

Ressources et procédures d'accompagnement des personnes à besoins spécifiques : intervenants

Professeur : Monsieur Mbo Gonda

Dans le cadre du cours de ressources et procédures d'accompagnement des personnes à besoins spécifiques, il nous a été demandé de réaliser un résumé du témoignage d'une intervenante.

Table des matières

1. CONTEXTE.....	2
1.1. DÉFINITIONS.....	2
1.2. DONNÉES	2
2. LES ENJEUX : POURQUOI ANNONCER UNE MAUVAISE NOUVELLE ?	3
3. RÉALITÉS DE L'ANNONCE ET CONSÉQUENCES POUR LA PERSONNE ET SA FAMILLE	3
3.1. L'EFFET DE L'ANNONCE : 3 ÉTAPES	3
3.1.1. CHOC → IL PEUT SE VIVRE DE PLUSIEURS MANIÈRES	3
3.1.2. <i>Dépression</i>	3
3.1.3. <i>Réorganisation</i>	4
3.2. LES MÉCANISMES DE PROTECTION DU PATIENT ET DE SA FAMILLE.....	4
3.3. LA COMPRÉHENSION / L'INCOMPRÉHENSION DU DIAGNOSTIC	4
3.4. RÉACTIVATION DE L'ANNONCE	5
3.5. CONSÉQUENCES SOCIALES.....	5
3.6. COMPLEXITÉ ADMINISTRATIVE	5
3.7. ATTENTES DES PATIENTS, DES PARENTS.....	6
4. RÉALITÉS POUR LE PROFESSIONNEL : LE VÉCU	6
4.1. L'INFÉRENCE	6
4.2. LES MÉCANISMES DE PROTECTION DU PROFESSIONNEL	6
4.3. POURQUOI SAVOIR FAIRE UNE TELLE ANNONCE ?.....	6
5. LE PROCESSUS DE L'ANNONCE	7
5.1. STRATÉGIE GÉNÉRALE : 4 ÉTAPES	7
5.1.1. <i>Avant la rencontre (mise au point)</i>	7
5.1.2. <i>Pendant la rencontre (l'annonce)</i>	7
5.1.3. <i>En fin de rencontre (la clôture)</i>	8
5.1.4. <i>Après la rencontre (l'accompagnement, le suivi)</i>	8

Handicap – Déficience – Accompagner l'annonce du diagnostic

Intervenante : Dominique Damas → formatrice pour la Plateforme Annonce Handicap (PAH) & présidente de l'association X fragile Belgique.

Objectifs de la PAH :

- amélioration des conditions de l'annonce d'un diagnostic de déficience et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap ainsi que leur famille.

Public ciblé

- Les professionnels : médecins, psychologues, (para)médical, éducation, social → toutes les personnes qui vont accompagner la personne et l'entourage
- La personne porteuse du handicap
- Les parents et la fratrie
- Tout public

1. Contexte

1.1. Définitions

Mauvaise nouvelle = annonce qui modifie profondément et de manière péjorative l'avenir d'un individu.

« C'est ce qu'un médecin n'a pas envie de dire à un malade qui n'a pas envie d'entendre. »

Elle peut résulter d'une maladie, d'un accident ou d'un handicap. → Selon la définition de l'OMS, le handicap est une déficience, une incapacité, un désavantage → Dans la vie de tous les jours, la personne porteuse d'un handicap peut avoir des désavantages au niveau physique, mental, social ou affectif. Par exemple, un enfant qui manque d'affection est un individu qui vit une certaine forme de handicap.

1.2. Données

Enfance : +/- 175.000 grossesses en Belgique

- 120.000 naissances → 3 à 5 % handicaps à la naissance (5070 diagnostics annuels), dont 15 % handicap à 80 %
- +/- 27.500 Fausses couches (1 sur 6)
- +/- 19.000 IVG (dont ± 600 IMG)

→ +/- 7.000 déficiences et maladies orphelines

Adulte :

- +/- 10% de la population porteuse de handicap (prévisions : 15 à 20 %)

Il y a deux pics d'augmentation du détectage.

Vers 5 ans (test de service PMS) : on arrive à identifier les retards et les difficultés avant l'entrée en primaire.

Vers 7 ans : on se rend compte de certaines difficultés dues à l'arrivée en primaire.

Chaque annonce du diagnostic est unique et se caractérise par le contexte, le type de déficience, le type de pronostic et le moment de l'annonce (unicité des situations).

Celui-ci varie également en fonction du vécu (Émotions - Difficultés – Mobilisation).

2. Les enjeux : pourquoi annoncer une mauvaise nouvelle ?

Il y a toujours un avant (pourquoi) et un après (pour quoi !). Le diagnostic est important car il permet de déterminer la cause et donc :

- de traiter la maladie,
- d'accompagner le patient,
- de mettre fin aux illusions,
- de donner un nom (adversaire connu et risque d'étiquette).

3. Réalités de l'annonce et conséquences pour la personne et sa famille

3.1. L'effet de l'annonce : 3 étapes

3.1.1. Choc → il peut se vivre de plusieurs manières

- Sidération (80%) : c'est la fin du monde, un séisme, une bombe, un tsunami, un trou noir, un arrêt sur image. Le cerveau s'est coupé, il ne fonctionne plus. Le mécanisme humain va se défendre contre une annonce insurmontable.
- Incandescence (20%) : le cerveau va s'emballer et ça ne s'arrête pas. C'est un emballement, une confusion, une hyper attention, une surexcitation, une hyper perception, une hyper sensibilité.

Dans les deux situations, physiquement, rien ne transparait. On pourrait croire que la personne est dans le déni alors que ce n'est pas le cas. Elle vit plusieurs émotions en même temps et donc rien ne transparait.

3.1.2. Dépression

Elle engendre des pertes multiples : amis, confiance en soi, estime de soi, perte de complicité avec son mari, etc... Suite à cela, des portes se ferment : l'école ne veut plus des enfants, les parents sont virés de leur travail, etc. Cela ajoute des douleurs intenses à la situation et à l'annonce du handicap qui est déjà compliqué pour la famille.

Au moment de l'étape 1 (choc) et de l'étape 2 (dépression), une tempête émotionnelle (colère, incrédulité, sentiment de solitude, honte, peur, anxiété, sentiment de révolte, blessure narcissique, effondrement, culpabilité, soulagement, rejet, agressivité, tristesse, etc.) survient au sein de la famille.

3.1.3. Réorganisation

Au début, on essaye de survivre : pris par l'annonce, on fait juste l'essentiel.

Ensuite, il faut vivre avec, ce n'est pas forcément que l'on accepte la maladie mais on apprend à vivre avec, à la faire passer au second plan. On apprend à faire en sorte de la faire nôtre. Puis, il faut savoir se reconnaître, définir un autre projet de vie. La vie n'est plus celle que l'on avait imaginée.

Avec les années, nous entrons en résilience. C'est un long chemin qui ne va pas se faire tout seul, mais il ne faut pas parler de deuil.

3.2. Les mécanismes de protection du patient et de sa famille

Au moment de l'annonce du diagnostic, la famille va développer des mécanismes de protection qui vont permettre d'amortir le choc.

Non pathologiques / amortisseurs :

- Dénier : la personne se dit : « laissez-moi du temps pour accepter ».
- Projection agressive : les parents extériorisent leur colère car, ils ne savent pas faire autrement, il ne faut pas le prendre personnellement, il faut les laisser s'exprimer.
- Régression : répondre non à toutes les questions (comme si le handicap empêchait de vivre) → identifier et montrer aux parents que l'on voit toutes les compétences de l'enfant.
- Déplacement.
- Maîtrise : le parent qui veut connaître le sujet sur le bout des doigts, c'est sa façon à lui de canaliser ses émotions.
- Isolation : il fait l'essentiel mais dès qu'il pourra s'isoler et ne plus voir la vie des autres, il le fera pour vivre ses émotions seul et à l'abri des regards.

3.3. La compréhension / L'incompréhension du diagnostic

Au début, la famille fait face à l'incompréhension (nouveau total, utilisation de termes médicaux et scientifiques que la famille ne comprend pas toujours).

Puis, il va y avoir une confusion entre diagnostic et pronostic. Les proches de la personne porteuse de handicap vont avoir tendance à faire des recherches sur internet malgré des risques de mauvaises informations ou différentes de celles données par le médecin.

3.4. Réactivation de l'annonce

Une fois l'annonce passée, il y a des facteurs qui réactivent les émotions. Les facteurs médicaux suite à l'évolution de la maladie et les facteurs sociaux (les mises à l'écart, les situations qui nous font revivre le handicap, le regard de la société, le rejet, les peurs, les obstacles de la vie quotidienne, etc..).

3.5. Conséquences sociales

- Restructuration, adaptation (vie familiale/lieu)
- Difficultés financières, perte d'emploi
- Perte de relations (amis, proches, famille)
- Difficultés dans le couple (séparation)
- Absence ou manque d'aides et de répit
- Aidant proche incompris et pas soutenu
- Renoncement à de nombreux projets de vie
- Place de la fratrie (sentiment de jalousie ou de culpabilité)
- Rejets, regards, ignorances
- Difficultés de trouver une structure adaptée
- Absence de perspective
- Surprotection
- Difficultés dans la communication.

→ Elles sont toutes reliées, l'une entraînant l'autre. Tout cela engendre l'isolement et le repli familial.

Après le chemin de résilience, on se rend compte que dans les familles, les difficultés deviennent des forces et les liens (au niveau de la famille, des amis et du couple) sont plus forts.

3.6. Complexité administrative

9 ministères compétences

Fédéral (3)

Régional (4)

Communautaire (2)

→ Surcharge quotidienne = abandon des droits et des aides car manque de temps et de connaissances.

3.7. Attentes des patients, des parents

Le médecin et la famille créent une relation. De celle-ci, les parents attendent d'être informés, écoutés, reconnus et accompagnés. Quant à lui, le professionnel doit faire preuve d'écoute, de tact, d'empathie, de compassion, d'humanité et d'humilité.

4. Réalités pour le professionnel : le vécu

Les émotions ressenties par le professionnel sont différentes en fonction du vécu (impuissance, inquiétude, tristesse, échec, désarroi/malaise, pitié, empathie, solitude, culpabilité). Cependant, celui-ci ne doit pas entrer en jeu.

4.1. L'inférence

Le professionnel doit avoir conscience de ses peurs, de ses émotions, de ses représentations et de ses convictions. Il est important de savoir comment on va le dire et ce qu'on va dire.

4.2. Les mécanismes de protection du professionnel

Non pathologiques :

- Identification projective : si le médecin doit annoncer à des parents que leur enfant de 8 ans a un cancer alors que son enfant à lui a aussi 8 ans.
- Fuite en avant : annoncer très vite le diagnostic et vouloir s'enfuir.
- Évitement : demander à l'assistante d'annoncer le diagnostic
- Banalisation : « je vous annonce cela mais ça va aller, vous n'êtes pas le seul ».
- Fausse rassurance : annonce une bonne nouvelle du fait qu'il n'y a pas de mauvaise nouvelle.
- Mensonge.

4.3. Pourquoi savoir faire une telle annonce ?

Au cours de sa carrière professionnelle, le médecin doit savoir faire une annonce car

- c'est fréquent,
- c'est stressant (pour le médecin car il a peur des réactions du patient, confrontation à soi, aux autres, au pire, il est impuissant. C'est en opposition avec le postulat. Il y a une méconnaissance des maladies rares et des structures d'aides.),
- c'est déterminant (pour établir une relation de confiance et pas de méfiance),

- c'est légal.

→ C'est une aptitude qui s'apprend. C'est un savoir-faire (connaissance des réactions traumatiques, stratégies d'annonce) et un savoir être (rencontre de soi, rencontre de l'autre, aptitude à communiquer).

5. Le processus de l'annonce

5.1. Stratégie générale : 4 étapes

AVANT la rencontre → Mise au point

PENDANT la rencontre → L'annonce

EN FIN de rencontre → La clôture

APRES la rencontre → La prise en charge

5.1.1. Avant la rencontre (mise au point)

Questions + dossier + environnement = sérénité

A qui ? Que sais-je ? Que dire ?

A qui annoncer ? Lorsqu'il s'agit d'un adulte, l'annonce est faite au patient et il choisit d'en informer sa famille ou non. Lorsqu'il s'agit d'un enfant, l'annonce est faite aux parents (le couple ou s'il y en a qu'un des deux qui sait venir, on essaie qu'il soit accompagné). Est-ce que l'enfant doit être présent ? Il n'y a pas de réponses. Il y a aussi la question de qui va expliquer la situation au parent absent.

Quand et où (environnement) ? Jamais par téléphone ou par courrier. Choisir un lieu intime, confortable et tranquille. Il faut prévoir 40 minutes et s'adapter aux disponibilités des parents, ça ne sert à rien de l'annoncer 4 mois après. L'idéal, c'est de l'annoncer en fin de journée et pas le vendredi soir. Il faut avoir des outils didactiques et faire preuve de créativité pour accompagner la famille au mieux.

5.1.2. Pendant la rencontre (l'annonce)

Stratégie de communication : structure de la rencontre

Phase d'accueil (très courte) → phase de préparation (ce qu'on a fait) → phase d'information → phase de gestion (évaluer le niveau de compréhension, soutien émotionnel, évaluation de la détresse)

La communication

Communication verbale : importance des mots choisis

L'écoute : s'assurer que les parents ont compris → questionner, évaluer

La parole : ce que je dis, comment je le dis, ce qui est compris, ce qui est entendu

Communication non verbale : le lien et la distance.

La communication non verbale

Bienveillance : gestuelle, regard, posture

→ Attitude corporelle = 60 %

→ Timbre de la voix & rythme = 25 %

→ Ce qui est dit = 15 %

5.1.3. En fin de rencontre (la clôture)

Messages clés : « Je suis à vos côtés »

→ Laisser les coordonnées + déterminer le médecin référent

→ Fixer un prochain rendez-vous → passé le choc émotionnel, vérifier la bonne compréhension, voire réexpliquer le diagnostic → mettre par écrit les questions posées

→ Aide ? → Aide psychosociale : Ne pas précipiter les soutiens nécessaires qui « renforcent » le diagnostic / Le proche « aidant ».

5.1.4. Après la rencontre (l'accompagnement, le suivi)

Se poser des questions :

- Prochaine consultation → Quels sujets aborder ? A-t-il bien compris ? Que me reste-il à dire ?

Quel suivi proposer ?

- A qui transmettre les informations ? → Médecin traitant, quel médecin référent ? Autre spécialiste ?

- Comment accompagner ? → Psychologue ? Autre spécialiste ? Assistante sociale ? Service d'accompagnement ? Travail en équipe +++.

- Ces questions sont posées afin de s'assurer de la compréhension du diagnostic par le patient.

6. Les outils de la Plateforme Annonce Handicap

La Plateforme a donc développé un site internet et trois livrets qui regroupent des témoignages qui aident à la compréhension. Elle donne également des formations et des sensibilisations au sujet du handicap.