAIN (Infirmière — maman — chargée de mission Inclusion)
- Sophie QUOILIN (Médecin de santé publique)
- Sabine TIELEMANS (Psychothérapeute systémique et familiale)
- Violaine VANCUTSEM (Psychothérapeute familiale — Triangle Bruxelles)
- Albert BAIWIR (Commissions subrégionales — AVIQ)
- Pierre COENE (Audiologiste — CRA Étoile Polaire / CRF Ouïe et Parole)

Ont aussi collaboré au groupe de travail

- Dominique FAGNART (Neuropédiatre — IRSA, Inkendaal, AP3)
- Michèle ROUGE (Ergothérapeute — IRSA — AP3)
- Pierre DEFRESNE (Neuropédiatre — Fondation SUSa)
- Ghislain MAGEROTTE (Docteur en psychologie — UMH)
- Vinciane SCHMIDT (Assistante sociale — Apem T-21)

Comité de lecture et contributions

- Cinzia AGONI TOLFO (Maman — Inforautisme)
- Marie-Claire CASTERMANS (Logopède — Sapham)
- Bettina CERISIER (Service communautaire de promotion de la santé – Question Santé)
- Isabelle DE RANTER (Service d'accompagnement — Etoile Polaire)
- Dominique CHARLIER – MIKOLAJCZAK (Prof. UCL, Chef du Service de Psychiatrie Infanto-juvénile CI. Univ. St-Luc)
- Claire GERAETS (Médecin généraliste)
- Françoise MOMBEEK (Assistante sociale — Réci)
- Marie-Cécile NASSOGNE (Neuropédiatre — CI. Univ. St Luc)
- Jacques BOLAND (Médecin généraliste)
- Bernard DAN (Chef de la Clinique de Neurologie HUDERF et Professeur à l'ULB)
- Guy DEMBOUR (Docteur – service de pédiatrie, Clinique St Pierre, Ottignies et St Luc, Bruxelles)
- Jean-Jacques DETRAUX (Professeur – Université de Liège)
- Patrick TREFOIS (Médecin – service communautaire de promotion de la santé – Question Santé)

Nous remercions également toutes les personnes qui nous ont fait part de leurs observations.

Graphisme: Giampiero Caiti

Illustrations: Mathilde Boland

Impression: Snel Grafics

Relectures:

- Aurélie BERTOUX (Maman — chargée de mission de la PAH)
- Jean-François GRIMMIAUX (Médecin, attaché à la PAH)
- Philippe VOS (Attaché – AVIQ)

Éditeur responsable: Plateforme Annonce Handicap



Accompagner l'annonce d'un diagnostic

Livret à l'attention des professionnels 4^e édition

Sommaire mémo

Introduction 4

- Croyances et vécu 4
- Préambule 7
- Enjeux et contexte de l'annonce 9
 - Le poids et le sens des mots 9
 - L'histoire d'une rencontre 11
 - L'annonce du diagnostic 13

1 AVANT l'annonce au patient et à sa famille 14

1.1 Vous concernant

- Mon vécu 15
- Mon rôle 18
- Mes besoins 19

1.2 Concernant la déficience

- Un diagnostic, pour quoi? 24
- Que puis-je annoncer? 25
- Que puis-je prévoir de l'évolution
du patient? 27
- Faut-il tout dire? 27

1.3 Concernant le patient et sa famille

- Qui dois-je rencontrer? 29
- Qui doit être présent? 29
- L'enfant doit-il être présent? 30
- À quelles réactions émotionnelles
serai-je peut-être confronté? 32
- Quelles conséquences pratiques dans
la vie du patient et de sa famille? 37
- Quels accompagnements pourrais-je
proposer au patient et à sa famille? 40

Sommaire mémo

2 LORS de la rencontre avec le patient et sa famille 42

2.1 Vous concernant

- Mon rôle d'animateur 43
- Quelles réactions face aux émotions? 44

2.2 Concernant la déficience

- Quels professionnels ont-ils déjà rencontrés? 46
- Quelles sont les informations en leur possession? 46
- Quelles représentations ou expériences personnelles ont-ils de cette déficience et de ses conséquences? 46

2.3 Concernant le patient et sa famille

- Quelles sont leurs attentes? 48
- Quel message clé leur donner? 48
- Quel est l'environnement du patient et de sa famille 50
- Quelles seront conséquences pratiques de cette déficience dans la vie de la personne et de sa famille? 50

3 En FIN de rencontre 52

- Concernant la rencontre 52
- Concernant les aides à proposer 52
- Concernant le diagnostic 54

4 APRÈS la rencontre 56

- Quels sont les sujets à aborder lors de la prochaine consultation? 56
- À qui faut-il transmettre des informations? 56
- Quel suivi Puis-je leur proposer? 56

Conclusion 57

Bibliographie & sources 58

Coordonnées utiles 60

Introduction

Croyance

L'annonce du diagnostic de déficience est “un mauvais moment à passer”.

Vécu

Il n'y a pas une annonce, mais une succession d'annonces, tout au long de l'accompagnement et de l'évolution du patient. Elle concerne donc tous les professionnels en relation avec la personne et sa famille. Ainsi, l'annonce sera réactivée à chaque étape, à chaque obstacle ou handicap de la vie, ou à chaque limite de développement atteinte.

Croyance

Il n'existe pas de “bonnes” façons d'annoncer une “mauvaise” nouvelle.

Vécu

Si l'annonce de déficience et de handicap est toujours un moment révoltant, la manière dont elle est formulée ainsi que les mots seront importants pour la personne et sa famille. La mise en forme autant que le contenu des informations délivrées peuvent orienter les premières réactions, mais aussi et surtout par la suite, la mise en place de l'investissement parental et le vécu de la personne en situation de handicap.

Croyance

Lors de l'annonce, le patient ou les parents ne veulent pas entendre la réalité du diagnostic.

Vécu

Les émotions peuvent être tellement fortes, lors de la première annonce, que la personne et sa famille la reçoivent comme un coup de massue. Elles n'entendent qu'une petite partie de ce qui est dit. On parle alors d'une “sidération” qui tétanise l'esprit, tant les réflexions et les questions se bousculent dans leur tête, au point qu'elles ne peuvent entendre toutes les informations ou la manière dont elles sont données. Ce choc n'est pas un déni.

Croyances et vécu



Croyance

Il ne faut pas dire toute la réalité du diagnostic en une fois.

Vécu

L'annonce permet de mettre un terme à une période d'incertitude, aux suppositions et interprétations erronées. L'information peut être progressive mais sans comporter de rétention. Le rythme sera adapté aux questions et aux besoins du patient et de sa famille. Enfin, le choix du moment de l'annonce sera évalué selon l'urgence et la combinaison de toutes les conditions optimales.

Croyance

Certains types de déficiences, certains handicaps sont suffisamment connus pour permettre de présager la vie future du patient.

Vécu

La personne ayant une déficience a, comme chacun d'entre nous, un futur imprévisible. Distinguer le diagnostic du pronostic est essentiel. Quels que soient les déficiences, les handicaps ou les capacités, l'évolution du patient connaîtra autant de variabilités qu'il y a de personnes. Chacun et chaque famille évolueront selon ses caractéristiques propres. Aider à ouvrir la porte aux projets et aux futurs possibles, lors de l'annonce et tout au long de l'accompagnement, permettra à la personne de s'épanouir au mieux.



Pourquoi ?

À ce jour, les formations spécifiques à l'annonce au patient sont rares dans les cursus universitaires et dans toutes les écoles supérieures préparant aux métiers en lien direct avec le handicap, plaçant le professionnel sans autre apprentissage que celui du "terrain".

Pour qui ?

Ce livret s'adresse en premier lieu aux médecins et aux psychologues en charge d'annoncer un diagnostic. Nous espérons cependant que chaque professionnel concerné par la déficience et le handicap, y trouvera une source de réflexions dans sa relation avec la personne et sa famille.

Pour une question de lisibilité, nous emploierons le terme générique de "patient" pour nommer la personne sujette au diagnostic.

Ce document s'inscrit dans le contexte de la petite enfance, d'une part dans la mesure où en pareille situation, se conjuguent la parentalité et les émotions qui lui sont liées, et d'autre part par le fait que nonante pour cent des diagnostics de déficience sont posés pendant la grossesse et jusqu'à l'âge de onze ans*. Il est néanmoins possible de décliner l'ensemble des réflexions posées ici pour de nombreuses situations d'annonce d'un diagnostic.

Par qui ?

Ce livret est le fruit d'une collaboration étroite, pendant trois ans, entre des professionnels (médecins, psychologues et autres professionnels concernés) et des parents ayant vécu l'annonce de déficience de leur enfant.

La structure s'inspire du document *Annoncer une mauvaise nouvelle*, publié par la Haute Autorité de la Santé en France (mai 2008).

Que tous en soient ici remerciés, de même que tous ceux dont les témoignages ont contribué à apporter un éclairage humain et vrai à cette expérience de vie. Puisse ce document apporter sa contribution à un meilleur accompagnement du patient et de sa famille.

Nous vous souhaitons une bonne lecture.

* Sources: allocations familiales majorées – données 2007.

“ Ce mot simple de 10 lettres (handicapée), j’ai mis 5 ans avant de pouvoir le prononcer tellement il est violent, noir, et brise l’espoir de l’enfant rêvé. ”

Nathalie, maman ¹

“ Un enfant trisomique sur 4 est abandonné à la naissance en 1996, dans la région Ile-de-France [...] La manière dont l’annonce est formulée entraîne un pourcentage d’abandons d’enfants très variable d’une maternité à l’autre. C’est dire l’importance des premiers mots tenus aux parents. ”

M.-N. Gauthier ²

Une mauvaise nouvelle, c’est “ ce qu’un médecin n’a pas envie de dire à un malade qui n’a pas envie de l’entendre. ”

Enjeux et contexte de l'annonce

Deux notions clés reviendront très régulièrement en ces pages : la notion de “déficience” et la notion de “rencontre”.

Quelques explications s'imposent.

Le poids et le sens des mots

La problématique du handicap est d'une rare complexité tant elle engage des questionnements et des enjeux fondamentaux, sociétaux, voire existentiels. La terminologie “annonce du handicap” est en soi déjà lourde de sens... et erronée ! Lorsqu'un diagnostic est posé, il s'agit avant tout d'un constat de déficience, selon des normes*.

Le handicap pour la personne et sa famille est la conséquence de la déficience. La gravité du handicap ne dépendra pas uniquement des capacités de la personne et de son entourage à faire face à la déficience et à ses conséquences, mais aussi de la capacité de notre société à les réduire, à les aider ou à les soulager. Le but n'est pas de nier ici la réalité ni de refuser l'utilisation du terme “handicap” qui est bien réel et intimement lié à la déficience, mais de

prendre la mesure de la charge émotionnelle et des sombres perspectives que véhicule la déficience, dans le conscient et l'inconscient collectif, comme si la situation de handicap était une fatalité. Cette perspective habite tout autant le patient ou sa famille que le professionnel et la société dans sa large majorité. C'est dire si au simple énoncé de “l'annonce du handicap”, nous entrons dans une perspective négative. C'est pourquoi nous emploierons la terminologie “annonce de déficience” en ces pages, avec une réelle volonté aussi d'ouvrir la réflexion vers des perspectives un tant soit peu positives.

De même et dans un sens large, il n'est nul besoin d'avoir une déficience pour être en situation de handicap. L'Organisation Mondiale de la Santé* (OMS) a défini le “handicap” en faisant la distinction entre trois terminologies :

- **La déficience** : Toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique (aspect biomédical) ;

- **L'incapacité** : Toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain (aspect fonctionnel) ;

- **Le désavantage** : Résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels (aspect social).

* La “CIF” (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé – éditée par l'OMS en 2001) a réalisé, à propos des terminologies, une grille d'analyse contextuelle, qui aborde les notions de : “déficience”, “capacité”, “limitation”, “restriction”, ainsi que l'analyse des “facteurs environnementaux” et des “facteurs personnels”.

“ J’ai tout de suite vu qu’il se passait quelque chose. J’étais effondrée. Le pédiatre a dit qu’il y avait une suspicion de trisomie, puis il a disparu derrière une plante verte.”
Françoise, maman ³

“ Quelques années plus tard, au hasard d’une demande en halte-garderie pour permettre à ma fille d’être au contact d’autres enfants, je fais une rencontre, ‘LA’ rencontre, avec une directrice de crèche qui me prend sous son aile et accepte Apolline quelques heures par semaine. Au fil des semaines une communication s’installe entre nous et elle finit par me demander de quelle prise en charge bénéficie Apolline. Je ne sais pas quoi répondre puisqu’il n’y en a pas. Elle fit son carnet d’adresses, me conseilla, me prit des rendez-vous avec mon accord. C’est le début d’un second souffle où quelqu’un nous tend la main. Au fil des démarches, des nouvelles rencontres, l’horizon s’éclaircit car nous ne sommes plus seuls.”

Nathalie, maman ⁵

“ La rencontre avec le pédiatre pour l’examen de Jérôme avant la sortie de la maternité a été un élément moteur dans notre acceptation du handicap : il a fait preuve d’humanité, doutant peu de l’issue du diagnostic, nous disant que nous étions solides et que nous saurions élever cet enfant, qu’il fallait le stimuler, s’occuper de lui parce qu’il avait des potentiels à développer.”
Marie, maman ⁴

L'histoire d'une rencontre

De la suspicion d'une déficience à l'accompagnement des handicaps

La relation au "patient" s'inscrit dans un rapport professionnel qui peut faire oublier qu'annoncer un diagnostic implique **une rencontre** (au sens d'aller vers, communiquer, écouter, échanger, partager) avec le patient et sa famille.

Cette rencontre débute **dès l'instant de la suspicion**, qu'elle émane du patient, de ses parents ou d'un professionnel. Elle ne se limite donc pas au seul moment de l'annonce mais déjà bien avant **et bien après**. Elle ne peut se concevoir que sur le moyen et le long terme.

Son caractère particulier réside dans le sujet : l'annonce d'un **diagnostic de déficience** chargée du mot "**handicap**". Il s'agira toujours d'une rencontre que les uns et les autres préféreraient ne pas avoir à vivre mais elle sera demandée par le patient ou sa famille parce qu'il veut savoir et par le professionnel, parce que cela fait partie intégrante de sa fonction.

Chaque annonce sera unique. La rencontre sera influencée par la **personnalité de chacun**, selon **ses attentes, son savoir, son vécu, ses émotions et ses peurs**.

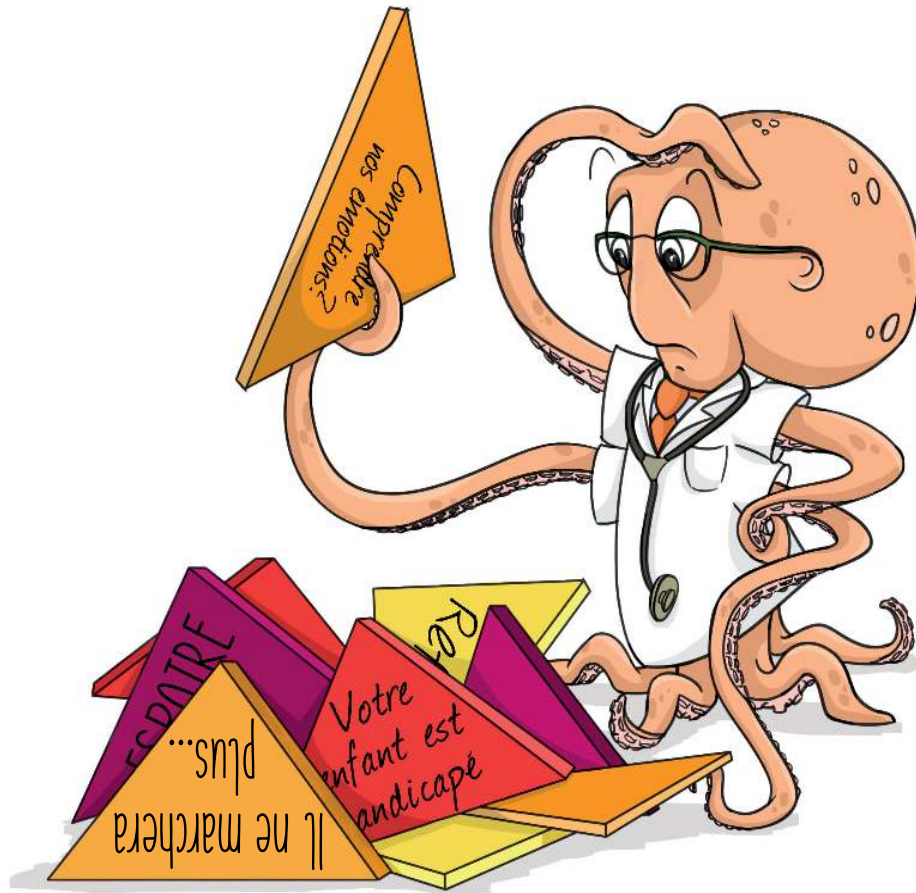
Pour ce faire, le professionnel peut être confronté à divers questionnements tels que : "Ai-je des difficultés à annoncer le diagnostic et pourquoi ? Quelles représentations et expériences personnelles (positive, négative) ai-je de la déficience, du handicap et de ses conséquences ?" [...]

Toute rencontre nécessite aussi une **préparation**. Que dois-je annoncer ? Quel est mon rôle ? Qu'ai-je à ma disposition pour m'aider (documents, équipe, soutien) ?

Une rencontre demande également une connaissance des **partenaires**, du **contexte** et de leurs **attentes**. Qui sont les personnes que je dois rencontrer ? Face à quelles réactions émotionnelles serai-je peut-être confronté ? Que peuvent attendre les patients ou les parents d'une telle rencontre ?

C'est après s'être posé ces questions et bien d'autres encore que l'annonce pourra donner lieu à une rencontre, un réel dialogue où chacun sera informé, écouté et reconnu dans son rôle.

Enfin, annoncer, c'est **préparer un futur** qui implique la mise en place d'une **relation** basée sur **l'accompagnement** du patient et de sa famille, de manière optimale et sous toutes les formes possibles, quand bien même le diagnostic ne serait pas encore posé. En effet, l'absence ou l'attente d'un diagnostic peut être un moment de vie tout aussi éprouvant.



L'annonce du diagnostic

Ce livret vous propose d'aborder concrètement l'annonce du diagnostic en quatre étapes chronologiques :

- **avant l'annonce,**
- **lors de l'annonce,**
- **en fin de rencontre,**
- **après celle-ci.**

À chacune de ces étapes, des questions vous seront posées vous concernant, concernant la déficience et concernant le patient et sa famille, ceci afin de vous permettre de réfléchir méthodiquement et de cerner au mieux la situation à laquelle vous pourriez être confrontés.

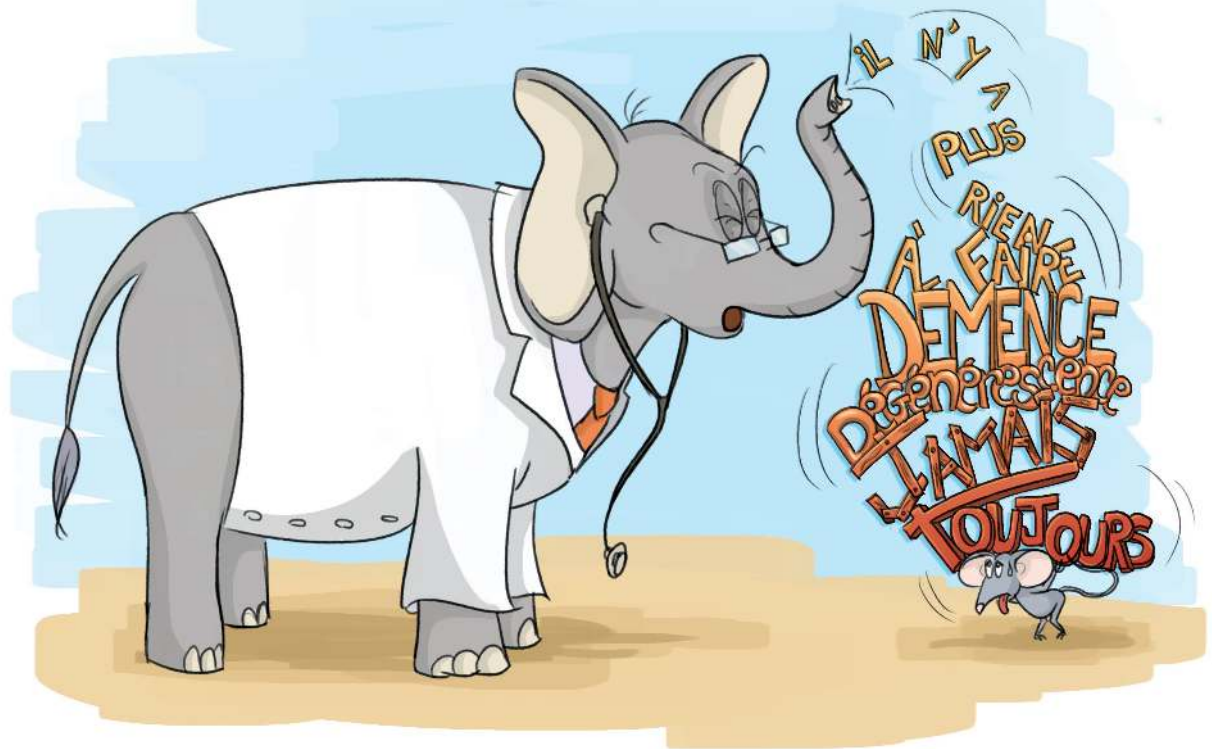
À ces questions répondront aussi des réflexions et des témoignages de professionnels, de patients et de parents, réflexions qui vous permettront d'améliorer vos connaissances et votre compréhension des enjeux.

Ce livret n'entend donc pas vous donner de solutions standardisées mais il vise plutôt à vous aider à évaluer votre pratique et à trouver des réponses adaptées à chaque situation car tout diagnostic est unique et chaque rencontre singulière.

1 AVANT l'annonce au patient et à sa famille

Préparer l'annonce est une première étape essentielle et indispensable.

Dans un premier temps, elle vous permet de mesurer tous les paramètres propres à chaque diagnostic, de réunir toutes les informations susceptibles d'optimiser l'annonce et de pouvoir ainsi répondre le mieux possible à vos propres attentes et questions éventuelles, à celles du patient et de sa famille.



En votre qualité de partenaire et d'animateur de la rencontre, il est préférable de vous interroger sur vos émotions ou craintes éventuelles, sur le sens de cette épreuve, ainsi que sur votre rôle et vos attentes.

Mon vécu : ai-je des difficultés à annoncer ce diagnostic et pourquoi ?

Si vous rencontrez des difficultés à devoir annoncer tel ou tel diagnostic, vous pouvez tenter d'en comprendre les raisons avant d'aborder l'annonce. Cela pourra vous permettre de revoir votre point de vue, d'aborder la rencontre de manière plus sereine et surtout de prévenir d'éventuelles maladresses, que ce soit dans vos propos ou votre comportement. Les difficultés peuvent être de différents ordres.

- **À l'inverse de votre vocation de guérir**, vous serez confronté au devoir d'annoncer un diagnostic auquel vous ne pouvez pas apporter de remède. Si le fait d'annoncer une mauvaise nouvelle sera toujours un moment difficile, l'annonce du diagnostic est une étape importante dans l'accompagnement du patient. Nous développerons cet aspect essentiel dans le chapitre suivant (**Concernant la déficience / Un diagnostic pour quoi ?**).

1.1

- **La représentation personnelle** que vous avez de cette déficience et de ses conséquences est cause de difficultés personnelles.

Chacun de nous construit ses représentations sur base d'expériences personnelles ou d'informations reçues. Celles-ci peuvent parfois être négatives, exagérées voire erronées. Sans vouloir nier les difficultés et les épreuves que rencontreront le patient et sa famille, une personne ayant une ou des déficiences peut vivre heureuse. Se renseigner sur d'autres vécus et ne pas réduire la personne à sa seule déficience peut vous permettre d'envisager autrement cette annonce et de dégager des perspectives plus positives.

- **Une expérience, antérieure et similaire, pénible.**

Comme évoqué précédemment, chaque rencontre sera unique. Ainsi, pour un même diagnostic, les réactions varieront selon le caractère et le vécu des personnes en présence. On pourrait imaginer, après une expérience douloureuse d'annonce (due peut-être au manque d'informations sur les personnes à rencontrer) que les autres annonces risquent elles aussi de mal se passer. Pour autant, il n'y a pas à en tirer de relation de cause à effet.

“ Dès que le mot ‘aveugle’ a été prononcé, une peur m’a envahi. J’ai mis des années à comprendre pourquoi. J’avais sept ou huit ans, j’étais obligé de prendre le thé avec M. L., un accordeur de piano qui venait à la maison tous les six mois. Ce fut la seule personne aveugle qu’il m’ait été donné de rencontrer. Il me faisait peur, sa voix si retenue, son toucher si prégnant étaient des modes de communication en totale opposition avec l’enfant que j’étais. Quant à son regard caché derrière des lunettes noires, il me donnait l’impression paradoxale et désagréable d’être en permanence surveillé, disséqué. Voilà à quoi se résumait pour moi l’image d’un aveugle jusqu’à ce jour où...”
Un papa ⁶

“ Personnellement, je n’ai jamais regretté d’être née. Je connais tellement de gens valides qui se plaignent que leur vie est nulle ou ennuyeuse... Moi, je suis plus heureuse que certaines personnes qui s’occupent de moi, et ça les agace. Elles me trouvent naïve et me reprochent de ne rien connaître de la vie, parce que je n’ai, disent-elles, jamais eu de problème !”
Claire, tétraplégique ⁷

“ Le quotidien n’est pas rose, mais je n’oublie jamais ce que m’a dit mon fils, prisonnier total de son corps et du bon vouloir d’une tierce personne : ‘ Heureusement que tu n’as pas su que j’étais porteur d’une maladie génétique et que tu n’as pas avorté.’ La vie est belle et vaut la peine d’être vécue quelles que soient les circonstances. ”
Faouzia, maman ⁸

“ Après annonce du diagnostic d’une trisomie 21, un dialogue s’instaure avec la maman en pleurs. ‘ En êtes-vous sûr ? Quand connaissons-nous les résultats du caryotype ? Que va devenir mon bébé ? ’. Le papa avait jusque-là gardé le silence puis nous interrompt : ‘ Vous allez m’en débarrasser et si vous ne le faites pas, je m’en occuperai moi-même !’. Après une longue réflexion et un séjour du bébé en néonatalogie, les parents décident d’accueillir leur enfant chez eux. Mais un an plus tard, je reçus une lettre de remerciements avec une photo...”
Dr D. ⁹

“ Pour moi, ce verdict sans appel a toujours été douloureux. Ils avaient fondé pleins d’espoirs et puis ‘POUF!’, tout est cassé. Le ciel leur tombe sur la tête en quelques minutes. J’ai vu carrément à ce moment-là des mamans qui m’ont pleuré sur l’épaule. Et bien tant pis, on est là pour ça. Franchement, je m’interdis de partir à ce moment-là.”

Marie Soulard, infirmière-puéricultrice ¹⁰

“ J’allais avoir quarante ans. On m’a proposé l’amniocentèse. L’examen ne s’est pas bien passé. L’annonce du résultat s’est faite par téléphone. Le généticien nous a convoqués le lendemain avec mon mari. ‘ On va prendre rendez-vous pour une interruption de grossesse’, nous a-t-il dit, presque d’emblée.”

Une maman ¹¹

“ J’ai l’impression que, de plus en plus, l’enfant normal, l’enfant idéal ou l’enfant rêvé est devenu un droit. Non pas une chance, mais un droit. On n’a plus le fatalisme de nos grands-mères : ‘ Ben il est là. Il est comme il est’, point final.”

Dr Soizick Sagoti, échographiste ¹²

- **Vous ressentez la peur d’être confronté aux émotions du patient, de sa famille ou aux vôtres.** Être confronté à la détresse d’autrui et gérer ses propres émotions ne sont pas choses aisées. Il est difficile d’adopter un bon équilibre entre l’empathie et le recul nécessaire pour établir une juste distance. Il ne faut donc pas hésiter à vous faire accompagner et vous faire conseiller auprès d’un collègue ou d’un psychologue, afin de vous aider à comprendre et dépasser vos éventuelles et légitimes difficultés.

- **Vos convictions philosophiques et religieuses.** Face, par exemple, à un diagnostic prénatal et à la question d’une I.V.G. / I.M.G. *, vous pourriez être tenté de vouloir orienter la décision des parents selon vos convictions. De même, face au coût des soins de santé, vous pourriez vous poser la question de votre responsabilité vis-à-vis de la société. Quelle que soit la situation, il est important d’avoir conscience de vos propres convictions afin de vous éviter, autant que possible, d’orienter inconsciemment votre discours.

Car finalement et au-delà de votre rôle de conseil et de guidance, il revient aux parents seuls de prendre une décision selon leurs propres convictions.

* I.V.G. = Interruption Volontaire de Grossesse / I.M.G. = Interruption Médicale de Grossesse (donc pour raison médicale et pouvant être pratiquée jusqu’au terme de la grossesse).

1.1

Mon rôle : quel sera-t-il ?

Dans la mesure où votre rôle ne se limite pas à la transmission d'informations (diagnostic, étiologie, pronostic...), une relation avec le patient et sa famille va s'inscrire dans le temps du traitement et de l'accompagnement.

Le professionnel qui annoncera le diagnostic peut apparaître comme étant la personne de référence*, même si des déficiences multiples nécessiteraient un travail en équipe pluridisciplinaire. Il revient donc à "l'annonceur" d'assurer ce rôle de coordinateur et accompagnateur, ou, du moins, qu'il présente la personne qui assurera le suivi. Cela peut être le médecin de famille, le spécialiste en charge de la déficience la plus importante, ou le professionnel avec lequel le patient et sa famille entretiennent la relation la plus franche et aisée.

*À ce propos, il n'est pas rare d'observer qu'en réaction au diagnostic, des parents aillent consulter d'autres spécialistes et rejettent le professionnel qui a été porteur de l'annonce. Nous aborderons plus loin les réactions que peut engendrer l'annonce auprès des parents. Mais il faut insister ici sur une bonne connaissance, dès la première consultation, du parcours des parents dans la quête d'un diagnostic, afin de pouvoir les orienter vers la personne de référence.

“ Avec tous les problèmes de mon fils et tous ces spécialistes qu'il doit régulièrement consulter, on ne sait jamais à qui s'adresser ou poser les questions. À l'endocrinologue ? Au neuropédiatre ? À l'ophtalmo ? N'étant pas médecin, on a même parfois du mal à comprendre le rôle de chacun. ” Un papa¹³



“ Chaque famille est différente et a des attentes différentes de ces rendez-vous. La plupart des familles que je rencontre préfèrent être en ‘petit comité’ avec des professionnels qu’elles connaissent. D’expérience, il n’est pas rare lorsqu’il y a plusieurs professionnels présents, que c’est seulement au moment où je raccompagne les parents en fin de rendez-vous, qu’ils osent poser des questions. Trop de monde peut les intimider et les parents ressortent déçus de ne pas avoir pu ou osé prendre la parole.”

Une assistante sociale¹⁴



Mes besoins : quels sont ou seront-ils ?

En regard de l'ensemble des questions et réflexions précédentes, une préparation “technique” de la rencontre vous sera utile afin de répondre autant à vos besoins, qu’à ceux du patient et de sa famille. Ainsi, il s’agira de vous poser différentes questions au préalable, concernant : l’encadrement (l’équipe et le rôle de chacun), le moment choisi pour l’annonce, le lieu de la consultation, le temps imparti, les documents à votre disposition pour exposer le diagnostic et enfin, le choix d’un soutien sur le plan émotionnel.

Avec l’aide de qui ?

Il convient ici de distinguer deux situations, selon que vous travaillez en milieu hospitalier ou en consultation privée.

En milieu hospitalier

De quelle équipe aurai-je besoin ? (Psychologue, assistant(e) social(e), infirmière, collègue...) ? Quel sera le rôle de chacun avant, pendant et après l’entretien ? Doivent-ils être tous présents ?

Selon chaque situation, il importe de réfléchir aux professionnels qui devraient être présents. Aux yeux du patient et de sa famille, un grand nombre de personnes réunies peut être ressenti comme synonyme de gravité ou évoquer un tribunal, ce qui exclura l’intimité et de ce fait pourrait entraver la libre parole. De nombreux écrits à ce propos conseillent de limiter le nombre d’intervenants dans la pièce, tout en veillant à ce que les autres professionnels “ressources” se tiennent à disposition en cas de nécessité.

En consultation privée

À qui puis-je faire appel ? En l’absence d’une équipe pluridisciplinaire, vous êtes amené à embrasser tous les rôles (annonceur, psychologue, assistant social). Cependant, vous pourriez souhaiter obtenir de l’aide. Il vous est possible, pour ce faire, de contacter un centre de référence sur la pathologie concernée, un service d’aide précoce et d’accompagnement, un service social.

1.1

Quand ?

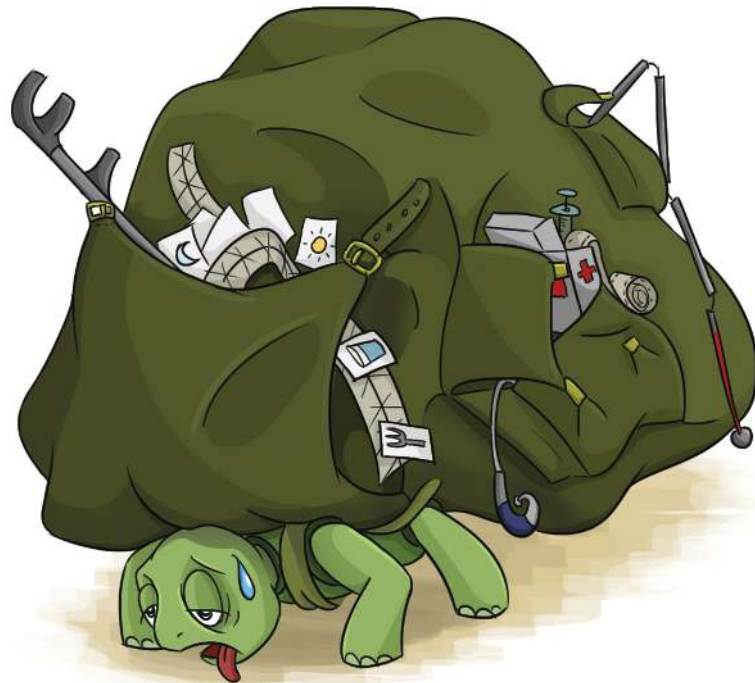
Ayant connaissance du diagnostic, quand dois-je organiser le rendez-vous avec le patient et sa famille ? Le choix du moment de l'annonce peut être évalué selon une éventuelle urgence, qu'elle soit médicale ou psychologique (attente pénible pour le patient et sa famille). De même, et nous y reviendrons, le moment sera choisi en tenant compte de la disponibilité de toutes les personnes concernées. Enfin, il est important de pouvoir assurer une disponibilité dans les jours qui suivent l'annonce, afin de répondre à d'éventuelles questions.

Où ?

Dans quel local va se dérouler la rencontre ? Le diagnostic doit pouvoir être posé dans un lieu qui puisse offrir un minimum d'intimité en termes de calme et de confort. Les coups de téléphone, les passages ou entrées intempestives dans le local sont à éviter afin de ne pas interrompre et perturber l'annonce.

Combien de temps ?

Quelle tranche horaire ai-je à ma disposition ? La période de temps prévue dans une consultation n'est en général pas appropriée à l'annonce du diagnostic. Pour éviter le stress dans la perspective des rendez-vous suivants, vous pouvez envisager de prévoir une marge de temps suffisante, vous pouvez aussi fixer le rendez-vous en fin de consultation ou en dehors des horaires habituels.



“ Un malaise s’installe aussi quand les soignants connaissent le diagnostic de l’enfant alors que les parents l’ignorent encore. Ils ont l’impression de cacher quelque chose aux parents, mais il vaut mieux une annonce différée qu’une annonce arrivée au mauvais moment ou trop tôt ou trop brusque, ou trop rapide. ”
Véronique L., infirmière ¹⁵

“ Par écrit, un rapport de bilan QI désastreux m’a été envoyé par courrier le jour de Noël. Je n’étais pas censée en connaître la signification puisqu’il ne contenait qu’une succession de chiffres. ”
Marilyne V., maman ¹⁶

“ Quand j’ai accouché cela s’est très mal passé, j’ai eu de gros malaises. Au bout d’une semaine, on a fini par me dire qu’il avait un problème, qu’il était ‘ mort né ’, mais qu’au final ‘ il fera de grandes études ou sera un légume ’, dixit un médecin. Pas de psychologue, pas d’entretien à part. Tout dans le couloir. ”
Léa M., maman ¹⁷

“ Ce sont des rapports médecins – infirmières : toujours pressés. Les aides-soignantes ? Pareil. Les puéricultrices ? Très peu. Dans la mesure où Guillaume était très peu actif, il n’y avait pas trop d’intérêt à s’occuper de lui. ”
Florence M., maman ¹⁸

1.1

“ Il y a certains médecins qui se sont volontiers mis à notre niveau, avec certaines images concrètes pour expliquer tel ou tel examen ou tel ou tel aspect de Guillaume. Et puis, il y en a d'autres, il a fallu un petit peu demander plus de détails, plus d'explications. Je me souviens du chef de clinique, quand on était en pédiatrie. Je crois qu'une fois on lui a dit : ' On n'est pas des étudiants en médecine', il a fallu qu'elle trouve d'autres mots pour nous expliquer ce que Guillaume avait. ” Florence M., maman ¹⁹

“ Cette visite nous a amenés tout droit en urgence en consultation neurologique, afin d'effectuer un électroencéphalogramme (EEG). Le diagnostic est tombé : une épilepsie blanche liée à des lésions cérébrales. C'est alors que nous avons fait le lien avec les ' lésions para-encéphaliques multikystiques péri ventriculaires ' mentionnées sur le carnet de santé, mention que personne ne nous avait spécialement renseignées. Plus tard, lors de l'examen du 9^e mois, la définition s'est précisée lorsque la pédiatre s'est excusée d'avoir dû cocher la case ' Infirmité motrice cérébrale '. Jusqu'ici, rien de bien méchant, il y avait juste de ' petites ' zones du cerveau qui avaient été abîmées. ” un papa ²⁰

“ On peut en parler à la psychologue du service qui est là avant tout pour les parents. Il m'est arrivé de lui parler de mon ressenti et de ma souffrance, de lui dire : ' Franchement, c'est dur à supporter ! '. Elle nous aide à dédramatiser. Mais bon, elle est là avant tout pour les parents qui sont bien prioritaires sur nous. ” Catherine Galloch, sage-femme ²¹

“ Après avoir annoncé un handicap ou une grave maladie, je passe une mauvaise nuit, et j'en parle dans ma famille. J'en discute aussi avec les collègues et l'équipe. Ces habitudes de réflexion autour d'un café servent à passer le relais après une garde, mais nous avons également besoin de partager ce qui nous a touchés. ” Dr C., chef d'un service de pédiatrie générale et de néonatalogie ²²

Quelle documentation ?

De quels supports didactiques puis-je disposer ? Et avec quels mots ?

Les parents et a fortiori un jeune enfant, ne sont pas des professionnels de la médecine. Se pose donc le problème de l'expression. La terminologie médicale reste indispensable mais elle sera adaptée et rendue compréhensible à l'aide de tout support didactique possible : livre, dessin, photo, moulage, image, radiographie, vidéo etc. Comprendre les tenants et aboutissants d'un diagnostic est primordial pour le patient et sa famille. Nul ne peut s'investir dans une démarche qu'il ne comprend pas.

Quel soutien personnel ?

Si l'exposé du diagnostic s'annonce pénible, aurai-je un collègue ou un psychologue à ma disposition pour partager mes impressions ?

Après l'annonce, il est peut-être souhaitable de pouvoir partager votre vécu et votre ressenti avec un collègue ou un psychologue qui pourra vous assurer un soutien. Il est donc nécessaire d'avoir recherché au préalable cette personne-ressource.

Toutes les questions énumérées jusqu'ici ont eu pour but de vous aider à vous préparer et à mettre en place la meilleure rencontre possible avec le patient et sa famille. Mais avant cette consultation, d'autres questions se posent aussi concernant ce qu'il vous faudra annoncer.

1.2 Concernant la déficience

Un diagnostic, pour quoi ?

Quel sens, quels buts constructifs peut-on donner au diagnostic ?

Le diagnostic est avant toute chose une étape dans l'accompagnement du patient.

Au-delà de la souffrance et de l'inquiétude qu'il apporte, il permet de donner un nom à une maladie, à une déficience. Il offre généralement des repères et ouvre la voie à des perspectives nouvelles. Le diagnostic va permettre d'une part, aux parents et à l'enfant d'être actifs face au handicap et d'autre part, au professionnel de chercher les traitements et accompagnements adéquats.

En contrepartie, le diagnostic stigmatise souvent l'enfant dans sa déficience et ses handicaps. Il devient une étiquette intra- et extra-hospitalière, jusque dans le regard de ses parents et de ses proches. L'enfant n'est plus que 'l'autiste', 'le trisomique', etc. nié dans sa personnalité, diminué de ses autres facultés, comme une bouteille à moitié vide dont on oublierait tout le contenu bien réel, lequel peut pourtant s'avérer riche de potentialités et d'humanité.

Il est donc essentiel, lors de l'annonce et tout au long du processus d'accompagnement, non seulement de dégager le patient de l'écran créé par la focalisation sur sa déficience mais aussi de l'impliquer en tant qu'acteur de son devenir. L'annonce ne vise-t-elle pas à améliorer l'épanouissement et autant que possible, le confort de vie et l'autonomie du patient ?

“ Le diagnostic peut aussi ‘sonner’ la fin des illusions. Il permet de prendre la place de l’imaginaire construit en son absence. Ce point d’arrêt aux supputations peut apaiser, même si le diagnostic paraît ou est dramatique. ” Claire Morelle, psychologue ²³

“ On peut mettre pourquoi dans un seul mot : ‘ Pourquoi ?’, l’origine. On peut aussi détacher les deux mots : ‘ pour quoi’, ‘ vers quoi’. Ça va nous permettre de les aider à évoluer du ‘ pourquoi’ causal vers le ‘ pour quoi’ du sens, vers quel sens ? Quel sens vais-je donner à cette histoire ? ”

Line Petit, psychologue ²⁴



“ Peut-être qu’un jour, en passant la porte, votre fille présentera un signe qui nous fera penser à une maladie particulière. Ces paroles décourageantes d’un généticien me sont restées en mémoire. ”

Carole, maman ²⁵

“ Léo est né grand prématuré ; les médecins ont laissé planer le doute : il sera peut-être normal, peut-être handicapé. Puis il y a eu une succession d’annonces à chaque progrès qu’il ne faisait pas. Les mots qui pèsent. ”

Chantal, maman ²⁶

“ On va très loin dans la génétique et dans les diagnostics, mais malgré toute cette évolution technique, il reste des maladies qu’on ne comprend pas. Les parents qui subissent par leurs enfants ces maladies que l’on ne connaît pas encore, qu’on ne connaît pas bien, vont se trouver en grand désarroi, dans la discordance qu’il y a entre l’information médiatique, la médiatisation qui dit que pratiquement toutes les maladies sont découvertes, qu’on peut tout faire, voire même que l’on peut tout guérir, ce qui n’est pas vrai. ”

Dr Picherot, pédiatre ²⁷

“ Les mots qui nous ont le plus manqués pour cicatrifier ? Que des médecins avouent enfin : ‘ Nous ne savons pas ’, pour qu’on puisse entamer un dialogue sur le reste : les progrès de notre fille. ”

Carole, maman ²⁸

Que puis-je annoncer ? (Le diagnostic)

Le contexte dans lequel s’inscrira l’annonce se caractérise par une grande variabilité de situations qu’il convient d’analyser selon le moment de l’annonce (anténatal, postnatal, tardif...), le type de déficience(s), le type de diagnostic et de pronostic (caractère permanent, évolutif...).

L’absence de diagnostic

Il convient ici de prendre en considération un autre aspect éventuel de la problématique : **la non-annonce**, à savoir l’absence de diagnostic, de pronostic, de thérapie voire parfois de connaissances scientifiques sur une maladie.

Dans cette occurrence, le patient et sa famille sont confrontés à une déficience non définie, des incapacités et/ou des handicaps. Cette situation peut provoquer autant de détresses et de souffrances physiques ou psychologiques. L’absence de diagnostic nécessite donc, au même titre qu’un diagnostic avéré, un accompagnement le meilleur possible du patient et de sa famille et ce, dès les premières consultations.

L’absence de connaissances, de thérapie, de pronostic

Vous pourrez également être amené à diagnostiquer une maladie rare, pour laquelle les connaissances actuelles de la médecine se limitent à son identification, générant un sentiment de malaise lié au dilemme d’oser dire ou non : “ Je ne sais pas ”.

Toute la littérature sur l’annonce du handicap s’accorde à reconnaître qu’il est essentiel de s’autoriser à dire qu’on ne sait pas, sous peine d’hypothéquer la relation de confiance avec le patient et sa famille. Distinguer ce qui est de l’ordre de vos compétences et de l’état actuel des connaissances de la science peut vous aider à être capable d’affirmer “ Je ne sais pas ”. Envisager ensuite le meilleur accompagnement médical, social et éventuellement psychologique, permettra de construire un futur à une situation qui sans cela restera probablement sans perspective.

1.2

“ C’est quelque chose de très important de dire : certes vous avez un enfant qui a une maladie génétique, mais il ne faut pas essayer de réduire cet enfant, ou plus tard cet adulte, à sa maladie. ”

Dr Albert David, généticien ²⁹

“ Le diagnostic de certaines maladies est rapidement connu, mais leur pronostic ne l’est pas, même s’il sera probablement fatal dans les mois ou années à venir. Comment dire tout cela, particulièrement quand les parents nous demandent ‘ s’il pourra marcher un jour?’ Comment dire tout cela quand, au fil des entretiens, ils perçoivent que cela sera dur et disent qu’ils ne veulent pas le voir dans une chaise roulante! ”

Dr Alain de Broca ³⁰

“ Je suis reconnaissante envers ce pédiatre d’avoir prononcé le mot ‘ risque ’ de Trisomie alors que je suis certaine que pour lui c’était évident. Mais ce simple mot m’a aidée à tenir les semaines suivantes pendant lesquelles j’ai attendu le diagnostic final, en passant par des moments d’incrédulité suivis d’autres moments de désespoir. ”

Hélène, maman ³¹

Que puis-je prévoir de l'évolution de ce patient ? (le pronostic)

Au-delà du diagnostic, le pronostic sera un élément très attendu par le patient et sa famille.

Si le diagnostic est comme une photo d'un instant présent, peut-on par ailleurs déjà prédire avec précision la vie du patient ? Il existe peu de déficiences, maladies ou situations de handicap dont on puisse faire un portrait figé. Une personne avec autisme ne ressemblera pas à une autre. Il en sera de même pour une personne porteuse de la trisomie 21, d'une infirmité motrice cérébrale etc.

Quels que soient les handicaps ou les déficiences, l'enfant participera à son devenir avec son caractère propre car il réagira avec ses désirs, ses capacités personnelles et ses potentialités. Mais quant à se prononcer sur une évolution future, il faut avoir l'honnêteté de pouvoir dire ici aussi : " Je ne sais pas ".

Faut-il tout dire ? (les informations à transmettre)

Dans certaines situations extrêmes (un diagnostic inéluctable, des déficiences multiples, un pronostic défavorable, etc.), se pose la délicate question de tout annoncer en une fois.

Face à un patient ou ses parents que vous sentirez fragilisés ou submergés par le choc de l'information, faut-il poursuivre l'annonce ?

Comme il a été souligné précédemment, si l'information peut être progressive, elle ne doit pas pour autant comporter de rétention. Toutes les informations n'ont pas nécessairement la même urgence ou la même incidence sur le futur proche du patient et le rythme des informations données peut être adapté à ses besoins, en tenant compte de ses réactions émotionnelles et de ses questions. Établir une liste des priorités dans les informations à transmettre peut être un bon guide lors de l'annonce à venir.

La connaissance de tous les paramètres du diagnostic et du pronostic, de leur absence parfois, jusqu'à la conscience et l'acceptation de ne pouvoir apporter certaines réponses, va vous permettre de cerner au plus près le contexte de la consultation à venir. Enfin, il vous reste encore à vous pencher sur les partenaires de cette rencontre : le patient et sa famille. Qui sont-ils ? Comment pourraient-ils vivre une telle annonce ? Quelles en seraient les conséquences ? Et en définitive, quel accompagnement puis-je prévoir pour les aider ?

“ Les semaines qui ont suivi ont été pénibles car il fallait attendre le résultat du caryotype, mais je n’avais pas beaucoup d’illusions. Quand nous sommes retournés voir le gynécologue pour le résultat, positif, je lui ai dit qu’il aurait dû attendre la présence de mon mari pour nous annoncer la nouvelle. Affronter l’annonce du handicap est plus facile à deux.”

Marie, maman ³²

“ À la naissance de ma fille, je n’ai rien vu. À la fin du deuxième jour, mon mari voulait absolument rencontrer le pédiatre. Je n’en voyais pas l’utilité. Lui, il savait depuis le début, car l’annonce lui avait été faite deux heures après la naissance. Il avait promis de me le dire, mais il n’y arrivait pas et c’est pourquoi il a voulu voir le pédiatre.”

Hélène, maman ³³

Qui dois-je rencontrer ?

(L'environnement du patient et de sa famille)

Le contexte familial, socio-économique et culturel du patient aura une influence dans la manière dont sera vécue l'annonce.

Sans entrer dans des investigations intrusives auprès des parents, vous pouvez dresser un premier portrait de vos interlocuteurs sur base des informations collectées lors des consultations précédentes. Vous pouvez aussi contacter le médecin de famille ou le collègue qui vous les a adressés.

Les questions suivantes peuvent être posées :

- Quelle est leur situation familiale, quels sont leurs réseau et ressources de soutien ?
- Quelle est leur situation socio-économique ?
- Que connaissez-vous des spécificités culturelles, ethniques, religieuses ou philosophiques de la famille ?

De même, si vous êtes en relation avec une famille d'origine étrangère qui ne maîtrise pas bien la langue française, il convient de prévoir un interprète. Si ce n'est pas possible, vous pouvez rechercher avec eux un proche capable d'assurer une bonne traduction. Une bonne connaissance de vos interlocuteurs sera un facteur déterminant pour une annonce adaptée à la situation.

Qui doit être présent ?

Si, en toute logique, l'annonce se fait au patient et à ses parents, il existe un grand nombre de situations qui rendent difficile la présence de tous les acteurs lors du diagnostic : famille monoparentale, indisponibilité ou absence d'un des deux conjoints (p.ex. lors d'une échographie durant la grossesse). Plusieurs études insistent sur la nécessité que le diagnostic soit exposé aux deux parents en même temps. Cela permet d'éviter à celui "qui sait" le traumatisme supplémentaire de transmettre à son conjoint la mauvaise nouvelle.

Par ailleurs, la compréhension d'un discours varie toujours en fonction de l'auditeur. L'écoute conjointe d'un même message permet ainsi que l'information entendue puisse être recoupée par l'un et par l'autre. Dans le cas d'une situation monoparentale, il faut veiller à ce que le parent soit accompagné par un proche de son choix, pour cette même raison de compréhension partagée mais aussi pour qu'il puisse en outre bénéficier du soutien moral d'une personne intime.

1.3

L'enfant doit-il être présent ?

Dans le cadre de l'annonce d'une déficience d'un enfant, la question de savoir si sa présence est requise, est souvent posée.

La probabilité d'une réaction très vive des parents au moment de l'annonce est un facteur à prendre en compte. Faut-il que l'enfant, même nourrisson, vive et ressente la détresse de ses parents ?

A contrario, son absence risque de "déshumaniser" l'annonce. L'enfant devient alors un "objet" dont on parle mais qui n'est plus considéré comme sujet, renforçant le risque bien réel de dépersonnalisation de l'enfant, de la réduction de son Être à sa seule pathologie. Sa présence est donc non seulement souhaitable mais en outre, le moment de l'annonce peut être l'occasion de l'humaniser en s'adressant directement à lui, même s'il est encore nourrisson.



“ Le pédiatre, tout en nous révélant le handicap, a su accepter ma colère, mon rejet. Il est resté auprès de nous, s’est adressé à l’enfant par son prénom, l’a pris dans ses bras. Puis, il est revenu et nous a montré ce que notre bébé était capable de faire.” Un parent ³⁴

“ Dans le cas d’un nourrisson ou d’un enfant dans le coma, je n’annonce pas de mauvaises nouvelles en sa présence. Si dans les autres situations, je veille toujours à ce qu’il soit présent, je propose aussi de revoir les parents seuls dans un second temps, pour qu’ils puissent poser les questions qu’ils ne voudraient pas aborder devant lui.” Dr Dan ³⁵

1.3

À quelles réactions émotionnelles serai-je peut-être confronté ?

Avoir connaissance des réactions émotionnelles et comprendre les comportements possibles du patient ou de ses proches sont des éléments essentiels pour permettre à la relation de bien s'établir.

L'effet de l'annonce

L'instant de l'annonce d'un diagnostic de déficience provoque de manière très fréquente, une réaction psychologique irrépressible et naturelle que l'on appelle une sidération.

Dès que le nom de la déficience est posé ou dès que l'idée d'un important problème de santé est énoncée, les personnes deviennent incapables d'entendre la suite des explications, tant à la fois le choc est violent et tétanise l'esprit, et tant les questions se bousculent de manière désordonnée dans leur tête. Tous les témoins parlent de l'annonce en termes de "bombe", "séisme", "tsunami", "trou noir", "fin du monde"...

Avoir connaissance de cette sidération a de nombreuses répercussions sur la manière d'annoncer mais permet aussi d'amorcer un accompagnement futur (nous y reviendrons plus loin).

Étendue du champ émotionnel

Les émotions et les sentiments éprouvés à l'annonce de déficience sont nombreux et varient en fonction de leur contexte de vie : la colère, la révolte, la tristesse, l'injustice, la culpabilité, la honte, la blessure narcissique, le rejet, le déni, la peur... Certains sentiments peuvent perdurer toute leur vie durant.

Mais ce sombre tableau ne doit pas nous faire occulter d'autres sentiments qui peuvent coexister lors de l'annonce : l'empathie et l'amour.

De même, il ne faut pas perdre de vue que ces sentiments s'adressent non pas à l'enfant, mais bien au fait de la déficience et de ses handicaps.

Devant cet obstacle qui se dresse dans leur vie, des doutes sur leurs propres capacités, mais aussi le découragement et la dépression peuvent apparaître. Face aux émotions, certaines personnes peuvent présenter des stratégies de défense : le besoin de réparation, d'expiation, de surprotection, de projection. L'annonce peut par exemple générer une réaction subjective vis-à-vis du professionnel : quelle que soit la manière dont sera annoncé le diagnostic, celui qui apporte la mauvaise nouvelle sera souvent pris comme bouc émissaire. Il endosse le rôle de l'oiseau de mauvais augure et peut alors, par projection, focaliser sur lui la colère de la personne et de ses proches. Ainsi, certains parents en voudront à ce "mauvais" médecin et préféreront s'adresser à un autre professionnel qui prendra, à leurs yeux, le rôle du "bon" médecin, celui qui soigne et accompagne.

“ Ça fait comme un blocage, un peu comme dans une maison, si vous allumez toutes vos lumières et si votre compteur n’a pas la puissance nécessaire, c’est le noir. Eh bien, c’est pareil : il y a une incapacité à penser et les parents vont s’obstiner à rester sur une phrase. On aura beau leur expliquer plein de choses, ils n’entendront pas.”
Line Petit, psychologue ³⁶

“ J’allais être l’homme le plus heureux du monde, avec le plus beau bébé du monde et je me suis retrouvé sur un ring, le médecin avait des gants en face de moi. Il a frappé. J’étais K.O., en sang, en sueur. Quand j’ai repris mes esprits, Pierre criait.”
Un papa ³⁷

Il n’y a rien à faire, c’est ça le plus dur. On ne sait pas contre quoi se battre. On ne se bat pas à armes égales. Parce qu’on ne peut lutter contre le handicap, il faut l’accepter. Je ne l’ai pas accepté parce que je trouvais cela tout à fait injuste.”
Un parent ³⁸

“ J’ai souvent remarqué des éléments de culpabilité dans le discours parental (particulièrement chez la maman) : ‘ Qu’ai-je bien pu faire pour avoir un tel malheur ? J’étais trop âgée. J’ai refusé l’amniocentèse, ça devait m’arriver ’. Il faut alors reprendre objectivement les éléments, mais cela nécessite un long accompagnement psychologique.”
Dr D. ³⁹

“ Je crois que pour annoncer une mauvaise nouvelle comme on dit, il est important de pouvoir assumer la continuité d’une relation, c’est-à-dire : ‘ Je vous dis quelque chose qui ne va pas nous séparer et tuer la relation que nous avons ’.[...] ‘ Je vous annonce quelque chose qui va vous décevoir, vous attrister, vous mettre en colère ’. C’est O.K., comme dit un de mes collègues canadiens : ‘ Vous avez le droit d’avoir des émotions, vous avez même le droit de m’en vouloir temporairement, de vous assommer comme ça. Je suis là et je reste là pour être avec vous dans ce moment ’. C’est facile à dire, très difficile à faire certainement.”

Dr Thierry Servillat, Psychiatre-Psychothérapeute ⁴⁰

“ Je n’oublierai jamais l’agressivité qui est sortie brutalement. J’ai appris par la suite que ces parents avaient craint que je n’aie adouci le diagnostic intentionnellement et voulaient éviter un ‘ acharnement thérapeutique ’. En clair, la maman m’expliqua par la suite que son mari refusait absolument la perspective d’avoir un enfant handicapé.”
Dr D. ⁴¹

1.3

Déshumanisation de l'enfant

Comme évoqué précédemment, le risque est grand que les parents ne voient plus que le handicap de leur enfant, et qu'ainsi ils réduisent les perspectives de l'enfant et par là même, ses capacités à s'épanouir. L'attitude du professionnel au moment de l'annonce sera en ce sens déterminante (choix de la présence ou non de l'enfant, le fait de s'adresser à lui-même si c'est un nourrisson).

La mobilisation des forces, des ressources familiales

Si les nombreuses réactions émotionnelles font partie des aspects douloureux de l'annonce, de considérables ressources présentes tant chez le patient que chez ses parents, peuvent aussi se révéler à cette occasion.

Certains parleront du processus de deuil, d'autres de résilience, ou d'une réorganisation psychique ou familiale...

Ces ressources se manifesteront par la capacité de chacun et de son entourage à pouvoir faire face et à surmonter l'épreuve. Ils seront parfois eux-mêmes étonnés de cette faculté dont ils ne se pensaient pas capables.

Cette mobilisation s'inscrira dans le temps, de manière extrêmement variable selon la personne, sa famille et son environnement et ne sera pas nécessairement acquise de manière définitive non plus. Tous les écrits sur le sujet s'accordent pour dire que ces capacités de traverser, de rebondir seront grandement facilitées par les facteurs environnementaux, dont particulièrement les aides proposées et les personnes de confiance qui renforceront le patient et sa famille dans leurs compétences

“ Tant que nous avons vécu notre fille comme amputée de l’intelligence, comme la victime d’une monstrueuse injustice, non seulement nous ne l’avons pas reconnue dans sa vérité à elle, mais nous l’avons empêchée de se reconnaître elle-même de la façon qui lui est propre, d’épanouir toutes les possibilités que porte en elle une personne handicapée.”

Un parent ⁴²

“ Nous avons ‘ résisté ’, car le médecin a pu nous parler d’un futur, dire qu’il nous accompagnerait. Par son attitude ferme et calme, nous le sentions partie prenante dans la terrible épreuve qui nous terrassait. Nous n’étions pas seuls.”

Un parent ⁴⁴

“ Une maman pleure dans notre bureau parce qu’elle sait que son fils perd l’usage de la marche et sera bientôt en fauteuil roulant. Alors que son fils dessine sur une petite table à côté, elle dit : ‘ Il ne sait pas que, bientôt, il ne marchera plus’. L’enfant est devenu transparent pour elle, comme si tout en étant présent dans la pièce, il devenait absent. Thomas, lui, sans lever les yeux de son dessin et en ayant l’air très concentré sur sa création, dessine une famille où tous les membres sont assis sur des chaises. C’est le moment fort de l’entretien, car en nous adressant à Thomas, nous lui signifions que nous avons entendu et surtout que nous avons vu que lui aussi avait entendu ce qui avait été dit, son dessin en témoigne.”

Un professionnel ⁴³

“ Le personnel du service des nouveau-nés a toujours eu envers moi une attitude chaleureuse tout en restant naturelle et j’ai beaucoup appris en les voyant aimer mon tout-petit. Jamais elles n’ont fait de différence et moi, qui m’attendais à subir les souffrances de l’exclusion, de ‘ l’être-à-part ’, j’ai commencé à oser aimer mon enfant devant les autres... Dès ce jour-là, je me suis attachée très fortement à lui et j’ai su que Clément était ‘ mien ’ désormais.”

Maïté, maman ⁴⁵

1.3

“ Je me sens seule, car je me sens être le pilier de cet édifice fragile, alors je ne peux pas, je ne dois pas montrer mes incertitudes, mes doutes, ma colère. [...] Seule, avec mon mari qui, face à cette enfant, ne sait pas quoi faire. Je constate que pour un homme, c’est encore plus difficile. L’approche de son enfant handicapée n’est ni innée, ni évidente. Il n’ose pas et, désespéré, il préfère feindre l’indifférence tellement la douleur est forte, vive, permanente, intraduisible.”

Nathalie, maman ⁴⁶

“ Ce qui est très difficile pour le soignant, c’est de voir, après plusieurs entretiens, le couple continuer à réagir de façon très différente vis-à-vis du nouveau-né et émettre des opinions tout à fait divergentes quant à l’accueil ultérieur de l’enfant. La charge émotionnelle est très forte. Une prise en charge multidisciplinaire est plus que jamais indispensable dans ces moments.”

Dr D. ⁴⁷

“ Quand le diagnostic a été posé, il a fallu ensuite informer les proches, les amis, et faire face à leur maladresse. Certains sont venus ‘ voir ’ au début mais une grande majorité a disparu de notre environnement.”

Un parent ⁴⁸

Quelles seront les conséquences pratiques de cette déficience dans la vie du patient et de sa famille ?

L'annonce d'un diagnostic de déficience peut entraîner de nombreuses conséquences sociales et provoquer une quantité d'obstacles et de changements radicaux dans la vie du patient et de sa famille :

- **La restructuration/l'adaptation** de la vie familiale, du lieu, voire le déménagement pour pouvoir accueillir l'enfant déficient ou pour se rapprocher d'un centre éducatif, de soins ou de vie adapté.

- L'adaptation des projets de vie (voyages, un nouvel enfant etc.).

- **Le dialogue dans le couple**, avec pour conséquence, la consolidation des liens ou au contraire de grosses difficultés. Il est très fréquent à ce propos d'observer des réactions différentes de la part des deux parents.

- **L'absence de soutien** des proches et des amis, la difficulté d'en parler.



1.3

- Le malaise (parfois réciproque) dans les relations avec l'extérieur, la confrontation au regard de l'autre dans les lieux publics, à son incompréhension, avec pour conséquence l'isolement et le repli familial.

- La place de la fratrie (le vécu par rapport à l'annonce, la place du frère ou de la sœur déficiente, le manque de répit et de moments accordés à la fratrie, les moqueries à l'école...).

- L'aspect financier, lié au coût de certaines thérapies peu ou pas remboursées, ou lié à la perte forcée de son emploi, incompatible avec le temps nécessaire à l'accompagnement de l'enfant dans les processus thérapeutiques et éducatifs. (Ce que l'on appelle la situation "d'aidant proche").

“Progressivement, des comparaisons commencent entre nos enfants et le fils ou la fille de nos voisins, de nos amis... Leurs enfants évoluent plus vite que le nôtre, les différences augmentent et se précisent! Le retard de l'apprentissage de la marche et l'absence de langage seront les premiers signes d'alerte que notre enfant devient, petit à petit, différent des autres enfants.”
Jean-Marc, papa ⁴⁹

“Dur, le regard des autres. Peu après la naissance de Thierry, dans la rue, une vieille dame a lancé: ‘Pourquoi les gynécos ne font pas partir ces enfants? Combien ça va coûter à la Sécurité Sociale?’ [...] Mais Thierry nous a apporté beaucoup. À commencer par la tolérance.”
Nadège, maman ⁵⁰

“C’était en primaire. Les gens ne me croyaient pas. Pour moi, mon frère est aveugle, c’est un fait, je ne peux rien faire pour lui. Je n’allais pas le dire en larmoyant: ‘Oui, mon frère, il est aveugle’. Je le disais simplement mais eux me répondaient: ‘Arrête de mentir, c’est pas vrai’. Je répondais: ‘tu me crois ou tu me crois pas, je dis les choses comme elles sont’. Parfois, la réponse était: ‘très drôle!’, parce que c’est pas des choses courantes. Parfois les gens trouvaient cela limite choquant, en tout cas les parents, quand je leur disais que j’avais un petit frère aveugle, ils réagissaient: ‘Ah bon! Oh, le pauvre!’.”
Mathilde, sœur de 17 ans ⁵¹

“Je crois que maintenant cela va beaucoup mieux, mais pendant une petite période, je crois que c’est vers 7, 8, 9 ans que cela a été le plus dur. Pendant cette période-là je n’arrivais pas à comprendre pourquoi mon frère avait plus d’intérêt que moi.”
Eva, sœur de 12 ans ⁵²

“ Même notre couple ‘ s’handicape ’. On se focalise sur notre enfant à l’affût du moindre progrès et on en oublie le reste : l’homme, la femme, le couple, la vie.”

Nathalie, maman ⁵³

“ Bien qu’il n’ait que six ans, je suis constamment ‘ malade ’ à l’idée qu’adulte, mon enfant soit parqué loin des regards, dans un centre que l’on dit ouvert, mais où personne ne se rend.”

Un papa ⁵⁴

- L’absence ou les rares possibilités de répit.
- La recherche d’une structure (scolaire ou de vie) adaptée à l’enfant.
- L’inquiétude face à la perspective de “ l’après eux ” (possibilités d’accueil décent et adapté à l’enfant devenu adulte).

**Réfléchir au préalable
aux conséquences du diagnostic
tant pour le patient
que pour ses proches, peut permettre
de mieux appréhender les enjeux
auxquels ils seront confrontés.**

1.3

Quel accompagnement pourrais-je proposer au patient et à sa famille ?

Le chapitre précédent a montré combien la déficience est susceptible de générer de nombreuses situations de handicap dans la vie quotidienne du patient et de sa famille. L'évaluation de ces questions vous permettra de réfléchir à ce qui peut leur être proposé afin de réduire au mieux les handicaps et souffrances morales.

Préparer l'annonce en se renseignant sur toutes les possibilités d'accompagnement et d'aide au patient et à sa famille constitue, une fois encore, une étape essentielle.

Cela va par exemple, de l'information sur l'existence de matériels adaptés, à l'orientation vers un centre de référence, un service d'aide précoce ou d'accompagnement, un service social, un soutien psychologique, un service de répit, une association.

De même, si à défaut d'un traitement possible, votre rôle s'arrête après l'annonce, penser à leur communiquer ces relais permettra au patient et à sa famille de ne pas rester seuls face à la déficience et au handicap.

Dans cette première partie intitulée “ Avant la rencontre ”, nous avons vu que la prise en compte des comportements et des réactions auxquels on pourrait s'attendre de la part du patient et de sa famille, de même que les vôtres, peuvent avoir une incidence sur la manière dont se passera l'annonce. Quels que soient les déficiences ou les handicaps, chacun réagira selon des caractéristiques propres, en fonction de son vécu.

Nous avons souligné aussi que la qualité de l'accompagnement qui sera proposé pourra aider le patient et sa famille dans leur faculté à faire face – ou non – à cette nouvelle réalité. Préparer la rencontre, en évaluant tous les aspects et en pleine connaissance de la réalité et des enjeux de chaque diagnostic, vous permettra d'aborder l'annonce avec une plus grande sérénité.





“ Si seulement nous avions pu avoir un soutien au moment du diagnostic, peut-être que mon frère aurait été accepté pour ce qu’il est et pas pour ce que mon père voulait qu’il soit.”

Alice, 38 ans ⁵⁵

“ Moi, je trouve qu’il faudrait quand même qu’il y ait un suivi quand on vous annonce que votre enfant a un handicap, qu’on ait un peu d’indices ‘ sur ce que l’on peut faire avec son enfant ’. Parce que nous, on nous a donné un : ‘ Non, débrouillez vous ’. On nous a dit ‘ Ça s’est fait comme ça au niveau génétique ’, mais on ne nous a pas dit si Lena marchera. Par contre, on nous a dit qu’elle ne parlerait pas.”

Anne-Laure G., maman ⁵⁶

2 LORS de la rencontre du patient et de sa famille

Le moment de l'annonce est arrivé.

Bien que de nombreux points aient déjà été abordés lors de la préparation à l'annonce du diagnostic, il sera probablement utile, durant la rencontre, de revenir sur certains d'entre eux, afin d'être dans une évaluation continue de la relation et de compléter des informations manquantes.

“ Il y a tout de même des questions et elles viennent rapidement. C'est pour cela qu'on est amené quand même à donner beaucoup d'informations et rapidement, parce que l'attente n'est pas souhaitée. [...] Je crois que l'on a tendance à aller trop vite. Même moi. Pourtant Dieu sait si j'essaie de freiner.”

Dr Michèle Lefèvre, cardio-pédiatre ⁵⁷

“ Les exemples qui me viennent en premier sont des exemples où il n'y a non seulement pas de compassion, mais une sorte de négation de l'aspect traumatique : ‘ ça va bien se passer pour vous, d'autres personnes ont déjà vécu cela ’. L'impression, je dirais, d'un excès de vitesse. C'est-à-dire que sur le plan de la technique, ce n'est peut-être pas mauvais en soi, mais ça va trop vite. Cela nie le temps d'intégration, non seulement affective, mais même corporelle de cette information qui est plus ou moins considérable. Et il faut du temps pour une telle intégration.”

Dr Thierry Servillat, Psychiatre-Psychothérapeute ⁵⁸



En votre qualité d'annonceur, vous êtes amenés à devoir **animer** cette rencontre et, par le fait même, à en observer le déroulement, la participation et les réactions des personnes en présence.

Mon rôle d'animateur

Comment est-ce que je mène cette rencontre ?

Ne vais-je pas trop vite ?

Est-ce que je leur permets de réagir ?

Ont-ils le temps pour poser des questions ?

Suis-je capable de les entendre, de les écouter ?

...

La tentation peut être grande d'exposer l'ensemble du diagnostic et du pronostic sans laisser de temps mort, afin d'en "avoir fini" avec le rôle douloureux d'annonceur de mauvaises nouvelles. De même, le silence peut parfois être pesant et donner l'envie de combler l'apparente absence de réaction de vos interlocuteurs. Face à des émotions pénibles à vivre, il peut être tentant "d'enchaîner", de vouloir "étouffer" les émotions en passant à "autre chose".

Il est donc utile, tout au long de l'annonce, d'évaluer vos propres émotions et comportements ainsi que ceux du patient et de ses parents, afin d'être sensible au climat dans lequel la rencontre se déroule. Rester dans la présence de ce qui est en train de se vivre tout en gardant un recul nécessaire, tel est votre rôle et cela requiert une attention de tous les instants.

Cette écoute permettra d'accueillir les questions, les silences, les émotions et de montrer que vous êtes concerné par ces réactions, que vous pouvez les comprendre.

2.1

Quelles réactions face aux émotions ?

Confronté aux émotions fortes d'une personne, nul ne peut prédire sa propre réaction. À moins de s'être muré dans une indifférence totale. Comment, dès lors, préserver le fragile équilibre entre l'empathie et le nécessaire recul ?

Adopter un comportement simplement honnête et humain est sans nul doute le seul moyen d'inscrire la relation dans la confiance de liens privilégiés, où les émotions pourront être reçues et respectées.



“Souvent les gens pâlisent, rougissent. Ils ont des manifestations somatiques, des manifestations émotionnelles, ils se mettent à pleurer ou on sent que leur voix ne peut plus sortir, ils sont arrêtés dans leur discours. Et là, on ressent très bien le moment de bascule où le parent a compris. Et si on en ajoute, on essaye d’expliquer encore plus la pathologie, les parents n’entendent plus. On sent très bien, avec un peu d’expérience, qu’il est temps d’arrêter. Au calme, on attend, on arrête, on se reverra, on redonne un rendez-vous.” Dr Yvette Gauthier, Pédiatre ⁵⁹

“Ce qui m’a permis, selon moi, en partie d’accrocher la margelle du puits qui défilait toujours, c’est donc cette perception d’impuissance partagée finalement. En tout cas c’est ainsi que je ressens les choses. En le regardant, j’ai pensé à ce moment précis que ce médecin aurait préféré être ailleurs. Que cela semblait aussi pénible pour lui d’avoir à dire ce qu’il avait à nous dire, qu’à nous de l’entendre. Finalement, toutes les personnes qui étaient dans ce bureau m’apparaissaient être dans la même galère d’une situation désespérée, à laquelle il y avait pourtant lieu de faire face. Chacun avec son vécu, chacun avec ses attentes et ses contraintes... mais nous, parents, nous n’étions pas seuls.” Marilyne V., maman ⁶⁰

2.2 Concernant la déficience

Au moment de poser le diagnostic, il est nécessaire de pouvoir cerner ce que le patient ou ses parents savent déjà à ce propos.

Quels professionnels ont-ils déjà rencontrés ? (selon la situation)

Quelles sont les informations en leur possession ? (et ce qu'ils en ont compris)

Il se peut que le patient et ses parents aient consulté d'autres professionnels au préalable, ou que, dans le cadre d'examen complémentaires, un autre professionnel leur ait communiqué des informations, ou enfin que le médecin de famille qui a initié les investigations ait évoqué telle ou telle possibilité de déficience.

Par ailleurs, à l'ère de l'Internet, les personnes ont vite fait de chercher des informations qui seront parfois peu fiables, voire fausses.

Discerner les informations en leur possession peut vous permettre de déceler des données erronées ou parcellaires, qui peuvent générer des inquiétudes et perspectives parfois excessives ou inversement sous-évaluées.

Quelles représentations ou expériences personnelles ont-ils de cette déficience et de ses conséquences ?

En l'absence d'informations et de la même manière que vous avez votre propre représentation de cette déficience, le patient et sa famille ont peut-être aussi une certaine perception de celle-ci, en fonction d'antécédents familiaux ou d'expériences personnelles, mais

aussi en fonction de leur culture ou de leurs convictions religieuses.

De même, dans l'attente du diagnostic, il n'est pas rare de voir les personnes imaginer le pire des scénarios. Comprendre leur représentation de cette déficience permet d'éviter les malentendus, les mécompréhensions ou les idées reçues.



À ce sujet, le site de la Plateforme Annonce Handicap propose un portail à l'attention des parents, des proches, de la fratrie et des personnes en situation de handicap, dans lesquels ils pourront trouver une foule de témoignages d'autres personnes concernées ainsi que des textes de réflexion qui peuvent les aider dans leur représentation du handicap et de la déficience.

<http://www.annoncehandicap.org>



“ Je me souviens du changement d’attitude de la première psychologue qui lui a fait passer son premier test de quotient intellectuel. Enjouée et sympathique à l’accueil, effondrée et résignée à l’issue du *testing*. ”

Marilyne V., maman ⁶¹

“ Il n’y a pas de bonne manière pour annoncer un mauvais diagnostic. Quand il est annoncé, une partie de nous l’accepte et l’autre doute : et s’ils se trompaient ? De plus, dans nos lectures et sur Internet, on est confronté à tout : autres diagnostics, troubles associés... C’est angoissant. Et si tout ne nous avait pas été dit ? ”

Un parent ⁶²

“ Aujourd’hui, les parents arrivent dans mon cabinet avec des dossiers épais, glanés sur Internet, concernant le diagnostic de leur enfant. Certes, le langage médical est ésotérique (p. ex. : un mal à la tête se dira ‘céphalée’) et notre rôle est d’employer des mots de tous les jours. Mais il y a un réel glissement du champ de compétences des uns et des autres. Les parents ont de plus en plus tendance à nous demander des comptes entre ce qu’ils ont lu sur internet et ce qui leur a été dit. L’enfant devient un dossier qui les occupe beaucoup, voire préoccupe plus que le temps présent et l’accompagnement de leur enfant ! ”

Un neuropédiatre ⁶³

“ C’était bien la première fois que quelqu’un me disait que ce n’était pas de ma faute, que même si mon fils était autiste ou handicapé, ce n’était pas de ma faute ! Cette phrase me tournait dans la tête et me faisait du bien, un bien aussi immense que j’en avais les larmes aux yeux. Cette dame qui m’annonçait d’une drôle de façon que mon fils était probablement autiste, j’avais presque envie de l’embrasser... ”

Une Maman ⁶⁴

“ J’ai immédiatement vu les images de ces enfants ‘I.M.C.’ lourdement appareillés que l’on montre à la télévision, alors que le médecin ne nous parlait que d’hypotonie. ”

Un Papa ⁶⁵

2.3 Concernant le patient et sa famille

Le moment est opportun de poser ici la question du sens même de la démarche du patient ou de ses proches, qui ne se limite pas à la quête d'un diagnostic et d'un traitement :

Quelles sont leurs attentes ?

Les nombreux ouvrages sur la relation aux patients résument leurs attentes en quatre points :

- être informé
- être écouté
- être reconnu
- être accompagné

Si “être informé” semble logique, compte tenu du devoir d'annonce et pour autant qu'il n'y ait pas de rétention d'information, “être écouté” reste une attente du patient et de ses parents trop fréquemment oubliée. Or l'écoute est tout aussi importante que l'information qui est transmise. Elle induit une reconnaissance, d'une part de leurs souffrances et d'autre part, de leur compétence, de leur capacité à faire face à la réalité.

La littérature abonde à propos de la relation “triadique” qu'il est souhaitable d'instaurer entre les partenaires : le professionnel, les parents et le patient/l'enfant. On parle souvent aussi d'alliance thérapeutique.

Quelle que soit la terminologie, cette alliance induit un accompagnement, une reconnaissance du rôle de chacun dans l'information et dans l'écoute.

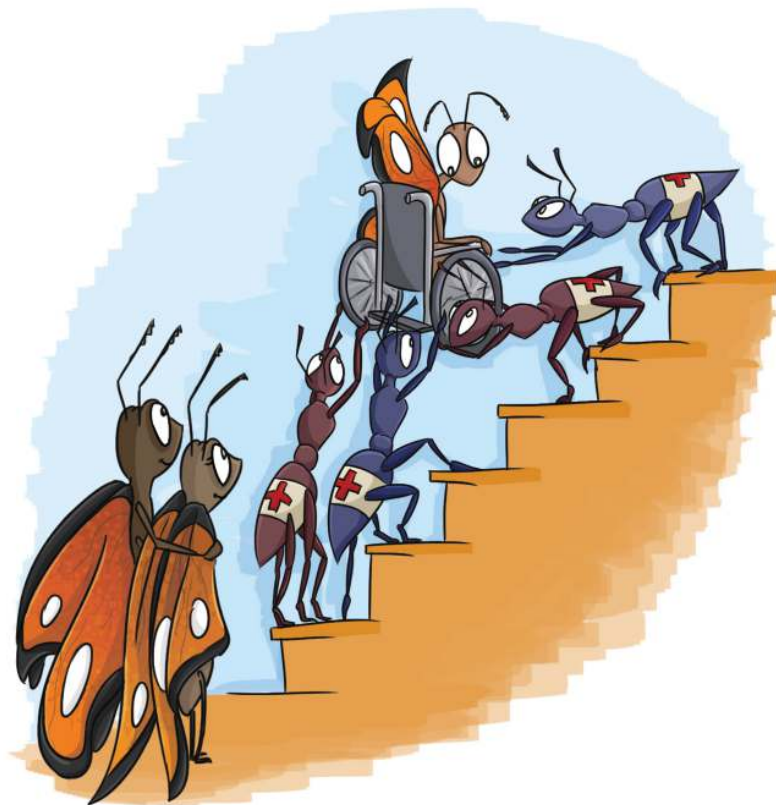
Quel message clé leur donner ?

Eu égard à leurs attentes et en dehors des informations médicales, y a-t-il un message à faire passer au patient et à ses proches ?

La littérature dans le domaine préconise souvent la phrase : “Vous n'êtes pas seuls”. Dans la mesure où chaque être humain reste résolument seul face à sa propre réalité et ses souffrances, on peut se poser la question de son adéquation.

“Nous sommes là et resterons présents pour vous aider” ne serait-il pas plus en phase avec la réalité et notre rôle ?

Mais au-delà des mots, le message issu d'une rencontre véritable entre vous, le patient et sa famille sera probablement le plus juste.



“ L’écouter principal (le soigné) ne demande pas seulement à être informé [...], mais aussi à être écouté. Le praticien ne devrait-il pas plus souvent songer au sculpteur qui écoute comment résonne le bloc de pierre avant de lui asséner les premiers coups de burin ? ”
Dr Alain de Broca ⁶⁶

“ C’est des rapports médecins — infirmières : toujours pressés. Les aides-soignantes ? Pareil. Les puéricultrices ? Très peu. Dans la mesure où Guillaume était très peu actif, il n’y avait pas trop d’intérêt à s’occuper de lui. ”
Florence M., maman ⁶⁷

“ Depuis le début de sa scolarité à 3 ans, je me rends bien compte que ma fille est “ différente ” des autres enfants. Les maîtres d’école, les médecins [...] n’ont jamais pris en considération mes remarques et mon appel au secours. Lisa est actuellement en 6^e et a d’énormes difficultés scolaires. Enfin, un médecin scolaire s’est intéressé à elle et a diagnostiqué avec la psychologue une dyspraxie. Je suis très en colère car nous avons perdu beaucoup de temps de rééducation et Lisa a beaucoup souffert des réflexions. ”
M. Dartois, papa ⁶⁸

“ Pour les soins de son enfant, le parent doit rester le parent, mais il est avant tout l’élément moteur et fédérateur de son évolution. Il décide avec qui, à quel rythme, et dans quel cadre l’enfant doit être suivi. Il est aussi primordial que les spécialistes fassent confiance à la famille, dialoguent, encouragent et valorisent. Ils se doivent de ne pas cloisonner les informations, ni de juger la famille, et encore moins la mère, ce qui est extrêmement déstabilisant pour elle, déjà peinée par cette situation douloureuse. C’est ainsi que l’on peut leur témoigner notre confiance et les renforcer dans leur statut de parent. ”
Juliette Prigent, orthophoniste ⁶⁹

“ Il s’agit d’instaurer une alliance thérapeutique, basée sur un véritable contrat de confiance : non, je ne suis pas tout-puissant, je ne peux pas tout pour vous (sous-entendu, je ne peux pas vous promettre la guérison définitive) mais je ferai le maximum, et je ne vous abandonnerai pas ”.
Jacqueline Cavelier, psychologue ⁷⁰

“ ‘ Il va falloir l’aider. Vous êtes les seuls à pouvoir le faire ’. Cette déclaration d’un médecin nous a fait reprendre le dessus. Et puis, surtout, nous avons cicatrisé quand nous nous sommes dit que le polyhandicap était la faute à ‘ pas de chance ’ et qu’il fallait arrêter de chercher des causes. ” Jean-Éric, papa ⁷¹

2.3

Quel est l'environnement du patient et de sa famille ?

Si cette question a déjà été posée lors de la préparation de l'annonce, il est plus que probable qu'elle n'ait pas obtenu toutes les réponses. Des difficultés affectives, sociales ou professionnelles peuvent pré-exister ou apparaître avec la déficience. Les connaître permettra de prendre conscience d'une situation potentielle de surhandicap.

Quelles seront les conséquences de cette déficience dans la vie de la personne et de sa famille ?

Si de nombreuses conséquences potentielles ont été évoquées en préparant l'annonce, s'enquérir des difficultés concrètes qu'entrevoit le patient ou sa famille, vous aidera à mettre des mots sur leurs inquiétudes et leurs priorités, et vous permettra de les guider, au besoin, vers des services sociaux, d'aide précoce et d'accompagnement, ou vers des associations. Se renseigner si nécessaire sur l'aide de proches dont ils disposeraient permettra de cerner au mieux leur situation.

“ Accompagner, c’est recommencer toujours et toujours les entretiens avec chaque membre de la famille, pour mieux apprécier son environnement et recevoir en confiance l’histoire de la famille parfois si douloureuse qu’elle en est souvent refoulée. Cette histoire familiale et personnelle est alors si lourde à porter qu’elle influence, inconsciemment et fortement, leur regard et leur décision pour l’enfant malade.”

Dr Alain de Broca ⁷²



Dans cette seconde partie, nous sommes entrés de plain-pied dans la relation avec le patient et sa famille.

Nous avons vu que votre rôle ne se limite pas seulement à informer et à accompagner ; il importe aussi que vous soyez “ animateur de la rencontre ” avec ce que cela implique, à savoir l’écoute des réactions et la reconnaissance des réalités et des compétences de tous.

L’annonce sera donc l’occasion de mieux cerner et de comprendre les partenaires, en obtenant des informations complémentaires sur leur vécu et la représentation qu’ils ont de la déficience et de ses conséquences.

Elle jette enfin les bases de la relation future en tenant compte des attentes de chacun.

3 EN FIN de rencontre avec le patient et sa famille

En fin de rencontre, trois points doivent être abordés en guise de synthèse : tenter d'évaluer leur "participation" et leur compréhension, leur proposer différentes aides et enfin baliser la suite de la relation.

Concernant la rencontre

Suis-je en mesure de savoir ce que chacun d'eux a compris ?

Leur ai-je laissé la possibilité de poser toutes leurs questions ?

Les inviter à réaliser une synthèse des informations reçues permet d'évaluer ce qu'ils en ont compris. Il est par exemple fréquent que les uns et les autres aient interprété une terminologie ou une phrase de manière différente.

Concernant les aides à leur proposer

Ont-ils besoin d'aide pour informer leurs proches, la fratrie ?

En quittant la rencontre, les parents vont être confrontés au devoir d'annoncer à leur tour le diagnostic dans le cercle familial proche. Aider à trouver les mots justes ou inviter les personnes concernées lors d'une consultation future peut leur être d'un grand soulagement.

Souhaitent-ils un soutien (psychologique, social) pour eux ou pour les proches ? Souhaitent-ils être mis en relation avec un service d'aide précoce ou d'accompagnement ?

Au-delà du caractère prévenant, ces questions placent la rencontre de plain-pied dans le contexte de l'accompagnement, pour autant que les parents soient prêts à les recevoir. Les réponses risquent en effet d'être souvent négatives au moment de l'annonce car ils n'auront pas encore pris cet aspect des choses en considération ou ne sont pas (encore) prêts à les recevoir, de par le fait même qu'elles impliquent un premier pas vers "l'adaptation à cette nouvelle réalité".

Aborder, par exemple, les aides financières et les avantages sociaux et fiscaux peut être perçu de manière brutale le jour de l'annonce, en ce que cela induit la confirmation du "handicap". Cependant, face à la complexité des institutions, ils pourront avoir besoin d'être accompagnés dans de nombreuses démarches (allocations familiales majorées, remboursement de matériel, statut BIM –anciennement appelé VIPO- etc.)*.

S'ils n'abordent pas d'eux-mêmes ce sujet, il sera néanmoins utile, dans un futur proche, de leur proposer d'entrer en relation avec le service social de l'hôpital ou de leur mutuelle, le CPAS de leur commune, ou un service d'aide précoce et d'accompagnement (qui tous ont ce rôle dans leurs attributions). Il pourra donc être plus approprié d'aborder ces questions, si nécessaire, lors d'entretiens futurs.

* Des liens vers des sites rassemblant ces coordonnées réactualisées sont repris en fin du livret.

“ Au tout début, je ne me rendais pas vraiment compte du handicap de mon petit frère. J'avais quatre ans. Je ne me rendais pas compte qu'il pourrait prendre de la place. Au début, au lieu de me dire qu'il était aveugle, on me disait tout le temps 'Eva doucement, il ne te voit pas'. On n'employait jamais le mot 'aveugle'. Du coup, je lui criais dans les oreilles.”
Eva, sœur, 12 ans ⁷³

“ Pour moi le plus difficile était à venir, car j'allais devoir annoncer la nouvelle à mon mari, à mes filles et au reste de la famille. [...] Il a fallu ensuite affronter la grande douleur de ma maman à qui j'ai dû souvent remonter le moral. Autre génération, autre vision de l'avenir.”
Marie, maman ⁷⁴

“ Les jours qui ont suivi la naissance, nous aurions bien aimé rencontrer d'autres personnes ayant vécu une histoire similaire mais nous n'avons trouvé personne. Nous nous sentions seuls.”
Un parent ⁷⁵

“ Je ne voulais pas entendre parler d'association. J'avais peur d'être confronté à la réalité, au futur de mon enfant.”
Un papa ⁷⁶

3 Concernant le diagnostic

Nous avons vu que la sidération et les multiples émotions au moment de l'annonce peuvent perturber grandement la compréhension des informations reçues ainsi que la rencontre elle-même. C'est pourquoi, il est essentiel de :

Les inviter à réfléchir à toutes les questions qu'ils se poseront pour en reparler lors de la prochaine consultation (et si possible les mettre par écrit).

Leur proposer de fixer un nouveau rendez-vous quelques jours plus tard pour reposer le diagnostic.

Leur préciser toutes vos coordonnées ou celles de la personne de référence.



“ Je les incite vraiment à beaucoup, beaucoup s’occuper de ce bébé. De participer beaucoup aux changes, à la prise des biberons et leur montrer qu’il sait faire des choses ce bébé, qu’il est capable de petites performances à son niveau. ”

Marie Soulard, infirmière-puéricultrice ⁷⁷

“ À la naissance de ma fille, on m’a dit qu’elle serait un peu hypotonique, mais qu’il n’y avait rien de grave. Je suis rentrée à la maison avec un bébé qui avait un petit air d’esquimau. Je sentais que quelque chose n’allait pas. Au bout d’un mois, quand on m’a dit qu’elle était mongolienne, j’ai fait ouf! On pouvait y aller pour affronter la réalité. L’incertitude était pire que tout. ”

Andrée, maman ⁷⁸

“ Bon, on s’est consolé, et puis il faut repartir maintenant. En même temps, c’est ce qui m’énerve un peu chez les gens qui me disent toujours qu’il faut être courageuse. [...] Qu’est-ce qu’on fait? On prend Lena et on la jette? On n’a pas le choix, il faut continuer à vivre. La vie est belle comme elle est!”

Frédérique, maman ⁷⁹

“ Si je rencontrais des jeunes parents qui vivent la même chose que ce qu’on a vécu, je leur donnerais plein de courage. Je leur dirais que l’annonce, ce n’est pas toujours facile mais qu’il y a plein de choses qui existent pour les aider!”

Un parent ⁸⁰

APRÈS la rencontre du patient et de sa famille

4

La rencontre est terminée. Elle n’est qu’une étape d’un long processus qu’il convient de préparer.

Il vous reste trois dernières questions à vous poser :

Quels seront les sujets à aborder lors de la prochaine consultation ?

“ Ai-je tout dit ? ” Ou “ que me reste-t-il à dire ? ”

En fonction de leur réaction lors de l’annonce, quels autres processus thérapeutiques ou d’accompagnement pourrais-je proposer ?

À qui faut-il transmettre des informations ?

En cas d’équipe pluridisciplinaire, devons-nous nous réunir pour réfléchir à la suite de l’accompagnement du patient en fonction de ce premier entretien ?

Dois-je contacter le pédiatre ou le médecin de famille pour lui transmettre les informations ? Avec leur accord, dois-je contacter un service social, un psychologue, un service d’aide précoce ou d’accompagnement ?

Quel suivi puis-je leur proposer ?

Au-delà de la pathologie qui nécessitera généralement un traitement ou un suivi régulier, quelles seront les aides que je peux leur (re)proposer ?

Nous avons vu qu’au moment de l’annonce du diagnostic, il peut être inopportun de proposer certaines aides ou il se peut qu’une offre ait été déclinée. A contrario, vous leur avez peut-être déjà communiqué les coordonnées de tel ou tel service.

Les rencontres futures seront l’occasion d’aborder à nouveau ces différentes formes d’aide et de soutien possible ou le suivi de celles-ci.

Conclusion

Ce livret a abordé avec vous la réalité complexe de l'annonce et la singularité de chaque situation. Tout au long de cette étude, nous nous sommes efforcés de vous faire prendre la mesure de ce qu'implique la nécessité de se poser à chaque fois les questions essentielles.

Nous espérons que cette lecture vous aura aidé à avoir une meilleure compréhension des enjeux et de votre rôle prépondérant dans cette rencontre.

Aujourd'hui, de nombreuses annonces se font avec beaucoup d'humanité et une réelle prise de conscience de l'importance de l'annonce et de son accompagnement se développe dans les milieux professionnels.

S'il n'existe pas d'annonce de handicap heureuse, bien des aides de toute nature peuvent être mises en œuvre afin de jeter les bases du meilleur futur possible pour le patient et ses proches.



Bibliographie & sources

Texte rédigé sur la base de travaux de la Plateforme Annonce Handicap et de nombreux films et livres :

- **Annoncer une mauvaise nouvelle**
HAS – Haute Autorité de la Santé – France
- **Annoncer le handicap à la naissance**
(guide méthodologique)
Sabine Tielemans et M.C. Haelewyck (UMH (C.I.O.))
- **L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions**
Patrick Ben Soussan, Pédopsychiatre à Marseille, éditions Erès
- **Diagnostic de handicap** (vidéo)
Olivier Raballand – Rémy Viville
Association *D'un monde à l'autre*, Nantes
- **Annonce du handicap** (dossier)
Actes du colloque du 22-11-94
Association *Grandir Ensemble*, Bruxelles
- **Fragments sur le handicap et la vulnérabilité**
- **Parents d'enfant handicapé**
C. Gardou, Docteur en sciences humaines à Lyon
éditions Erès
- **Fratrie et Handicap**
Régine Scelles, Professeur des Universités en Psychopathologie à Rouen
éditions L'Harmattan
- **Grandir dans un monde différent**
Olivier Raballand
éditions D'un monde à l'autre
- **Handicap, même pas peur!**
Sylvie Boutaudou, Sophie Lebot
éditions Milan
- **Le miroir brisé**
Simone Sausse, Psychanalyste,
éditions Calmann-Lévy
- **Naissance d'un enfant porteur d'un handicap**
Violaine Van Cutsem, Psychothérapeute familiale,
éditions AP³
- **Votre enfant est différent**
Informations et conseils pratiques
UNAPEI – Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis – France

Interventions et exposés :

- **Fonction, attente et absence d'un diagnostic**
Claire Morelle – Psychologue, responsable du Groupe Handicaps Service de Santé Mentale, Chapelle-aux-Champs
- **Formation à la relation : l'annonce du diagnostic**
Dr A. Wintgens – Service de psychiatrie infantile juvénile (St-Luc – UCL)

Nombreux témoignages de parents et médecins récoltés via :

- La vidéo **L'annonce du handicap – Un nouveau départ**, (film produit par l'association SOS Discrimination et TLM Production, distribué par les éditions D'un Monde à l'Autre, Nantes)
 - www.editions-ma.com/
- Le site web du magazine **Déclic**
 - www.magazine-declic.com
- Le travail de communication de la Fondation Lou **Le journal de Lou** sur Internet et le DVD **Lettre à Lou**
 - www.a-lou.com
 - www.fondationlou.com
- Des sites Internet dont :
 - www.enfantdifferent.org
 - www.adapei70.org
 - <http://parentsh.free.fr/temoignages.html>

Une bibliographie plus complète est consultable sur le site de la Plateforme Annonce Handicap : www.plateformeannoncehandicap.be/bibliographie

Sources des témoignages : <http://www.plateformeannoncehandicap.be/sourceslivret>

Coordonnées utiles

Pour obtenir toutes informations utiles et actualisées sur les services mis à disposition des personnes et des familles (aide précoce et d'accompagnement, services de répit, centres de réadaptation fonctionnelle, structures d'accueil – Crèches et écoles spécialisées, centres de jour, associations), n'hésitez pas à solliciter les administrations compétentes, à savoir :

Région wallonne

AVIQ – l'Agence pour une Vie de Qualité
Rue de la Rivelaïne, 21
6061 Charleroi
T : 0800 16 061 (appel gratuit)
numerograttuit@aviq.be
www.aviq.be/handicap/

Vous pouvez aussi contacter votre bureau régional dont la liste figure sur le site de l'AVIQ.

Région de Bruxelles Capitale/COCOF

PHARE
Rue du Palais, 42
1030 Bruxelles
T : 02 800 82 03
Info.phare@spfb.brussels
www.phare.irisnet.be

Communauté flamande

VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap)
Sterrenkundelaan 30
1210 Brussel (Sint-Joost-ten-Node)
T : 02 225 84 11
informatie@vaph.be
www.vaph.be

VDAB (Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding)
Bergensesteenweg 1440
1070 Anderlecht
T : 0800 30 700
info@vdab.be
www.vdab.be

Communauté germanophone

DSL (Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben)
Vennbahnstraße 4/4
4780 St. Vith
T : 080 22 91 11
T : 080 22 91 11
info@selbstbestimmt.be
www.selbstbestimmt.be

Livrets disponibles



Livret à l'attention des professionnels



Livret à l'attention des frères et sœurs



Livret à l'attention des parents et des proches



Livret à l'attention des personnes en situation de handicap

Tous nos livrets sont téléchargeables au format pdf et disponibles gratuitement sur simple demande sur le site de la PAH : www.annoncehandicap.org



Le site de la **Plateforme Annonce Handicap** propose différents portails sur la thématique de l'annonce d'un diagnostic de handicap et de déficience pour :

- les professionnels,
 - les parents,
 - les proches,
 - la fratrie,
 - les personnes en situation de handicap,
- construits à l'image des livrets édités par la PAH et enrichis d'un plus grand nombre de témoignages.

www.annoncehandicap.org

Plateforme Annonce Handicap asbl

(N° entreprise : 0831-036-810)

212 chaussée de La Hulpe

1170 Bruxelles

Secrétariat

+32 (0) 2 673 27 89

bureaupah@hotmail.com

Téléchargement

Ce livret ainsi que les autres (voir p. 59) sont téléchargeables en PDF sur le site.

Bibliographie et sources

Une bibliographie exhaustive est consultable sur le site, où vous trouverez également toutes les sources des témoignages repris dans ce livret (par ordre de numérotation).

Avec le soutien
de la Région Wallonne, de la coopérative CERA
et des 31 associations et services membres de la PAH.



www.pplateformeannoncehandicap.be