

L'ANNONCE DU HANDICAP À LA NAISSANCE : UN GUIDE MÉTHODOLOGIQUE

Sabine Tielemans et Marie-Claire Haelewyck

Dans toute la littérature consacrée aux rapports entre les parents d'un enfant handicapé et les professionnels de la santé, apparaît une constante : la difficulté pour ces derniers d'annoncer le handicap aux parents. C'est aussi pour les parents la difficulté de recevoir et d'accepter l'annonce d'un diagnostic de handicap pour leur enfant. Selon de nombreuses recherches, il est actuellement prouvé que la manière dont le handicap est annoncé aux parents a une incidence directe sur l'élaboration à long terme de la relation parents - enfant. Viser l'annonce la moins brutale est l'objectif du médecin. La recherche effectuée concrétise la rencontre des parents et des médecins à travers un guide méthodologique¹ permettant d'outiller concrètement les professionnels de la santé dans leurs démarches à l'égard des familles.

«Vous, médecins, êtes le premier regard du monde sur nous et sur notre différence, sur nous et notre enfant différent. (...) Vous, médecins, portez la clé pouvant ouvrir ou fermer la porte de l'acceptation de l'enfant par ses parents. (...) C'est une tâche difficile pour laquelle vous n'êtes bien souvent ni formés, ni armés. Nous souhaitons vous informer... Nous ne voulons pas empiéter dans votre domaine, mais vous aider et vous faciliter la tâche : seuls des parents peuvent comprendre d'autres parents, qu'il s'agisse d'enfants normaux ou différents.» (M. Hardy, papa, 1988).

INTRODUCTION

Dans toute la littérature consacrée aux rapports entre

les parents d'un enfant handicapé et les professionnels de la santé apparaît une constante : la difficulté pour le corps médical d'annoncer le handicap aux parents. C'est aussi pour les parents la difficulté de recevoir et d'accepter l'annonce d'un diagnostic de handicap pour leur enfant.

L'annonce s'inscrit dans un processus communicationnel et relationnel mettant en interaction trois personnages, cette triade se composant du couple parental, du médecin et de l'enfant handicapé. Le message de différence ne doit pas être pris sous sa seule dimension littérale ne constituant qu'une suite de mots. Cette annonce se transmet et se véhicule à travers les actes, paroles et êtres de chacun des trois membres. Ce moment ponctuel et très précis dans le

Sabine Tielemans, 22, Grand Route B1, 7000 Mons, tél. : 0032 476.67.50.38, téléc. : 0032 65.22.82.67; Marie-Claire Haelewyck, Université de Mons-Hainaut, Département d'Orthopédagogie, 18, Place du Parc, 7000 Mons, tél. : 0032 65 37.31.85, téléc. : 0032 65 37.30.79, e-mail : Marie-Claire.Haelewyck@umh.ac.be.

1. Il est important de se référer parallèlement à l'article, au guide exposé. Celui-ci peut être consulté au Centre d'Innovation en Orthopédagogie, Université de Mons-Hainaut, Département d'Orthopédagogie, 18, Place du Parc, 7000 Mons, en prenant rendez-vous par téléphone au 0032 65 37.31.76., par téléc. : 0032 65 37.30.79 ou par e-mail : Michele.isaac@umh.ac.be.

temps a énormément de répercussions sur l'avenir de l'enfant et des parents. Le pouvoir des mots et des regards ne doit pas être négligé. Cette révélation adopte une dimension humaine et humanisante.

Cet angle de travail a enrichi nos recherches. Confronter les avis respectifs de chacun a permis de dégager une réponse globale à la question qui a démarré notre étude : «La rencontre est-elle possible?». Comprendre l'insatisfaction des parents permet de déceler leurs besoins à corrélés avec ceux des médecins pour une atteinte optimale de rencontre.

«Comment dire l'indicible de cette rencontre fondatrice entre un enfant porteur de handicap et ses parents? Comment partager cette expérience impensable, comment l'élaborer, lui donner un sens?»

Quelles peurs, quelles résistances suscite le handicap? Comment dès lors l'accueillir? Comment aider les parents, les fratries, les familles mais aussi les équipes à faire en sorte que le handicap nommé n'assigne pas le nouveau-né à la différence, ne le condamne pas à être autre, irréductiblement aux yeux de tous?» (Ben Soussan *et al.*, 1997, 4^e page de couverture).

Bien évidemment, l'annonce du handicap à la naissance peut être resituée dans le cadre d'annonce de mauvaises nouvelles auxquelles tout praticien se trouve un jour confronté.

Ainsi, Heremans et Decacche (1997) mettent en évidence qu'une des principales difficultés rencontrées par le médecin est la communication avec le patient. Ils ont mis au point un guide de formation qui aborde la communication médecin-patient en général et l'annonce de mauvaises nouvelles en particulier. Ils se réfèrent à de nombreuses recherches dans le domaine du cancer et du sida qui démontrent que la manière d'annoncer les mauvaises nouvelles est aussi importante pour pouvoir déterminer l'adaptation à long terme du patient suite à cette annonce que le contenu du message lui-même.

Garg, Buckman et Kason (1997) ont mis au point un programme pour apprendre aux étudiants en médecine à annoncer avec empathie et compétence une mauvaise nouvelle aux patients et à leur famille. L'étude des 359

protocoles retenus à des fins de recherche a montré que 68 % des étudiants avaient pensé souvent ou très souvent à la tâche que constitue l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Sur les 56 % d'étudiants qui ont vu des cliniciens à l'œuvre, 75 % étaient d'avis qu'ils avaient été témoins de bons exemples. La proportion des étudiants qui avaient pensé à une façon de s'y prendre dans un tel cas est passée de 49 % avant le cours à 92 % après celui-ci. La proportion de ceux qui étaient d'avis qu'ils pouvaient être raisonnablement capables d'annoncer une mauvaise nouvelle est passée de 23 % avant le cours à 74 % après celui-ci.

Des témoignages de praticiens vont dans le même sens : «Au terme de la consultation, l'objectif est de faire un contrat de non-abandon, de montrer qu'on est là, qu'on va empoigner la difficulté ensemble et, surtout, que l'on va se revoir très vite».

Lors de cette recherche, nous nous sommes toutefois limités au domaine bien spécifique de l'annonce du handicap, domaine qui nous interpelle tout spécialement. Nous nous sommes interrogés sur différents paramètres que nous avons traduits en objectifs d'intervention. Cette étude apporte des pistes de travail, des solutions... nous ouvrant la porte d'un mode plus «humain».

COMMENT APPROCHER LA TRIADE RELATIONNELLE?

Problématique et constats

La recherche menée est de type exploratoire et qualitative. Exploratoire, parce qu'elle est guidée par la mise en place d'un projet avec des objectifs généraux et spécifiques vu la complexité de l'objet de recherche et le manque évident d'études scientifiques à ce niveau. Qualitative, car nous avons eu le souci d'en saisir toute la réalité existentielle.

D'après de nombreuses recherches (Bouchard *et al.*, 1994 ; Haengelli *et al.*, 1995 ; Sausse, 1996 ; Zucman, 1997), nous pouvons nous rendre compte que la perception de l'enfant par le parent est cristallisée au moment de l'annonce. C'est un moment essentiel où se transmettent des informations médicales qui vont fonder la trame de la représentation parentale de cet

enfant. De ce moment dépendent de multiples facteurs telles que la perception future de l'enfant par le parent, la relation parent-enfant, la responsabilité parentale, l'attitude du parent vis-à-vis de son enfant.

C'est donc dans une perspective de prévention que ce travail est réalisé : réussir l'intégration de l'enfant avant sa naissance. Il s'agit de l'avenir de l'enfant : sa place au sein de la famille et sa place au sein de la société ; la première cellule dans laquelle l'enfant devra s'insérer étant sa famille. Différents constats ont pu être mis en avant suite à cette problématique :

- Il existe un lien défini et significatif entre l'annonce et la perception de l'enfant à travers l'investissement parental (Bouchard *et al.*, 1994 ; Roy *et al.*, 1994).
- Il existe des besoins et attentes convergentes de la part des médecins et des parents. (Rousseau, 1989; Corbet & Greco, 1994).
- La tendance actuelle menant vers l'humanisation des hôpitaux et des médecins par des réflexions sur la préparation et la formation du corps médical à l'annonce, mais également sur la nécessité pour le système d'être soutenu face à cette tâche (Corbet & Greco 1994; Roy *et al.*, 1994). La parution interne au sein de l'Université Catholique de Louvain en 1997 d'un manuel de formation sur la communication patient-médecin en médecine générale (Heremans & Decacche, 1997) constitue un exemple récent des actions débutantes dans notre pays.
- Aucun outil spécifique à l'annonce du handicap n'a encore été mis au point! D'après ces constats, différents objectifs ont été retenus, chacun d'eux répondant simultanément à plusieurs questions de travail.

L'aspect le plus intéressant et porteur de cette étude est la confrontation des points de vue du corps médical et des parents. Tout a donc été basé et conçu sur le principe qu'une relation ne peut s'établir que si les deux partenaires engagés satisfont chacune de leurs attentes et ont une perception correcte des besoins de l'autre partenaire. L'équilibre ne peut être assuré que de cette manière. Tout au long de la recherche, les

données recueillies auprès des parents et des médecins ont été comparées afin d'obtenir un taux commun de satisfaction.

Objectifs

L'intervention a été guidée par la mise au point de trois objectifs principaux et interdépendants répondant à des questions de travail :

- Créer et valider auprès d'un public cible un outil d'information visant à établir la communication la plus satisfaisante possible entre le parent et le médecin en situation d'annonce d'un diagnostic de handicap.
- Confirmer les modèles théoriques utilisés dans la conception de ce guide pour les parents, les médecins et la triade relationnelle.
- Mettre au point et confirmer les critères les plus importants à respecter pour l'annonce du diagnostic de handicap.

Cadre de recherche : population

L'objectif de réaliser la rencontre entre les parents et les médecins nous a amenés à composer notre échantillon des représentants de chacun de ces deux systèmes.

Les familles

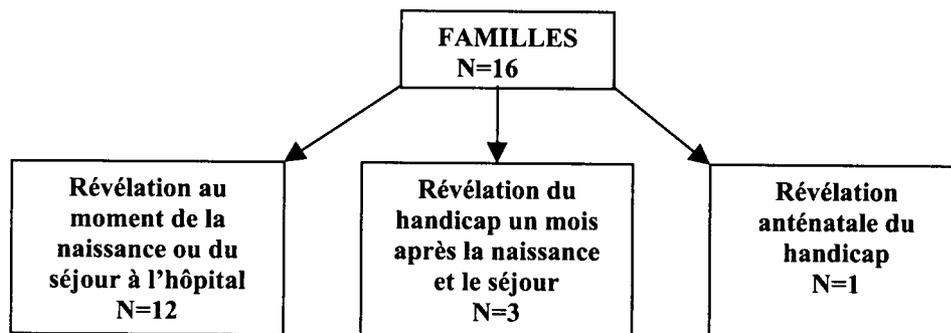
Le critère d'établissement de l'échantillon est double : l'enfant handicapé doit être âgé entre 5 et 12 ans et présenter un type de handicap mental décelé à la naissance.

Nous avons pu recruter ces familles par le biais d'associations de parents, d'établissements d'enseignement spécial et de services d'aide précoce.

La population est répartie en deux groupes selon le moment de révélation. *Le premier groupe est composé des familles pour lesquelles la révélation du handicap a eu lieu au moment de la naissance (N=12). Le deuxième groupe (N=3) est composé des familles pour lesquelles la révélation a eu lieu un mois après la naissance et le séjour à l'hôpital.* Pour une famille qui

Tableau 1

Échantillon des familles



a participé, la révélation a eu lieu pendant la grossesse. L'échantillon ne comporte donc pas uniquement des familles dont la révélation a été faite à la naissance.

Cet élargissement permet un certain transfert généralisable à d'autres types de révélations. Leurs données ont permis de colorer les résultats obtenus.

Le type de handicap présenté est principalement la trisomie 21 (10 familles sur les 16), les autres concernent les personnes présentant de l'infirmité motrice cérébrale et anomalie cardiaque.

La participation à la recherche a été effectuée à 56,2 % en couple, 37,5 % par la mère et 6,25 % par le père. La localisation de l'échantillon se répartit entre la région bruxelloise et la région montoise, à savoir une famille sur trois est issue de Bruxelles.

Les médecins

Les annonceurs sont répartis en deux catégories de médecins : les gynécologues et les professionnels de la

naissance. *Le seul critère d'établissement de l'échantillon est que le médecin ait réalisé au moins une annonce de diagnostic à la naissance.*

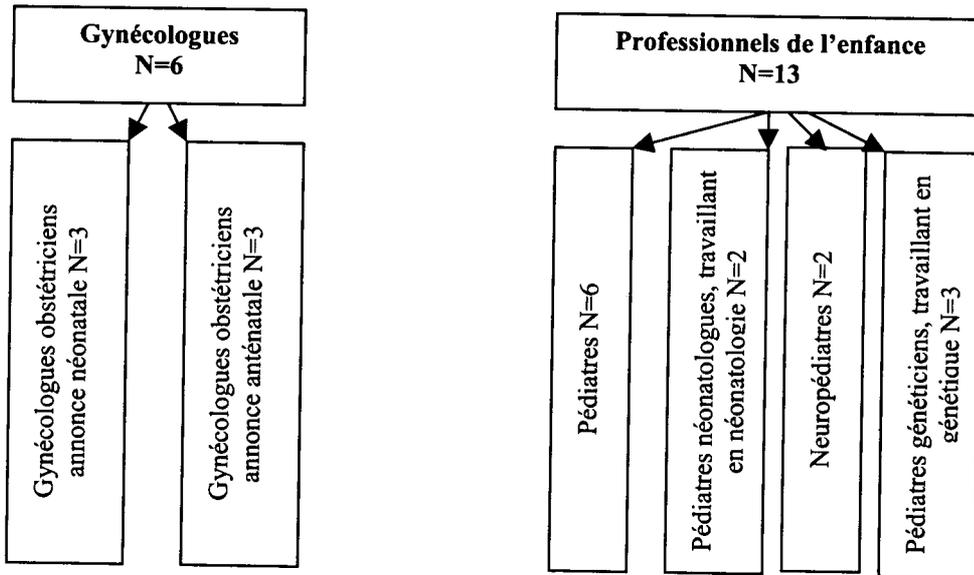
Les modalités de recrutement ont été assez difficiles dans le sens où, sur environ 90 médecins contactés, 19 ont répondu. Le recrutement s'est réalisé essentiellement par des contacts téléphoniques dans les différents hôpitaux auprès des chefs de service nous autorisant, ou non, à proposer notre recherche à leur équipe. Les principales excuses fournies au refus de participation sont de deux ordres : malaise et manque de temps. Le déroulement de la recherche a dû s'adapter aux participants du système médical au niveau temporel, vu que l'obstacle de temps était la cause majeure pour certains de leur désistement. La localisation de l'échantillon est équitablement répartie (50 %) entre la région montoise (Hainaut) et la région bruxelloise.

Validation du guide

La construction initiale du guide a engagé une synthèse de documents théoriques, argumentée et

Tableau 2

Échantillon des médecins



enrichie par une réflexion personnelle sur l'intervention à mettre en action.

La structure a été fixée en fonction des trois besoins du corps médical traduits sous forme d'objectifs :

- Augmenter le corpus de connaissances des médecins sur la problématique de l'annonce du handicap au niveau de la relation triadique médecin – enfant – parent.
- Réduire le stress émotionnel du médecin chargé d'annoncer le diagnostic aux parents.
- Développer l'aptitude du médecin à communiquer au sein de la relation triadique parent – enfant – médecin.

La validation s'est opérée en trois phases. Une

première version a été créée et présentée à 4 juges. La deuxième version a été réalisée grâce aux modifications des experts et présentée aux participants de la recherche. Leur validation a permis de constituer la troisième version.

Pour être validé le guide doit atteindre les critères de pertinence, de clarté et d'utilité à un degré de satisfaction significatif, chacun décomposé en sous-critères illustrant la qualité scientifique désirée du document.

Dispositif de recherche

La recherche est conduite en trois grandes phases répondant aux objectifs de travail. Chaque outil a été construit. Le matériel recueilli est très riche par sa dominante subjective et qualitative. C'est par une analyse de contenu que chaque donnée a été traitée.

Tableau 3

Dispositif de recherche

PHASES		OUTILS	OBJECTIFS
1	Recueil de données qualitatives	Questionnaire + Grille de critères	Objectifs 2 + 3
2	Prise de connaissance	Guide	
3	Validation du guide	Guide + Grille de validation	Objectif 1

COMMENT ORGANISER LA RENCONTRE?

Qui sont les partenaires de cette triade relationnelle? Peuvent-ils se rencontrer et comment?

Qui sont les parents?

Comprendre qui sont les parents est important vu qu'ils sont membres prioritaires au sein de la triade. L'annonce a eu un impact immédiat et progressif sur eux : leur être, leurs réactions et leurs besoins.

Un schéma de deuil s'est constitué. La chronologie des réactions éprouvées est à relier avec leur intensité. Le choc et la tristesse sont les deux réactions les plus intensément ressenties, mais *«aucun schéma fixe ne peut être établi car c'est trop dépendant des familles elles-mêmes»*. La violence du choc permet d'expliquer la complexité des phénomènes : *«C'est une déchirure, une coupure sur tous les projets qu'on a fait», «c'est gravé à jamais dans ma mémoire»*.

La figure 1 est assez révélatrice de la manifestation émotionnelle parentale.

Nous avons pu remarquer que les parents expriment en premier lieu à 85 % un besoin de reconnaissance (à satisfaire principalement à la sortie de l'hôpital), ensuite à 76 % un besoin d'écoute (à satisfaire principalement pendant le séjour à l'hôpital) et à 69 %

d'information (à satisfaire principalement au moment de l'annonce). Cette reconnaissance est une réelle revendication vis-à-vis de leur enfant et de leur statut de parent. Elle se traduit à 100 % dans le suivi opéré par l'équipe à la sortie de l'hôpital. Les médecins perçoivent plus le besoin d'écoute à 72 % que les deux autres : 52 % pour l'information et 51 % pour la reconnaissance.

Ce dernier besoin est très peu perçu par les médecins alors qu'il s'agit d'une réelle revendication des parents. Les gynécologues ne se prononcent pas sur cette question car ils estiment ne pas avoir de rôle à jouer vis-à-vis de l'enfant.

Les médecins représentent pour les parents le regard des autres et le regard de la société. Les soignants doivent parvenir à percevoir les parents comme des êtres à part entière et adapter leur attitude, l'information et le comportement à ceux-ci. La reconnaissance se réalise si parent et enfant sont considérés socialement comme ordinaires.

Qui sont les médecins?

Comprendre qui sont les médecins est un aspect de la triade peu connu car peu étudié. Souvent, l'attention se porte sur les parents alors que ce qu'éprouvent et vivent les soignants est aussi important car c'est en fonction d'eux que l'intervention doit être travaillée.

Figure 1

Les réactions de deuil vécues par les parents et perçues par les médecins en pourcentage

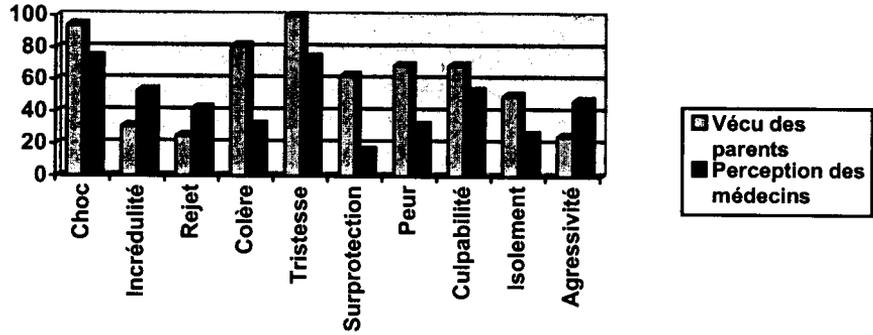
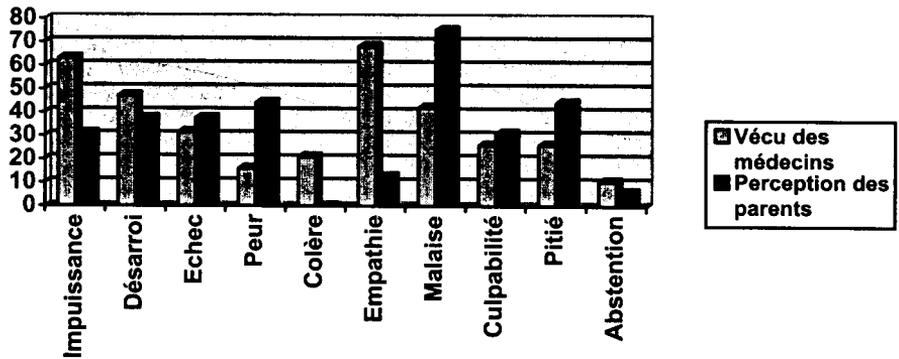


Figure 2

Les réactions de deuil vécues par les médecins et perçues par les parents en pourcentage



L'annonce a d'importantes répercussions sur leurs comportements et réactions, sur leurs besoins tout comme pour les parents. L'impact immédiat agit sur leur être, leurs actes et leur parole. Les différentes réactions émotionnelles se rapprochent des phases de deuil. Sur l'ensemble des neuf réactions étudiées, nous avons pu remarquer que quatre réactions sont éprouvées par le corps médical réuni : l'empathie, l'impuissance, le désarroi et le malaise. Ce qui peut s'expliquer par le fait que ces réactions sont inhérentes à toutes situations d'annonce de mauvaises nouvelles.

Différentes manifestations guident leur comportement, essentiellement dans la fuite par une annonce expéditive ou évasive (le «non-dit»). Nous observons aussi l'annonce à un seul membre du couple parental, l'évitement systématique, les abandons induits.

Les conduites langagières sont directrices, explicatives, froides. Comprendre les difficultés rencontrées par le corps médical dresse le schéma des besoins traduits en quatre points :

- Développer sa connaissance sur la théorie du deuil, la théorie de l'attachement et les schémas des besoins.
- Apprendre à communiquer avec le parent, à entrer en relation avec lui et avec l'équipe. Vingt-six pour cent (26 %) seulement des médecins s'estiment suffisamment formés.
- Être soutenu émotionnellement.
- Prendre conscience de son rôle, sa responsabilité par l'impact opéré sur la famille.

Quelle dynamique parent – médecin?

Chaque partenaire doit non seulement être étudié isolément mais aussi en interaction avec les autres membres triadiques. La dynamique peut être obstruée ou facilitée par la logique d'échange. La dynamique au sein de la triade doit pouvoir s'établir et se construire par une perception correcte des réactions et besoins d'autrui.

Dynamique empêchée?

Cinq éléments ont été remarqués obstruant la communication :

- une souffrance et une peur identiques des familles et des médecins;
- une logique d'échange différente;
- un manque de préparation du corps médical;
- des incompréhensions dues à des distorsions perceptibles;
- une transmission gynécologue - pédiatre en difficulté.

Dynamique rétablie?

Un équilibre relationnel doit pouvoir se construire par une reconnaissance et une satisfaction des besoins des parents, des besoins des médecins et des attentes respectives et communes à chacun. C'est cette dynamique des rôles et fonctions assignées aux deux partenaires qui permet d'optimiser la compétence du parent. Leurs attentes ont été catégorisées en fonction des demandes communes unanimement traduites par une préparation et formation du corps médical. Cette formation se répartit sur trois plans : l'information à fournir, l'attitude à adopter, l'équipe à préparer. Les supports de formation constituent des pistes aisées de réalisation de cette formation.

Quel cadre à pour toute situation d'annonce de handicap?

Le cadre de l'annonce est constitué de plusieurs paramètres, illustrés et commentés concrètement dans le but d'une annonce plus «satisfaisante» et plus humaine.

Le contexte de l'annonce

L'annonce doit se faire dans un lieu intime (privé, isolé), au couple réuni. L'enfant doit être présent mais en deuxième étape : parents et médecins se rencontrent

Tableau 4

Rôles et fonctions parents/professionnels (Corbet & Greco, 1994)

FONCTIONS	RÔLES DU PROFESSIONNEL	RÔLES CORRESPONDANTS DU PARENT
Assertion	Informateur	Parent patient
Apocryptique	Rétracteur	Parent possible
Performative	Habilitateur	Parent compétent

une première fois sans l'enfant pour le «premier» message, l'enfant est ensuite remis après 30 minutes aux parents, toujours en présence du médecin. Les contacts doivent être favorisés pour créer et solidifier l'attachement parental. L'annonce implique une transition gynécologue – pédiatre, et un fonctionnement en équipe pluridisciplinaire.

Le message est fourni par le médecin : le pédiatre le plus souvent, en présence du gynécologue. Elle doit se faire le plus tôt possible : ne pas attendre les résultats confirmés de tous les examens mais avoir suffisamment de soupçons!

Le contenu de l'annonce

La première information doit comprendre l'étiologie, une explication du handicap et le pronostic. En seconde entrevue, elle doit comprendre une information sociale et suggérer un soutien psychologique. Elle doit être fournie en des termes simples, réalistes et positifs, accompagnée d'un dossier écrit, où des rendez-vous ultérieurs auront été fixés.

Le déroulement de l'annonce

L'annonce doit être faite dans le dialogue actif, où certaines informations devront être répétées. Le médecin doit prendre le temps.

L'attitude de l'annonceur

Le médecin doit pouvoir avouer les limites médicales. L'enfant doit être reconnu comme un partenaire c'est-à-dire que les contacts entre les parents et l'enfant doivent être favorisés. Il doit manifester de l'empathie, à l'opposé de l'expression de ses sentiments personnels. Il doit faire preuve de disponibilité, de confiance, d'écoute et d'honnêteté.

Quel est l'impact du guide méthodologique sur la construction de la relation triadique?

Le guide méthodologique a été construit dans l'optique de permettre à la triade relationnelle de s'établir de manière équilibrée. L'outil constitué est utilisé comme intermédiaire ou coordonnateur des différents membres. La durée prévue pour les entretiens était de 15 à 20 minutes compte tenu du planning surchargé des médecins. Quelle surprise et quelle valorisation avons-nous obtenues lorsque le temps consacré par chaque médecin se chiffrait en moyenne à une heure...voire même deux ! Ils ont pris le temps et se sont investis dans cette recherche plus que le projet ne pouvait l'espérer à son commencement.

La validation du guide a relevé pour l'ensemble des participants, en plus des critères strictement évaluatifs, un enthousiasme général. Nous pouvons conclure que

le guide a obtenu un pourcentage de satisfaction suffisant que pour être validé scientifiquement.

Sur le critère de pertinence

Le critère de pertinence réfère au contenu des informations sur leur fond rassemblant la fiabilité du message et son objectivité. Les informations doivent être adaptées aux systèmes respectifs des trois partenaires : il s'agit de la pertinence écologique. Ces trois sous-critères ont acquis en cohésion une pertinence satisfaisante.

Sur le critère de clarté

Le critère de clarté s'attache au contenu du manuel

dans sa forme afin d'assurer une présentation et une signification claire. Quatre éléments précisent ce critère de clarté : la structure du guide, ses illustrations, son vocabulaire et le pragmatisme de son contenu. C'est la cohésion de ces quatre sous-critères qui permettra à la clarté de s'établir et d'obtenir un outil valide sur ce plan.

Un développement plus important d'exemples illustratifs est requis de la part des parents et médecins, permettant d'approcher les données plus concrètement et de manière plus crédible : «des exemples de phrases à dire», «des exemples plus diversifiés selon le handicap».

Figure 3

Satisfaction globale en pourcentage sur le critère de pertinence

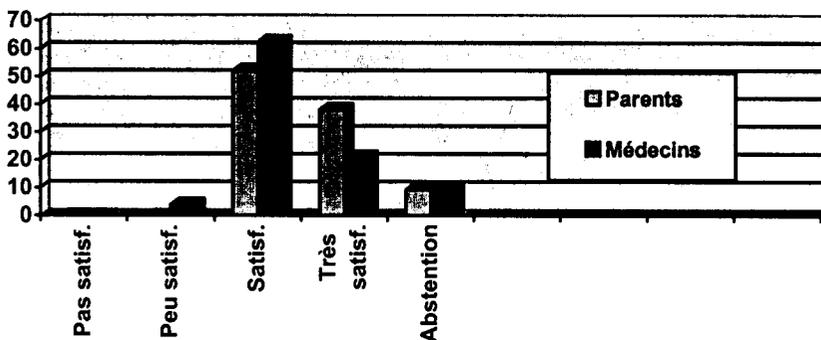


Figure 4

Satisfaction globale en pourcentage sur le critère d'utilité

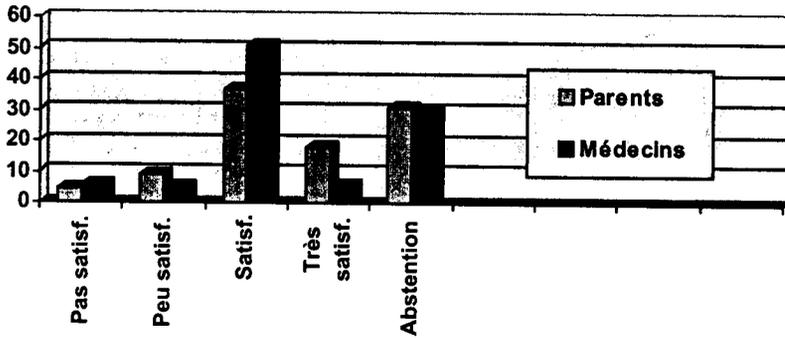
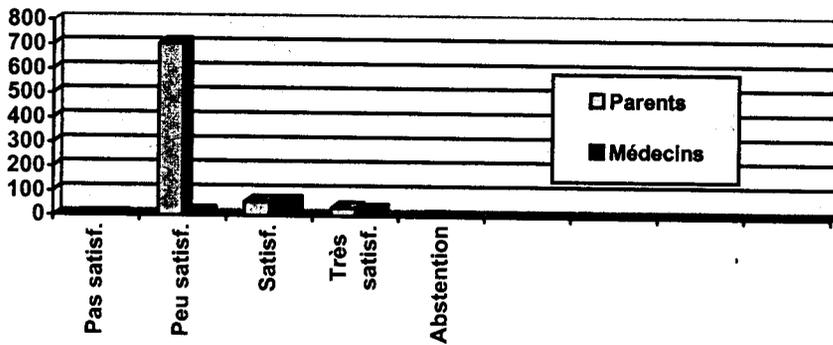


Figure 5

Satisfaction globale en pourcentage sur le critère de clarté



Surcritère d'utilité

Le critère d'utilité s'attache à la perspective utilitaire et sociale du guide : «Ce guide a-t-il un sens?» «Pourquoi le mettre en œuvre ?». «Répond-t-il à une demande des participants et essentiellement du monde médical?». Afin de l'évaluer, nous nous sommes attachés à vérifier qu'il s'agissait d'une attente réelle de la part des soignants et des familles. La demande, présente du côté du monde médical, doit être réveillée par des séances de sensibilisation.

Ce guide opère de deux manières en utilité immédiate :

- Comme une *« prise de conscience », « un travail sur soi-même »*. Après lecture, le médecin peut restructurer sa conduite confirmant et clarifiant les attitudes déjà adoptées et ses manquements.
- Comme *« un mode d'emploi », « une procédure de travail », « un point de départ aisé et facile », « On peut utiliser tout de suite les schémas. », « Sans apprendre, le médecin peut réaliser certaines choses, c'est une très bonne synthèse. »*

Ce guide a également des perspectives à plus long terme. Sans modifications, il constitue une très bonne *« référence »* à *« utiliser en cas de... »*. Il est valable pour d'autres types d'annonce. Il permettra à l'équipe de se réorganiser et d'adopter une meilleure communication. Mais il est toutefois insuffisant car *« un document écrit doit être accompagné d'un échange verbal. Le sujet est trop délicat à traiter. »*

Des supports de formation doivent être mis en place :

- Un travail de sensibilisation préalable permettra de créer le besoin : *« toucher les médecins, en groupe puis individuellement »*. Comment? Par des séminaires, des colloques, des formations à sujet ponctuel, des réunions d'éthique, des discussions d'équipe, des débats d'équipe animés par une personne extérieure sur base d'une situation fictive ou réelle.
- Le guide doit être diffusé au sein des hôpitaux.
- Le guide doit s'insérer soit dans des cursus universitaires en quatrième doctorat de médecine

parce qu'il s'agit d'une réelle demande des étudiants, soit (ce qui est le plus largement approuvé) en assistantat.

- Les médecins établis devraient pouvoir bénéficier de formations continuées.

CONCLUSION

Centrons-nous, à présent, sur le degré de réalisation des objectifs fixés et sur les perspectives qui en découlent.

Objectifs atteints

Objectif 1

Le guide a atteint la validité satisfaisante sur les trois critères de qualité nous permettant d'avancer que : «les besoins et attentes des parents et des médecins peuvent être et sont rencontrés à travers l'outil créé permettant d'établir la communication la plus satisfaisante possible entre le parent et le médecin en situation d'annonce de diagnostic de handicap.».

Objectif 2

Nous avons pu confirmer et enrichir les modèles suivants :

- *Les parents dans leur mode relationnel et de besoins*. Le modèle établi pour le diagnostic immédiat est fondamentalement applicable pour tous types de diagnostic. Mais d'autres schémas plus spécifiques et tenant compte des caractéristiques aux différents systèmes familiaux peuvent être établis.
- *Les médecins dans leur mode réactionnel et de besoins*. Quant à une différenciation de modèle selon les catégories de médecins, nous ne pouvons pas avancer qu'il soit fondamentalement différent mais plutôt qu'il comporte des nuances propres à chaque spécialité.
- *La dynamique relationnelle*. L'intérêt d'avoir eu recours aux médecins dans cette étude est que l'action développée a compris leur fonctionnement

et l'a adapté à la situation. Les références anciennes, ne développant que le point de vue des parents, faisaient que la compréhension circulait à sens unique.

Objectif 3

Nous avons pu établir les critères prioritaires sur différents plans à mettre en place dans toute situation d'annonce pour obtenir le cadre le plus satisfaisant possible.

Pistes de recherche

- Approfondir nos questions de départ par les questions suivantes :
 - *«Les parents éprouvent-ils des réactions de deuil et des besoins différents selon le moment de l'annonce?»*
 - *«Quelles divergences de réactions et besoin s'opèrent selon les spécialités des professionnels de la santé?»*
 - *«Comment le médecin interfère-t-il les représentations du handicap qu'ont les familles avant la découverte de l'anomalie, par l'annonce et donc ses propres représentations?»*
 - *«Quel développement de la trajectoire familiale à travers le processus de révélation... d'acceptation?»*
- Valider le guide sur le terrain en récoltant un échantillon plus large de médecins permettant de généraliser à plus grande échelle l'impact positif de l'outil. Sa crédibilité serait plus grande aux yeux des médecins et intensifierait son utilisation.
- Ce guide constitue une référence dans chaque service hospitalier car le manque de préparation est un dénominateur commun à tous types d'annonces et tous types d'annonceurs. Il doit être accompagné d'un projet de formation.
- Un guide parallèle pour les parents demande à être créé.

- Le corps médical demande des appuis sur des techniques de soutien.
- Les gynécologues ont une demande spécifique sur un appui pour diagnostics anténataux, les néonatalogues ont une demande spécifique sur des techniques de communication plus pointues.
- Le guide doit pouvoir être généralisé à tous services «psycho-socio-médicaux».

La place du psychologue

Le psychologue occupe une place prioritaire dans ce domaine :

- Vis-à-vis des familles : L'annonce peut à elle seule déjà poser les balises d'un accompagnement des parents à plus long terme, plutôt que focalisé sur le moment unique où le diagnostic est dévoilé. L'impact de la révélation, la façon dont celle-ci a été perçue par les parents constituent donc un facteur capital dans le processus d'élaboration des relations parents-enfant et d'évolution de la famille. Un accompagnement des parents doit débuter dès la naissance de l'enfant jusqu'à un avenir lointain. C'est en vue d'une intégration réussie de l'enfant au sein de sa famille et puis de la société que nous agissons. Les contacts parents-enfant sont à favoriser car l'investissement parental est une source affective à stimuler immédiatement.
- Vis-à-vis du corps médical et du relais entre les services : Les services hospitaliers sont souvent isolés et doivent être connectés à d'autres services psycho-médico-sociaux. Le rôle du psychologue s'inscrit dans celui du formateur responsable de la préparation des équipes médicales, des personnes relais et des interactions entre les différents services.

Nous devons noter que toute recherche menée en Psychologie et/ou en Sciences de l'éducation doit mettre en priorité le pouvoir d'être à l'écoute de la personne, de ses besoins, intérêts et demandes dans l'optique d'un mieux-être, d'une amélioration de sa qualité de vie.

«En conclusion, la naissance d'un enfant différent nécessite une véritable démarche d'accueil du bébé et d'accompagnement des parents, soutenue par toute une équipe concertée et cohérente : cette attitude requiert une formation et une réflexion continues de l'ensemble du groupe, coordonnés par les plus expérimentés, avec l'aide si possible d'un psychologue» (Vial-Courmont, cité dans Ben Soussan, 1997).

«Comment annoncer la handicap à la naissance?... Parents, enfant, médecins se rencontrent à travers un outil : un guide méthodologique...». Cette étude, beaucoup plus large que son titre ne l'annonce, nous ouvre de très enrichissantes perspectives. «Sans voix... la révélation du handicap» (Sausse, 1996)... nous redonnons la parole aux parents, aux médecins et à l'enfant!

INFORMING THE PARENTS THAT THEIR CHILD IS BORN WITH AN HANDICAP : A METHODOLOGICAL GUIDE

In the literature dedicated to the relations of parents with an handicap child and the health professionals there is a constant observation : the difficulty of the professionals to informing the parents of the handicap. It is also difficult for the parents to acknowledge and accept the verdict of handicap for their child. According to the numerous studies it is proven that the way it is announced to the parents has a direct impact on the long term relationship of parents - child. The objective of the doctor is informing the parents in the least brutal possible way. The present study confirm the meeting of the parents and the doctors through a methodological guide in helping the professionals in their task to inform the families.

BIBLIOGRAPHIE

- BEN SOUSSAN, P., KORFF-SAUSSE, S., NELSON, J.R., VIAL-COURMONT, M. (1997) *Naître différent*. Ramonville Saint-Agne : Erès.
- BOUCHARD, J.M., PELCHAT, D., BOUDREAU, P., LALONDE-GRATON, M. (1994) *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal : Guérin.
- CORBET, E., GRECO, J. (1994) Représentations et réalités de l'annonce du handicap. *In: Handicaps et Inadaptations, les cahiers du CTNERHI*, 63, 25-28.
- GARG, A., BUCKMAN, R., KASON, Y. (1997) Teaching medical students how to break bad news. *Canadian medical association journal*, 156, 1159-64.
- HAENGGELI, C.A., DE MURALT-MEGEVAND, M., KOCH-SPINELLI, M., EXTERMANN, P., (1995) L'annonce du handicap chez le nouveau-né. *Reflets*, 90.
- HARDY, M. (1988) Les parents et l'enfant trisomique face au regard de la société. *Amentia*, 57.
- HEREMANS, P., DECACCHE, A. (1997) *La communication médecin-patient en médecine générale. Manuel de formation*. Louvain-en-Wolluwe & Bruxelles : Université Catholique de Louvain-RESO, Unité d'Education à la Santé.
- ROUSSEAU, P. (1989) Vécu des médecins et des soignants en présence de la découverte d'un handicap congénital. *In: L'enfant*, 4, 31-39.
- ROY, J., CARAUX, M., SARDA, P., RODIERE, M., MOLENAT, F. (1994) Étude prospective sur la révélation de la trisomie 21 : évaluation d'une intervention thérapeutique précoce, *Handicaps et Inadaptations, les cahiers du CTNERHI*, 63, 1-15.

ROY, J., MOLENAT, F., VISIER, J.P. (1989) L'annonce du handicap chez l'enfant : les parents, les médecins, l'enfant. In: *V Colloque AIR, Maçon, 21-22 avril 1989*, 75-82.

SAUSSE, S. (1996) *Le miroir brisé*. Paris : Calman-Levy.

ZUCMAN, E. (1997) Du diagnostic aux révélations successives. *Réadaptation*, 443, 15-17.