



Communauté Périnatale de l'Agglomération Versaillaise

Association Loi 1901 n° 0784014641
29 rue de Versailles - 78150 Le Chesnay
Tel : 01.39.43.12.04 – Fax : 01.39.43.13.58
E-mail : cpav@wanadoo.fr
Web: <http://www.nat78.com>

L'ANNONCE EN PERINATALITE

Septembre 2008

**La CPAV remercie le Dr Ulrike METZGER, Gynécologue Echographiste,
pour la conception et la réalisation de ce protocole organisationnel.**

SOMMAIRE

Préambule – Objectif du protocole et de l’annonce

Le cadre légal

Connaître et identifier ses propres mécanismes de défense

Connaître et identifier les mécanismes de défense de la patiente et de l’accompagnant

Préparation et gestion de l’annonce

Les difficultés de gestion d’un diagnostic vis à vis des différentes personnes concernées

1. Préambule

L’annonce d’un risque, d’une suspicion ou de la confirmation d’une maladie en périnatalité est particulière du fait de la complexité des acteurs et de la situation.

Elle est faite à un couple de parents (ou à une mère seule) et concerne en premier lieu un enfant pas encore ou tout juste né. Mais elle peut également concerner la fratrie existante ou à venir, ou d’autres membres de la famille. Il faut donc préparer cette annonce et anticiper les comportements et les réactions des personnes en présence.

Ce protocole organisationnel fournit des informations et des conseils visant à aider le praticien dans cette démarche délicate.

Les objectifs en sont donc :

- D’informer la mère et l’accompagnant de la nature et de la gravité du risque décelé, de la suspicion de maladie ou de la maladie proprement dite.
- Gérer au mieux les troubles émotionnels résultant de cette annonce.
- Définir les étapes ultérieures (médicales, sociales, communication..)
- Aider les parents à adopter une attitude responsable face à cette nouvelle situation

2. Le cadre légal

L'information en périnatalité est encadrée, comme toute autre information médicale, par la Loi n°2002-303 du 4 Mars 2002 (article L 1111-2 du Code de la santé publique):

«Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les investigations, traitements ou actions de prévention ».

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.....

Toutefois, la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission...». C'est à dire qu'on est obligé dans ce cas d'informer le patient, bien que ce dernier n'ait pas l'obligation légale d'en informer les tiers.

Le secret médical couvre l'ensemble des informations relatives à la personne venues à la connaissance du professionnel de santé. Sa violation est sanctionnée par le code pénal. Le secret médical doit être maintenu, même si des tiers courent des risques pour leur santé du fait d'une maladie héréditaire.

Les parents ont le droit de consulter leur dossier. Le Décret n°2002-637 du 29 Avril 2002 (article L 1111-7 du Code de la santé publique) dispose ainsi:

«Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé, détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissements de santé.....»

3. Connaître et identifier ses propres mécanismes de défense

Il est important pour le praticien de mieux se connaître dans sa relation avec la maladie et avec ses patients, ainsi que dans la gestion de ses propres émotions, afin d'adapter sa communication dans son contenu et dans sa forme.

On trouvera ci-dessous les mécanismes de défense du praticien les plus fréquents, et leurs conséquences possibles sur les parents :

◆ LE MENSONGE

C'est le mécanisme le plus radical mis en place face à l'angoisse de devoir révéler une maladie ou une situation graves.

C'est un mécanisme dit d'urgence et d'efficacité primaire : il permet de figer le temps en annihilant toute possibilité de dialogue ou de questionnement.

C'est le plus dommageable pour le patient.

Conséquence : Mentir, c'est entraver le mécanisme psychique d'angoisse qui est un mécanisme nécessaire de protection pour les parents.

◆ LA FUITE EN AVANT

Le soignant est soumis à une angoisse si imminente qu'il ne peut plus trouver de solution d'attente.

Il se soulage d'un fardeau qui est trop lourd en se « libérant » de l'information qu'il détient. C'est souvent au moment d'une question vécue comme déroutante par le praticien que le mécanisme de défense s'activera, entraînant une libération de la vérité dite crûment.

Conséquence : cette démarche provoque une sidération des parents. Elle majore leur angoisse et enferme dans une même impuissance vis à vis de la maladie aussi bien les parents que le praticien porteur de mauvaise nouvelle.

♦ LA RATIONALISATION

Le médecin tente de pallier son désarroi en tenant un discours hermétique et incompréhensible pour le patient. Ce faisant, il instaure un dialogue sans échanges en offrant aux questions des malades des réponses toujours plus obscures.

Conséquence : ceci engendre une rupture de communication qui crée un vide, source d'angoisse pour les parents.

♦ L'ÉVITEMENT

Il s'agit d'un comportement de fuite, réelle parfois ou déguisée.

Conséquence : la présence des parents est niée. La relation est privée de tout affect que le soignant estime n'être pas de son ressort.

♦ LA FAUSSE REASSURANCE

Le médecin n'arrivant pas à contrôler sa propre angoisse, il va optimiser les résultats médicaux en entraînant un espoir artificiel chez les parents.

Conséquence : Maintien du décalage entre la réalité médicale et la progression de la maturité psychique des parents, en suspendant l'accès à une certitude inéluctable.

♦ L'ESQUIVE

Le soignant se sent démuni face à la souffrance psychique des parents. Il n'arrive pas de ce fait à nouer un contact relationnel avec eux : il reste en décalage, hors sujet thématique ou affectif.

Conséquence : Sentiment de solitude pour les parents

♦ LA DERISION

Quand les faux-fuyants se sont avérés inefficaces, le soignant adopte alors une communication minimale emprunte de dérision. C'est également un comportement de fuite et d'évitement.

Conséquence : les parents sont confinés dans l'angoisse, le silence et la solitude.

♦ LA BANALISATION

C'est LE mécanisme de la distanciation par excellence. Le médecin traite la maladie, pas le malade. Le soignant, en se focalisant sur la souffrance physique, cherche à occulter la souffrance morale.

Conséquence : Le patient ne sent pas reconnu.

♦ L'IDENTIFICATION PROJECTIVE

C'est un mécanisme inconscient d'attribution à l'autre de certains traits de sa personnalité, en lui prêtant ses sentiments, ses pensées ou émotions.

Ce mécanisme crée une véritable symbiose avec le malade, ce qui permet au soignant de croire qu'il sait ce qui est bon pour son patient.

Conséquence : On enferme le patient dans un partage illusoire de sa souffrance, et on le cantonne ainsi dans un non-dit d'incompréhension.

4. Connaître et identifier les mécanismes de défense de la patiente et de l'accompagnant

Le comportement du soignant sera à son tour influencé par le comportement et les réactions des patientes, et il est obligatoire que le soignant conserve le contrôle de cet entretien pendant toute sa durée, pour le bien être des personnes affectées par la nouvelle qu'il va annoncer.

Tout type d'annonce, quelque soit le degré de gravité médicale, va briser l'image du bébé parfait attendu. Elle représente un traumatisme, une blessure narcissique, et elle réveille une fragilité bien compréhensible du fait de l'enjeu.

La connaissance des mécanismes de défense permettra au soignant de prendre du recul et de trouver une réaction empathique adaptée, de modérer ses propres réactions vis à vis des parents et de les orienter éventuellement vers un soutien psychologique.

On trouvera ci-dessous les mécanismes de défense des patients les plus fréquents, et leurs conséquences possibles sur le médecin:

♦ LE DENI

Les parents nient totalement la réalité. Le mécanisme est trop massif pour pouvoir être conservé longtemps tel quel.

Conséquence : Ce moment est difficile à vivre pour le médecin qui est souvent « accusé » par l'entourage de n'avoir pas clairement fait part de son diagnostic.

◆ LA DENEGATION INTRAPSYCHIQUE

Les parents contestent et récusent l'annonce faite par le médecin.

Seule une partie de la vérité peut être acceptée, ils rejettent tout ce qui est encore intolérable ou trop douloureux. Ils savent, mais ne veulent pas accepter le contenu de l'annonce.

◆ LA DENEGATION SOCIALE ET RELATIONNELLE

C'est une forme de sérénité apparente.

Les parents savent mais ne désirent pas en parler ouvertement. OÙ, au contraire, disent tout à l'autre pour se libérer dans une posture qui donne l'impression qu'ils assument pleinement la maladie de leur enfant alors qu'il s'agit plutôt de ce que l'on nomme « la fuite en avant relationnelle et sociale ». En faisant part de la nouvelle, ils cherchent à éviter les questions.

◆ L'ISOLATION

Les parents parlent de la pathologie ou de la situation avec une apparente sérénité dénuée de toute émotion. L'angoisse ainsi neutralisée permet de séparer la réalité de tout support affectif et de parler apparemment avec détachement.

Ils reconnaissent la gravité de l'état de leur enfant ou de la situation, mais intellectualisent la maladie ou la situation.

La déconnexion de la réalité et de l'affect permet d'évoquer les enjeux de la maladie ou de la situation avec une surprenante impassibilité.

◆ LE DEPLACEMENT

Les parents déplacent l'émotion et la souffrance sur un autre problème lié à la maladie ou la situation.

La substitution peut se faire soit :

- Sur une partie non terrifiante de la maladie ou de la situation,
- Sur une toute autre réalité plus distante et complexe à comprendre.

◆ LA MAITRISE

- Rationalisation

Les parents cherchent, en rationalisant, à comprendre la maladie ou la situation pour trouver une justification qui leur permettrait de la contrôler. Parfois, ils peuvent tenter de maîtriser l'irrationnel par des mécanismes tels que l'humour et la dérision, mécanismes les moins bien acceptés par les soignants.

- Rites obsessionnels.

La vigilance extrême des parents s'exprime sous forme d'idées fixes, d'une surveillance permanente, de la recherche d'informations médicales détaillées.

Les prescriptions sont scrupuleusement respectées, les médicaments vérifiés et tous les actes médicaux interrogés.

Les parents sont souvent vécus comme tyranniques par les soignants.

♦ LA REGRESSION

Les parents s'immergent dans la maladie ou la situation, jusqu'à ne plus exister que par elle.

Le mouvement régressif est souvent temporaire et se caractérise par l'abandon de toute initiative, d'autonomie, voire de volonté. Ils peuvent se laisser prendre en charge jusqu'à adopter des comportements infantiles, assimilant le médecin au père et l'infirmière à la mère.

Cette attitude est souvent difficile à supporter par les proches et les soignants. Elle entraîne même parfois du rejet, de l'exaspération voire même de l'abandon.

Ce mécanisme revêt une fonction consolatrice contre la peur.

♦ LA PROJECTION AGRESSIVE

La réalité a été intégrée mais les parents assurent leur protection par un mode de revendication agressive rendant l'entourage responsable de tous les malheurs.

Le médecin devient souvent la cible privilégiée de l'agressivité : il est tenu pour responsable et/ou considéré comme incompetent.

Ce mécanisme provoque souvent une réaction symétrique en retour.

♦ LA COMBATIVITE/LA SUBLIMATION

Les parents refusent de se soumettre à la maladie. La combativité a pour fonction la neutralisation de l'angoisse.

Ce mécanisme de défense est toujours très bien vécu par l'entourage familial et professionnel : les parents font preuve de dynamisme et de vitalité active.

Tout se passe comme si l'angoisse se mettait au service de l'élaboration psychique.

5. Préparation et gestion de l'annonce

AVANT le rendez-vous

La préparation du rendez vous et de l'annonce est une étape essentielle pour réduire son propre niveau de stress et d'angoisse.

Il est indispensable de transmettre une image de professionnel pendant le rendez-vous. Il est même recommandé, pour les cas difficiles, de s'entraîner (jeu de rôles) avec un/une collègue en l'invitant à poser des questions difficiles et à adopter des comportements probables et complexes (colère, agressivité, douleur, départ avant le rendez vous..).

Il peut être souhaitable de se renseigner auprès du référent sur la patiente, sur son état émotionnel, sa situation socio-économique etc. et connaître les personnes qui assisteront au rendez-vous.

Préparer le cadre de l'annonce (boisson, mouchoirs...)

Anticiper et préparer les questions des personnes présentes

Organiser une assistance possible (psychologue...)

Bâtir à l'avance, si possible, un plan d'action d'après annonce

La préparation de l'annonce

Si les personnes impliquées ne se connaissent pas, il est indispensable de se présenter mutuellement (ne pas partir du principe qu'un accompagnant est forcément le père de l'enfant...).

Un interrogatoire ciblé est souhaitable pour connaître les patients. De multiples facteurs peuvent influencer le vécu d'un examen et d'une annonce (religion, environnement socio-économique, situation professionnelle, ATCD familial, fratrie, maladie génétique, FCS, mort né, mort subite, malformation ...) et une discrète étude de ce que les parents savent sur l'examen et ce qu'ils en attendent (rôle des sources d'information : Internet, amis, famille..). Adapter sa communication aux acteurs en présence.

Les explications sur le déroulement de la consultation et d'un éventuel examen sont primordiales.

Que ce soit l'examen échographique anténatal, l'examen pédiatrique ou un autre examen auquel les parents assistent, il est souhaitable de donner une information préalable sur le déroulement de l'examen, sur le moment auquel on transmet informations (pendant l'examen ou après), sur l'interprétation des périodes de silence lors de l'échographie (risque qui est bien accepté si l'on prévient avant) , sur la possibilité de difficultés techniques, de mobilisation de la patiente et du fœtus, de l'utilisation de différentes sondes, du but et des limites de l'examen.

Pour le temps de l'annonce, installer tout le monde confortablement et éviter des explications à une patiente allongée, dénudée, ne pouvant pas rejoindre son conjoint. Se mettre face à face, au calme. Permettre la présence du conjoint ou d'une personne accompagnante si elle est souhaitée. S'adresser aux deux parents, le cas échéant.

L'annonce

Tenir un discours simple, clair, concis (de quelques minutes maxi).

Regarder dans les yeux. Avoir un visage de « pro » qui rassure, sur qui on peut se reposer sur le plan médical et avec qui on peut bâtir un plan d'action.

Eviter les mots scientifiques, les termes médicaux, éviter le terme « malformé » ou « handicapé », ne pas faire l'hypothèse d'un quelconque savoir médical des patients.

Décrire au mieux l'anomalie. Une image incorrecte de l'anomalie peut produire de l'imaginaire et être source d'anxiété

La gestion de l'émotion

Accepter le premier choc, laisser du temps pour exprimer les sentiments primaires: cris, pleurs, réflexions désordonnées... les éventuels mécanismes de protection immédiats et veiller à une écoute attentive par rapport à cette réaction et aux questions des parents.

Montrer de l'empathie, reconnaître l'aspect douloureux de la nouvelle, rassurer par sa présence, mais garder sa place de soignant, ne pas se substituer à la famille, aux amis, à l'assistante sociale, au psychologue. Cela affaiblirait la position du professionnel de santé, nécessaire pour avoir une référence solide au plan médical.

L'échange pour se reconstruire

Poser des questions ouvertes pour induire une implication/participation dans le dialogue (comment ? où ? pourquoi ? avec qui ? et éviter des questions telles que : es-ce que ? êtes-vous d'accord ? qui impliquent une réponse par oui ou par non et qui arrêtent le dialogue.

Attendre que les questions ou les réponses viennent, laisser s'exprimer les parents, laisser du temps, mais fixer aussi des limites, pour maîtriser l'angoisse.

Laisser éventuellement les parents seuls quelques minutes, et faire un deuxième point ensuite. Utiliser le silence pour se donner le temps de penser à son discours et au déroulement de l'entretien.

Se concentrer sur les craintes et les questions de la patiente et de l'accompagnant. Donner des réponses claires et concises avec un vocabulaire accessible aux non-initiés ? Aborder la question de l'annonce aux personnes non présentes (famille, enfants, amis)

Vérifier la compréhension par des techniques d'écoute active :

- par questionnement (Qu'avez vous compris de mes explications ?),
- par reformulation (« Si je vous comprends bien, vous voudriez prendre l'avis d'un spécialiste »),
- par une synthèse d'étape par le professionnel de santé (« En résumé, on peut dire que.. »)

Faire le compte rendu seulement après les explications données aux parents. L'ANAES recommande de fournir un document de synthèse en langage non médical (la maladie, les causes, les traitements possibles..), complétant l'information orale.

Donner un échéancier en fonction du problème annoncé : risque, doute ou diagnostic ; résultats ; rendez-vous spécialisés ; examens de contrôle.

Ne pas imposer de conduite à tenir. Prendre en compte le fœtus, les parents et la famille dans le conseil. Laisser place à l'espoir. Expliquer qu'il faut prendre le temps avant de se prononcer sur un diagnostic et d'un pronostic. Expliquer les difficultés d'incertitude diagnostique

Donner la possibilité de revoir le professionnel de santé, de rappeler. Répéter les sessions de communication et d'explication. Tenir à ce moment compte des influences extérieures (famille, Internet, amis). Proposer une assistance psychologique.

La fin du rendez vous

- Résumer le rendez-vous,
- Partager sa compassion,
- Rappeler les prochaines étapes.

6. Les difficultés de gestion d'un diagnostic vis à vis des différentes personnes concernées

La gestion d'une maladie « accidentelle » fœtale ou pédiatrique concerne la patiente (les parents).

L'issue de grossesse ou la prise en charge de l'enfant peuvent demeurer éventuellement dans le secret.

En revanche, s'il s'agit d'une maladie « familiale », la gestion en est bien plus complexe. Elle concerne bien sûr toujours la patiente ou les parents, l'issue de grossesse ou la prise en charge de l'enfant. Mais elle concerne également l'état de santé des parents eux-mêmes et des membres de la famille (mort subite dans la maladie de Steinert, œdème cérébral en cas de déficit en OCT).

L'annonce à la famille peut se révéler très difficile pour la patiente (histoire familiale, difficultés relationnelles, honte...) et il est recommandé de proposer un médiateur.

L'information de la famille par le corps médical contre la volonté de la patiente représente une rupture du secret médical.

Si l'information est transmise, un conseil génétique et d'éventuels tests sont alors proposés.

Le risque de récurrence lors d'une grossesse ultérieure entraînant le cas échéant un diagnostic anténatal ou préimplantatoire doit être signalé.

Remerciements à Brigitte SIMON-BOUY, Laurent SALOMON, Erika TEISSIERE et Odile CHOUKROUN pour leur précieuse contribution.

Pour en savoir plus :

1. L'annonce du handicap en maternité. Les Formations de l'AP-HP
2. Ruzniewski M. : Face à la maladie grave, Dunod, 2004.
3. [Schuth W](#), [Karck U](#), [Wilhelm C](#), [Reisch S](#). : Parents' needs after ultrasound diagnosis of a foetal malformation: an empirical deficit analysis. [Ultrasound Obstet Gynecol](#). 1994 Mar 1;4(2):124-9