

L'annonce du handicap



Par Christine Hanot-Deravet

Psychologue spécialisée en handicap

Maman

L'annonce est une réalité complexe

- ✓ Chaque situation est singulière
- ✓ Moment important ... (1^{er} annonce puis reviviscence)
- ✓ Ce moment bouleverse la vie de la famille (avant-après)

L'annonce du diagnostic d'autisme

« Il n'existe pas d'annonce heureuse. Il n'existe pas de médecins heureux de faire l'annonce d'un handicap. Il n'existe pas de parents heureux d'être les parents d'un enfant handicapé. Il n'existe pas d'enfants handicapés heureux de l'être ». Patrick Ben Soussan

L'annonce du diagnostic d'autisme

- La manière dont elle est faite, les mots employés, la qualité de la relation
- Les vécus de chacun à ce moment

ont un impact sur la famille, la relation à l'enfant, et sur la suite du travail d'accompagnement et de soutien par les professionnels.

L'annonce : un enjeu ...

auquel personne n'est réellement préparé

- Or il y a peu de formation à l'annonce du diagnostic, du handicap ou de la déficience dans les formations des professionnels.
- Or il n'y a pas de formation au vécu de l'annonce pour les parents et les personnes en situation de handicap.

Comment faire en sorte que l'annonce soit la moins traumatisante possible ?



Les annonces fâcheuses



1. L'annonce désinvolte :

- faite rapidement, dans un couloir, en conclusion d'un testing envoyé par mail ou courrier aux parents
- faite dans le bureau du médecin, avec des interruptions toutes les cinq minutes...

Risque : parents non rejoints, banalisation, pas d'empathie, pas de soutien ...

2. L'annonce faite à un seul parent

- C'est le seul qui se soit manifesté
- C'est un couple séparé

Risques :

- déséquilibre dans le couple, l'un des deux porte toute la responsabilité de l'annonce
- reproches ultérieurs : « Tu ne m'avais pas dit... », « Tu ne m'as pas expliqué... ».
- insister pour rencontrer l'autre parent dès que possible.

3. l'annonce hyper-technique

- En position haute, avec des mots savants.

Risques :

- ne rien comprendre
- comprendre de travers
- Peur de demander, de paraître ignorant.
- Pour le médecin : défense contre un sentiment d'incompétence, et une mise à distance par rapport à la souffrance qu'il inflige

4. L'annonce hyper-compatissante et lénifiante

- Le médecin les plaint, veut les consoler,
- Le médecin minimise : « Votre enfant est un peu en retard », alors qu'une arriération mentale marquée est à prévoir.

Risque : en pensant faire preuve d'humanité, en essayant de se mettre à la place des parents, il abandonne sa place de médecin, de professionnel qui soutient, accompagne,...

- *“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.”* Parent Anonyme
- Important que le médecin soit compétent, « secure », propose un diagnostic puis un accompagnement adéquat, soit prêt à en assumer la responsabilité.

5. L'absence d'annonce

- Parce que le médecin n'est pas formé à l'autisme
- Parce qu'il juge les parents trop fragiles, trop en souffrance, non prêts...
- Parce qu'il ne veut pas être l'annonceur de mauvaises nouvelles

Risque : permettre l'effet boule de neige

- *C'est O.K., comme dit un de mes collègues, canadien : « 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

6. L'annonce trop insistante

- Devant le manque de réaction de ses patients,
 - Trop parler
 - Répéter ses explications, insister, vérifier qu'il a été compris...

Risques :

- insistance perçue comme de la violence, voire du sadisme. L'incompréhension, les accusations injustes, ou même le déni total, autant de réactions spontanées qui protègent dans l'immédiat contre la violence du choc...
- Perte de la relation, de l'alliance thérapeutique, pas de « pairing » et de co-construction possibles.

Les questions qui se posent



1. En présence de l'enfant ?

- L'enfant doit-il être présent lors de l'annonce ?
- Oui, disent certains : sa présence amènera le médecin à tenir compte de lui, à souligner les points positifs, à s'adresser à lui si son âge le permet.
- Non, estiment d'autres : ses parents se sentiront plus libres de poser des questions en son absence, et ils sont mieux à même de l'informer qu'un médecin.

2. En présence de l'équipe ?

- Est-il bon que le médecin soit entouré de son équipe : infirmière, kiné, etc. ?
- Oui : c'est montrer aux parents qu'il y a quelque chose à faire, et des gens pour le faire.
- Non : les parents risquent de se sentir plus accablés qu'aides ; mieux vaut attendre un rendez-vous ultérieur, avoir des rdv successifs,..

Ps. Notons toutefois que la présence d'un psychologue reste utile même si les parents ne font pas appel à son aide : il peut les observer et signaler ensuite au médecin qu'ils ont mal réagi à tel de ses propos, mal compris tel mot...

3. Faut-il dire la vérité?

- Unanimité : le médecin doit dire la vérité ; tout mensonge « charitable » ne ferait que retarder le choc et réduirait à néant la confiance des patients.
- Lorsque les parents viennent consulter parce qu'ils sont inquiets devant les symptômes de dysfonctionnement de l'enfant, « nommer la maladie, c'est déjà traiter »
- En effet, c'est déculpabiliser les parents, stimuler leur énergie pour combattre un ennemi désormais connu.

4. Faut-il tout dire ?

- « Ne pas mentir » ne signifie pas forcément « tout dire » en une fois !

P.S. Ne pas confondre pronostic et diagnostique

Quelques repères importants



Annoncer aux parents

Quand c'est possible

Informez les parents de l'importance d'être ensemble lors de ce rdv.

Cela leur permet de partager leurs vécus, d'affronter ensemble la situation. Si l'annonce est faite à un seul des deux parents, celui-ci va alors se sentir « messenger du malheur » et cela augmenterait le risque de rupture.

Tenir compte du syndrome de sidération

Au moment de l'annonce :

- Comportement irrépressible et naturel
 - Choc violent, tétanisation, questions qui se bousculent, trou noir, bombe, séisme...
 - Incapacité à entendre la suite
-
- Prendre conscience de cette sidération
 - Donner un second rdv, à une date précise et assez proche, pour reprendre le diagnostic et écouter, être disponible aux questions qui n'ont pu sortir ou se sont bousculées
 - Correction des malentendus, informations complétées.

**C'EST PAS
POSSIBLE....**



Prendre le temps nécessaire



- Temps suffisant
- Lieu calme et accueillant
- S'adapter au tempo de chacun
- Avoir le temps d'écouter, d'observer, d'adapter,...



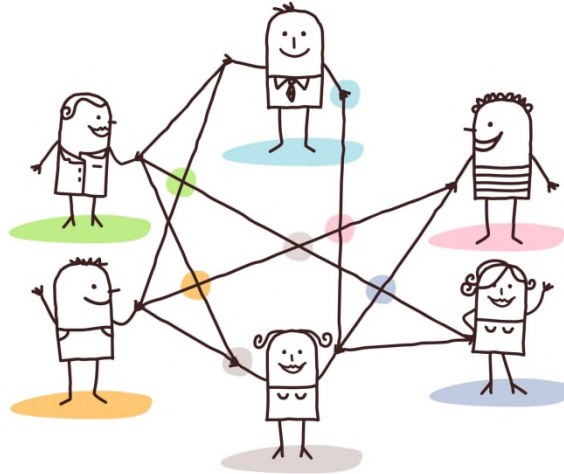
Soutenir les capacités, le potentiel de l'enfant et des parents

- Mettre aussi l'accent sur les capacités, le bon développement, ... de manière à permettre aux parents de passer à une dynamique de projet.
- Soutenir les capacités des parents à faire face, ensemble, à la situation (environnement capacitant)
- Si le jeune est présent : hors carcan du handicap

Accompagner le patient et sa famille

- Guidance / Santé mentale
- Nous sommes et resterons là pour vous aider
(+ n0 de tél)

Proposer une suite, un réseau, ...



- Le médecin ne doit jamais laisser repartir des parents sans les référer à un spécialiste, un centre de soins, une association, un service d'accompagnement, ...
- S'ils viennent de loin : se renseigner à l'avance, fiche avec le nom et l'adresse de quelqu'un/centre/... dans leur région.

Informers les frères et sœurs de l'enfant

Au plus tard lors de la deuxième rencontre :

- Ils sentent que leurs parents sont tristes, inquiets, absorbés par l'enfant malade
- Ils peuvent être perturbés de ce fait, même s'ils n'en ont pas l'air.
- Soutenir les parents s'ils souhaitent annoncer l'autisme à leurs proches, ...

Accepter de prendre le mauvais rôle et de laisser du temps au temps

- Les porteurs de mauvaises nouvelles sont des boucs émissaires (colère, culpabilisation, ...) : comprendre et assumer l'agressivité + trouver un lieu de parole, une supervision
- 2 possibilités :
 - l'annonceur ne suit pas cette famille-là. Ce n'est pas toujours possible.
 - L'annonceur suit et, une fois le premier choc passé, donne du temps au temps.
Dans le processus de l'annonce, le temps est un personnage important.

Conclusion

- Il y a des annonces faites avec beaucoup d'humanité (forces, fragilité, ouverture, non-jugement)
- Se préparer, préparer, débattre en équipe
- L'annonce ou son absence est le début de la vie de la personne en situation de handicap et conditionne son avenir

Conclusion

- Une annonce ne peut être heureuse mais elle peut ouvrir sur un meilleur avenir, sur un projet, ...

*Coucou c'est moi!
... et quand je serai GRANDE
je piquerai tous les vêtements
et les chaussures de maman!*

*... Hé oui,
c'est une fille!*



Mais ...

Chaque évolution, chaque apprentissage,
chaque joli moment peut remettre en
question le diagnostic : vous êtes sûr qu'il est
autiste ?



MERCI POUR VOTRE ATTENTION

**ENCORE DES
QUESTIONS?**