

Table des matières

1. INTRODUCTION	5
2. CADRE THEORIQUE	9
2.1. Annonce du diagnostic	9
2.1.1. Difficultés de l’annonce	9
2.1.2. Au moment de l’annonce	11
2.1.2.1. Code de déontologie de médecine : le devoir d’information	13
2.1.3. Annoncer aux deux parents en même temps	15
2.1.4. Aménagement de l’environnement	15
2.1.5. Annonce anténatale	16
2.1.6. Rôle du psychiatre/du psychologue au sein de l’équipe médicale	17
2.2. Empathie.....	18
2.3. Coping	20
2.3.1. Les stratégies de coping	21
2.3.1.1. Coping centré sur l’émotion	21
2.3.1.2. Coping centré sur le problème.....	22
2.4. Les processus d’adaptation familiale	24
2.4.1. Le modèle de Bouchard (enrichi par Drotar <i>et al.</i>)	24
2.4.2. Le modèle de Schuchardt	25
3. DEMARCHE METHODOLOGIQUE.....	28
3.1. Choix de la méthodologie.....	28
3.2. La méthode qualitative	28
3.3. Le guide d’entretien et les entretiens.....	29
3.3.1. Population.....	30
3.4. L’analyse des données.....	31
4. PRESENTATION DES RESULTATS ET ANALYSE	35
4.1. L’annonce	37
4.2. L’aménagement de l’environnement.....	47
4.3. Les émotions	50

4.4. Les représentations du handicap.....	57
4.5. Les stratégies et les ressources	61
4.6. La formation	72
5. MISE EN LIEN AVEC LES QUESTIONS DE RECHERCHE	76
5.1. Les émotions	76
5.2. Les stratégies et les ressources et les obstacles et les facilitateurs	78
6. CONCLUSION.....	83
7. BIBLIOGRAPHIE	86
8. ANNEXES	92
Annexe I – Guide d’entretien	93
« Avant l'annonce »	93
« Au moment de l'annonce »	94
« Après l'annonce »	95
Annexe II : Citations complémentaires	96
Thème « Annonce »	96
Thème « Aménagement de l’environnement »	99
Thème « Emotions ».....	99
Thème « Représentations du handicap »	100
Thème « Stratégies et ressources ».....	102
Thème « Formation »	106
RESUME	108

1. INTRODUCTION

La thématique de l'annonce du diagnostic occupe une place qui me paraît importante dans le cadre d'études en éducation précoce spécialisée. La naissance d'un enfant « pas comme les autres » pour reprendre les termes de la psychanalyste Simone Korff-Sausse (2007, p. 22) va amener son lot de chamboulements et de perte de repères au sein d'une famille qui va devoir s'adapter à cette nouvelle situation de vie. Avoir un enfant handicapé « est une expérience singulière qui met les parents à rude épreuve » (Epagneul, 2007, p. 43). L'arrivée de cet enfant va provoquer des sentiments différents chez les parents comme l'acceptation ou le rejet par exemple mais aussi des peurs au sujet de l'avenir, du regard des autres, du fait d'être à la hauteur ou non, etc. (Epagneul, 2007). Le rôle de l'environnement est donc important dans le soutien que la famille, les proches, les amis, les associations, les professionnels, etc. pourront apporter aux parents dans leur processus d'adaptation. Au moment où le pédagogue en éducation précoce spécialisée intervient auprès des familles, celles-ci peuvent se trouver à différentes étapes du processus d'adaptation. Il peut arriver qu'une annonce de diagnostic ait déjà eu lieu, qu'elle soit en cours ou que le diagnostic n'ait pas encore été posé. Dans tous les cas, il est dans notre devoir de soutenir les familles en les aidant à croire en leur enfant et de les accompagner, à leur rythme, sur le chemin de l'adaptation. Pour Epagneul (2007), l'aide prioritaire à apporter aux parents « est celle qui les renforcera dans leur parentalité en les rendant compétents, capables d'éduquer au mieux leur enfant et de le faire progresser » (p. 47). Cette aide ne doit pas seulement être psychologique mais elle doit aussi être matérielle et influencer sur la qualité de vie de la famille.

Avec l'arrivée d'un enfant handicapé, le concept de « deuil de l'enfant idéal » est alors souvent évoqué mais Epagneul (2007) nuance cette idée en expliquant que, même si les parents passent sans aucun doute par les différentes étapes du deuil, leur enfant est bien vivant et il y a un avenir à construire avec lui. De par ce constat, demander à des parents de faire le deuil de « leur enfant idéal » peut les choquer. Elle poursuit en disant que s'il y a un deuil à faire c'est peut-être plutôt le deuil de « parent rêvé ». Pour Epagneul (2007) le rêve de chaque parent est de « se projeter dans l'avenir » (p. 49) et, face à leur enfant différent, les parents « souffrent » (p. 49) de ne pas pouvoir lui donner le meilleur. Cependant, pour l'auteure, bien qu'il faille trouver un moyen « d'apaiser sa douleur psychique [...] il n'est pas indispensable de faire son deuil » (p. 50) car « il est nécessaire de préserver un champ d'utopie et d'espoir » (p. 50) indispensable afin d'accompagner les progrès potentiels de l'enfant.

Il arrive qu'en même temps que la naissance de l'enfant handicapé, arrive l'annonce du diagnostic. Cependant, tous les parents ne sont pas confrontés à cette annonce. Si elle n'a pas lieu à la naissance elle peut arriver plus tard dans le développement de l'enfant mais il peut aussi ne jamais y avoir de diagnostic ou alors, l'annonce du diagnostic n'est peut-être que la première de nombreuses annonces qui vont suivre au cours du développement de l'enfant : au moment où l'enfant devrait marcher, à l'entrée à l'école, quand il faut trouver un travail, etc. Le moment de l'annonce du diagnostic est une nouvelle épreuve difficile pour les parents qui peut être vécue comme l'effet d'une bombe, comme un choc mais pas nécessairement non plus puisque chaque individu, chaque famille est différente. Cette diversité des familles je la rencontre dans ma pratique professionnelle. Certaines familles connaissent le diagnostic de leur enfant, d'autres ne souhaitent pas ou appréhendent de le connaître : chaque famille avance à son rythme et se trouve à une étape différente du processus vers l'acceptation du handicap de leur enfant. Il est dès lors important de suivre les familles où elles en sont et de respecter leurs choix. Les parents, experts dans la connaissance de leur enfant, sont des partenaires avec lesquels travailler dans le but de mettre en place le meilleur pour l'enfant. Pour Korff-Sausse (2007), il y a un « avant » et un « après » l'annonce du diagnostic (p. 22). Un avant qui n'existera plus et un après qu'il va falloir mettre en place. Le papa d'une enfant en situation de handicap nuance cette idée dans un témoignage en disant qu'il faut surtout parler d'un « maintenant » (Raballand, 2007, p. 55) avant d'envisager un « après ». Si de nombreux auteurs dans la littérature s'accordent à dire que la réaction qui prime au moment de l'annonce est celle de la sidération, il serait néanmoins possible d'aménager ce moment afin de le rendre « plus supportable » autant pour les parents qui reçoivent la nouvelle que pour les médecins qui ont la responsabilité de faire l'annonce aux parents.

Ce travail se focalise donc sur le moment de l'annonce du diagnostic. C'est à l'occasion d'un séminaire de recherche en éducation précoce spécialisée intitulé « Prévention et intervention : accompagnement des familles et intégration de l'enfant à besoins particuliers » donné en première année de Master par Mme Gremion à l'Université de Genève que nous avons traité de cette problématique de l'annonce du diagnostic et que l'envie d'approfondir la thématique a émergé. La lecture de l'article « Breaking Bad News : Doctors' Feelings and Behaviors » de Fernanda Saviani-Zeoti et Eucia Beatriz Lopes Petean (2007) consacré aux médecins face à l'annonce du diagnostic m'avait interpellé. En effet, il ressort de leur recherche menée auprès de gynécologues et d'échographistes que le moment propice pour faire une annonce de diagnostic n'existe pas et que les médecins déplorent le manque d'outils et de formation afin

de pouvoir se préparer à ce type de démarche. De plus, l'impact que l'annonce du diagnostic peut avoir sur les parents a déjà été démontré à de nombreuses reprises et il ne fait aucun doute. En tant que pédagogues en éducation précoce spécialisée nous sommes nous aussi susceptibles de devoir annoncer des « mauvaises nouvelles » ou des situations difficiles aux parents sans pour autant que cette annonce ne soit un diagnostic. La recherche de Saviani-Zeoti et de Lopes Petean (2007) nous montre que, pour les médecins aussi, le moment de l'annonce est difficile et véhicule son lot d'émotions. J'avais donc envie, à travers ce travail de recherche, de m'orienter « de l'autre côté » de l'annonce, du côté de ceux à qui on donne la responsabilité d'annoncer de telles nouvelles : les médecins. Et de voir ce qu'il en est des émotions, des stratégies, des facilitateurs et des obstacles rencontrés au moment de l'annonce du diagnostic.

Hélène Brocq (2008), psychologue clinicienne, relève que le médecin est avant tout formé à des savoirs techniques et scientifiques lors de ses études et qu'il reste « assez éloigné du malade dont il a souvent du mal à appréhender les réactions » (p. 66). Elle explique que même si le médecin est régulièrement confronté aux réactions de ses patients, il n'a jamais été préparé « à une analyse fine des phénomènes psychiques » (p. 66). De ce fait, chaque médecin va réagir du mieux qu'il peut face à l'annonce du diagnostic. Le psychiatre François Ansermet explique dans l'émission télévisée 36.9° consacrée au choc de la mauvaise nouvelle (2011) que :

« Avoir l'évidence que tout peut basculer d'un coup est insupportable pour celui qui annonce. Celui qui annonce va se défendre contre cet insupportable soit en n'arrivant pas à annoncer, soit en fuyant, soit en ayant la voix qui s'efface, soit en faisant des périphrases. C'est compréhensible ! C'est humain ! Face à la condition humaine on fait ce que l'on peut ».

Le médecin, tout comme les parents, va mettre en place des stratégies de défense afin de faire face à ce moment difficile. Armelle Desauw (2014) explique, dans sa thèse universitaire de psychologie, que l'annonce du diagnostic comporte plusieurs enjeux : d'abord c'est une annonce qui « s'inscrit dans l'instant », qui « s'inscrit dans un cadre éthique » et qui est « un exercice de communication entre le médecin et son patient » (p. 22). Elle ajoute également que « la difficulté éprouvée par le médecin au moment de l'annonce résulte du rôle de messenger de mauvaise nouvelle qu'il est contraint d'endosser » (p. 58).

Alors qu'en est-il des émotions du médecin au moment de l'annonce ? Quelles sont les stratégies et les ressources qu'il met en place pour faire face à ce moment difficile ? Quels sont les obstacles et les facilitateurs de l'annonce ? C'est à travers ces trois questions de recherche que s'articule ce travail qui comprend, notamment, une partie théorique et une partie empirique. La partie théorique, élaborée grâce à différentes lectures sur le sujet, traite de l'annonce du diagnostic à proprement parler (moments de l'annonce, difficultés, aménagement de l'environnement, etc.) mais aussi de l'empathie, des stratégies de coping et des processus d'adaptation familiale. La partie empirique repose sur les entretiens de trois médecins confrontés à l'annonce du diagnostic dans leur pratique professionnelle. C'est sur la base de l'analyse fine de ces entretiens que je vais tenter de répondre aux trois questions de recherche qui guident ce travail.

2. CADRE THEORIQUE

2.1. Annonce du diagnostic

Pour Ben Soussan (1997, cité par Soubieux, 2004), « il n'y a pas d'annonce heureuse, pas de bonne façon d'annoncer une mauvaise nouvelle » (p. 225). Ce point de vue est rejoint par Morisseau (2004) pour qui « il n'y a pas de « bonne façon » de faire une annonce » (p. 233) de diagnostic. Il existe, néanmoins, certainement autant de manières différentes de faire qu'il existe de médecins. Qu'en est-il du moment auquel l'annonce doit être faite ? Dans quelles circonstances ? En présence de qui ? Quel est l'impact sur le médecin ? etc. La littérature nous donne quelques pistes qui permettent de déterminer les conditions théoriques les « plus idéales » pour faire face à un tel événement.

2.1.1. Difficultés de l'annonce

Pour Rouy (2004), l'annonce d'un diagnostic par le médecin « ne devrait pas poser de problème particulier » puisque « cette annonce est un moment nécessaire de la démarche médicale » (p. 18). Toutefois, il reconnaît qu'annoncer une maladie grave est un événement difficile dans lequel « le médecin est personnellement impliqué » (p. 23). Plusieurs auteurs parlent de cette difficulté que les médecins éprouvent face à l'annonce du diagnostic. Pour certains d'entre eux dont Soubieux (2004), « l'annonce d'une malformation en cours de grossesse constitue un traumatisme [...] en particulier pour le médecin qui fait cette découverte et doit la transmettre » (p. 224) et Morisseau (2004) pour qui « l'annonce de l'anomalie est le plus souvent vécue comme un traumatisme [...] auquel les membres du corps médical sont régulièrement confrontés » (p. 233). Tous les deux s'accordent également à dire que le traumatisme n'est pas seulement vécu par le médecin mais aussi par les parents et par les familles qui doivent faire face à l'annonce du diagnostic.

Dans une étude menée auprès de 12 médecins hospitaliers et 12 soignantes de la région parisienne et de province au sujet de l'annonce d'une maladie grave chez l'enfant à ses parents, Aubert-Godard, Scelles, Gargiulo, Avant et Gortais (2008) ont mis en avant que tous les médecins « disent redouter » (p. 527) non seulement le moment de l'annonce mais aussi « la perte de confiance » de la part des parents qui peut s'en suivre. Ils relèvent également se

sentir « seuls » dans cette situation de l'annonce (p. 528). Il ressort également de leur recherche que les médecins tentent d'écourter ce moment en donnant les informations essentielles et en essayant de faire passer le message en une seule fois. Chaque médecin va réagir d'une manière différente face à l'annonce d'un diagnostic en fonction de son expérience, de son vécu, du handicap ou de la maladie diagnostiquée (pronostic vital engagé ou pas, moyens thérapeutiques à disposition, etc.). Rouy (2004) rajoute la dimension du lien tissé avec les parents qui va indéniablement intervenir au moment de l'annonce du diagnostic et qui va rendre l'annonce plus ou moins difficile à faire pour le médecin.

Une recherche menée par Ptacek, Ptacek et Ellison en 2004 auprès de 73 médecins exerçants dans différentes institutions médicales aux Etats-Unis a montré que pratiquement la moitié des médecins interrogés dit être stressée entre quelques heures avant l'annonce et trois jours ou plus après. Il ressort également que les médecins qui ont le sentiment que l'annonce s'est mal passée ont surtout eu peur d'être tenus pour responsables de la situation. Pour Lambotte, De Gheest, Courtois, Delvaux et Detemmerman (2008), le moment de l'annonce est un moment de remise en cause de « la capacité de guérir » (p. 31) du médecin qui se retrouve alors face à un sentiment d'impuissance devant la situation de l'enfant et la souffrance des parents.

Pour Davous *et al.* (2002), le médecin est souvent mis dans une position de « toute-puissance » (p. 28) dans laquelle il connaît tout. Les parents peuvent alors prendre son discours comme quelque chose d'exact dans lequel on ne laisse pas la place aux doutes ou aux incertitudes et l'information peut alors être mal comprise.

On constate donc, de manière générale, que l'annonce du diagnostic n'est pas seulement difficile à recevoir par les parents mais que c'est aussi un moment redouté par les médecins. D'une part en raison des émotions qui sont en jeu d'un côté comme de l'autre mais aussi, en raison des conséquences qu'une telle annonce peut avoir sur la relation de confiance établie entre le médecin et les parents par exemple.

2.1.2. Au moment de l'annonce

Si possible et en fonction de la situation, l'annonce du diagnostic doit pouvoir être anticipée et préparée afin de prévenir la sidération (pratiquement inévitable) que les parents vont ressentir une fois que le diagnostic aura été énoncé par le médecin (Mirlesse, 2007). Bien souvent, les parents se doutent qu'il se passe quelque chose d'anormal d'après ce qu'ils ont pu observer de leur enfant, d'après les examens complémentaires prescrits par le médecin ou par rapport à une consultation prévue chez un spécialiste par exemple.

D'une manière générale, l'annonce du diagnostic doit intervenir une fois seulement que le médecin ait pu confirmer ses doutes. Il faut que le diagnostic soit confirmé par différents examens ou par des spécialistes avant que le médecin puisse l'annoncer aux parents. Pour Faure (2009, cité par Molénat, 2009) il est essentiel que le diagnostic soit « cadré » afin d'éviter que les parents ne se retrouvent seuls avec des questions ou des incertitudes qui pourraient les « bloquer dans leur capacité à se libérer psychologiquement » (p. 116). Le médecin devrait éviter de donner des informations incomplètes et il ne devrait pas hésiter à se tourner vers un confrère spécialiste en cas de doutes. Les mots utilisés par le médecin au moment de l'annonce du diagnostic auront un impact direct sur les familles concernées et ce moment restera gravé en chacune d'elles pour toute la vie (Dubois, 2004). Le médecin se doit donc d'être attentif à la manière dont il va aborder le sujet et faire passer son message afin d'éviter un traumatisme supplémentaire pour les parents de l'enfant concerné. Hania (2003) nous dit que les informations doivent être « claires, compréhensibles et dénuées de termes médicaux opaques » (p. 453). Le médecin doit adapter son vocabulaire en fonction du degré de compréhension des parents qui se trouvent face à lui en gardant les termes trop compliqués et trop techniques pour ses collègues médecins ou pour les personnes initiées. Ce faisant, il va renforcer, notamment, la relation qu'il va tisser avec les parents tout au long de la prise en charge de l'enfant.

Mais il n'y a pas que les mots qui restent ! L'attitude et les gestes du médecin au moment de l'annonce vont également laisser une marque définitive chez les parents. Une voix qui change, un visage qui se crispe, un regard qui devient fuyant, le médecin n'est pas à l'abri de voir ses propres émotions remonter à la surface au moment de l'annonce du diagnostic. Mirlesse (2007) explique que le toucher, sur un bras ou une épaule, joue un rôle important et peut avoir un effet beaucoup plus rassurant pour les parents que de longs discours. Un regard

franc l'est tout autant au moment de l'annonce par exemple. Le médecin doit apprendre à maîtriser son propre corps (tension, régulation de la voix) et à anticiper la réaction des parents afin de ne pas se retrouver démuni devant les émotions auxquelles il va devoir faire face.

Pour Marcoz (2013), c'est le médecin de famille qui est le mieux placé pour transmettre des informations compréhensibles. De par sa connaissance de la famille on peut donc bien imaginer qu'un lien de confiance existe déjà entre les parents et le médecin. Pour Davous *et al.* (2002) c'est un médecin « expérimenté et compétent, de préférence un spécialiste de la maladie » (p. 25) qui doit annoncer le diagnostic. De plus, le médecin peut être accompagné par un autre médecin ou par un/e infirmier/ère en fonction des habitudes de ce dernier ou du service dans lequel il travaille. Dans ce cas, le médecin prend soin de présenter les personnes et surtout d'expliquer la raison de leur participation à l'entretien, le plus souvent dans un but de relais d'information et de prise en charge future. Il faut néanmoins veiller à ce que les parents ne se sentent pas « mal à l'aise, intimidés ou impressionnés » en présence de plusieurs membres de l'équipe soignante (Davous *et al.*, 2002, p. 25). La présence d'une infirmière au moment de l'annonce peut, par la suite, faciliter la transmission des informations au sein de l'équipe et peut également être un soutien aux parents à ce moment-là (Lambotte, 2008).

En 2001, Pelchat, Lefebvre et Bouchard proposent les résultats d'une étude menée dans un contexte de partenariat entre parents et « dispensateurs de soins » (personnel paramédical et médecins) dans le but de « décrire le processus d'annonce de la déficience motrice cérébrale à partir de l'expérience des différents acteurs en cause ». L'idée de leur recherche est de déterminer quels sont « les facteurs qui facilitent ou compliquent l'établissement de la relation de confiance entre les parents et les dispensateurs de soins » (p. 366). Pour ce faire, ils ont interrogé 18 parents, 6 médecins et 13 membres du personnel paramédical de la région de Montréal au Canada. Les résultats de leur étude ont mis en évidence différents éléments qui facilitent ou qui compliquent la relation de confiance. Ces éléments sont les suivants : le contexte, le problème, les acteurs et la communication (p. 369).

Les parents et le personnel paramédical se rejoignent sur les facilitateurs propres au contexte de l'annonce. Ils s'accordent à dire que l'annonce doit se faire dans un lieu privé avec la présence des deux parents. Pour le personnel paramédical, la relation de confiance se construit également avec un discours cohérent entre les différents membres de l'équipe médicale. Par rapport au problème, les parents qui ont eu l'occasion d'anticiper l'annonce du diagnostic, par

leurs connaissances ou leurs expériences l'ont mieux vécue. On rejoint ici les propos de Mirlesse (2007) au sujet de l'anticipation de l'annonce. Le personnel paramédical reconnaît qu'il est plus facile de faire une annonce à des parents qui ont conscience qu'il y a quelque chose qui ne va pas. De même, un diagnostic qui aura des répercussions légères sur l'enfant et sur sa famille facilite le moment de l'annonce du diagnostic. A contrario, un diagnostic lourd complique la tâche des médecins. Au sujet des acteurs, les dispensateurs de soins reconnaissent qu'il est plus facile de faire une annonce de diagnostic à des parents qui ont un contexte de vie stable.

Enfin, la communication est l'élément central facilitant la relation de confiance pour les parents et pour les dispensateurs de soins. Les parents souhaitent « une information claire, franche, honnête et suffisante sur la déficience de leur enfant » (p. 370) alors que du côté des dispensateurs de soins, ces derniers s'attendent « à de la confiance et de la collaboration de la part des parents » (p. 370).

Mais, parents et dispensateurs de soins relèvent également des éléments qui compliquent la relation de confiance. Certaines annonces se font « à la va-vite », sans intimité et à la mère seule. De plus, les parents regrettent parfois le délai entre le moment où on leur annonce qu'il y a un problème et l'annonce du diagnostic en elle-même. Ce délai met également « mal à l'aise » le personnel paramédical pris entre différents discours. S'il est reconnu par les médecins qu'il est plus facile de faire une annonce de diagnostic à des parents qui ont un contexte de vie stable ils reconnaissent, en revanche, qu'il est plus difficile pour eux de faire cette annonce à des familles vulnérables (contexte social pauvre, vie conjugale instable, etc.). Le manque d'expérience dans les annonces du diagnostic ainsi que le sentiment d'impuissance des médecins face à la maladie ou au handicap de l'enfant sont aussi des éléments qui compliquent la relation de confiance entre parents et professionnels du monde médical. Enfin, la relation établie avec les parents et les attitudes (caractères) de chacun peuvent également rendre les choses plus compliquées.

2.1.2.1. Code de déontologie de médecine : le devoir d'information

Annoncer un diagnostic fait partie intégrante du métier de médecin, cependant ce n'est pas quelque chose de banal et le médecin doit faire attention à ce qu'il dit (Rouy, 2004). Comme

énoncé plus haut, le médecin doit être sûr de son diagnostic avant d'en faire part aux parents concernés afin d'éviter à ces derniers de trop nombreuses « zones d'ombre » qui les plongeraient encore plus dans l'angoisse. Fainzang a mené une étude en 2009 dans des services de cancérologie et de médecine interne auprès de 80 patients et d'une douzaine de médecins au sujet de « La communication d'informations dans la relation médecins-malades ». Cette étude nous montre qu'il n'est pas rare que le médecin cache des choses à ses patients en invoquant, par exemple, le fait que l'information en question ne serait pas bénéfique au patient. L'étude met également en avant l'idée que les choses sont dites aux personnes qui peuvent les entendre alors qu'elles sont plus facilement cachées aux personnes jugées non-susceptibles de comprendre ce qu'il en est. C'est donc le médecin qui fixerait la limite entre ce qu'il dit et ce qu'il ne dit pas en fonction de la personne qui se trouve face à lui.

En France, le devoir d'information du patient n'est établi dans le Code de déontologie de médecine que depuis 1995. L'article 35 de ce Code stipule cependant que, bien que le médecin ait le devoir d'informer son patient, il peut, dans l'intérêt de ce dernier et uniquement dans son intérêt taire certaines informations (Rouy, 2004).

En Suisse, le Code de déontologie de la FMH a été adopté par la Chambre médicale en décembre 1996 et il est entré en vigueur en juillet 1997. Questionnée sur le sujet du devoir d'information, la FMH répond « qu'il n'existe pas, à ce jour, d'aperçu qui permettrait de voir quels codes de déontologie des sociétés cantonales de médecine (qui sont les précurseurs du Code de la FMH) auraient évoqués le sujet du devoir d'information ». Le devoir d'information est régi en Suisse par l'article 10 qui stipule que « le médecin fournit au patient une information compréhensible sur les investigations diagnostiques et les mesures thérapeutiques envisagées [...] » (Code de déontologie de la FMH, 2015, p. 7). Aucun article ne mentionne, par contre, que le médecin peut cacher des informations à son patient comme le précise le Code de déontologie français. Ici c'est le médecin qui évalue quelles sont les informations que le patient est en mesure de supporter.

Il convient au médecin d'être le plus clair possible dans l'annonce du diagnostic en donnant des informations complètes sans toutefois trop projeter l'enfant dans le futur (Langue & Martin-Lebrun, 2010) en tenant compte du degré de compréhension des parents en adaptant son vocabulaire. Cependant toute l'information ne peut pas être assimilée en même temps par

les parents au moment de l'annonce. Le médecin doit donc se montrer disponible afin de faire une annonce de manière progressive en plusieurs fois.

2.1.3. Annoncer aux deux parents en même temps

Chabrol (2005), Zinschitz (2007) et Aubert-Godard *et al.* (2008) notamment, prônent l'idée que l'annonce du diagnostic doit être faite aux deux parents en même temps afin que ces derniers reçoivent le même message de la part du médecin pour éviter les erreurs de compréhension ou les fausses interprétations. Cette démarche permet également d'éviter que le père ou la mère, se retrouve avec la pénible tâche de devoir annoncer le diagnostic à son conjoint, respectivement sa conjointe. Il pourrait aussi être utile qu'un membre de la famille élargie, grands-parents par exemple, entende également de la bouche du médecin le diagnostic qui est posé afin que tout le monde interprète le même message (Zucman, 2006 ; Pelchat *et al.*, 2001). Davous *et al.* (2002) soulèvent la question délicate de l'annonce du diagnostic aux parents séparés, aux familles recomposées ou de cultures différentes de la nôtre. Dans certaines cultures la mère peut, par exemple, être exclue des discussions. Si un des parents refuse la présence de l'autre c'est au médecin de « faire valoir les bénéfices d'être à deux et sa préférence de faire l'annonce aux deux parents ensemble » (p. 26). Il doit toutefois respecter le choix des parents et faire l'annonce séparément si telle en est leur volonté tout en les « encourageant à être accompagnés par une tierce personne de leur choix » (p. 26).

2.1.4. Aménagement de l'environnement

Le médecin se doit d'être attentif à l'aménagement de l'espace et de l'environnement quand il fait une annonce de diagnostic. Pour Mirlesse (2007), et d'une manière générale pour de nombreux auteurs dans la littérature, l'annonce doit se faire « dans un lieu calme, préservé des intrusions intempestives et des sonneries inopinées du téléphone » (p. 229). Ce point de vue est également partagé par Romano (2010) pour qui les professionnels doivent être « disponibles durant cette consultation d'annonce » ce qui implique qu'il ne doit « pas y avoir de BIP ou d'interruptions téléphoniques » de même que l'annonce doit se faire dans « un bureau fermé, confortable, avec un siège par personne présente » (p. 628). Autrement dit, l'annonce doit se faire dans un cadre intime, en présence des deux parents, (Tielemans & Haelewyck, 2000) et à l'abri de toute interruption ou perturbation. Ces auteurs rejoignent les

résultats démontrés par l'étude de Pelchat *et al.* (2001) sur l'importance, exprimée par les parents et par les dispensateurs de soins, de se trouver dans un lieu privé et intime.

Sheets *et al.* (2011) font le même constat au sujet de l'aménagement de l'environnement dans le guide pratique qu'ils proposent pour l'annonce du diagnostic du syndrome de Down. Ce « guideline » propose d'une part, une revue de littérature sur le sujet et, d'autre part, il met également en évidence des recommandations sur le moment de l'annonce (annoncer le plus tôt possible, en présence des deux parents, dans leur langue maternelle ou en présence d'un traducteur si les parents parlent une autre langue, dans un lieu calme et confortable, en utilisant un langage neutre, etc.). On trouve aussi dans ce guide les informations essentielles à donner lors de la première discussion qui suit l'annonce du diagnostic avec, par exemple, des explications sur ce qu'est le syndrome de Down et ce qu'il implique pour l'enfant et pour sa famille mais aussi sur tout ce qu'un enfant avec un tel diagnostic peut être capable de faire (faire du sport, aller à l'école, avoir un travail, etc.). Le guide prévoit ensuite de discuter des différentes options envisageables pour le couple : continuer la grossesse et élever l'enfant, faire adopter l'enfant ou interrompre la grossesse par exemple. Enfin une liste de ressources est à disposition des parents et des professionnels.

2.1.5. Annonce anténatale

Les enjeux ne sont pas les mêmes en fonction du moment auquel est faite l'annonce du diagnostic. Une annonce anténatale (avant la naissance) est inévitable de nos jours dans la mesure où les grossesses sont largement surveillées. Une telle annonce ouvre la porte à la question, combien délicate, de l'interruption de grossesse ou non. Il faut alors laisser du temps aux parents pour qu'ils puissent prendre connaissance de tout ce qu'ils doivent savoir tout en évitant qu'ils prennent une décision « à la hâte » en réaction à ce qui vient de leur être annoncé (Maurel Ollivier, 2003). Le gynécologue qui découvre « en direct » lors de l'échographie quelque chose d'anormal peut se retrouver en difficulté de devoir annoncer la nouvelle aux parents. Il doit déjà intégrer ce qu'il vient de voir et ne rien laisser paraître. Il convient néanmoins qu'il prenne le temps de préparer son annonce et qu'il permette ainsi aux parents d'anticiper l'annonce du diagnostic (Mirlesse, 2007).

Saviani-Zeoti et Lopes Petean (2007) ont interviewé 10 médecins gynécologues et échographistes afin d'identifier et de décrire les sentiments des professionnels face à la situation de l'annonce du diagnostic dans une recherche menée au Brésil. Leurs résultats montrent qu'il n'y a pas un comportement standard à adopter au moment de faire une annonce et qu'il n'y a pas non plus une bonne manière de communiquer la nouvelle aux parents. Les médecins rapportent toutefois qu'il faut faire preuve de tact et qu'il est important de donner une information claire rejoignant ici les propos de Hania (2003) et de Pelchat *et al.* (2001) à ce sujet. Aucun des médecins interrogés « n'a pu définir le meilleur moment » (p. 383) pour faire une annonce, chacun agissant d'après son expérience. Mais, les médecins s'accordent pourtant à dire que l'annonce devrait intervenir seulement « au moment où la famille et le médecin sont prêts à parler de la situation » c'est-à-dire au moment où « les parents sont prêts à poser leurs questions et le médecin prêt à y répondre » (p. 384).

Au sujet des sentiments éprouvés au moment de l'annonce, tous les médecins interrogés disent « se sentir mal, frustrés et coupables » (p. 384) face aux parents. Certains médecins avouent avoir ressenti les mêmes émotions que les parents alors que d'autres ont essayé de ne pas trop s'impliquer émotionnellement. Enfin, en ce qui concerne la formation à l'annonce du diagnostic, la grande majorité des médecins interrogés répond ne pas avoir été préparée à faire face à ce type d'annonce mais plutôt « à faire face à la réussite et à guérir et non pas à l'échec et à la mort » (p. 385).

2.1.6. Rôle du psychiatre/du psychologue au sein de l'équipe médicale

Pour Morisseau (2004), il est essentiel que l'équipe médicale puisse être soutenue par un psychiatre ou un psychologue qui ne serait pas impliqué dans la situation afin qu'elle puisse se libérer des sentiments de souffrance projetés par les parents. Selon lui, il faut privilégier les moments de colloques hebdomadaires pour que chacun puisse échanger sur les différentes situations auxquelles il est confronté. Hania (2003) rejoint cette idée : la souffrance des soignants ne serait pas assez reconnue et seuls des groupes de parole réguliers permettraient aux médecins et aux autres membres de l'équipe médicale de pouvoir exprimer leurs difficultés et être reconnus dans leur souffrance.

Zinschitz (2007) suggère que l'annonce du diagnostic aux parents soit faite par le médecin accompagné d'un psychologue en répartissant les tâches de manière à ce que le médecin transmette les informations purement médicales et diagnostiques pendant que le psychologue s'occupe de soutenir les parents sur le plan émotionnel. Le psychologue peut également être un soutien pour le médecin en lui montrant comment écouter les parents par exemple ou en vérifiant que les informations données par le médecin ont bien été comprises (Derome, 2014).

Pour Muriel Derome (2014), il est important que les équipes soignantes comprennent le travail du psychologue et sa place au sein de l'équipe afin qu'une relation de confiance puisse se mettre en place entre tous les acteurs de la situation. Selon elle, « les psychologues passent beaucoup de temps dans le soutien informel des soignants » (p. 39) et tous n'ont pas conscience que c'est un temps important qui permet de « prendre soin » de soi. Dans son ouvrage « Accompagner l'enfant hospitalisé : handicapé, gravement malade ou en fin de vie » qui est un guide pratique pour les soignants et les psychologues, elle met en avant tout ce qu'un psychologue peut apporter aux médecins à commencer par « une complémentarité de points de vue » (p. 42) qui permet de faciliter la prise de décision dans les cas les plus lourds par exemple. Le psychologue a également pour rôle de « soutenir les médecins » (p. 43) en proposant des moments d'écoute pendant lesquels ils peuvent déposer ce qu'ils vivent, parler de leurs émotions ou demander un conseil.

Enfin, l'introduction d'un pédopsychiatre dans la situation comme soutien aux parents ne doit jamais être imposée mais elle doit suivre l'évolution de ces derniers sur le chemin de l'acceptation du diagnostic (Faure, 2009).

2.2. Empathie

Plusieurs études relèvent que la plupart des patients désirent une relation humaine avec leur médecin (Billings & Stoeckle, 1989 ; Junod *et al.*, 2002 cités par Vannotti, 2002). La recherche menée par Junod *et al.* (2002, cités par Vannotti, 2002) a permis de mettre en évidence les attentes des patients par rapport à leur médecin. Les termes exprimés le plus souvent par les patients dans la recherche sont ceux de « disponibilité » et « d'écoute » (p. 217) mais ils attendent également du médecin qu'il reste « savant et technicien » (p. 218).

Pour les patients, une relation humaine avec le médecin a pour élément fondamental l'empathie (Vannotti, 2002).

Dans le processus de l'annonce du diagnostic, une relation va s'établir entre le médecin et les parents de l'enfant. Dans toutes les relations entre individus certains ajustements vont se mettre en place afin que ces derniers puissent communiquer et se répondre les uns aux autres (Vannotti, 2002). Pour Vannotti (2002), l'empathie est justement « une des voies permettant d'entrer en communication avec l'autre, de partager avec lui son propre vécu tout en entrant en « sympathie » avec le vécu de l'autre » (p. 214). Il nous explique encore que, du point de vue médical, l'empathie est « l'une des tâches les plus complexes de la consultation médicale » puisqu'elle prend en compte « la capacité du médecin à travailler activement sur les émotions » (p. 214). Cosnier (1994, cité par Vannotti, 2002) définit l'empathie comme étant « la capacité à se mettre à la place d'autrui et à percevoir ses affects, à partager ses représentations ou à partager ses actions et réactions » (p. 222). L'empathie aurait deux composantes, une émotionnelle et une cognitive (Vannotti, 2002).

Pour Smith et Hoppe (1991, cités par Vannotti, 2002) la relation empathique est un processus qui « guide les réponses successives du médecin dans le sens de la rencontre » (p. 229). Ce processus se déroule en six étapes et permet de passer d'un niveau émotionnel à un niveau cognitif. La première étape du processus est la reconnaissance des moments d'émotions par le médecin. Dans le cadre d'une annonce de diagnostic aux parents, le médecin doit être attentif aux signes d'émotions (les siens et ceux des parents) qui ne seront pas forcément verbalisés. Dans la deuxième étape du processus, le médecin va demander aux parents ce qu'il se passe en les encourageant à partager ce qu'ils ressentent. Une relation de confiance et de partage va alors progressivement se mettre en place. Cette étape est le début du passage d'une dimension émotionnelle à une dimension cognitive puisqu'on passe d'une réaction « physique », des pleurs par exemple, à un début de « prise de conscience » de l'émotion. Dans la troisième étape du processus, les parents sont encouragés à nommer l'émotion qui les habite. S'ils n'y arrivent pas, le médecin peut alors prendre le relais et les aider en faisant des hypothèses sur les émotions vécues. Les parents peuvent alors confirmer ou pas les hypothèses proposées par le médecin. La quatrième étape du processus est la suite logique des précédentes, il s'agit pour le médecin de légitimer les émotions des parents en essayant de faire des liens avec son propre vécu afin de montrer aux parents que les émotions qu'ils ressentent sont compréhensibles. Cette étape de la légitimation est centrale dans la relation d'empathie mise

en place entre le médecin et les parents, ces derniers se sentant compris par le médecin en face d'eux. La cinquième étape du processus consiste pour le médecin à respecter les efforts des parents pour faire face en travaillant en premier sur les ressources existantes plutôt qu'en proposant directement de l'aide. Cette étape est la sixième et elle permet au médecin de se montrer disponible en offrant son aide.

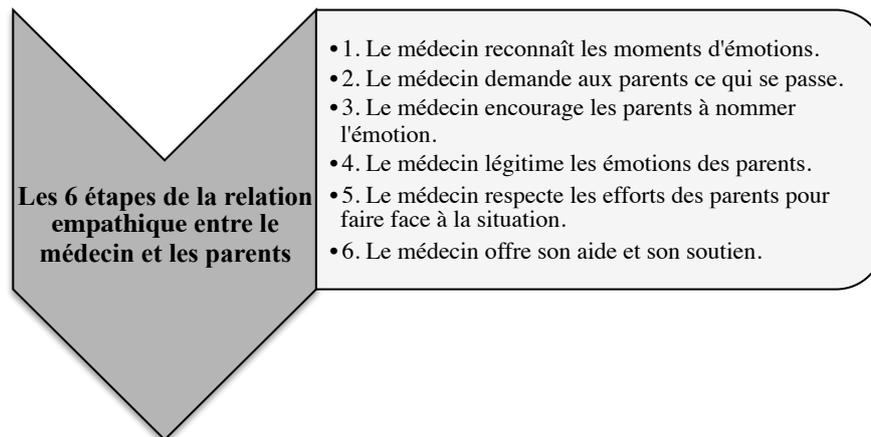


Schéma 1 - Les 6 étapes de la relation empathique (Smith & Hoppe, 1991, cités par Vannotti, 2002)

2.3. Coping

Les deux chapitres à venir, ce chapitre sur le coping et le chapitre suivant sur les processus d'adaptation familiale (cf. 2.4.) s'intéressent aux stratégies mises en place par les parents pour faire face à l'annonce du diagnostic. Il ne s'agit pas ici de changer de position afin d'aller du côté des parents mais plutôt de faire une mise en parallèle avec les médecins car en fonction d'où se trouvent les familles (au niveau émotionnel ou dans leur cheminement vers l'acceptation d'avoir un enfant différent par exemple), l'annonce du diagnostic ne va pas se passer de la même manière.

L'annonce d'un diagnostic lors de la grossesse, à la naissance de l'enfant ou dans les mois, les années qui suivent est inévitablement vécue comme un traumatisme pour les parents qui doivent y faire face. Dans son ouvrage « Parents d'enfant handicapé », Charles Gardou (1996) donne une idée de ce que vivent les parents au moment de l'annonce du diagnostic :

« Aucun parent n'est préparé à subir une blessure aussi insidieuse et à jamais ouverte. Le handicap était pour les « autres » et voilà qu'il s'immisce dans la famille, la prend au dépourvu, la cueille en douce. Il s'abat sur elle comme une agression, un scandale, un crime perpétré par la nature contre elle-même [...] » (pp. 13-14).

Pour les parents il y a un avant et un après l'annonce du diagnostic (Sausse, 2000). Plus rien ne sera jamais pareil désormais et la famille va devoir mettre en place, dans un premier temps, des stratégies afin de pouvoir faire face à l'annonce, et, dans un deuxième temps, de pouvoir vivre avec la maladie ou le handicap de l'enfant.

2.3.1. Les stratégies de coping

Le concept de coping (en français : stratégies d'ajustement) a été évoqué en 1978 par Lazarus et Launier pour désigner « les stratégies d'ajustement élaborées par les individus afin de rendre tolérable la tension induite par une situation aversive » (Recchia & Lemétayer, 2005, p. 304). En d'autres termes, le coping est la manière dont les individus réagissent face à quelque chose de stressant ou face à une situation difficile. Lazarus et Folkman (1984) distinguent deux catégories de coping : le coping centré sur l'émotion et le coping centré sur le problème.

2.3.1.1. Coping centré sur l'émotion

Le coping centré sur l'émotion « vise à gérer les réponses émotionnelles induites par la situation » (Bruchon-Schweitzer, 2001, p. 71) par différents processus cognitifs. Ces stratégies ne visent pas à changer le problème mais à diminuer les réactions émotionnelles qui y sont associées. Les parents vont alors modifier leur perception de ce qui leur arrive en mettant en place différentes stratégies (prise de distance, évitement ou auto-accusation par exemple) sans pour autant modifier la réalité qui les rattrape. Les stratégies de coping centrées sur l'émotion ont une efficacité à court terme et ce sont des stratégies dites « passives » (Lazarus & Folkman, 1984) puisqu'elles ne permettent pas d'affronter directement le problème en cherchant à le résoudre mais qu'elles « détournent » plutôt les parents de la situation stressante pour quelques temps.

2.3.1.2. Coping centré sur le problème

A l'inverse du coping centré sur l'émotion, le coping centré sur le problème est une stratégie d'ajustement active et efficace sur le long terme qui « vise à réduire les exigences de la situation et/ou à augmenter ses propres ressources pour y faire face » (Bruchon-Schweitzer, 2001, p. 71) afin de modifier la situation et de résoudre le problème tout en agissant sur les émotions qui y sont associées. Le coping centré sur le problème est constitué, d'une part, d'une dimension relative à « la résolution du problème » qui consiste en la recherche d'information et la mise en place d'un plan d'action par exemple et, d'autre part, d'une dimension relative à « l'affrontement de la situation » qui englobe les actions et les efforts mis en œuvre pour modifier le problème (Lazarus & Folkman, 1984).

Ces deux catégories de coping peuvent être utilisées face à la même situation avec un seul et unique but : rendre la situation difficile plus supportable pour les parents qui doivent faire face à l'annonce du diagnostic. Lazarus (1984) montre que c'est la manière dont les individus ressentent, interprètent et considèrent les événements qui les touchent et non pas les événements en eux-mêmes. Dans la vie de tous les jours, chaque individu va réagir à sa manière face à une situation stressante, en fonction de son vécu et en fonction de la situation, ce qui explique la grande variété de réactions que les parents peuvent avoir face à l'annonce du diagnostic de leur enfant.

Du côté des médecins, une étude menée par Lemaire et Wallace (2010) dans l'ouest du Canada auprès de 42 spécialistes de diverses branches médicales a permis de mettre en évidence différentes stratégies utilisées par les médecins afin de répondre au stress relatif à leur profession. Ces stratégies sont divisées en deux catégories : les stratégies de coping utilisées au travail et les stratégies de coping utilisées en dehors du travail.

Les auteurs ont identifié les stratégies suivantes : « se focaliser sur la suite », « élaborer un plan d'action », « utiliser l'humour », « tout garder pour soi », « échanger avec des collègues », « faire comme si de rien n'était » et « prendre une pause » comme étant les stratégies mises en place par les médecins au travail (p. 6). Les deux stratégies de coping les plus populaires sont « faire comme si de rien n'était » et « échanger avec des collègues ». Certains médecins interrogés dans l'étude reconnaissent toutefois que le fait de « faire comme si de rien n'était » n'est certainement pas « la stratégie la plus saine » (p. 5). Par contre, le fait

de pouvoir « échanger avec des collègues » amène un double soutien au médecin avec, d'une part, un soutien émotionnel et, d'autre part, un soutien « informationnel » puisqu'il a l'occasion d'échanger au sujet de situations précises avec un confrère (p. 6). Cinq thèmes ont également pu être identifiés en lien avec les stratégies de coping mises en place en dehors du travail, il s'agit de : « faire du sport », « prendre du temps pour soi au calme », « parler avec son conjoint », « passer du temps en famille » et « laisser le travail au travail » (p. 6).

Après avoir défini ces différentes stratégies, Lemaire et Wallace ont fait passer des questionnaires à 1178 médecins ce qui leur a permis de mettre en évidence que toutes les stratégies ne sont pas égales en terme de fréquence d'utilisation ni en terme de corrélation avec l'épuisement émotionnel des médecins. En effet, les stratégies les plus efficaces sont celles déployées après le travail ainsi que le fait « d'utiliser l'humour », « d'échanger avec des collègues », « de faire une pause » et « d'élaborer des plans d'actions ». Les stratégies les moins efficaces mises en évidence sont celles de « faire comme si de rien n'était », de « tout garder pour soi » et de « se focaliser sur la suite ».

Dans le même ordre d'idée, Shaw, Brown et Dunn (2012) ont interviewé 28 médecins dans le but de mettre en évidence les stratégies de coping utilisées afin de gérer le stress qu'engendrent les situations d'annonce de mauvaise nouvelle. Les chercheurs ont identifié des stratégies de coping centrées sur le problème, des stratégies centrées sur l'émotion et des stratégies centrées sur la recherche de sens.

La préparation de la consultation d'annonce fait partie des stratégies de coping centrées sur le problème que Shaw *et al.* ont mis en évidence. En effet, il ressort de leurs interviews que les médecins sont attentifs à « recueillir des informations » et à « disposer d'assez de temps en étant le moins souvent dérangés » (p. 245) dans leur préparation. Les médecins les plus jeunes mettent l'accent sur la compréhension de la maladie et sur les options de traitements alors que les médecins les plus expérimentés accordent plus d'importance à la manière dont ils vont initier la consultation. Du côté des stratégies de coping centrées sur l'émotion on trouve les stratégies d'évitement telles que le fait « d'intellectualiser la mauvaise nouvelle » ou de « maintenir une distance » avec le patient dans le but de « minimiser l'implication émotionnelle » (p. 245). La recherche de soutien au niveau social fait également partie des stratégies de coping centrées sur l'émotion mises en place par les médecins. Enfin, la recherche montre que ce sont les stratégies centrées sur la recherche de sens qui sont les plus

efficaces dans la diminution du stress des médecins face à l'annonce d'une mauvaise nouvelle. La « réévaluation positive de l'annonce » ou le fait d'avoir « des attentes réalistes sur son propre rôle de médecin face à l'annonce » (p. 245) sont les stratégies qui permettent aux médecins d'éprouver plus d'émotions positives et de trouver un sens à leur travail même dans les situations d'annonce de mauvaise nouvelle.

2.4. Les processus d'adaptation familiale

Une fois le choc de l'annonce passé, les parents vont, peu à peu, à l'aide des stratégies de coping mentionnées plus haut, pouvoir prendre conscience de la réalité qui les entoure et mettre en place un processus d'adaptation à cette nouvelle réalité familiale. Le processus d'adaptation se déroule en plusieurs étapes et chaque famille va avancer sur ce chemin à son propre rythme. Il existe plusieurs modèles de processus d'adaptation dont celui de Bouchard (1994, cité par Rodi, 1996) qui comporte quatre étapes enrichies par Drotar, Baskeiwicz, Irvin, Kennel et Klaus (1975, cités par Lamarche, 1985) qui en ajoutent une cinquième.

2.4.1. Le modèle de Bouchard (enrichi par Drotar *et al.*)

1^{ère} étape – le choc

La première étape est celle du choc que représente l'annonce. Les parents vont prendre conscience de ce qui leur arrive et ils vont passer par tout un panel de réactions diverses telles qu'une grande émotion (tristesse, confusion, anxiété, etc.) ou une indifférence face à ce qui leur arrive (stratégie de coping passive).

2^{ème} étape – la négation

La deuxième étape du processus est celle de la négation, du refus. Les parents ont passé l'étape de l'annonce et ils se trouvent maintenant dans une phase de négation et de refus de la réalité ne voulant pas accepter le diagnostic posé. Régulièrement, les parents vont demander l'avis d'autres spécialistes en espérant que le diagnostic sera différent. Garder l'espoir que la réalité puisse être différente les aide à faire face au choc de l'annonce du diagnostic. Cette étape de la négation et du refus est une étape essentielle dans le processus d'adaptation des parents.

3^{ème} étape – la colère

La troisième étape est celle de la colère, du désespoir. Les parents vivent la situation comme une injustice, ils peuvent se révolter contre le corps médical et ils prennent peu à peu la mesure de la réalité qui est la leur. Certains parents vont se couper de toutes relations sociales et vont chercher des causes au handicap afin de diminuer le sentiment de culpabilité qui les envahit.

4^{ème} étape – l'adaptation

La quatrième étape est celle de l'adaptation. Les sentiments de colère et de tristesse sont moins présents chez les parents et ils vont maintenant chercher leurs ressources personnelles tout en retrouvant de la confiance en eux et en la situation.

Drotar *et al.* (1975, cités par Lamarche, 1985) proposent une cinquième étape au processus d'adaptation qui est celle de la réorganisation. Dans cette étape, les parents sont réalistes face à la situation de leur enfant, ils acceptent son handicap ou sa maladie et ils cherchent à mettre en place le meilleur pour son développement. L'enfant prend sa véritable place au sein de la famille.

A noter que ce cheminement est également vécu par toute la famille et que, face aux situations de la vie quotidienne, il arrive que les parents « régressent » dans les étapes de ce processus d'adaptation et font des va-et-vient entre ces différentes étapes.

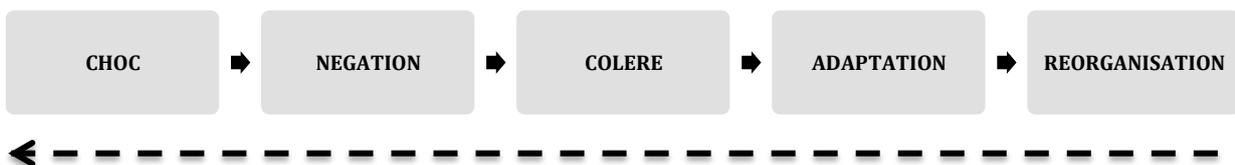


Schéma 2 - Le modèle d'adaptation de Bouchard (enrichi par Drotar *et al.*)

2.4.2. Le modèle de Schuchardt

Bouchard (1994, cité par Rodi, 1996) propose un modèle d'étapes successives par lesquelles passent les parents lors de l'annonce du diagnostic. Ce modèle phasique reste très linéaire

alors que dans la réalité de tous les jours les parents passent d'une étape à l'autre et vice-versa. Schuchardt (1987, cité par Rodi, 1996) propose donc un modèle en spirale qui reprend les différents éléments qui jalonnent le chemin des parents vers l'adaptation.

Ce modèle laisse la place aux chevauchements d'étapes et aux retours en arrière. De ce fait, les parents peuvent se retrouver à n'importe quel moment sur la spirale de l'adaptation en fonction des situations ou des événements de leur vie. L'adaptation n'est alors pas atteinte une bonne fois pour toutes mais les parents voyagent sur son « chemin ». Le modèle de Schuchardt comporte huit phases par lesquelles tous les parents ne passent pas forcément.

1^{ère} phase – l'incertitude

La première phase du modèle est celle de l'incertitude, les parents apprennent la nouvelle et se retrouvent, la plupart du temps, en état de choc face à ce qu'on leur annonce.

2^{ème} phase – la certitude

Dans la deuxième phase, celle de la certitude, les parents gardent espoir que les choses vont changer alors même qu'ils peuvent admettre la réalité de ce qui leur arrive.

3^{ème} phase – l'agression

L'agression est la troisième phase du modèle, les parents sont émotionnellement très touchés et ils peuvent réagir de manière forte avec les personnes de leur entourage comme si c'était une manière de faire fuir leur douleur.

4^{ème} phase – la négociation

La quatrième phase du modèle et celle de la négociation, les parents gardent encore un infime espoir et ils vont chercher activement d'autres avis médicaux ou s'orienter vers des ressources alternatives à la médecine.

5^{ème} phase – la dépression

La cinquième phase est celle de la dépression, les parents font face à leur situation qui ne changera pas et ils se trouvent alors devant un deuil à faire, celui de leur vie « rêvée ».

6^{ème} phase – l'acceptation

La sixième phase est celle de l'acceptation, les parents, après être passés par des états dépressifs vont reprendre le dessus et franchir le cap de l'acceptation de la situation qui est la leur.

7^{ème} phase – l'action

L'action caractérise la septième phase, les parents apprennent à vivre avec le diagnostic de leur enfant et cherchent le meilleur pour lui. Ils ont pris conscience que leur situation ne changera pas et qu'ils doivent « vivre avec ».

8^{ème} phase – la solidarité

Enfin, la huitième et dernière phase du modèle et celle de la solidarité, c'est la dernière étape vers l'adaptation. Les parents retrouvent le goût et l'envie d'être actifs et de partager avec les personnes qui les entourent. Toutefois, tout le monde n'y arrive pas.

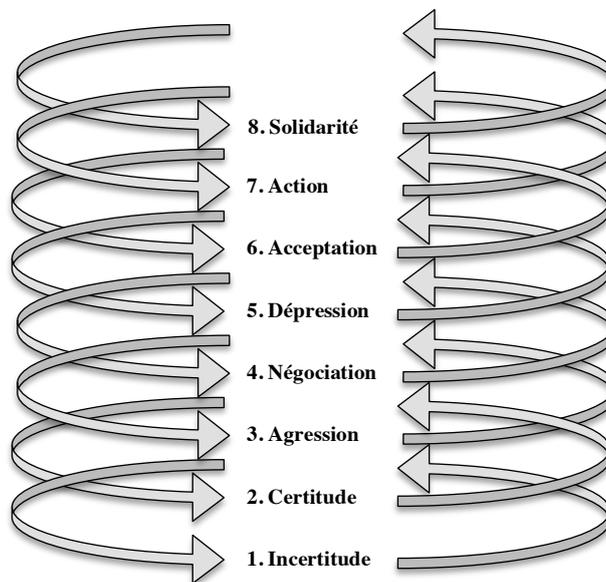


Schéma 3 - Le modèle en spirale de Schuchardt

A noter qu'en fonction du moment auquel intervient l'annonce du diagnostic, en fonction de la phase dans laquelle se trouvent les parents et les membres de la famille, l'annonce peut se passer de manière totalement différente.

3. DEMARCHE METHODOLOGIQUE

3.1. Choix de la méthodologie

L'intention de départ était de faire une récolte de données selon une méthodologie mixte, à savoir, de faire passer des questionnaires et de proposer des entretiens à des médecins confrontés à l'annonce du diagnostic dans leur pratique professionnelle. Rapidement, l'idée des questionnaires a été abandonnée au profit des seuls entretiens. En effet et d'une manière générale, les entretiens permettent une récolte de données « large » laissant les personnes interrogées s'exprimer, notamment, au sujet de leurs émotions et de leurs ressentis mais aussi de traiter les thématiques en profondeur. Le choix de faire des entretiens semi-dirigés s'est rapidement imposé puisqu'il permet d'aborder le sujet de manière ciblée en sélectionnant les thèmes s'y rapportant tout en laissant l'interviewé relativement libre dans ses réponses.

3.2. La méthode qualitative

L'annonce du diagnostic, bien qu'elle fasse partie intégrante de la profession médicale, n'est tout de même pas une situation banale pour les médecins. En effet, différents facteurs entrent en ligne de compte notamment sur le plan émotionnel et sur la manière dont l'annonce est préparée par les médecins avant d'être restituée aux parents par exemple.

Ce travail comporte trois questions de recherche autour de l'annonce du diagnostic vue par les médecins qui y sont confrontés dans leur pratique professionnelle. La première question s'intéresse aux émotions en jeu à ce moment-là :

- > **Lors de l'annonce d'un diagnostic à la naissance, ou avant la naissance à des parents, comment les médecins vivent-ils ce moment difficile ?**

La deuxième question de recherche devrait permettre de mettre en évidence quelques stratégies et ressources utilisées par les médecins afin de faire face à cette annonce :

- > **Quelles sont les stratégies et les ressources qui peuvent être mises en place par les médecins afin de vivre au mieux l'annonce du diagnostic ?**

Enfin, la troisième question tentera de mettre en évidence les obstacles et les facilitateurs rencontrés par les médecins au moment de faire une annonce du diagnostic :

- > **Selon les médecins quels sont les obstacles et les facilitateurs d'une annonce du diagnostic ?**

La méthode qualitative, contrairement à la méthode quantitative, ne cherche pas à déterminer des nombres, ni des pourcentages mais elle repose sur « une description empirique des faits et sur l'étude des significations données par des personnes à leur expérience, à leur vécu [...] » (Mathier, 2001, p. 67). La méthode qualitative propose plusieurs méthodes de collectes de données dont l'entretien semi-dirigé utilisé dans cette recherche.

Pour Fortin (2010), l'entretien est « la principale méthode de collecte des données dans la recherche qualitative » et c'est aussi « un mode particulier de communication verbale entre deux personnes » (p. 427) avec, d'une part le chercheur qui récolte les données et, d'autre part, le répondant qui fournit lesdites données. Dans l'entretien semi-dirigé, le chercheur fait une liste des thèmes à aborder en fonction du sujet de la recherche et prépare un guide d'entretien avec les questions à poser au répondant. Le guide d'entretien sert surtout « de fil rouge » et peut être modifié d'un entretien à l'autre ou même pendant l'entretien lui-même. Les questions du guide d'entretien restent assez larges et ouvertes afin de permettre aux répondants de répondre librement sur le sujet, le chercheur orientant la discussion vers les thèmes qu'il souhaite aborder.

3.3. Le guide d'entretien et les entretiens

En partant des questions de recherche qui jalonnent ce travail, le guide d'entretien (cf. Annexe I) a été pensé en trois parties, en trois « moments » qui décrivent, premièrement, la manière dont le médecin se prépare à l'annonce du diagnostic (« avant l'annonce »), deuxièmement, comment il gère le moment de l'annonce (« pendant l'annonce ») et, troisièmement, ce qu'il entreprend après l'annonce du diagnostic (« après l'annonce ») avec à chaque fois un certain nombre de questions s'y rapportant. Au fil des entretiens le guide a évolué et certaines questions « plus générales » comme par exemple celles au sujet de l'aménagement de

l'environnement, ont été laissées de côté au profit d'autres questions plus ciblées notamment au sujet des émotions.

3.3.1. Population

Une fois le guide d'entretien élaboré, soumis et approuvé, la recherche de médecins confrontés à l'annonce du diagnostic dans leur pratique professionnelle a pu débuter. Une bonne dizaine de contacts a été pris par e-mails principalement auprès de pédiatres, de neuropédiatres et de gynécologues. Dans cet e-mail, il était mentionné une brève présentation du travail et du cadre dans lequel il s'inscrivait ainsi que les modalités : entretien enregistré, durée (environ 30 minutes), etc. Les rendez-vous ont été fixés par le même biais après l'accord du médecin pour l'entretien. Il n'a pas été aisé de trouver des médecins d'accord de consacrer une trentaine de minutes à répondre aux différentes questions, pratiquement la moitié des e-mails sont d'ailleurs restés sans réponse. Toutefois, trois médecins (cf. tableau ci-dessous) ont répondu favorablement à la demande et se sont montrés intéressés par la thématique abordée. Les entretiens ont été effectués entre le mois d'avril et le mois de juin 2015 dans les cantons de Vaud et du Valais soit à l'hôpital, soit dans le cabinet privé du médecin. Chaque entretien s'est déroulé selon le guide d'entretien et était enregistré avec l'accord préalable du médecin. A noter que les trois professionnels interrogés sont des médecins expérimentés avec 30 ans d'expérience au moins.

	SPECIALISATION	CANTON	ANNEES D'EXPERIENCE
Médecin 1	Pédiatrie - Néonatalogie	Valais	+ de 35 ans
Médecin 2	Pédiatrie - Neuropédiatrie	Valais	+ de 35 ans
Médecin 3	Pédiatrie	Vaud	+ de 30 ans

Tableau 1 : Présentation des médecins interrogés

3.4. L'analyse des données

Le traitement des données s'est faite en plusieurs étapes : premièrement, les trois entretiens ont été rendus anonymes afin de ne pas dévoiler l'identité des médecins interrogés puis, ils ont été retranscrits dans leur intégralité dans le but d'être analysés.

La méthode d'analyse utilisée pour ce travail s'inspire d'une démarche par théorisation ancrée proposée par Pierre Paillé (1994) et adaptée de la « Grounded Theory » mise en avant par Glaser et Strauss en 1967. L'objectif de cette démarche est de « développer une théorie en s'enracinant dans l'analyse des données du terrain » (Blais & Martineau, 2006, p. 7). Le principe de cette méthode est de faire un entretien, de l'analyser et d'orienter ensuite l'entretien suivant en fonction de la première analyse et, ainsi de suite, en complétant avec des notions théoriques dans le but de déterminer des thèmes et des catégories qui pourront être mis en relation (Blais & Martineau, 2006).

J'ai commencé par mettre en page mes entretiens afin de garder une grande marge de chaque côté de mon texte pour pouvoir y mettre des annotations. La marge de gauche permettant de mettre en évidence les thèmes et celle de droite les catégories.

Oui, on essaie de comprendre. Il y a des questions de langue, de termes techniques, il ne faut pas être trop compliqué. On va essayer de poser des questions. Souvent on leur dit : « vous notez toutes vos questions qui restent ». Même le diagnostic pour une épilepsie, ce n'est pas compliqué de faire le diagnostic, alors on voit les gens, on leur explique : « alors voilà, on va faire un traitement mais on se revoit dans quelques semaines pour voir comment ça va. Notez toutes vos questions, allez regarder tel ou tel site, ne regardez pas n'importe quoi... » et puis les gens reviennent et puis, c'est aussi pour les maladies chroniques, et ils peuvent rediscuter de leurs questions. Là c'est sûr il y a toujours l'enfant, selon son âge, l'enfant il a lui des questions : conduire le vélomoteur, etc.

Image 1 : Exemple de mise en page des entretiens

Je me suis ensuite focalisée sur la lecture approfondie du premier entretien dans le but de déterminer les grands thèmes se rapportant à la problématique de l'annonce du diagnostic en lien avec mes trois questions de recherche. Pour reprendre les termes de Paillé et pour faire le lien avec la démarche par théorisation ancrée cette première étape est celle de la « codification initiale » (Paillé, 1994, p. 154). J'ai utilisé des couleurs différentes pour chaque thème que j'ai pu identifier au fil de mes lectures.

Annonce	Oui, on essaie de comprendre. Il y a des questions de langue, de termes techniques, il ne faut pas être trop compliqué. On va essayer de poser des questions. Souvent on leur dit : « vous notez toutes vos questions qui restent ».
Stratégies	Même le diagnostic pour une épilepsie, ce n'est pas compliqué de faire le diagnostic, alors on voit les gens, on leur explique : « alors voilà, on va faire un traitement mais on se revoit dans quelques semaines pour voir comment ça va. Notez toutes vos questions, allez regarder tel ou tel site, ne regardez pas n'importe quoi... » et puis les gens reviennent et puis, c'est aussi pour les maladies chroniques, et ils peuvent rediscuter de leurs questions. Là c'est sûr il y a toujours l'enfant, selon son âge, l'enfant il a lui des questions : conduire le vélomoteur, etc.

Image 2 : Exemple de « codification initiale »

Une fois les grands thèmes mis en évidence après plusieurs lectures fines de ce même entretien, j'ai passé à la deuxième étape de l'analyse : celle de la « catégorisation » (Paillé, 1994, p. 157). Dans cette étape, l'entretien est une nouvelle fois codé mais on cherche maintenant, non plus à déterminer des thèmes, mais à déterminer des catégories propres à ces thèmes définis lors de la codification initiale. Alors que le thème se résume à un mot, la catégorie est beaucoup plus riche et permet de détailler plus finement les propos des médecins interrogés. Ici et afin d'avoir des catégories uniformes, toutes débutent par un verbe qui tend à répondre à la question : « qu'est-ce qui se passe ici ? » (Méliani, 2013, p. 440) dans le but d'obtenir « une expression désignant, à un niveau relativement élevé d'abstraction, un phénomène culturel, social ou psychologique tel que perceptible dans un corpus de données » (Paillé, 1996 cité par Méliani, 2013, p. 440). A noter également que les catégories ne sont pas figées mais qu'elles peuvent évoluer au fil des lectures en devenant plus précises ou en étant regroupées avec d'autres catégories par exemple.

Annonce	Oui, on essaie de comprendre. Il y a des questions de langue, de termes techniques, il ne faut pas être trop compliqué. On va essayer de poser des questions. Souvent on leur dit : « vous notez toutes vos questions qui restent ».	Assurer la compréhension des parents
Stratégies	Même le diagnostic pour une épilepsie, ce n'est pas compliqué de faire le diagnostic, alors on voit les gens, on leur explique : « alors voilà, on va faire un traitement mais on se revoit dans quelques semaines pour voir comment ça va. Notez toutes vos questions, allez regarder tel ou tel site, ne regardez pas n'importe quoi... » et puis les gens reviennent et puis, c'est aussi pour les maladies chroniques, et ils peuvent rediscuter de leurs questions. Là c'est sûr il y a toujours l'enfant, selon son âge, l'enfant il a lui des questions : conduire le vélomoteur, etc.	Proposer des ressources aux parents, les orienter vers les ressources adéquates

Image 3 : Exemple de « catégorisation »

Après avoir analysé le premier entretien en profondeur, j'ai créé un tableau avec les différents thèmes et les différentes catégories définies pour le premier médecin. J'ai ensuite passé aux deux autres entretiens et, avec l'aide du logiciel Weft QDA, j'ai pu compléter mon tableau au fur et à mesure avec les nouveaux thèmes et les nouvelles catégories repérées. Une fois les trois entretiens analysés je les ai relus afin de voir si certaines catégories pouvaient être mises ensemble afin d'en réduire le nombre. Six grands thèmes ont pu être mis en évidence (l'annonce, l'aménagement de l'environnement, les émotions, les représentations du handicap, les stratégies et les ressources et la formation) et seront détaillés dans la partie de présentation des résultats au chapitre suivant.

L'utilisation du logiciel Weft QDA a été d'une grande utilité afin de mener les analyses des deux autres entretiens mais également afin de construire et de remplir les grilles d'analyse (cf. chapitre 4 : Présentation des résultats et analyse) des entretiens. Le logiciel Weft QDA fait partie des outils appelés CAQDAS (« Computer Assisted Qualitative Analysis Data ») et dont la particularité est qu'ils « reposent essentiellement sur le travail intellectuel du chercheur » (Lejeune, 2010, p. 25). En d'autres termes, c'est le chercheur lui-même qui procède à l'analyse des données en définissant des thèmes et des catégories, le logiciel permettant de « ranger ces étiquettes » en un seul et même endroit.

Ce travail s'inspire donc de la démarche par théorisation ancrée dans le sens où des grands thèmes en relation avec la problématique de l'annonce du diagnostic ont pu être mis en évidence ainsi que des catégories propres à ces thèmes dans la volonté de faire une analyse en profondeur des entretiens des médecins. Mais il n'y a par contre pas eu ces va-et-vient entre l'analyse d'un entretien et l'entretien suivant puisque l'analyse s'est faite une fois seulement les trois entretiens effectués et c'est en ça que la méthode d'analyse diffère.

Enfin, la méthode qualitative comporte de nombreux avantages mais également quelques limites : comme déjà mentionné en introduction, ce type de méthodologie à l'aide d'entretiens permet une description détaillée des expériences personnelles. Les médecins interrogés ont pu s'exprimer spontanément sur le sujet et donner des exemples rencontrés dans leur pratique professionnelle afin d'illustrer leurs propos. Dans le même ordre d'idée les médecins ont pu parler de leurs émotions et de leurs ressentis face à la question de l'annonce du diagnostic. De plus, cette méthode permet également de réorienter les questions au fil de l'entretien afin de se focaliser plus en détails sur un aspect ou un autre par exemple. Enfin, mettre en place un entretien est une chose relativement aisée à faire une fois le guide d'entretien élaboré et la personne à interviewer trouvée. Du côté des limites de cette méthode on peut citer, entre autres, le fait que souvent l'échantillonnage est réduit et, de ce fait, on ne peut pas généraliser les résultats obtenus à la population visée par les entretiens. Ici, le travail repose sur l'analyse de trois entretiens de 30 minutes en moyenne ce qui constitue, certes, un temps limité pour entrer dans un thème aussi délicat mais qui peut être compréhensible au vu de la charge de travail des médecins et du temps qu'ils ont à consacrer à un travail de ce type. Toutefois, beaucoup d'éléments riches et pertinents pour la recherche ont pu être mis en évidence dans les propos recueillis. Ces éléments sont présentés au chapitre suivant.

4. PRESENTATION DES RESULTATS ET ANALYSE

L'analyse détaillée des retranscriptions des entretiens, à l'aide de la méthode décrite précédemment, a permis de mettre en évidence les six grands thèmes suivants, relatifs à la problématique de l'annonce du diagnostic :

- L'annonce
- L'aménagement de l'environnement
- Les émotions
- Les représentations du handicap
- Les stratégies et les ressources
- La formation

Ces six thèmes sont repris ci-après et je vais proposer une analyse qualitative des éléments amenés par les médecins, notamment, à l'aide des catégories qui ont pu être mises en évidence dans les entretiens. Dans cette analyse, je vais m'intéresser aux propos spontanés des médecins en rassemblant les thèmes et en y dégageant des éléments plus précis afin de proposer une analyse en profondeur des entretiens. L'analyse se basant sur la qualité des données, il ne s'agit pas ici de faire une comparaison des discours des médecins interrogés mais plutôt de mettre en relief, en opposition ou en complémentarité les visions et les vécus partagés par les médecins.

Pour chacun des six thèmes, je vais présenter un tableau regroupant les catégories qui ont pu être définies lors de l'analyse qualitative des données. Ces tableaux se présentent de la manière suivante : la partie de gauche du tableau (« catégories ») présente les catégories propres à chaque thème alors que la partie de droite (« M1, M2, M3 ») nous montre quel médecin (Médecin 1, Médecin 2, Médecin 3) a tenu quels propos lors des entretiens. Cette vision globale des propos des médecins a permis d'orienter mes questionnements dans la succession des entretiens en laissant certains thèmes plus généraux comme celui de l'aménagement de l'environnement de côté au profit d'un plus grand approfondissement des questions en lien avec les émotions ou les stratégies par exemple.

Je vais ensuite reprendre certains éléments centraux et les illustrer grâce aux propos des médecins. Des citations complémentaires, pour le lecteur intéressé, sont disponibles en Annexe II pour chacun des thèmes. Enfin, je présenterai, pour les six thèmes étudiés, une synthèse qui se penchera sur mes trois questions de recherche au sujet des émotions, des facilitateurs (stratégies et ressources) et des obstacles rencontrés par les médecins lors de l'annonce du diagnostic.

4.1. L'annonce

CATEGORIES	M1	M2	M3
Tenir compte de la situation/du moment auquel est faite l'annonce	X	X	X
Gérer parfois l'urgence et se laisser le temps pour une annonce précise	X		
S'assurer de l'exactitude du diagnostic posé avant de le donner aux parents	X	X	X
Essayer de déterminer, si c'est possible, les causes du handicap/de la maladie		X	
Agir en tant que soutien à l'institution universitaire lorsque l'on est en cabinet	X		X
Faire face à la question de l'espérance de vie	X		
Tenir compte de l'évolution de la maladie	X	X	
Reconnaître ses limites quant aux connaissances sur l'évolution possible de l'enfant	X		
Laisser de l'espoir et tenir compte de chaque situation comme étant unique	X		X
Partager ses doutes		X	
Investiguer ses inquiétudes		X	
Se préparer en fonction de la relation existante (ou pas) avec les parents			X
Donner la nouvelle aux deux parents	X	X	
Quantité d'informations données			X
Assurer la compréhension des parents	X	X	
Etre transparent, dire la vérité aux parents	X		X
Etre réaliste face à la situation de l'enfant	X	X	X
Faire face aux questions des parents		X	X
Etre disponible plusieurs fois pour donner des informations et permettre aux parents de vivre le « choc » que représente l'annonce	X	X	X

Tableau 2 : Compte-rendu des catégories relatives au thème de l'annonce
(M1 = Médecin 1, M2 = Médecin 2, M3 = Médecin 3)

Dans ce tableau, des regroupements de catégories ont été possibles. On trouve des catégories propres au moment de l'annonce, à la question de l'espérance de vie de l'enfant puis des catégories propres aux médecins avec leurs doutes et leurs inquiétudes. Enfin, les dernières catégories concernent le moment de l'annonce à proprement parler en détaillant des aspects plus « pratiques » mis en évidence par les médecins interrogés.

L'annonce du diagnostic par le médecin « ne devrait pas poser de problème particulier » puisque « cette annonce est un moment nécessaire de la démarche médicale », selon Rouy (2004, p. 18). Nous allons voir que le moment de l'annonce du diagnostic, qui fait partie intégrante du métier du médecin, dépend de plusieurs facteurs. Pour commencer, le moment de la découverte de l'anomalie joue un rôle important dans la manière dont les médecins vont se préparer à cette annonce. En effet, comme l'illustre un médecin :

« Il peut y avoir des problèmes dépistés avant la naissance, au moment de la naissance ou des problèmes dépistés plus tard dans la vie [...] les circonstances sont tout à fait différentes et puis les annonces seront totalement différentes »¹.

La préparation de l'annonce sera différente selon qu'il s'agit d'un problème congénital découvert au cours de la grossesse ou s'il s'agit d'un handicap se révélant avec les années. Un médecin interrogé relève le fait que la majorité des annonces de diagnostic se fait actuellement au cours du développement de l'enfant et non pas au moment de la naissance comme on pourrait le croire (cf. « Citations complémentaires » en Annexe II). En effet, les échographies permettent déjà, bien avant la naissance, de détecter une malformation ou un handicap et les enjeux ne sont pas les mêmes pour les parents en fonction du stade précoce ou non de la découverte de l'anomalie au cours de la grossesse.

« Après il y a ce qu'on essaie d'imaginer ou que l'on pense le plus fréquent, c'est que l'on annonce à la naissance. Alors à la naissance [...] on peut annoncer des problèmes physiques [...] d'ailleurs c'est même en prénatal maintenant, on a quand même des échographies de la morphologie donc on a des parents qui vivent déjà la fin de la grossesse avec une annonce d'un problème. On a vu quelque chose au cœur, on a vu quelque chose dans le cerveau, on ne peut pas trop se prononcer là-dessus et souvent le bilan il se fait juste à la naissance. [...] On a souvent beaucoup plus de problèmes physiques à ce moment-là qui ont été bien diagnostiqués. »

Mais il peut encore arriver que rien ne soit détecté pendant la grossesse et que le diagnostic ne tombe alors qu'à la naissance de l'enfant comme nous l'explique un médecin :

¹ Afin de garantir l'anonymat des trois médecins interrogés, les extraits d'entretiens ne sont pas numérotés.

« Plus rarement, par exemple si on prend le cas de la trisomie, donc ça va être une situation avec une déficience intellectuelle qui va s'installer mais on va avoir des signes qui nous permettent de dire très tôt avant, bien avant l'apparition des troubles du développement : « et bien écoutez, c'est une histoire de génétique, tel tableau, ça c'est connu, il y a toujours des soucis dans le développement ». Alors le diagnostic d'une trisomie [...] elle se fait plutôt rarement à la naissance parce qu'actuellement avec les contrôles on a moins, on a plutôt des diagnostics prénataux et les parents doivent se décider pour poursuivre une grossesse ou pas. C'est une autre question très difficile, moi j'ai peu d'expérience là-dedans, du diagnostic par le gynécologue ».

Dans le cas d'une annonce de diagnostic faisant suite à une échographie et pouvant entraîner une interruption volontaire de grossesse, il revient au gynécologue de donner toutes les informations dont les parents ont besoin pour prendre leur décision afin d'éviter, que les parents n'arrêtent leur choix sous le coup de l'émotion de ce qui leur a été annoncé (Maurel Ollivier, 2003). Il est donc primordial que les médecins s'assurent de l'exactitude du diagnostic posé avant de le donner aux parents :

« [...] je pense qu'on n'a pas le droit de faire une annonce de diagnostic si on n'a pas une preuve médicale claire qu'il y a un diagnostic ».

Si le diagnostic n'est pas clair tout de suite, le médecin va proposer aux parents de poursuivre les investigations sans toutefois leur donner trop d'informations.

« [...] pour une trisomie il faut quand même 48 à 72 heures pour avoir le diagnostic certain et en général on évite d'annoncer le diagnostic avant d'être certain. On dit aux parents qu'on a un petit doute sur des éléments de l'examen et qu'on doit faire des examens, on demande leur accord pour pouvoir faire ces examens et puis on essaie de ne pas aller trop dans le détail de savoir ce qu'on recherche parce qu'on ne veut pas leur donner des faux diagnostics qui vont porter après pour toute leur vie. Donc il faut qu'on soit très prudent dans l'annonce des choses et puis après, une fois qu'on a les résultats et bien on donne rendez-vous aux deux parents [...] mais c'est comme je vous disais on ne peut pas toujours tout annoncer tout de suite parce que tout n'est pas toujours tout clair tout de suite ».

Mais il peut également arriver que les médecins se retrouvent à devoir gérer des situations d'urgences avec, par exemple, un enfant qui passe sous une avalanche lors d'une sortie à ski. Dans ce cas et dans les situations d'urgences en général, il est indispensable pour les médecins de tenir compte du facteur « temps » dans leur préparation de l'annonce. Dans ces situations où les lésions peuvent évoluer au fil des heures ou au fil des jours, les médecins sont attentifs à dire aux parents que les choses sont graves voire même très graves mais qu'ils ont encore besoin de se donner du temps avant de se prononcer sur le diagnostic et sur l'évolution future de l'enfant. Ils essaient toutefois d'annoncer les choses plus clairement assez rapidement afin de ne pas laisser les parents sans réponse trop longtemps.

Ensuite, une fois le diagnostic posé, le médecin va essayer de déterminer, si c'est possible, les causes du handicap ou de la maladie de l'enfant.

« Alors les causes ce n'est pas toujours évident de savoir pourquoi, alors des fois on a des choses qui sont assez classiques : un ancien prématuré, un enfant qui a été victime d'un accident ou d'un sévice ou des choses comme ça. Oui, voilà ça c'est évident. Ou autrement on va avoir une petite phase où on va faire des examens complémentaires, que ce soit de l'imagerie cérébrale, que ce soit de la génétique, que ce soit des bilans médicaux autres ».

Les examens complémentaires dont parle le médecin ne se font pas en cabinet mais par des spécialistes ou par l'institution universitaire. Il est rare que le diagnostic se fasse en cabinet puisque le médecin reste rarement seul avec ses suspicions, cherchant l'avis d'un confrère. Les médecins ont des contacts, par téléphone ou par courrier, avec notamment, la génétique médicale de Lausanne si c'est un handicap physique ou avec des neuropédiatres par exemple. C'est ensuite le spécialiste qui fait l'annonce du diagnostic aux parents. Le médecin en cabinet reste un soutien pour les parents notamment parce qu'il va pouvoir reprendre les choses avec eux par la suite. Il peut également arriver que le médecin traitant souhaite être présent au moment de l'annonce du diagnostic par le spécialiste et que l'annonce se fasse alors en collaboration. Mais qu'en est-il de cette collaboration entre les médecins quand le diagnostic est fait par le spécialiste ? Un médecin nous donne un élément de réponse :

« [...] qui est le mieux placé ? Est-ce que c'est l'équipe qui fait le diagnostic ? Est-ce que c'est le médecin traitant ? Idéalement il faudrait que ça soit, en fait, fait ensemble mais

[...] les distances, les disponibilités font que ce n'est pas toujours facile mais idéalement il faudrait qu'à la limite ce soit quelque chose qui se passe ensemble et que cette annonce là se fasse entre le spécialiste qui a soit fait une IRM, soit un scanner, soit fait un diagnostic génétique qui prouve qu'il y a ce handicap ou cette anomalie et puis le médecin traitant qui est celui qui va, en principe, suivre la situation par la suite et qui va reprendre un tout petit peu ce qui concerne le côté familial, social de l'enfant chez qui on a posé ce diagnostic quoi ».

Une fois le diagnostic posé, le médecin et les parents vont devoir faire face à l'incertitude du devenir de l'enfant :

« Aussi parce que nous sur le plan médical on n'est pas toujours des prophètes excellents pour savoir comment les choses vont évoluer [...] ce qui n'est pas toujours absolument facile parce qu'on n'est pas des devins ».

L'incertitude est suscitée également par la question de l'espérance de vie de l'enfant qui rend l'annonce plus difficile pour les médecins.

« [...] non mais il y a des maladies dont on sait qu'elles seront mortelles à moyenne échéance ou à longue échéance, par exemple une myopathie qui est quand même [...] je parle de la maladie de Duchenne² qui est une maladie d'évolution terrible [...] je trouve que ça c'est une maladie qui est très difficile à annoncer c'est sûr. Une myopathie sûrement, dans les myopathies il y a des maladies mortelles à quelques mois d'échéance je pense à la Werdnig-Hoffmann³ par exemple qui va entraîner un décès à court terme dans les mois qui suivent pour lesquelles on ne peut rien faire aujourd'hui ou très peu de choses et on ne peut en tout cas pas prévenir le décès ».

² La dystrophie musculaire de Duchenne est « une maladie neuromusculaire caractérisée par une atrophie et une faiblesse musculaire progressive due à une dégénérescence des muscles squelettiques, lisses et cardiaques ». Orphanet (2016).

³ La maladie de Werdnig-Hoffmann fait partie des « amyotrophies spinales proximales. Elle est caractérisée par une faiblesse musculaire sévère et progressive et une hypotonie due à la dégénérescence des neurones de la moelle épinière et du tronc cérébral ». Orphanet (2016).



Mais il n'y a pas que dans les myopathies que le pronostic vital de l'enfant peut être engagé et l'annonce rendue alors plus difficile. Un médecin a rencontré des cas de trisomie 13 pour lesquelles l'espérance de vie de l'enfant n'est que de quelques semaines par exemple. Il donne aussi l'exemple d'enfants nés grands prématurés et pour lesquels des complications sont survenues. Ces situations lui semblent très difficiles à annoncer aux parents. Il reconnaît même dans une situation particulière ne pas avoir pu donner, à 6 mois de vie, le pronostic vital de l'enfant (décédé à 14 mois) à ses parents.

A côté de cette incertitude, les médecins essaient de laisser de l'espoir en tenant compte de chaque situation comme étant unique. Le diagnostic peut être posé chez un enfant de 6 mois comme chez un enfant de 2 ans et demi ou encore chez un enfant de 5 ans par exemple. Un médecin l'illustre :

« Donc je dirais là que l'attitude est un peu au cas par cas [...] et puis de donner une évaluation la plus objective possible sans être trop [...] enfin ça c'est mon point de vue à moi, sans être trop noir parce que ça ne sert à rien de dire aux gens : « il ne va jamais se développer. Il ne va jamais faire ci, il ne va jamais faire ça » alors que souvent on ne sait pas très bien et moi j'aime mieux laisser aux gens un peu d'espoir et c'est ce qui fait quand même vivre donc voilà [...] Ne pas donner des faux espoirs non plus [...] j'ai dit que j'essayais d'être optimiste mais il faut être réaliste quand même [...] ».

Le médecin ne doit pas seulement faire face à des incertitudes liées au pronostic de l'enfant mais il doit également composer avec ses propres doutes et inquiétudes. Et en partageant ses doutes avec les parents, il va leur permettre de pouvoir anticiper l'annonce du diagnostic et ainsi prévenir le choc de ce qui va leur être communiqué (Mirlesse, 2007).

Une fois les doutes ou les inquiétudes investigués et une fois le diagnostic confirmé, le médecin a la lourde tâche de devoir l'annoncer aux parents. La préparation de l'annonce se fait en fonction de la relation que le médecin entretient, ou pas, avec les parents.

« [...] par exemple chez un nouveau-né, parce que j'ai aussi une activité hospitalière où je vois des nouveau-nés à l'hôpital et on découvre quelque chose et à ce moment-là c'est vrai que c'est plus compliqué avec des gens que je ne connais pas qu'avec des patients ou avec des personnes que j'ai déjà eu l'habitude de suivre régulièrement dans mon cabinet

et si c'est l'annonce d'un handicap après quelques mois ou après quelques années d'évolution de l'enfant, c'est vrai qu'on a quand même une relation humaine qui s'établit avec les parents, un contact dans lequel on arrive un tout petit peu à détecter les émotions, la personnalité, les gens qui sont très inquiets, ceux qui sont moyennement inquiets, ceux qui ne le sont pas, c'est des choses qu'on arrive avec le temps à détecter et à ce moment-là on n'aura alors pas forcément la même attitude selon la personnalité des parents à qui on a à faire et ça effectivement, le fait de pouvoir travailler dans un cabinet médical avec, je dirais une relation qui s'établit de confiance avec les années ou avec les mois, fait que peut-être les choses sont peut-être un petit peu différentes que si on doit faire une annonce à quelqu'un qu'on ne connaît pas, quelqu'un qui est là en fait pour tout autre chose et puis à qui on doit annoncer quelque chose ».

Pour Chabrol (2005), Zinschitz (2007) et Aubert-Godard *et al.* (2008) l'annonce du diagnostic doit être faite aux deux parents en même temps afin qu'un seul et même message ne soit délivré. De cette manière les médecins cherchent à éviter les erreurs de compréhension ou les fausses interprétations de la part des parents. Les médecins interrogés sont également vigilants à ce fait :

« Alors ces situations-là d'abord moi j'aime bien avoir les deux parents à la naissance en tout cas [...] et puis en tous cas partager la nouvelle, mauvaise nouvelle souvent avec les deux parents ou un membre proche de la famille, des fois il y a une grand-mère qui vient. Je n'aime pas en parler à la maman toute seule dans ces moments-là, il faut plutôt avoir les deux parents. Dans les autres situations, ça dépend de qui vient en consultation mais j'aime bien souvent reprendre avec les deux pour qu'ils aient un peu les mêmes messages et les questions d'un peu tout le monde [...] si on doit discuter de choses graves, même un diabète ça m'est arrivé des fois, on leur dit : « vous venez les deux parents » [...] ».

Ce propos illustre bien ce que prône Zucman (2006) en proposant à un membre de la famille élargie de participer à l'annonce du diagnostic afin que tout le monde reçoive le même message et partage la même nouvelle au même moment.

Au moment de l'annonce du diagnostic, le médecin cherche à donner des informations claires aux parents (comme le préconise le Code de déontologie de la FMH). Mais plus encore

qu'être compréhensible pour les parents, il cherche avant tout à être transparent dans ses propos :

« Je pense qu'on a beaucoup changé en médecine parce qu'autrefois on cachait beaucoup les choses. Maintenant on est quand même beaucoup plus dans la vérité donc on n'essaie pas trop de cacher les choses. On essaie de dire le maximum de choses de la réalité, de ce qu'on a observé même si c'est difficile ».

Afin d'être compréhensible, le médecin veille à utiliser des mots que tout un chacun peut comprendre, laissant les termes techniques pour ses collègues, dans le but de dire les choses telles quelles sont (Hania, 2003). Les médecins interrogés sont attentifs à ce sujet :

« Il faut donner du temps, écouter les gens, il faut adapter le discours à ce qu'ils peuvent comprendre, il faut peut-être répéter les choses [...]. Il y a des questions de langue, de termes techniques, il ne faut pas être trop compliqué ».

Pour les parents de langue étrangère, le médecin va avoir recours à un service de traducteurs proposé par la Croix Rouge. Ce service est disponible à la fois à l'hôpital et pour le cabinet. En règle générale le traducteur ne fait pas partie de la famille. Avoir recours à un service de traduction permet au médecin de faire passer les messages qui lui semblent prioritaires et primordiaux. Toutefois il peut arriver que le traducteur ne traduise pas tout ou qu'il en rajoute et les choses sont alors rendues plus difficiles.

Il est important pour les médecins d'aller à l'essentiel et de ne pas se perdre dans les détails lors de la première annonce. En fonction de la réaction des parents, tout ce que le médecin va dire de plus n'a pas beaucoup d'intérêt. Un des médecins interrogé explique sa manière de fonctionner :

« Il ne faut en tout cas pas trop en dire parce que de toute façon ils ne peuvent pas tout recevoir [...] Donner plein d'informations ; à mon avis, il n'y a rien qui reste. Vaut mieux que les gens lisent un petit peu, notent leurs questions personnelles et viennent avec leur billet et ensuite on fait le point ».

Il faut que les parents puissent vivre le choc que représente l'annonce du diagnostic. Pour Romano (2010), le moment de l'annonce est, pour les parents, « un temps extrême de tensions qui peut bloquer les émotions ou les libérer sans aucun contrôle » (p. 628) et qui amène son lot de réactions telles que le déni, le choc, la confusion, le rejet, la peur, la colère, etc. Il est alors important que le médecin ait connaissance des réactions possibles des parents afin « de ne pas être déstabilisé, gêné ou submergé par un sentiment d'impuissance » (p. 628). De même, le médecin, en laissant les parents exprimer leurs émotions et en se rendant disponible dans ces moments-là montre aux parents qu'ils ne sont pas seuls face à l'annonce qui vient de leur être faite. Un des médecins raconte une de ses expériences personnelles avec une maman et son fils avec lesquels il a attendu trois heures de temps avant que le petit garçon ne soit transféré en onco-hématologie au CHUV par exemple. Ce suivi, cet accompagnement lui paraissait indispensables. Dans cette situation particulière ainsi que, plus généralement, dans toutes les situations rencontrées le médecin va reprendre les choses avec les parents par la suite.

Enfin, il y a un point essentiel qui entre en jeu dans le fait qu'une annonce se passe bien par rapport à une annonce qui va moins bien se passer. Un médecin s'avance en nous donnant une explication :

« [...] C'est dans le degré d'écoute des parents. C'est à dire que certains ils vont tellement, ils vont être sidérés parfois par l'annonce du handicap et là et bien ça ne se passera pas bien, enfin ça se passera mal dans la première annonce et il faudra les revoir, leur réannoncer les choses et eux vont peut-être dire quelques mois plus tard qu'on leur a rien dit alors qu'en fait on a pris du temps pour leur dire les choses mais c'est tellement terrible ce qu'on leur annonce que c'est quelque chose qui est oublié. Donc ça je dirai que c'est un des critères, c'est pour ça que c'est souvent des parents qu'on va revoir donc on ne va pas faire ça en une fois, on va le faire en plusieurs fois. [...] Enfin il y a [...] il faut prendre le temps, il faut fixer des rendez-vous ».

Le tableau suivant reprend les différents éléments en lien avec mes trois questions de recherche révélant les éléments propres aux émotions, aux facilitateurs (stratégies et ressources) et aux obstacles mis en évidence dans ce premier thème de l'annonce :

EMOTIONS		FACILITATEURS (stratégies et ressources)		OBSTACLES	
MEDECINS	PARENTS	MEDECINS	PARENTS	MEDECINS	PARENTS
Annoncer un diagnostic reste difficile	Réagir avec sidération	Se préparer à l'annonce Bénéficier d'un diagnostic exact Fonctionner comme des soutiens à l'institution universitaire Avoir recourt à des traducteurs Laisser de l'espoir, dire la vérité, être transparents Etre disponibles plusieurs fois	Se montrer à l'écoute	Faire face à une espérance de vie limitée Faire face à une évolution rapide de la maladie Faire face à un diagnostic lourd Rester attentifs aux propos traduits par les traducteurs	Réagir de manière très émotive

Tableau 3 : Résumé du thème de l'annonce en lien avec les questions de recherche

En conclusion de ce chapitre un point important me semble important à nuancer : on parle souvent de « choc » pour les parents au moment de recevoir la nouvelle du diagnostic de leur enfant. Cependant, tous les parents ne vont pas réagir de la même manière face à cette annonce. Romano (2010) explique que, face à l'annonce du diagnostic, chaque membre de la famille va avoir un cheminement personnel en fonction de ses expériences, de son vécu, de sa personnalité, etc. et que les réactions face au bouleversement du moment de l'annonce sont donc propres à chacun et ne peuvent en aucun cas être généralisées à toutes les familles qui se retrouvent face à une annonce de diagnostic. Certes c'est un moment douloureux qui marque un « avant » et un « maintenant » pour reprendre la nuance de Raballand (2007) dans la vie de tous les couples et de toutes les familles qui accueillent un enfant différent mais ce moment n'est pas forcément vécu comme un traumatisme par tout le monde. De plus, le médecin en préparant son annonce, en insistant pour que les deux parents soient présents, en se rendant disponible et en étant attentif aux mots qu'il va utiliser au moment de l'annonce du diagnostic participe également à rendre cet instant « plus supportable » pour les parents.

4.2. L'aménagement de l'environnement⁴

CATEGORIE	M1	M2	M3
Faire attention au cadre, à l'aménagement de l'espace	X	X	

Tableau 4 : Compte-rendu de la catégorie relative au thème de l'aménagement de l'environnement

Il apparaît assez clairement dans la littérature et dans les propos des médecins interrogés que l'aménagement de l'environnement joue un rôle primordial dans la préparation et au moment de l'annonce du diagnostic.

« [...] Nous l'annonce on la fait en dehors du service, dans une pièce tranquille en se mettant autour d'une table comme on est là. On le fait dans des circonstances, dans un lieu particulier c'est sûr. On ne va pas le faire en présence d'autres parents, ni dans le feu de l'action [...] ».

Un autre médecin ajoute que l'annonce peut se faire en cabinet comme à l'hôpital. Le lieu est défini en fonction de l'endroit dans lequel il voit les enfants. Il ajoute qu'il est important pour lui de se montrer disponible et que les parents soient assis. Enfin, la présence de l'enfant n'est pas systématique. Toutefois, pour Gautheron, Chalaye, d'Anjou, Bayle, Charles et Chevignard (2008), il serait souhaitable que l'enfant participe à la consultation d'annonce du diagnostic. Pas forcément pour toute la durée de l'annonce mais « au moins un moment pour pouvoir le nommer, s'adresser à lui quel que soit son âge » (p. 4).

Le temps pris par le médecin pour réaliser l'annonce du diagnostic aux parents peut leur permettre de faire face plus facilement au diagnostic de leur enfant.

« Alors après c'est la manière de le dire : si on est dans un mauvais moment, rapide, on n'a pas le temps, debout dans un couloir et puis vite annoncer ça ne va pas et ça ne passera pas. Et je trouve que de dire : « écoutez, on s'assied, on fixe un rendez-vous, on s'assied et on va discuter » c'est déjà une chose. Et puis les gens s'attendent. Certaines

⁴ L'aménagement de l'environnement a peu été questionné lors des entretiens au profit d'autres aspects, c'est pour cette raison que le développement de ce thème est restreint.

personnes me disaient : « mais si vous nous avez fixé un rendez-vous pour discuter c'est que vous n'avez pas une bonne nouvelle ». Ca peut arriver mais au moins ils sont attentifs pendant la discussion ».

Ces propos rejoignent les résultats de la recherche de Pelchat *et al.* (2001) qui mettent en évidence qu'il est important pour les parents comme pour les professionnels que l'annonce se fasse dans un lieu privé ainsi qu'à l'abri de toute interruption (Mirlesse, 2007 ; Romano, 2010). Pour Deschaintre, Fortier, Morais et Vanasse (2003) l'annonce ne devrait jamais se faire par téléphone mais bien dans un endroit « calme et agréable et qui respecte l'intimité » (p. 71).

Toutefois, il arrive que l'annonce ne se passe pas dans des conditions adéquates, comme l'illustre les propos de ce médecin :

« L'annonce debout comme font certains pédiatres avec le bébé que vous devez encore tenir pour qu'il ne tombe pas du lit d'examen et c'est là-dessus qu'on vous assène des trucs... »

Certains parents interrogés par Pelchat *et al.* (2001) font également part d'annonces qui se passent « dans un lieu non pertinent, sans intimité, par une personne peu connue ou même inconnue » (p. 370). Il semblerait donc que, bien que parents et professionnels s'accordent à démontrer l'importance de l'aménagement de l'environnement, ce dernier ne soit pas toujours idéal.

Le tableau suivant reprend les éléments qui ont pu être mis en évidence en lien avec les trois questions de recherche :

EMOTIONS		FACILITATEURS (stratégies et ressources)		OBSTACLES	
MEDECINS	PARENTS	MEDECINS	PARENTS	MEDECINS	PARENTS
-	-	Choisir un lieu calme Empêcher les interruptions Assurer l'intimité Prendre le temps et se montrer disponibles	Se trouver dans un lieu calme, intime	Ne pas prendre le temps d'aménager un environnement sécurisant	Se trouver dans un lieu inadéquat Ne pas respecter l'intimité

Tableau 5 : Résumé du thème de l'aménagement de l'environnement en lien avec les questions de recherche

On constate ici une cohérence dans les discours des parents et des médecins qui semblent accorder de l'importance aux mêmes éléments. Il paraît, en effet, essentiel que les médecins prennent le temps de mettre en place un environnement sécurisant : à savoir un lieu calme et qui préserve l'intimité des parents concernés par l'annonce du diagnostic.

4.3. Les émotions

CATEGORIES	M1	M2	M3
Affronter une situation qui est de toute façon difficile	X	X	X
Assumer son impuissance face à la maladie		X	
Accepter d'être « tenu pour responsable » de la situation		X	X
Maîtriser, gérer ses propres émotions	X		
Laisser la place à ses propres émotions			X
Accueillir les émotions des parents, les soutenir	X	X	X
Garder une place pour les enfants suivis			X

Tableau 6 : Compte-rendu des catégories relatives au thème des émotions

Aubert-Godard *et al.* (2008) mettent en avant, dans leur étude sur les médecins qui parlent de leur expérience de l'annonce, que chaque professionnel réagit de manière différente face à l'annonce d'un diagnostic en fonction de son expérience, de son vécu ou du diagnostic qui est posé. Si les trois médecins interrogés reconnaissent que ce n'est pas un moment facile et rejoignent, de ce fait, ce que dit Rouy (2004) chacun vit différemment le moment de l'annonce du diagnostic.

« Je ne le crains pas mais ce n'est jamais quelque chose d'agréable. C'est toujours une attitude, c'est toujours quelque chose qui est difficile [...] ben oui quand vous avez une naissance qui est par exemple inattendue et puis que vous avez encore un diagnostic par exemple d'un enfant qui est trisomique et bien ce n'est jamais agréable à annoncer aux parents [...] ».

Un autre médecin rejoint les propos de son confrère en confiant être très à l'aise face aux situations d'annonce du diagnostic, même s'il s'agit d'un moment complexe. En tant que neuropédiatre, il confie qu'il a la responsabilité de faire l'annonce aux parents dans les cas de graves problèmes neurologiques. Il explique que les annonces font partie de son métier et il

explique que son vécu et son expérience font que les situations qu'il rencontre ne le poursuivent pas trop.

Ptacek, Ptacek et Ellison (2004) montrent que certains médecins interrogés dans leur étude sont stressés par l'annonce du diagnostic. Un seul médecin avoue que c'est le cas pour lui :

« Oui je crois quand même que c'est quelque chose de difficile. C'est une partie difficile de notre métier. C'est quand même quelque chose qui [...] oui moi je dirais quand même qui me stresse un peu quand même. Surtout de savoir quelle sera la réaction des parents ».

Ruszniewski et Bouleuc (2012) tendent à expliquer ce phénomène : pour elles, « on ne reconnaît pas suffisamment l'angoisse qui étreint le médecin au moment de l'annonce » (p. 30). Le médecin peut se retrouver face à des parents qu'il voit pour la première fois ou, au contraire, et c'est bien plus souvent le cas, devoir faire une annonce à des parents qu'il connaît très bien. L'annonce devient alors « un moment délicat, redouté souvent, angoissant parfois » (p. 30) puisque le médecin peut appréhender la réaction des parents face à lui.

Mais les médecins ne sont pas seulement confrontés aux émotions que l'annonce du diagnostic procure. Ils doivent parfois aussi assumer leur impuissance face à la maladie dont souffre l'enfant.

« Donc ça ce n'est pas facile ou une maladie de Duchenne, la survie est plus longue mais on va devoir dire : « écoutez, ça ne va pas aller, on n'a pas de traitement, c'est une maladie chronique, on peut travailler avec vous, faire en sorte que la vie soit le moins pénible possible mais on n'a pas de traitement actuellement ».

Dans certaines situations, les médecins doivent accepter d'être « tenus pour responsables » de la situation. Il peut arriver que les parents réagissent à l'annonce du diagnostic en « mettant la faute » sur le médecin qui leur a annoncé la mauvaise nouvelle.

« Et puis je sais, mais pour une ou deux situations, des parents qui ne veulent plus me voir parce que j'ai donné une mauvaise nouvelle [...] je pense. Mais je n'ai pas le détail.

Une famille en tout cas c'était comme ça, ils ne veulent plus me voir et puis malheureusement c'est dans une institution où je travaille et ils ne veulent pas discuter avec moi. Je ne veux pas faire d'histoires mais je veux quand même savoir une fois qu'est-ce qui a été très difficile pour eux. Pour l'instant je n'ai pas la réponse ».

Un autre médecin tient le même genre de propos :

« Je sais que le fait d'annoncer un handicap ou le fait d'annoncer une mauvaise nouvelle à quelqu'un [...] au niveau de la relation peut parfois éloigner cette relation et j'ai le sentiment qu'il y a une part de responsabilité attribuée à celui qui annonce la mauvaise nouvelle sur le fait que l'enfant ait cet handicap [...] comme si on devait entre guillemets, un tout petit peu, « assumer » cette mauvaise nouvelle et qu'on était un tout petit peu responsable de ce qui est, du « handicap » entre guillemets. Donc c'est vrai que parfois ça sous-tend, ça crée une certaine distension dans la relation qu'on peut avoir avec les gens et ils peuvent nous tenir responsable d'avoir été l'oiseau de mauvais augure, celui qui a porté la mauvaise nouvelle [...] fatalement c'est quelqu'un qui est moins sympathique ou moins ressenti comme étant quelqu'un de [...] même si on doit le faire parce que c'est notre rôle. Parfois pour certains parents c'est difficile de renouer un contact ».

Pour Buckman (1984), la « peur d'être blâmé » (p. 1597) est sans doute la plus grande crainte des médecins et, en particulier, des jeunes médecins. Il explique que, plus il est facile d'identifier l'autorité par laquelle la mauvaise nouvelle arrive, plus il est aisé de diriger sa colère contre cette autorité. Pour lui, « comme médecins nous devons naturellement nous attendre (et donc craindre) à ce genre de réaction de la part de nos patients quand c'est à notre tour de porter le badge de l'autorité et de distribuer les mauvaises nouvelles » (p. 1598). Il est important de rendre les jeunes médecins attentifs au fait que la maladie de leur patient n'est pas de leur faute et que la colère est une réaction du patient qu'il ne faut pas prendre personnellement. Il conclut en disant que « c'est certainement plus facile à dire qu'à faire, mais que, peut-être cela vaut la peine d'être répété plus souvent » (p. 1598).

Qu'en est-il des émotions des médecins au moment de l'annonce du diagnostic ? Les témoignages recueillis nous montrent deux manières de gérer les émotions. Une première vise à maîtriser ses propres émotions et à prendre de la distance, bien qu'un médecin reconnaisse qu'annoncer un diagnostic à des parents est quelque chose de triste. Cette prise de distance se

fait surtout dans le souci de pouvoir communiquer de manière adéquate. La deuxième façon de « gérer » ses émotions est illustrée par les propos de ce médecin :

« [...] et puis c'est vrai que, je ne sais pas, moi je suis quelqu'un où j'arrive pas à fermer mon visage quand j'ai des émotions et les gens perçoivent souvent sur moi que quand il y a quelque chose qui m'inquiète, quelque chose qui est grave, ça veut dire qu'ils arrivent un peu comme ça à le lire sur ma manière de faire et ma manière d'être, ma manière de parler, mon visage change un petit peu et peut-être qu'ils se rendent compte qu'il y a quelque chose de sévère [...] bon c'est mon caractère, je suis comme ça mais c'est vrai que c'était une façon, quand j'ai quelque chose qui m'inquiète chez un enfant et que je sens qu'il y a quelque chose qui va être sévère là-dessous et bien en fait, je n'arrive pas à cacher mes sentiments, mon émotion quant à quelque chose de difficile et puis je le fais de manière tout à fait naturelle sans vraiment dire aux parents [...] ».

Ce témoignage nous montre que les médecins ne gèrent pas tous leurs émotions de la même manière et que les réactions, face à l'annonce du diagnostic, dépendent aussi fortement de la personnalité de chacun. Alors que certains laissent libre cours à l'expression de leurs émotions, d'autres tentent de les maîtriser par souci de protection.

On constate, avec les propos du médecin ci-dessus, que le langage non-verbal peut jouer un rôle non négligeable au moment de l'annonce du diagnostic. Ruzniewski et Bouleuc (2012) en parlent également en évoquant la situation d'un médecin « piégé » par l'une de ses patientes qui, avant même qu'il ne dise quoi que ce soit, avait compris que les résultats de ses analyses de sang n'étaient pas bonnes. Elle l'avait perçu puisqu'il avait enlevé ses lunettes avant de s'adresser à elle et, par expérience de la relation qu'ils avaient établie, quand le médecin enlevait ses lunettes, les nouvelles étaient mauvaises. Grâce à cet exemple, les auteurs expliquent que « les mécanismes de l'inconscient qui font parler ou agir marquent la relation médecin-malade » (p. 36) et que, de ce fait, il est important que les médecins en aient conscience afin de créer une relation « suffisamment bonne » avec les patients qu'ils côtoient quotidiennement.

Le médecin poursuit en expliquant qu'il est personnellement touché par ce qui arrive à ses « petits patients », selon ses propos, puisqu'il investit son empathie et son travail dans les

situations qu'il rencontre. Le fait de savoir qu'un enfant va avoir un long traitement ou des prises en charges multiples ne le laissent pas indifférent.

Du côté des parents, comme le dit Gardou (1996, p. 13), « aucun [parent] n'est préparé à subir la blessure » que représente l'annonce du diagnostic. Il est important pour les médecins d'accueillir les émotions des parents et de les soutenir. La 1^{ère} étape du modèle de Bouchard (1994, cité par Rodi, 1996) met bien en évidence le choc que peut représenter l'annonce du diagnostic pour les parents et toutes les réactions émotionnelles qui s'en suivent. Un médecin explique que souvent les parents pleurent et qu'il s'agit d'une réaction tout à fait normale. Le médecin cherche alors à les consoler et à les aider. Un autre médecin interrogé en parle :

« Souvent quand on dit les choses les parents le ressentent comme, franchement comme un coup sur la tête, comme une claque, et une fois qu'ils ont entendu ce mot-là je crois que tout ce qu'on peut raconter à côté, ça n'a plus d'importance parce que leur émotion est devenue telle à l'annonce du diagnostic qui est pour eux quelque chose de dramatique, quelque chose de difficile ».

Face au choc que représente l'annonce, les parents vont, grâce aux différentes stratégies de coping, pouvoir peu à peu prendre conscience de leur nouvelle situation de vie et mettre en place le processus d'adaptation qui leur permettra d'accepter le diagnostic de leur enfant. Zinschitz (2007) constate que, bien que la réaction des parents « dépend de paramètres individuels, chez chacun d'entre eux c'est tout un univers qui s'écroule » (p. 87). Elle explique que la relation entre l'enfant et ses parents débute déjà au moment de la grossesse et « dans l'imaginaire des parents » et que plusieurs facteurs vont influencer leur réaction comme la personnalité (plutôt optimiste ou, au contraire, pessimiste) ou la nature et la cause du diagnostic par exemple (p. 87). Deschaintre *et al.* (2003) parlent également de plusieurs facteurs qui influencent la réaction des parents face à l'annonce du diagnostic. Ils mettent en avant que « même si tous les parents ressentent un choc émotif à l'annonce du diagnostic, ils restent capables de distinguer leur réaction à la nouvelle de leur réaction à la manière dont la nouvelle leur est transmise » (p. 72). De plus, les auteurs relèvent que les parents jugent facilitant le fait « d'avoir des connaissances sur la maladie avant le diagnostic » et que l'annonce officielle du diagnostic « permet de passer de l'incertitude à la prise en charge » ce qui a pour effet de soulager les parents suspicieux.

Enfin, il arrive également que les expériences vécues laissent des traces et s'inscrivent durablement chez les médecins.

« [...] j'ai des souvenirs forts par rapport à ça, je dirais, c'est vrai, ces situations difficiles, ces enfants qui ont des maladies graves, ces enfants qui sont décédés, ces enfants qui ont des handicaps sévères, c'est des enfants qui ont une place un peu particulière dans, je dirais, dans mon cœur, dans ma tête, dans mon cerveau par rapport à ce que j'ai vécu d'émotionnellement fort avec eux. Parce que ça marque sur le plan émotionnel je pense mais ça ne me hante pas. J'ai plutôt quelque chose de positif, j'ai plutôt un souvenir positif de ce qui s'est passé [...] ».

Le tableau suivant reprend les éléments qui ont pu être mis en évidence en lien avec les trois questions de recherche :

EMOTIONS		FACILITATEURS (stratégies et ressources)		OBSTACLES	
MEDECINS	PARENTS	MEDECINS	PARENTS	MEDECINS	PARENTS
Annoncer un diagnostic reste une situation difficile	Réagir par des pleurs, de la sidération	Faire référence à ses propres expériences d'annonces	Mettre en place des stratégies pour faire face	Etre stressé par le fait de devoir annoncer	Faire face à une annonce de diagnostic lourd
Maîtriser ses émotions	Faire face à une situation difficile	Prendre de la distance		Appréhender la réaction des parents	
Laisser ses émotions s'exprimer		Recueillir les émotions des parents, les consoler		Parler ou agir de manière inconsciente	
Etre personnellement touché par les situations rencontrées					

Tableau 7 : Résumé du thème des émotions en lien avec les questions de recherche

La question des émotions a été difficile à aborder lors des entretiens de par le caractère intime et personnel de la thématique. Les médecins se sont livrés pour une partie au sujet de ce qu'ils ressentent au moment de faire une annonce du diagnostic et, bien que la quantité

d'informations recueillies reste limitée, l'analyse des entretiens a quand même permis de mettre plusieurs éléments en évidence. A noter que l'annonce du diagnostic reste une situation difficile à affronter pour les parents comme pour les médecins et que les réactions émotionnelles qui s'en suivent dépendent de la personnalité de chacun tout comme les stratégies qui sont mises en place afin d'y faire face.

4.4. Les représentations du handicap

CATEGORIES	M1	M2	M3
Faire face au handicap dépend du degré de compréhension des parents	X	X	X
Faire face au handicap dépend du degré d'inquiétude des parents			X
Faire face au handicap dépend du degré d'investissement et d'attachement développé par les parents à l'égard de l'enfant	X		X
Faire face au handicap dépend de la vision que l'on a de la personne/de l'enfant			X
Faire face au handicap dépend des progrès de la médecine			X
Faire face au handicap dépend de la vision de la société			X

Tableau 8 : Compte-rendu des catégories relatives au thème des représentations du handicap

Faire face au handicap dépend de plusieurs facteurs, notamment propres aux parents et en lien avec la vision du handicap, que l'analyse des entretiens a pu mettre en évidence. Toutefois, cette liste n'est pas exhaustive puisqu'elle repose sur les propos de trois médecins dans cette recherche. Les médecins expliquent que les parents ont la plupart du temps des doutes au sujet de leur enfant et c'est souvent là le point de départ de la « rencontre avec le handicap ou la maladie » :

« [...] c'est rare que des parents viennent chez moi en ne se méfiant de rien du tout. Que le pédiatre adresse à un spécialiste en disant : « ils ne se méfient pas du tout », ils espèrent peut-être une autre nouvelle oui mais quand ils sont là ils sont quand même un peu anxieux mais souvent ils disent quand même : « écoutez, je confirme, c'est bien ce qu'on pensait, on aurait aimé une autre nouvelle mais d'accord » [...] ».

Un autre médecin témoigne dans le même sens en expliquant que souvent les parents ont déjà détecté quelque chose chez leur enfant et qu'ils ont une sorte de « prémonition » qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Dans ces cas-là, les parents sont déjà dans une démarche de prévision qu'une annonce va leur être faite et que leurs doutes seront confirmés. Les médecins interrogés font le constat que les consultations d'annonce qui se passent le mieux dépendent du degré de compréhension des parents. Si les parents se sont méfiés et avaient des doutes, l'annonce du diagnostic, même si c'est une mauvaise nouvelle, reste avant tout une réponse à

leurs questions et un soulagement de pouvoir mettre des mots sur ce qu'ils ont pu observer chez leur enfant par exemple.

Une fois le diagnostic posé et annoncé aux parents, faire face au handicap dépend aussi du degré d'investissement et d'attachement développé par les parents à l'égard de leur enfant. Il sera sans doute plus facile de faire face au handicap pour des parents qui ont envie de s'investir auprès de leur enfant.

« Il y a énormément de couples qui vont divorcer quand ils ont un enfant handicapé donc ça c'est aussi pas facile à vivre donc il peut y avoir un surinvestissement enfin non, ça n'est jamais un surinvestissement mais il peut y avoir des parents qui s'investissent de manière extrêmement lourde sur un enfant avec un handicap profond et qui l'empêchent d'avoir une vie sociale globale et ça c'est très difficile de notre part à influencer parce que c'est aussi la nature qui fait ça, on a tendance à s'attacher à un enfant qui est handicapé ».

Pelchat, Lefebvre et Levert (2005) ont mené une recherche bibliographique afin de recenser les écrits au sujet de « l'expérience des pères et des mères d'enfants ayant un problème de santé » (p. 57). Elles parlent de « l'impact au plan conjugal » (p. 60) de la présence d'un enfant avec un problème de santé au sein du couple. Il ressort de leurs recherches que « les pères d'enfant ayant une déficience vivent davantage de détresse liée à leur couple et quittent plus fréquemment leur famille que les autres conjoints » (p. 60). Du côté des mères par contre, les conflits apparaissent plutôt en lien avec les tâches de la maison et au sujet du soutien affectif. Au niveau des stratégies conjugales qui peuvent être mises en place, il semble que « les mères accordent une grande importance à la complémentarité dans le couple » en lien avec « le soutien mutuel entre conjoints » (p. 64). D'autres recherches ont également montré « que le soutien entre les conjoints semble aussi important pour le père » (p. 64). Les médecins peuvent tenir compte de ces éléments afin de faire des propositions d'accompagnement aux parents en mettant en évidence qu'il est important de prendre du temps pour soi et pour son couple par exemple. Toutefois ces aspects ne sont pas directement en lien avec la problématique de ce travail dans la mesure où ils ne sont pas abordés d'emblée lors de l'annonce du diagnostic.

Pour en revenir au handicap lui-même, un médecin s'est livré sur ce qu'il représente pour lui :

« Pour moi c'est une autre forme de vie, [...] je dirais que c'est quelque chose qui concerne un individu qui va évoluer d'une manière un peu différente [...] Donc pour moi ça fait partie de la nature des choses, ça fait partie de la nature humaine, ça fait partie du fait que [...] on n'est pas forcément tous pareils et que c'est quelque chose avec laquelle on essaie d'avancer, je dirais même si ce handicap peut être sévère, moi j'estime que c'est quelque chose qui fait partie de notre existence, de notre vie [...] ».

Ce même médecin poursuit en rendant hommage à certains parents qu'il a pu rencontrer.

« [...] mais je dirais qu'avec le temps, les parents se rendent compte que c'est aussi peut-être parfois une source de vie différente qui fait que, je trouve que les parents qui ont un enfant handicapé c'est des gens qui ont des capacités incroyables, qui ont une résilience incroyable et qui sont capables de développer des, je dirais, des manières d'être, des stratégies qui font que, pour moi je trouve parfois que c'est admirable ».

Les propos de ce médecin nous montrent qu'être parents d'un enfant en situation de handicap peut aussi être une force. Certains parents ne vont pas s'arrêter sur les difficultés et les problèmes, ils peuvent faire de leur situation un atout et ainsi forcer l'admiration tout en permettant, peut-être, aux professionnels et à la société en général de modifier leur regard sur le handicap. Plus loin, ce même médecin ouvre justement la discussion sur la vision de la société par rapport au handicap. Il parle des progrès de la médecine qui font qu'avec la surveillance actuelle des grossesses et la détection précoce des modifications génétiques ou des anomalies chromosomiques « la proportion d'individus qui seraient susceptibles de développer un handicap est quand même en diminution proportionnellement à la population générale ». De ce fait, on peut imaginer que mettre un terme à la grossesse peut soulager les parents qui n'auraient alors pas à faire face à la situation d'avoir un enfant handicapé. Mais on peut imaginer aussi le contraire et voir le test prénatal comme un moyen qui va aider les parents à se préparer et à faire face à la venue d'un enfant différent par exemple.

Enfin il conclut en expliquant que le besoin d'appartenir à la norme occupe une place tellement importante dans la société actuelle et que, comme l'enfant est placé sur un piédestal, il est extrêmement difficile pour les parents de supporter et d'accepter le handicap de leur enfant. La représentation évoquée ici et celle qui place l'enfant comme le symbole de l'avenir de la famille. Il est la fierté de ses parents, leur prolongement. Korf-Sausse (2007) l'explique

en disant que les parents « s’inscrivent grâce à lui [l’enfant] dans la suite des générations [...] grâce à lui, la filiation continue » (p. 23).

Le tableau suivant reprend les éléments qui ont pu être mis en évidence en lien avec les trois questions de recherche :

EMOTIONS		FACILITATEURS (stratégies et ressources)		OBSTACLES	
MEDECINS	PARENTS	MEDECINS	PARENTS	MEDECINS	PARENTS
Montrer de la considération pour les parents	Faire face aux doutes	Echanger avec des parents ayant un bon degré de compréhension Proposer des aides et des ressources aux parents	S’investir auprès de l’enfant Bénéficier des tests prénataux	Dévier de la norme est mal perçu par la société	Composer avec l’impact sur le plan conjugal Faire face au regard de la société

Tableau 9 : Résumé du thème des représentations du handicap en lien avec les questions de recherche

Ce chapitre montre que la vision, la représentation que les parents ont du handicap va les aider, ou au contraire, va les empêcher à faire face au handicap de leur enfant. Des parents qui pensent que ce n’est pas trop grave, qui ne sont pas trop inquiets ou qui ont l’espoir que la situation va pouvoir s’améliorer vont utiliser leurs représentations comme des ressources qui vont les aider à surmonter la situation de leur enfant. Mais faire face au handicap dépend aussi des représentations que les parents ont du médecin qui va faire l’annonce et du regard qu’ils pensent que la société a sur eux. Pour certains parents le médecin représente le regard des autres et le regard de la société (Tielemans & Haelewyck, 2000, p. 166) alors que pour d’autres il signifie la « toute-puissance » (Davous *et al.*, 2002, p. 28) par exemple. De même, si les parents pensent que la vision de la société sur leur enfant sera une vision négative il sera plus difficile pour eux d’y trouver des ressources et des aides.

4.5. Les stratégies et les ressources

CATEGORIES	M1	M2	M3
Se référer à des livres, des articles pour préparer l'annonce			X
Se référer à des procédures pour l'annonce	X		
« Préparer le terrain » pour l'annonce, la réaliser de manière progressive	X	X	
Faire confiance à son ressenti		X	X
Etre empathique dans sa relation à l'autre/aux parents			X
Collaborer, gérer l'annonce en équipe	X	X	X
Offrir un discours cohérent aux parents en s'accordant entre professionnels	X	X	
Mettre en place des réseaux pluridisciplinaires		X	
Débriefing si nécessaire	X	X	X
Proposer des ressources aux parents, les orienter vers les ressources adéquates	X	X	X
Prendre conscience que la rencontre avec des associations peut être vue comme stigmatisante	X		
Apporter des aides pour ne pas laisser les parents seuls	X	X	X
Proposer un soutien à l'enfant	X		X

Tableau 10 : Compte-rendu des catégories relatives au thème des stratégies et des ressources

De nombreuses stratégies et ressources utilisées par les médecins ont pu être mises en évidence dans les différents témoignages recueillis. Pour préparer leur annonce, certains médecins se réfèrent à des livres, à des articles médicaux ou à des sites internet spécifiques afin d'obtenir des informations sur ce que le diagnostic va impliquer, au plan médical et au plan technique, pour l'avenir de l'enfant en question. Un autre médecin explique qu'il existe, en néonatalogie, des marches à suivre et des textbooks qui expliquent comment faire une annonce.

La littérature nous donne également quelques exemples de guidelines à l'intention des médecins et du personnel soignant au sujet de l'annonce du diagnostic. Sheets *et al.* (2011) proposent, aux Etats-Unis, un guide pratique pour l'annonce du syndrome de Down. Les auteurs recommandent, par exemple, que le médecin parle du diagnostic le plus rapidement possible aux parents, qu'il en parle en personne et idéalement en présence des deux parents

dans un lieu calme et à l'abri de toute interruption en utilisant un langage clair et précis, en laissant de la place aux émotions des parents et en répondant de manière empathique, etc.

Plus près de chez nous, Teike Lüthi et Cantin (2011), une infirmière et un médecin de l'équipe des soins palliatifs du CHUV à Lausanne, proposent une adaptation « du célèbre moyen mnémotechnique SPIKES » du Dr. Buckman sous l'acronyme « EPICES » (Environnement, Perception du patient, Invitation, Connaissances, Empathie et Stratégies et synthèse) qui en est la traduction française. Ces six éléments sont « les élément-clés de l'annonce de mauvaises nouvelles » (p. 86). L'étape de l'environnement prévoit d'une part, un temps de relecture du dossier et d'anticipation de la consultation à venir (temps de parole, réactions émotionnelles possibles, présence d'un autre membre de la famille, etc.) et, d'autre part le choix d'un lieu qui garantit l'intimité. L'étape de la perception est « l'étape essentielle » (p. 86) puisque qu'elle permet au médecin de se faire une idée de ce que le patient a compris de la situation, en utilisant des questions ouvertes du type : « Pouvez-vous nous dire ce que vous avez compris jusqu'à présent de votre situation ? » ou « Savez-vous pour quelle raison cet examen a été réalisé ? » (p. 86) afin d'avancer au même rythme que lui. L'étape de l'invitation permet au patient de « nommer ses limites et de le renforcer dans la mise en place des stratégies de coping » (p. 86) puisque le médecin cherche à déterminer ce que le patient est en mesure d'entendre ou non. L'étape des connaissances est le moment où le médecin « partage avec le patient les informations qu'il souhaite recevoir sur sa situation » (p. 86), c'est le moment de l'annonce pendant lequel le médecin est attentif à donner les informations de manière progressive, en étant honnête et en étant disponible pour répéter les choses plusieurs fois. L'étape de l'empathie est celle de « l'accueil des réactions émotionnelles » (p. 86) et c'est l'une des plus complexe de l'annonce du diagnostic. Le rôle du médecin est « d'être là pour l'autre » (p. 87). Un médecin parle de cette notion d'empathie qui est essentielle pour lui :

« [...] pour moi la médecine elle, entre guillemets, si on parle encore de « vocation », je ne sais pas si c'est encore un terme que l'on peut utiliser, c'est avant tout l'empathie pour les autres. C'est avant tout l'envie d'être aux côtés de ceux qui ont parfois des difficultés, qui souffrent [...] je crois que quand on fait ce métier on a l'obligation d'avoir une empathie pour les gens sinon on fait autre chose, on est dans un bureau et puis on écrit des chiffres ou on est comptable. Quand on fait ce métier il faut avoir une empathie et si on n'a pas ça, je crois qu'il faut changer de métier ».

Enfin, l'étape des stratégies et de la synthèse est celle dans laquelle la suite de la prise en charge est envisagée.

Dans le même ordre d'idée, Vandekieft (2001) propose le modèle « ABCDE » qui préconise une préparation en avance (A), la construction d'une relation thérapeutique (B), une communication adéquate (C), une prise en compte des réactions des parents et de la famille (D) et enfin la validation des émotions (E).

Une fois que le diagnostic a été posé, les médecins interrogés sont attentifs à informer rapidement les parents.

« On doit préparer le terrain et leur dire qu'il y a quelque chose qui n'est pas en ordre et puis voilà. On essaie de limiter au maximum le délai entre l'annonce d'un possible problème et puis l'annonce réelle du handicap parce que c'est clair que les parents ils ne dorment plus quand on leur fait des trucs pareils ».

Il peut s'avérer parfois utile que les médecins fassent confiance à leur ressenti puisque parfois suivre son « instinct » peut s'avérer juste dans certaines situations. Deux médecins nous parlent d'expériences vécues dans ce sens. Pour le premier d'entre eux, le diagnostic n'était pas encore posé mais il était tout de même relativement évident d'après lui. Il a examiné l'enfant et il n'y avait plus de doutes possibles sur son problème musculaire. Le deuxième médecin était, lui, inquiet pour un de ses petits patients qui présentait de la fièvre et une perte de poids et les examens complémentaires demandés ont confirmé l'inquiétude du médecin puisque qu'il avait une leucémie.

En ce qui concerne l'annonce en elle-même, elle est rarement faite par un médecin seul. Surtout pour les médecins en cabinet puisqu'en général ils orientent les parents vers des médecins spécialistes afin de confirmer les doutes qu'ils ont pu émettre. Dans ces cas-là ce sont les spécialistes qui annoncent le diagnostic aux parents, le médecin en cabinet restant à disposition pour reprendre les choses par la suite. Mais il peut arriver que le médecin traitant souhaite être présent au moment durant lequel l'annonce est faite comme le démontre les propos suivants :

« [...] je suis monté à l'hôpital pour aller discuter ou bien l'assistant m'a téléphoné et puis j'ai dit : « et bien moi j'aimerais pouvoir annoncer ça aux parents, je pense que ça serait préférable » et les médecins de l'hôpital m'ont dit que « ça serait peut-être mieux si tu pouvais venir et on va être ensemble pour annoncer ça aux parents ».

Au sujet de la collaboration entre le médecin en cabinet et le médecin spécialiste, un médecin interrogé explique qu'il faudrait, idéalement, que l'annonce soit faite ensemble mais que pour des raisons de disponibilité et parfois de distance cela est rarement possible. Ce sont souvent les personnes qui vont travailler avec l'enfant par la suite qui participent à la consultation d'annonce du diagnostic. Les trois médecins interrogés se rejoignent sur cette question. L'un d'entre eux explique avoir déjà eu l'expérience de faire une annonce en équipe avec, par exemple, le logopédiste ou le psychologue et avoir trouvé bénéfique de pouvoir directement orienter les parents vers le bon spécialiste. Un médecin ajoute même que c'est peut-être l'infirmière qui a le rôle le plus important à jouer puisque c'est elle qui est le plus souvent en contact avec l'enfant lors de son séjour à l'hôpital. Dans ces situations il est primordial que l'équipe médicale s'accorde afin d'offrir un discours cohérent aux parents en se rencontrant avant le moment de l'annonce afin de bien coordonner les messages à transmettre.

En plus de l'équipe médicale, le médecin va collaborer avec tout un réseau de professionnels. Ca peut être des physiothérapeutes, des ergothérapeutes ou des pédagogues en éducation précoce spécialisée pour en citer quelques uns. C'est ce réseau qui va ensuite prendre en charge l'enfant et sa famille et qui, en suivant la situation, va aider les parents à trouver des solutions qui vont leur permettre de progresser. Un médecin note que sa participation à de tels réseaux fait partie intégrante de son métier.

Zinschitz (2007) suggère que l'annonce du diagnostic soit faite par le médecin accompagné d'un psychologue, un des médecins interrogé indique que c'est le pédopsychiatre qui est impliqué dans les situations plutôt que le psychologue :

« Alors en général [...] ça m'est arrivé aussi d'annoncer les handicaps en commun donc avec le pédopsychiatre présent en direct donc avec les parents. C'était une très bonne expérience de ce point de vue-là oui. Et c'était très apprécié oui. Mais on n'a pas souvent la possibilité de le faire pour des raisons de disponibilité du pédopsychiatre qui n'est pas toujours 24h/24 avec nous ».

Pour Derome (2014), la place des psychologues au sein des équipes médicales est importante. Pour l'un des médecins interrogés, c'est le pédopsychiatre qui doit être impliqué dans les situations puisque c'est un spécialiste de l'enfant et de l'adolescent mais aussi de tout ce qui se passe autour de la naissance. Il est également possible qu'il soit fait appel à un psychiatre dans un deuxième temps si les parents en éprouvent le besoin et, dans ce cas-là, c'est souvent le pédopsychiatre qui fera la démarche. Mais, tous les services de prises en charge de l'enfant n'ont pas la chance d'avoir ce type de spécialiste dans leur équipe.

« Ca dépend de la taille de l'équipe. Je pense quand même qu'actuellement, en tout cas dans nos équipes ici, enfin même dans des hôpitaux plus petits ça en fait partie. Bon probablement pas dans des hôpitaux [...] les tout petits services de pédiatrie il n'y a pas la possibilité. Donc là on va devoir avoir recours à des services extérieurs ».

Un médecin explique que, dans l'hôpital dans lequel il travaille, la présence d'un pédopsychiatre dans l'équipe est une chose acquise puisqu'ils peuvent en bénéficier quotidiennement. Il ajoute même que le recours au pédopsychiatre est très fréquent afin d'aider les familles « à métaboliser » le handicap de l'enfant. Mais ce n'est pas la seule ressource disponible puisque des assistants sociaux spécialisés sont également présents. Il donne l'exemple de l'association EMERA⁵ vers laquelle il peut orienter les parents suite à l'annonce du diagnostic.

Qu'en est-il maintenant des ressources et des aides qui peuvent être mises en place pour les médecins et les équipes médicales qui doivent annoncer des diagnostics ? Pour Morisseau (2004) et Hania (2003) il est essentiel que les membres de l'équipe médicale puissent être entendus et soutenus par un psychiatre ou un psychologue. Les médecins interrogés à ce sujet ont des avis différents sur la question. Pour l'un d'entre eux, c'est une pratique qu'on trouve plutôt à l'hôpital puisqu'un plus grand nombre de personnes sont impliquées mais il avoue tout de même que ce n'est pas un vrai débriefing qui est effectué mais plutôt une mise au point afin de déterminer le « cahier des charges » de chacun. Ce médecin ne ressent pas le besoin de reparler des situations d'annonce qu'il a rencontrées. Bien que des groupes de

⁵ La Fondation Emera est « reconnue et mandatée par Pro Infirmis et l'Etat du Valais en tant que service de conseil spécialisé pour toutes les personnes en situation de handicap domiciliée dans le Canton du Valais ». Elle accueille également des personnes atteintes de troubles psychiques. Emera (2016).

paroles existent autour de lui il n'y a jamais participé. Pour un autre médecin par contre c'est une ressource qu'il utilise fréquemment :

« Alors ici à l'hôpital on a beaucoup d'échanges de ce type-là et on peut aussi profiter du pédopsychiatre pour faire du débriefing, enfin pour des situations lourdes et puis on a des réunions, oui, après des colloques pour, où on peut en reparler et voir ce qu'il en est. C'est quelque chose qui est fréquent oui. Dans un cabinet même chose, bon moi je suis des deux côtés donc j'ai pas vraiment besoin pour le cabinet parce que j'utilise les ressources hospitalières si j'ai besoin d'une situation de ce type et ça nous arrive quand même assez souvent ».

Les propos du médecin ci-dessus au sujet des ressources en cabinet contrastent avec ce qu'explique un autre médecin pour qui c'est une pratique qu'on voit surtout à l'hôpital mais pas en cabinet. Il explique qu'à l'hôpital ce sont des infirmières ou des médecins qui ont fait une formation sur le débriefing qui sont à disposition pour reparler des situations d'annonce difficiles. Il ajoute que ce sont des ressources qu'on ne trouve pas dans le privé et qu'il serait très utile de pouvoir y avoir accès. Il évoque ensuite une expérience qu'il a beaucoup appréciée :

« Là j'ai participé, j'ai un de mes petits patients qui est décédé d'une tumeur cérébrale et qui était suivi par l'équipe de Lausanne des soins palliatifs et c'est vrai que ce genre de, je dirais, de structure fait qu'on peut faire du débriefing dans ces situations-là. Là on a fait du débriefing pour un patient qui est décédé à domicile à 6 mois de vie d'une tumeur cérébrale et j'ai maintenu des contacts avec l'équipe de soins palliatifs et je pense que c'était quelque chose que j'ai beaucoup apprécié ».

Le soutien social ou les aides proposées par le médecin, par exemple, sont aussi des moyens utilisés par les parents pour faire face au diagnostic de leur enfant. Toutefois, comme le dit Faure (2009), les médecins doivent suivre le rythme des parents et ne peuvent pas imposer à ces derniers d'aller chez un pédopsychiatre. Mais les pédopsychiatres ne sont pas les seules ressources vers lesquelles les médecins aiguillent les parents :

« Et puis alors en cabinet il faut surtout offrir les ressources, ils ne seront pas présents physiquement, le pédopsychiatre et bien on doit leur donner les adresses [...] une autre

adresse importante à donner c'est les associations en fonction des différents diagnostics, si je reprends l'exemple de la trisomie 21 et bien il y a toute une association romande de trisomie 21⁶ qui est très active et puis qui met ensemble les parents qui ont les mêmes problèmes et puis qui donne beaucoup de ressources et puis il y a beaucoup de maladies où il y a des associations qui existent et donc c'est important de bien les connaître et puis de mettre assez rapidement les parents en réseau ».

Les associations de parents peuvent aussi être de bonnes ressources à conseiller puisque les parents vont pouvoir rencontrer des personnes qui ont vécu ou qui vivent la même chose qu'eux. Un médecin explique que c'est aussi une bonne piste puisque les personnes rencontrées ne sont pas des professionnelles. Il constate toutefois que les parents ne sont pas toujours tout de suite preneurs des associations proposées surtout en ce qui concerne la déficience mentale ou l'autisme. Par contre, l'association ProRaris⁷ aurait beaucoup de succès auprès des parents. Mais les médecins doivent également garder en tête que la rencontre avec des associations peut être difficile pour les parents. En effet, un médecin explique que souvent, dans les associations, il y a des enfants avec des handicaps plus lourds que d'autres alors que les maladies sont, au départ, identiques. Les parents peuvent aussi se sentir stigmatisés et chercher à cacher les choses ne voulant pas que le handicap de leur enfant soit révélé au grand jour. Dans ces cas-là le médecin explique qu'il essaie d'encourager les parents à parler des difficultés mais qu'il est parfois difficile de les convaincre.

Les médecins orientent également les parents sur des sites internet médicaux comme le site Orphanet⁸ qui a l'avantage d'être traduit dans de nombreuses langues et qui propose des informations sur les maladies rares ainsi qu'un répertoire des centres de compétences (consultations, projets de recherche, essais cliniques, etc.) notamment. Un médecin parle également d'un nouveau site internet mis en place par les Universités de Lausanne et de

⁶ ART21 : Association Romande Trisomie 21. Elle donne des explications, propose des conseils, des ressources et des témoignages notamment au sujet de la trisomie 21.

⁷ ProRaris est l'Alliance des Maladies Rares en Suisse. Elle travaille dans l'intérêt des personnes atteintes de maladies rares et elle s'engage pour que ces personnes aient un accès équitable aux soins. De plus elle fédère les associations de patients et elle fait tout un travail de sensibilisation de ces maladies rares auprès du grand public et des autorités politiques notamment.

⁸ Orphanet est le portail des maladies rares et des médicaments orphelins sur lequel on trouve des informations sur les maladies rares, sur leur prévalence, le diagnostic, la prise en charge, etc.

Genève qui traite des maladies rares et qui fait partie des ressources qu'il a l'habitude de proposer aux parents en recherche d'informations. Ce médecin est toutefois bien conscient que les parents peuvent aller chercher des informations et du soutien dans d'autres formes de médecine ou sur des sites internet non spécialisés. A ce sujet il explique qu'il encourage les parents à « aller voir plutôt dans un côté que dans un autre » vers des ressources qui peuvent vraiment les aider. Les trois médecins interrogés sont sensibles à proposer des aides aux parents afin de ne pas les laisser seuls face au diagnostic :

« Dans la neuropédiatrie on sait qu'on n'a pas beaucoup de traitements pour beaucoup de maladies. L'idée c'est d'aider les familles à vivre avec, trouver des solutions bonnes, mauvaises, qu'on accompagne au décès [...] c'est de dire aux parents : « on ne vous lâche pas, vous tiendrez, on fait du travail à domicile jusqu'au jour du décès » j'ai eu fait de l'accompagnement des dernières heures en disant et bien : « voilà, ça fait aussi partie du travail ». Ca n'est pas un échec pour moi si on n'a pas de solution médicale. L'échec c'est de laisser les gens tous seuls. De dire : « on vous offre des soins palliatifs de bonne qualité, on est disponible... » ça fait partie du boulot, ça ça en fait partie ».

Le médecin poursuit en disant que, pour les enfants qui ont un pronostic vital engagé, les parents doivent souvent quand même continuer à travailler et qu'il est, dès lors, extrêmement important de leur montrer qu'ils ne sont pas seuls, qu'il y a des pistes à explorer et que le médecin est aussi là pour les aider à traverser cette phase difficile et pour les soutenir dans leurs décisions. Un autre médecin explique qu'il cherche avant tout à accompagner les parents et à les aider à vivre selon leurs possibilités tout en ne perdant pas de vue que le choix particulier et le but de son métier de pédiatre c'est de s'occuper de l'enfant, de l'aider et de le défendre. Un autre médecin abonde dans le même sens :

« [...] il faut aider au mieux l'enfant déjà pour commencer, d'essayer d'éviter des surhandicaps, des choses qui peuvent l'aggraver c'est aussi des choses qu'on voit fréquemment ».

Enfin, un médecin fait le constat du manque de structures au moment où l'enfant entre à l'école. Il explique que, d'après son expérience, les ressources sont très présentes et bien organisées dans le préscolaire avec les crèches et le service éducatif itinérant qui se rend à domicile. Par contre, il est vrai que le moment de l'entrée à l'école peut poser problème

puisque la plupart du temps le suivi en éducation précoce spécialisée va s'arrêter avec la scolarisation de l'enfant. Il est alors important que le réseau puisse anticiper la fin de cette prise en charge en déterminant quelles sont les aides dont la famille va avoir besoin dans le but de faire les démarches nécessaires auprès des services adaptés. Même si la famille va devoir se créer de nouveaux repères avec de nouveaux intervenants il est essentiel de ne pas la laisser seule et de continuer à la soutenir. Un médecin explique qu'il se met de toute façon à disposition des équipes afin de répondre à leurs questions. Il poursuit en expliquant de qu'il est en train de mettre en place :

« On est en train de monter une structure où il y aurait un pédopsychiatre et des psychologues du service de psychiatrie, des privés, ça on est en train de voir ce qu'on peut faire, et des neuropédiatres pour avoir une espèce d'unité de diagnostic. Probablement qu'on sera un peu plus pluridisciplinaire et je pense que c'est mieux parce que comme ça on présente un peu l'équipe aux familles et puis chacun a après son rôle. Ce n'est pas encore comme ça parce qu'on était plutôt un pays pauvre sur le plan des disponibilités autant des psychologues que des médecins »

Le tableau suivant reprend les éléments qui ont pu être mis en évidence en lien avec les trois questions de recherche :

EMOTIONS		FACILITATEURS (stratégies et ressources)		OBSTACLES	
MEDECINS	PARENTS	MEDECINS	PARENTS	MEDECINS	PARENTS
-	-	Préparer l'annonce avec les ressources à disposition Etre empathique Informer rapidement les parents une fois le diagnostic posé Suivre « son instinct » Annoncer en équipe Impliquer l'équipe médicale et les pédopsychiatres Donner un message cohérent quand l'annonce se fait en équipe Participer à des réseaux Utiliser les ressources à disposition pour débriefer Proposer des aides différentes aux parents Accompagner les parents pour ne pas les laisser seuls	Bénéficier du soutien et des ressources proposées par les médecins	-	Manquer de ressources une fois que l'enfant est à l'école

Tableau 11 : Résumé du thème des stratégies et des ressources en lien avec les questions de recherche

L'analyse de ce thème met en évidence de nombreux éléments intéressants, à commencer par les différentes marches à suivre proposées aux médecins afin de les guider dans la préparation et dans la manière d'aborder l'annonce du diagnostic. Les trois exemples présentés ci-dessus, le guideline pour l'annonce du syndrome de Down de Sheets *et al.*, le modèle « EPICES » de

Teike Lüthi et Cantin et le modèle « ABCDE » de Vandekieft donnent de bonnes pistes aux médecins « dans l'art d'annoncer des mauvaises nouvelles » (Teike Lüthi et Cantin, 2011, p. 87) et ce n'est certainement pas les seules ressources qui existent à ce sujet. Un autre élément qui me paraît intéressant de relever et qui serait peut-être à explorer est cette idée d'impliquer l'infirmière au moment de l'annonce du diagnostic. Cette situation s'applique bien sûr dans le cas où l'enfant serait hospitalisé et devrait le rester encore quelques temps. Cependant les médecins interrogés semblent déjà accorder de l'importance au travail interdisciplinaire et/ou pluridisciplinaire. Enfin, si les médecins mettent un point d'honneur à proposer des aides et des ressources aux parents il serait intéressant d'examiner la question des aides à mettre en place afin de répondre à leurs propres besoins pour autant que cette aide soit désirée.

4.6. La formation

CATEGORIES	M1	M2	M3
Apprendre par la pratique professionnelle	X	X	X
Transmettre son vécu aux jeunes médecins			X
Utiliser le système vidéo pour analyser les attitudes des médecins		X	
Regretter le manque de formation	X		

Tableau 12 : Compte-rendu des catégories relatives au thème de la formation

Les trois médecins interrogés sont d'accord sur le fait que, au-delà de la formation, c'est surtout par la pratique professionnelle et dans les différentes situations qu'ils rencontrent au quotidien qu'ils apprennent et qu'ils se forment une expérience dans l'annonce du diagnostic. Ils partagent ainsi ce que Saviani-Zeoti et Lopes Petean (2007) démontrent dans leur recherche sur les sentiments des médecins au moment de l'annonce du diagnostic : à défaut de formation qui les prépare à annoncer un diagnostic c'est surtout avec leur propre expérience personnelle qu'ils font face.

« Je ne sais pas très bien où ça en est maintenant mais je vois par rapport aux assistants qu'on a nous et bien ils sont formés un peu au cas par cas. C'est quand on a un cas pratique qui se présente où on va les impliquer et puis ils verront comment ça se passe [...] en tout cas dans nos services, quoique chez nous on a quand même souvent des enfants handicapés où c'est nous qui posons le diagnostic et on doit aller de l'avant dans ce cadre-là. Donc là on essaie de les impliquer mais c'est vrai qu'on est plutôt dans la pratique que dans la pure théorie ».

Un autre médecin abonde dans le même sens puisque c'est surtout avec les expériences qu'il a rencontrées jusque-là dans sa carrière professionnelle qu'il a avancé, sans pour autant prétendre avoir toujours fait tout juste, en laissant de la place à la spontanéité et aux émotions en jeu à ce moment-là. Il reconnaît également qu'il existe des ressources (cours, formations, etc.) mais qu'il ne s'y est jamais forcément intéressé.

Les médecins « plus aguerris » sont sensibles à impliquer leurs jeunes assistants dans les situations d'annonce de diagnostic afin de les faire bénéficier de leur expérience. En les rendant, notamment, attentifs à l'importance de la notion d'empathie ils participent à leur apprendre à donner un aspect plus humain à la relation qu'ils vont tisser avec les parents, les enfants et leur famille dans le cadre d'une annonce de diagnostic. Ceci rejoint les études de Billings et Stoeckle (1989, cités par Vannotti, 2002) ou de Junod *et al.* (2002, cité par Vannotti, 2002) qui ont pu mettre en évidence que la plupart des patients souhaitent avoir une relation humaine avec leur médecin.

« C'est quelque chose qui reste inscrit chez moi, c'est clair, on n'oublie pas. C'est quelque chose que j'essaie parfois de transmettre aux jeunes médecins en essayant de stimuler leur empathie et en essayant de leur donner cet aspect humain du métier et pas seulement les connaissances purement théoriques, médicales, techniques etc. [...] Alors j'essaie de temps en temps d'utiliser ces situations-là pour essayer justement de les sensibiliser à cette facette du travail et qui pour moi fait partie intégrante de notre métier ».

En ce qui concerne les études de médecine en Suisse, actuellement, les étudiants de 4^{ème} année de médecine de l'Université de Lausanne ont quelques skills⁹ dans leur cursus concernant l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Ils bénéficient d'une ou de deux périodes de théorie avec un psychiatre et d'un exercice filmé avec un patient simulé. Suite à cet exercice chaque étudiant a droit à un feedback personnalisé avec un médecin. L'emploi de la vidéo à des fins pédagogiques est une pratique connue des médecins interrogés.

« Il y avait un peu des cours [...] qui se faisaient d'ailleurs sur la psychologie médicale, [...] on le faisait en pièce théâtrale entre nous avec un guide qui analysait un peu les relations et puis effectivement les sentiments vécus. Et puis ça pouvait se faire après avec des systèmes vidéo. Je pense que ça se fait de plus en plus. Que l'attitude du médecin soit analysée et qu'on puisse reprendre. Mais ce n'est pas une grande formation que j'ai eue ».

⁹ Le programme skills est « un programme d'enseignement des compétences de savoir-faire médical et de savoir-être destiné aux étudiants en médecine ». Ce programme est constitué de cours, de stages, de travaux en petits groupes et d'enseignement au lit du malade. FBM (2016).

Ce constat du manque de formation est également fait par un autre médecin interrogé pour qui l'accent de la formation est plutôt mis sur des cours d'éthique en lien avec ce type d'annonce.

Pourtant, de nombreuses études existent au le sujet de la formation à l'annonce du diagnostic. Garg, Buckman et Kason (1997) ont mené une recherche auprès d'étudiants en médecine au Canada avec comme objectif de démontrer qu'il est possible de proposer des cours qui leur apprennent à annoncer une mauvaise nouvelle avec « compétence et empathie » (p. 1159). Leurs résultats montrent que la thématique de l'annonce du diagnostic est importante pour les futurs médecins et que les cours proposés (présentation d'une vidéo, discussion et enseignement en petits groupes) ont été jugés utiles. Ils augmentent le sentiment de compétence des étudiants en médecine. Il est intéressant de voir que les prolongements proposés par les auteurs, à la suite de cette recherche menée il y a bientôt 20 ans, sont d'inclure la vidéo et des patients simulés à l'enseignement de ce type d'annonce ce qui semble faire partie intégrante de la formation que reçoivent actuellement les étudiants en médecine.

A ce sujet, Kiluk, Dessureault et Quinn (2012) présentent une recherche menée aux Etats-Unis, sur l'utilisation de patients simulés. Ils ont proposé aux étudiants de compléter un questionnaire sur leur expérience avant de les filmer pendant une quinzaine de minutes avec un patient simulé. Ensuite, les étudiants devaient visionner les vidéos en petits groupes avant de compléter un dernier questionnaire. Les résultats montrent que la présence de patients simulés est jugée très utile par 98% des étudiants de même que le fait de se voir en vidéo, de voir les autres en vidéo et de pouvoir échanger à ce sujet.

Les auteurs rendent également attentifs au fait que, dans un monde où la technologie prend une place de plus en plus importante, il est essentiel que les futurs médecins ne perdent par leur habileté à construire une relation avec les patients et les familles auxquels ils sont confrontés. Une bonne communication est source de satisfaction autant pour les patients que pour les médecins puisqu'elle réduit le risque d'une mauvaise compréhension ou d'une mauvaise interprétation de la part des patients.

Le tableau suivant reprend les éléments qui ont pu être mis en évidence sur le thème de la formation en lien avec les trois questions de recherche :

EMOTIONS		FACILITATEURS (stratégies et ressources)		OBSTACLES	
MEDECINS	PARENTS	MEDECINS	PARENTS	MEDECINS	PARENTS
-	-	Utiliser ses propres expériences Bénéficier, pour les jeunes médecins, de l'expérience des plus expérimentés Impliquer les jeunes médecins dans les situations d'annonce Rendre les jeunes médecins attentifs à l'importance de l'empathie Utiliser la vidéo et des patients simulés dans un but pédagogique	-	Manquer de formation	-

Tableau 13 : Résumé du thème de la formation en lien avec les questions de recherche

Il paraît important que les jeunes médecins puissent bénéficier de l'expérience de leurs « aînés » dans les situations d'annonce du diagnostic et que ces derniers continuent de les impliquer dans ces moments-là. Les trois médecins interrogés ici ont tous au moins 30 ans de pratique et ils ont surtout appris au fil des expériences rencontrées au cours de leur carrière. Il serait intéressant de poser la question à de plus jeunes médecins afin de voir s'il y a une différence avec les formations actuelles. On constate toutefois une modification dans le cursus de formation des étudiants en matière d'annonce de diagnostic avec l'utilisation, actuellement, de la vidéo et de patients simulés qui semble être bénéfique au regard des résultats de la recherche de Kiluk *et al.* Enfin, certainement que l'on pourrait s'attendre à d'autres résultats encore si une telle recherche devait être menée dans quelques années.

5. MISE EN LIEN AVEC LES QUESTIONS DE RECHERCHE

Le but de cette recherche était de déterminer quels sont les obstacles et les facilitateurs de l'annonce du diagnostic du point de vue des médecins. Dans le chapitre précédent, l'analyse des entretiens a permis de mettre en évidence les caractéristiques propres aux trois éléments centraux des questions de recherche à savoir : les émotions, les facilitateurs (stratégies et ressources) et les obstacles de l'annonce. Ce chapitre reprend les éléments qui ont pu être mis en évidence afin de les mettre en lien avec les trois questions de recherche de départ.

5.1. Les émotions

Pour rappel, la première question de recherche traite des aspects émotionnels :

« Lors de l'annonce d'un diagnostic à la naissance, ou avant la naissance à des parents, comment les médecins vivent-ils ce moment difficile ? »

Les médecins interrogés dans ce travail ont eu l'occasion de partager un peu de ce qu'ils vivent dans les moments d'annonce de diagnostic lors des entretiens. Nous l'avons vu, il n'est pas facile pour les médecins de gérer les émotions durant l'annonce mais il est également difficile pour eux de parler de leurs propres émotions. Bien qu'il ait été possible de mettre en évidence de nombreux éléments dans leurs propos, la quantité d'information recueillie au sujet des émotions reste limitée. Plusieurs explications sont possibles : d'une part, les médecins ont peut-être éprouvé de la pudeur à parler de leurs émotions devant une étudiante de Master, qui plus est inconnue, venue les interroger. D'autre part, il aurait sans doute été nécessaire de disposer de plus de temps lors des entretiens afin d'établir une relation de confiance avec l'interlocuteur.

En principe, les témoignages des médecins montrent deux manières de gérer les émotions : d'un côté pouvoir les maîtriser ou alors, au contraire, ne pas réussir à les cacher et à les laisser de côté. On constate que les parents aussi présentent une diversité de réactions au moment de l'annonce du diagnostic. Certains parents vont s'effondrer, d'autres vont être soulagés ou éprouver de la peur par exemple (Lambotte *et al.*, 2007). Il n'y a pas une manière de réagir

comme il n'y a pas une seule manière de faire une annonce de diagnostic. Mais il y a de multiples façons de faire qui dépendent, néanmoins, toujours de la personnalité de chacun.

Les médecins utilisent les termes « pas agréable », « difficile », « stressant » ou « jamais très simple » au moment d'évoquer l'annonce du diagnostic. Quand ils parlent de leurs propres émotions ce sont les mots « mettre de la distance », « tristesse », « touche personnellement », ou « qui marque sur le plan émotionnel » qui ressortent. Il serait intéressant de pouvoir faire un recueil des termes utilisés par les parents au sujet de leurs émotions en lien avec l'annonce du diagnostic afin de déterminer si une mise en parallèle peut être faite avec le vocabulaire utilisé par les médecins. Cet inventaire pourrait, par exemple, être le sujet d'une recherche future.

Enfin, il n'y a pas que les émotions auxquelles les médecins doivent faire face. Ils se retrouvent aussi confrontés au fait de se sentir impuissants face à la maladie ou au handicap de l'enfant et ils doivent alors admettre ne pas pouvoir guérir. Chez les médecins, l'impuissance peut s'exprimer en réponse à un sentiment de solitude et de désarroi qui va les amener se défendre « faute de trouver une solution sécurisante [...] en masquant le négatif pour rassurer ou, au contraire, en ne disant que le négatif » (Lambotte *et al.*, 2007, p. 108). Les auteurs notent également que face à cette impuissance les médecins risquent, par exemple, d'utiliser un vocabulaire trop technique pour une maladie encore peu connue « ne sachant pas toujours comment rendre accessibles à la famille ses propres connaissances » (Lambotte *et al.*, 2007, p. 107). Mais les parents aussi éprouvent ce sentiment d'impuissance face au diagnostic de leur enfant. Une impuissance liée à leurs désirs et aux projections qu'ils font sur leur enfant qui peut-être ne vivra pas ou qui « ne répondra peut-être pas à leur désir de perpétuation » (Lambotte *et al.*, 2007, p. 101). Les médecins peuvent également, dans certaines situations, se retrouver face au fait d'être « tenus pour responsables » de la situation de la part des parents et voir ainsi la relation qu'ils avaient tissé ensemble se rompre. Dans ce cas il revient au médecin d'accepter ce fait et de laisser la porte ouverte aux parents pour un éventuel retour. Il n'est pas question ici de parler de culpabilité du médecin mais bien de comprendre cet état de fait comme étant une réaction de défense de la part des parents face à la nouvelle qu'ils viennent d'apprendre.

5.2. Les stratégies et les ressources et les obstacles et les facilitateurs

Il me paraît important de mentionner, en préambule, que la question des stratégies et des ressources peut être imbriquée dans la question de recherche en lien avec les obstacles et les facilitateurs. En effet, les stratégies et les ressources mentionnées par les médecins sont, en fait, toutes des facilitateurs de l'annonce. Cette question est donc plutôt à considérer comme « secondaire » et n'aurait peut-être pas été utile dans cette recherche. A ce sujet, les « tableaux-résumés » présentés au chapitre précédant ne font pas la distinction entre les stratégies et les ressources et les facilitateurs puisqu'ils sont considérés comme une seule et même entité. C'est pourquoi j'ai fait le choix, ici, de traiter les aspects relatifs à ces deux questions en un seul et même sous-chapitre.

Pour rappel, les questions sont les suivantes :

« Quelles sont les stratégies et les ressources qui peuvent être mises en place par les médecins afin de vivre au mieux l'annonce du diagnostic ? »

« Selon les médecins quels sont les obstacles et les facilitateurs d'une annonce ? »

Il faut encore préciser qu'un même élément peut, à la fois, être obstacle ou facilitateur en fonction d'où l'on se place sur le continuum que représente l'annonce du diagnostic.

On constate qu'en général, les propos des médecins rejoignent ce que la littérature prône en matière de stratégies et de ressources. Comme le démontrent de nombreux auteurs, la préparation de l'annonce est une phase importante pendant laquelle le médecin peut « préparer le terrain » pour l'annonce. Les médecins interrogés sont sensibles à cette préparation en utilisant les ressources (livres, articles, sites internet, guidelines, etc.) qu'ils ont à disposition. La préparation reste toutefois personnelle et propre à chacun.

On l'a vu, en milieu hospitalier l'annonce se déroule souvent en équipe et les trois médecins interrogés trouvent cette manière de procéder intéressante et nécessaire. Teike Lüthi et Cantin (2011) mettent d'ailleurs en évidence qu'une annonce de diagnostic faite « en binôme » médecin-infirmière « permet de développer le travail en réseau pluridisciplinaire » qui est la

« pierre angulaire d'une prise en charge constructive et cohérente » (p. 87). Il convient donc à l'équipe médicale de savoir s'accorder afin d'offrir un discours cohérent aux parents en se rencontrant avant le moment de l'annonce par exemple. Pour le médecin en cabinet les choses sont un peu différentes puisqu'il ne bénéficie pas directement de tout un réseau autour de lui. Généralement, le médecin en cabinet va avoir recours à un médecin spécialiste afin de confirmer le diagnostic et c'est, dans ce cas-là, le spécialiste qui va faire l'annonce du diagnostic. Le médecin en cabinet reste toutefois un soutien et c'est lui qui va reprendre les choses avec les parents une fois le diagnostic posé. Là encore, il est nécessaire que les professionnels collaborent dans le but de communiquer au mieux le diagnostic aux parents. Dans ce même effort de collaboration, les médecins n'hésitent pas non plus à mettre en place des réseaux pluridisciplinaires et à y participer en étant des soutiens pour les professionnels qui vont travailler avec l'enfant à l'école ou à la maison par exemple.

Dans la mesure du possible, les médecins encouragent les parents à parler ouvertement du handicap de leur enfant et de leurs difficultés. Il est important pour les trois médecins interrogés de ne pas laisser les parents seuls dans ce genre de situation. Tous les trois sont extrêmement attentifs à proposer des moyens, des aides et des soutiens en orientant les parents vers les ressources adéquates. De ce fait, ils voient d'un assez bon œil la présence d'un pédopsychiatre au sein de l'équipe lors du moment de l'annonce du diagnostic comme ressource directe pour les parents bien que cette pratique ne semble pas possible partout.

Par rapport au soutien à l'équipe médicale elle-même, il paraît important que les médecins puissent avoir recours à des débriefings et utiliser cette ressource si nécessaire. Toutefois cette stratégie semble plutôt répondre à des envies personnelles bien que Derome (2014) mette en évidence la place essentielle du psychologue au sein des équipes médicales. Les médecins nuancent ces propos en expliquant que c'est le pédopsychiatre qui doit être impliqué dans les situations plutôt que le psychologue. Enfin, les médecins interrogés ne sont pas d'accord sur les ressources à disposition pour les médecins en cabinet puisque pour l'un d'entre eux elles n'existent pas alors que pour un autre ça semble être le cas.

Un médecin a plus particulièrement mis l'accent sur l'importance d'être vrai et empathique dans sa relation aux parents et d'utiliser cette stratégie non seulement dans les moments d'annonce du diagnostic mais aussi plus généralement dans les relations établies avec les patients. Etre empathique permet au médecin de se montrer à l'écoute des parents mais aussi

de créer une relation de confiance avec eux dans le but de mettre en place le meilleur pour l'enfant comme Junod *et al.* (2002, cités par Vannotti, 2002) l'ont démontré dans leur recherche. Deux des trois médecins interrogés utilisent également leur propre ressenti comme ressource dans les différentes situations qu'ils rencontrent.

Les représentations du handicap des parents ou des médecins vont jouer un rôle dans le fait qu'une annonce va « bien ou mal se passer ». Pour les médecins interrogés, une grande partie de la tournure des événements va se jouer dans le degré d'écoute des parents. Si les parents comprennent tout de suite ce qu'il en est et quels sont les problèmes, en général, l'annonce va bien se passer. Le fait que les parents puissent avoir des réponses à leurs questions, même si elles sont mauvaises, contribue également au fait que l'annonce se déroulera relativement bien. On parle bien sûr ici de représentations dans le sens où se sont ce que les parents ou les médecins pensent ou s'imaginent du handicap.

En fonction des représentations que les parents vont avoir de leur enfant et de leur degré d'attachement et d'investissement l'annonce s'en trouvera soit facilitée ou au contraire, sera rendue plus difficile si l'enfant est rejeté ou surprotégé par l'un ou l'autre des parents par exemple. Les parents doivent également être attentifs à l'impact qu'une annonce de diagnostic peut avoir sur le plan conjugal comme le mettent en évidence Pelchat *et al.* (2005). Le réseau social, amical, familial présent autour des parents va également jouer un rôle au moment de l'annonce et faciliter ou non cette dernière. Actuellement les diagnostics peuvent être posés bien avant la naissance et donner la possibilité aux parents d'interrompre la grossesse. Les progrès de la médecine et le moment auquel est faite l'annonce ont donc aussi leur influence.

La manière dont le médecin va aborder les choses et les annoncer aux parents va grandement faciliter ou non le moment de l'annonce. Prendre le temps de faire une annonce en se montrant à l'écoute, disponible, en étant transparent et en disant la vérité aux parents va faciliter le moment de l'annonce. A noter que s'il est important pour les médecins interrogés de dire la vérité aux parents, cette question est « remise en cause » par les résultats de l'étude de Fainzang (2009) qui montrent qu'il n'est pas rare que le médecin cache des choses à ses patients. Le fait d'annoncer la nouvelle aux deux parents en même temps (Chabrol, 2005 ; Zinschitz, 2007 ; Aubert-Godard *et al.*, 2008), bien que plusieurs auteurs fassent part d'une annonce faite à la mère uniquement, dans un endroit calme et à l'abri des oreilles indiscretes est également un aménagement qui permet de faciliter l'annonce en la rendant « plus

supportable » pour les parents. Parents et médecins tiennent d'ailleurs des propos cohérents à ce sujet en se rejoignant sur la question de l'aménagement de l'environnement propice à l'annonce.

Un autre facilitateur de l'annonce mis en avant par les médecins interrogés est celui de la relation existante avec les parents. Les médecins reconnaissent qu'il est beaucoup plus « facile » pour eux de faire une annonce à des parents qu'ils connaissent et avec qui une relation de confiance existe déjà. Toutefois, Ruzzniewski et Bouleuc (2012) rendent attentives au fait qu'annoncer quelque chose de difficile à des parents avec qui une relation existe déjà peut être angoissant et délicat, le médecin redoutant la réaction des parents.

Dans les obstacles à l'annonce du diagnostic clairement mentionnés comme tels par les médecins interrogés un thème revient chez tout le monde : celui du manque de formation reçue lors des études de médecine au sujet de l'annonce de mauvaises nouvelles. Les trois médecins interrogés disent surtout avoir appris « sur le tas » et au fil des expériences qu'ils ont rencontrées. Toutefois, la problématique n'est pas tout à fait la même pour le médecin en cabinet puisqu'il n'a en général pas la responsabilité de faire l'annonce du diagnostic si l'enfant est envoyé chez un spécialiste. Il arrive néanmoins, comme l'a mentionné un des médecins interrogés, que le spécialiste souhaite la présence du médecin traitant au moment de l'annonce puisque, en principe, une relation de confiance existe déjà avec la famille. Il semble également qu'actuellement les étudiants en médecine ne bénéficient pas d'une grande formation dans le domaine lors de leurs études, en tout cas pour les étudiants de Lausanne, mais apprennent plutôt au cas par cas une fois sur le terrain et grâce à l'expérience des médecins plus confirmés qu'ils côtoient. Toutefois, on l'a vu, il existe de nombreuses ressources à dispositions des médecins sous forme de guidelines ou de moyens mnémotechniques comme l'acronyme « EPICES » de Teike Lüthi et Cantin (2011) traduit et inspiré du modèle « SPIKES » de Buckman ou le modèle « ABCDE » de Vandekieft (2001) par exemple. De même, les résultats de la recherche de Kiluk *et al.* (2012) montrent que l'usage de la vidéo et de patients simulés est jugé très bénéfique par les étudiants en médecine et semble donc être la voie vers laquelle poursuivre.

La nature du diagnostic peut aussi être un obstacle à l'annonce. Les médecins interrogés reconnaissent que parfois ils n'ont pas pu dire tout de suite aux parents ce qu'il en était vraiment jugeant la situation, le diagnostic, trop difficile à entendre et à dire. La barrière de la

langue peut également jouer un rôle « négatif » quand le recours à des traducteurs est nécessaire et que ceux-ci traduisent comme bon leur semble et pas toujours de la manière dont le médecin le souhaiterait.

La réaction directe des parents peut être un obstacle. Les médecins interrogés ont bien décrit ce moment de sidération et souvent de pleurs de la part des parents. Cette réaction normale complique toutefois le moment de l'annonce. Les médecins restent toutefois attentifs à recueillir et à entendre les émotions des parents dans le cadre de la relation empathique qu'ils cherchent à construire avec les parents.

Enfin, si l'on devait mentionner un dernier obstacle à l'annonce du diagnostic ce serait peut-être la vision de la société actuelle en matière de handicap. Les parents ne vont peut-être pas vivre l'annonce de la même manière en fonction de la nature du diagnostic qui est posé. Certains handicaps sont peut-être mieux « tolérés » aux yeux de la société alors que d'autres peut-être jugés comme « plus lourds » vont rendre le diagnostic extrêmement difficile à supporter et à accepter pour les parents.

6. CONCLUSION

Arrivée au terme de ce travail d'approfondissement théorique et empirique, il me semble important de souligner quelques points que cette recherche aura permis de mettre en lumière.

« Je pense que toute annonce de handicap est difficile, quel que soit le handicap [...] c'est toujours quand même une tristesse quand on doit annoncer [...] c'est sûr ».

Ces mots sont ceux que me confiait un des médecins interrogés au cours d'un entretien et illustrent ce que nous avons découvert tout au long de ce travail, à savoir que le moment de l'annonce du diagnostic est un moment difficile pour tous les acteurs impliqués. Pour le médecin qui doit faire l'annonce et pour les parents qui reçoivent la nouvelle. Mais il peut aussi arriver qu'il n'y ait pas (encore) de diagnostic et dans ce cas, le rôle du pédagogue en éducation précoce spécialisée est de soutenir les parents face à cette absence d'annonce, face à leurs doutes et aux manques de repères qu'ils peuvent avoir. Notre rôle est également d'accompagner les parents dans les différentes démarches qui peuvent aboutir à une annonce qui, même si elle est mauvaise, reste tout de même une réponse aux interrogations des parents et une forme de « soulagement » de pouvoir mettre des mots sur ce qu'ils vivent. Mais, connaître les aspects liés à l'annonce du diagnostic du point de vue des médecins pourrait peut-être avoir un effet « rassurant » à transmettre aux parents. Rassurant dans l'idée de pouvoir leur dire que les médecins sont attentifs à mettre en place un climat bienveillant, malgré le caractère lourd de l'annonce, en se rendant disponibles, en faisant attention au lieu dans lequel il vont faire l'annonce, au langage qu'ils vont utiliser afin d'être compréhensibles, en se montrant à l'écoute, etc. Les parents vont se souvenir toute leur vie du moment de l'annonce du diagnostic. Il est donc important que les médecins participent à faire en sorte que ce moment difficile ne devienne pas un événement traumatisant pour les parents.

Pour une professionnelle de l'éducation précoce spécialisée, il me semble intéressant de connaître ces différents aspects liés à l'annonce du diagnostic. D'une part, parce que c'est un moment auquel, en principe, nous ne participons pas et qu'il est donc difficile de saisir la réalité de cet instant. Les témoignages des parents peuvent nous en donner une idée mais l'annonce s'est-elle réellement déroulée ainsi ? Découvrir comment se passe une annonce de l'intérieur afin de comprendre quels sont les différents enjeux pour les médecins et les parents à ce moment-là nous permet de nous mettre, le temps d'un instant, à la place de l'autre et de

percevoir ce qu'il peut vivre et ressentir face à l'annonce du diagnostic. Cette qualité d'empathie qui nous permet de nous mettre à la place de l'autre est indispensable chez nous autres professionnels qui sommes en relation avec avec des parents et avec des familles. Etre empathique ce n'est pas donner des conseils ou donner notre avis. C'est vraiment donner de notre temps et accorder de l'attention au message de l'autre afin de mieux le comprendre (Duarte, 2009). Ce sont des éléments importants à garder en tête quand on accompagne des familles. En effet, bien souvent les familles ne vont pas être confrontées à une seule annonce lors de leur parcours de vie avec leur enfant handicapé ou malade. Il y a certes l'annonce du diagnostic qui constitue le premier « gros choc » mais cette annonce et souvent suivie d'autres annonces au fil du développement de l'enfant qui pourront être de nouvelles désillusions pour les parents. La naissance d'un enfant différent va déclencher, notamment, la mise en place de stratégies de coping mais aussi du processus d'adaptation familiale (Bouchard, 1994, cité par Rodi, 1996), connaître ces aspects-là permet de savoir par quelles phases peuvent passer les parents et de rester attentif au fait que, l'annonce du diagnostic et les annonces qui pourront suivre, peuvent intervenir à n'importe quel moment dans le processus d'adaptation et être vécue de manière très différente par les parents.

Ce travail rend empathique à l'égard des médecins et des professionnels qui ont la « lourde » tâche de devoir annoncer des mauvaises nouvelles ou des difficultés aux parents. Mais que veut dire le terme « empathique » employé ici ? Ce que je veux dire par là c'est que ce travail rend attentif au fait que les médecins sont des personnes qui restent avant tout humaines. Tous ne vont pas réagir de la même manière certes, mais tous les médecins font face à des situations qui restent émotionnellement compliquées. Je pense que quand on accompagne des familles il faut rester attentifs à ce fait. L'annonce est un moment difficile pour les parents mais il ne faut pas oublier que ça n'a certainement pas dû être facile non plus pour le médecin qui leur a annoncé la nouvelle ni pour l'enseignant qui doit annoncer des difficultés scolaires et même pour nous qui devons parfois annoncer que l'enfant ne pourra pas aller à l'école ordinaire par exemple. On ne peut donc pas porter de jugement face à ces professionnels qui auront certainement fait du mieux qu'ils pouvaient en regard de leurs possibilités, de leurs expériences et de ce que la situation de la famille leur renvoie sur le plan personnel. Mais ce travail rend également empathique, pour les mêmes raisons, à l'égard des parents qui traversent des moments compliqués sur le plan émotionnel, sur le plan personnel ou familial et sur le plan social. Il est donc nécessaire que des ajustements soient faits dans la prise en

charge par les professionnels impliqués dans la situation familiale afin d'avancer au rythme de la famille et des parents.

Mais ce travail présente aussi ses propres limites à savoir qu'il se base sur les entretiens de trois médecins seulement. De ce fait, les résultats obtenus ici ne peuvent en aucun cas être généralisables à l'ensemble des médecins confrontés à l'annonce du diagnostic dans leur pratique professionnelle. Je trouverai intéressant d'avoir l'avis des jeunes médecins et des étudiants en médecine au sujet de la formation qu'ils reçoivent en matière d'annonce du diagnostic. De savoir s'ils jugeraient nécessaire de pouvoir bénéficier d'une formation plus complète dans le domaine. De même, il serait intéressant de mener une étude plus approfondie sur la place des psychologues et autres groupes de parole, comme moyen systématique de débriefer les situations d'annonce de diagnostic, dans le but de déterminer si de telles ressources seraient bénéfiques ou non pour les médecins confrontés à ce type d'annonce.

Pour conclure, j'espère que ce travail aura permis de rendre attentif le lecteur aux différents enjeux en lien avec l'annonce du diagnostic et notamment à la l'idée que, même si l'annonce reste de toute manière un moment douloureux, il y a des manières de faire, des manières de dire qui permettent de la rendre plus « supportable » pour les parents et pour les médecins. L'importance de l'annonce du diagnostic ne peut être négligée en cela qu'elle aura une influence sur la manière dont les parents vont accueillir leur enfant. Je terminerai par une citation d'un papa qui nous montre que, même si au départ tout semblait noir il ne faut pas perdre l'espoir qu'un jour, les choses iront sans doute beaucoup mieux.

« Même s'il est vrai que la venue d'un enfant handicapé est source de douleur, il est plus difficile d'imaginer que le bonheur existe aussi, et qu'il est d'autant plus fort que nous reviennent également les souvenirs du moment de l'annonce où l'on aurait pu penser qu'il nous serait à jamais inaccessible ».

Olivier Raballand, papa de Léna en situation de handicap (2007, p. 56)

7. BIBLIOGRAPHIE

ART21 (2016). Repéré à <http://www.t21.ch>.

Aubert-Godard, A., Scelles, R., Gargiulo, M., Avant, M. & Gortais, J. (2008). Des médecins parlent de leur expérience de l'annonce. L'annonce d'une maladie grave de l'enfant à ses parents. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 56, 524-529.

Blais, M. & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18.

Brocq, H. (2008). Ethique et annonce de diagnostic. Informer ou l'art de mettre les formes. *Le Journal des psychologues*, 6, 65-69.

Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers*, 67, 68-83.

Buckman, R. (1984). Breaking bad news : why is it still so difficult ? *British Medical Journal*, 288, 1597-1599.

Chabrol, B. (2005). Le pédiatre et l'enfant handicapé : réflexions éthiques. *Archives de Pédiatrie*, 12, 776-777.

Code de déontologie de la FMH (2015). Fédération des médecins suisses. Repéré à http://www.fmh.ch/fr/de_la_fmh/bases_juridiques/code_deontologie.html.

Davous, D., Haddad, E., Carpentier, D., Deschamps, Y., Doz, F., Herbelin, B., Kerurien, H., Lévy-Soussan, P., Marry, E., Nomdedeu, S. & Smadja, D. (2002). L'annonce du diagnostic en pédiatrie en cas de maladie grave de l'enfant. Groupe thématique Miramion : Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie. *Médecine thérapeutique / Pédiatrie*, 5, 25-31.

Derome, M. (2014). *Accompagner l'enfant hospitalisé handicapé, gravement malade ou en fin de vie*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

Desauw, A. (2014). *Stratégies de régulation émotionnelle des praticiens lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle en oncologie*. (Thèse de Doctorat). Université Charles de Gaulle, Lille.

Deschaintre, Y., Fortier, R., Morais, L., Vanasse, M. (2003). L'approche multidisciplinaire de l'annonce d'un diagnostic de la maladie évolutive. *Médecine & Hygiène*, 18, 70-72.

Duarte, S. (2009). L'empathie est une compétence à part entière. *Revue de la Société vaudoise de médecine*, 7, 1-17.

Dubois, M. (2004). Découverte d'un nouveau-né en salle de travail. L'« annonce » de l'anomalie. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 17, 229-232.

Emera (2016). *Fondation Emera*. Repéré à <http://www.emera.ch/fondation/historique.html>.

Epagneul, M.-F. (2007). Du bon usage du concept de « deuil de l'enfant idéal ». Réflexions sur la pertinence des aides apportées aux parents d'enfant en situation de handicap. *Reliance*, 4, 43-50.

Faculté de Biologie et de Médecine (2016). *Le programme skills*. Repéré à <https://www.unil.ch/fbm-up/fr/home/menuinst/competences-cliniques/le-programme-skills.html>.

Fainzang, S. (2009). La communication d'informations dans la relation médecins-malades. Une approche anthropologique. *Questions de communication*, 15, 279-295.

Faure, J.-M. (2009). Le médecin face aux émotions en cours de grossesse. Le repérage d'un décalage émotionnel. In F. Molénat (Ed.). *Prévention précoce : petit traité pour construire des liens humains* (pp.113-124). Toulouse : Editions ERES.

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Chenelière Education.

Gardou, C. (1996). *Parents d'enfant handicapé*. Toulouse : Editions ERES.

Garg, A., Buckman, R. & Kason, Y. (1997). Teaching medical students how to break bad news. *Canadian Medical Association*, 156, 1159-1164.

Gautheron, V., Chalaye, C., d'Anjou, M.-C., Bayle, B., Charles, R. & Chevignard, M. (2008). Annonce du handicap. *Lettre de médecine physique et de réadaptation*, 24, 3-7.

Hania, C. (2003). De l'information à la parole. La position du psychologue. *Gynécologie obstétrique & Fertilité*, 31, 452-455.

Kiluk, J.V., Dessureault, S. & Quinn, G. (2012). Teaching medical students how to break bad news with standardized patients. *Journal of Cancer Education*, 27, 277-280.

Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 4, 22-29.

Lamarche, C. (1985). Les parents d'un enfant handicapé (Revue de la littérature américaine). *Santé mentale au Québec*, 10, 36-45.

Lambotte, I. de Coster, L. & De Gheest, F. (2007). « Le traumatisme de la mort annoncée » : transmissions entre soignants et parents face à la maladie grave d'un enfant. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 38, 99-115.

Lambotte, I., De Gheest, F., Courtois, A., Delvaux, N. & Detemmerman, D. (2008). L'annonce de diagnostics graves en pédiatrie. Un processus coconstruit par les parents et les soignants. *Le Journal des Psychologues*, 254, 29-32.

Langue, J. & Martin-Lebrun, E. (2010). L'annonce du handicap chez le jeune enfant : rôle du neuropédiatre en ville. *Archives de Pédiatrie*, 17, 645-646.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New-York : Springer Publishing Company.

Lejeune, C. (2010). Montrer, calculer, explorer, analyser. Ce que l'informatique fait (faire) à l'analyse qualitative. *Recherches qualitatives, Hors Série*, 9, 15-32.

Lemaire, J.B. & Wallace, J.E. (2010). Not all coping strategies are created equal : a mixed methods study exploring physicians' self reported coping strategies. *BMC Health Services Research*, 10, 208.

Marcoz, J.-P. (2013). Enfant handicapé : le rôle du praticien. *Revue Médicale Suisse*, 9, 275-276.

Mathier, I. (2001). *Recueil de fiches méthodologiques*. Genève : Editions IES.

Maurel Ollivier, A. (2003). Annonce et découverte : de l'échographie anténatale au diagnostic tardif. *Archives de Pédiatries*, 1, 68-70.

Méliani, V. (2013). Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et des limites de la méthode. *Recherches qualitatives, Hors Série 15*, 435-452.

Mirlesse, V. (2007). Les annonces anténatales. *Médecine & Hygiène*, 19, 223-241.

Molénat, F. (2009). *Prévention précoce : petit traité pour construire des liens humains*. Toulouse : Editions ERES.

Moncada, I. & Ruiz, X. (reporteurs). (2011). Le choc de la mauvaise nouvelle [Reportage]. Dans Samarra, V. (réalisateur). 36.9°. Genève, Suisse : Radio Télévision Suisse Romande.

Morisseau, L. (2004). Annonce de l'anomalie : du fœtus à l'enfant. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 17, 233-235.

Orphanet (2016). *Dystrophie musculaire de Duchenne et Becker*. Repéré à http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=262&Lng=FR).

Orphanet (2016). *Amyotrophie spinale proximale type 1*. Repéré à http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=83330).

Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.

Pelchat, D., Lefebvre, H. & Bouchard, J.-M. (2001). L'annonce d'une déficience motrice cérébrale : Une relation de confiance à construire entre les parents, le personnel paramédical et les médecins. *Paediatr Child Health*, 6, 365-374.

Pelchat, D., Lefebvre, H. & Levert, M.J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfances, Familles, Générations*, 3, 56-77.

ProRaris (2016). Repéré à <https://www.proraris.ch>.

Ptacek, J.T., Ptacek, J.J. & Ellison, N.M. (2001). « I'm sorry to tell you... » Physicians' Reports of Breaking Bad News. *Journal of Behavioral Medicine*, 24, 205-217.

Raballand, O. (2007). L'annonce du handicap : d'un pourquoi à un autre. *Reliance*, 26, 54-58.

Recchia, S. & Lemétayer, F. (2005). Stratégies d'ajustement des mères et des pères d'enfants anciens prématurés. *Médecine & Hygiène, Devenir*, 17, 303-321.

Rodi, A. (1996). *Des familles en quête de bien-être : analyse des processus d'adaptation* (Mémoire de Licence). Université de Fribourg.

Romano, H. (2010). L'annonce d'un diagnostic grave. *La revue de médecine interne*, 31, 626-630.

Rouy, J.-L. (2004). Annoncer un diagnostic (mauvaise nouvelle, maladie chronique, suspicion). *EMC-Médecine*, 1, 18-26.

Ruszniewski, M. & Bouleuc, C. (2012). L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale épreuve pour le malade, défi pour le médecin. *Laennec*, 60, 24-37.

Sausse, S. (2000). *Le miroir brisé. L'enfant handicap, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Calmann-Lévy.

Saviani-Zeoti, F. & Lopes Petean, E.B. (2007). Breaking Bad News : Doctors' Feelings and Behaviors. *The Spanish Journal of Psychology*, 10, 380-387.

Shaw, J.M., Brown, R.F. & Dunn, S.M. (2012). A qualitative study of stress and coping responses in doctors breaking bad news. *Patient Education and Counselling*, 91, 243-248.

Sheets, K.B., Crissman, B.G., Feist, C.D., Sell, S.L., Johnson, L.R., Donahue, K.C., Masser-Frye, D., Brookshire, G.S., Carre, A.M., LaGrave, D. & Brasington, C.K. (2011). Practice Guidelines for Communicating a Prenatal or Postnatal Diagnosis of Down Syndrome : Recommendations of the National Society of Genetic Counselors. *Journal of Genetic Counseling*, 20, 432-441.

Soubieux, M.-J. (2004). Annonce d'une malformation in utero. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 17, 224-228.

Teike Lüthi, F. & Cantin, B. (2011). Annonce de mauvaises nouvelles : une pointe d'EPICES dans l'apprentissage. *Revue Médicale Suisse*, 7, 85-87.

Tielemans, S. & Haelewyck, M.-C. (2000). L'annonce du handicap à la naissance : un guide méthodologique. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 11, 161-175.

Vandekieft, G.K. (2001). Breaking Bad News. *American Family Physician*, 64, 1975-1978.

Vannotti, M. (2002). L'empathie dans la relation médecin-patient. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 29, 213-237.

Zinschitz, E. (2007). L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire. « Pour que le blé puisse croître il faut d'abord cultiver le champ ». *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, 6, 82-93.

Zucman, E. (2006). Faut-il toujours tout dire ou tout savoir ? In P. Ben Soussan (Ed.). *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions* (pp. 115-123). Toulouse : Editions ERES.

8. ANNEXES

Annexe I – Guide d’entretien

Annexe II – Citations complémentaires

Annexe I – Guide d’entretien

« AVANT L’ANNONCE »

Comment préparer une annonce difficile ?

-Est-ce que vous préparez l’entretien à l’avance ?

-Est-ce que vous bénéficiez de l’aide et du soutien d’un psychologue, pédopsychiatre pour préparer l’entretien ?

-Comment faites-vous concrètement ?

Comment gérer ses représentations personnelles du handicap quand il faut l’annoncer ?

-Que signifie le handicap pour vous ?

Comment se confronter à ses propres limites de médecin (dont la vocation est de guérir) quand il faut annoncer quelque chose qui ne se « guérit pas » ?

Est-ce qu’il existe des guides, des marches à suivre, des cours, etc. qui préparent les médecins à faire une annonce difficile ?

-Si oui, est-ce que vous les utilisez dans votre pratique ?

-Si non, est-ce que ça vous serait utile ?

Est-ce que vous craignez l’annonce ?

-Quelles sont les émotions que vous craignez le plus ?

-Est-ce que c’est quelque chose qui vous fait peur ? Qui vous angoisse ? Qui vous stresse ? etc.

« AU MOMENT DE L'ANNONCE »

Comment gérer le moment de l'annonce ?

-Est-ce que sur le moment on a le temps de se poser des questions sur ce qui est en train de se passer (est-ce que je parle trop vite ? où en sont les parents ? etc.) ?

-Comment gérer les émotions des parents ? Est-ce que c'est quelque chose de difficile pour vous ?

-Comment gérer ses propres émotions ?

Est-ce qu'un type d'annonce est plus « facile/difficile » à faire qu'un autre pour vous ?

Pourquoi ?

-En fonction de la gravité du handicap par exemple ?

-En fonction de ses propres représentations du handicap ?

-En fonction de son vécu personnel ?

L'annonce serait « moins traumatisante » si elle était faite par deux professionnels, un médecin (pour annoncer le diagnostic) et un psychologue (pour gérer l'émotionnel), qu'en pensez-vous ? En avez-vous déjà fait l'expérience ?

« APRES L'ANNONCE »

Quel est le sentiment, l'émotion qui prédomine, chez vous, une fois que l'annonce a été faite ?

-Est-ce que c'est quelque chose qui vous « poursuit » ?

Comment ça se passe après ?

-Est-ce qu'il y a des supervisions, des groupes de parole, des colloques organisés pour pouvoir en parler ?

-Est-ce que vous bénéficiez du soutien d'un psychologue, d'un pédopsychiatre ?

-Si non, est-ce que c'est quelque chose qui vous serait utile ?

Que pensez-vous de la place (potentielle si elle n'existe pas) du psychologue, du pédopsychiatre, au sein de l'équipe ?

De quoi auriez-vous besoin pour rendre ce moment de l'annonce moins « traumatisant », moins difficile pour vous ?

Annexe II : Citations complémentaires

Thème « Annonce »

« [...] et puis de savoir dans quelle mesure il s'agit d'un handicap d'origine congénitale, par exemple l'annonce d'une malformation ou quelque chose qui se passe dès la naissance ou s'il s'agit d'un handicap qui est découvert par la suite à l'occasion de l'évolution de l'enfant et dans les différents contrôles de bonne santé que l'on fait [...] Donc les situations d'annonce et la préparation par rapport à ce type d'annonce sont un peu variables ».

« Donc ça c'est peut-être la majorité des situations où le souci se révèle avec les années et puis on annonce qu'il y a des soucis au moment où on a fait un petit bilan [...] ».

« Maintenant [...] vous pouvez avoir des situations urgentes. Un enfant qui passe sous une avalanche et puis vous faites un scanner et vous voyez qu'il y a des grosses lésions cérébrales, là en général on ne va pas annoncer, on va dire que les choses sont très graves et qu'on doit se donner encore un temps d'observation et on ne sera pas trop catégorique d'entrée parce qu'on ne sait pas non plus comment ça va évoluer dans les jours qui vont venir mais après il faudra assez rapidement qu'on annonce les choses plus clairement ».

« Non alors en cabinet, en cabinet souvent l'annonce est plus [...] d'abord en cabinet c'est moins fréquent, en cabinet, parce qu'objectivement, parce qu'en cabinet quand vous avez un enfant qui présente une suspicion de handicap en général vous l'adressez, vous ne restez pas tout seul, vous l'adressez à un spécialiste qui va vous confirmer ou pas et en général ce n'est pas vous qui allez annoncer définitivement le handicap, c'est l'institution universitaire, après vous allez reprendre les choses derrière donc c'est un peu différent ».

« [...] quand on parle de handicap, si c'est un handicap physique on a des contacts avec la génétique médicale de Lausanne, avec les neuropédiatres, on a quand même des contacts disons par téléphone, par lettre [...] ».

« [...] je suis monté à l'hôpital pour aller discuter ou bien l'assistant m'a téléphoné et puis j'ai dit : « et bien moi j'aimerais pouvoir annoncer ça aux parents, je pense que ça serait

préférable » et les médecins de l'hôpital m'ont dit que « ça serait peut-être mieux si tu pouvais venir et on va être ensemble pour annoncer ça aux parents ».

« [...] ça peut être un enfant de 6 mois, ça peut être un enfant de 2 ans aussi, ça peut être à 5 ans parce que ça ne va pas à l'école [...] en essayant d'annoncer ou de mettre en avant les choses peut-être de manière pas forcément tout de suite dramatique [...] ».

« [...] disons j'avais vu des trisomies 13, d'annoncer que le pronostic va être mauvais et que l'enfant ne va peut-être vivre que quelques semaines, oui, ce n'est pas une situation facile. Mais ça c'est un peu comme les prématurés, vous avez un prématuré d'un extrême petit poids, les parents aussi savent bien que par les connaissances qu'ils ont, médicales, c'est que l'enfant il est trop petit, peut-être qu'il va survivre mais peut-être pas et d'un coup leur dire : « écoutez, il est quand même petit et ça ne va pas, on va peut-être arrêter les soins » voilà, ça c'est des choses [...] on devait aussi annoncer que le prématuré et bien il est né trop tôt et puis qu'il y a des complications et que ça n'ira pas ».

« Je ne l'ai pas dit parce que le pronostic vital c'est que l'enfant est décédé à 14-15 mois et dire à 6 mois : « écoutez, il va mourir » ce n'était pas facile ».

« Bon d'abord il faut qu'on identifie le problème. D'abord quand on va parler du trouble du développement en général il faut se donner souvent du temps pour voir [...] au fond je fais mon évaluation et puis là je vais dire aux parents : « alors voilà là je trouve que c'est normal ou je trouve que c'est pas normal, il faut qu'on précise un peu les problèmes » des fois il faut creuser, il faut se revoir ou demander à un spécialiste, par exemple les différents bilans des yeux et des oreilles ou des choses comme ça [...] c'est toujours la même histoire : il y a quand même une confirmation qui peut prendre plusieurs jours et puis après on a la preuve ».

« Et puis j'ai dit aux parents : « il faut qu'on confirme, j'ai quelques idées, on va confirmer... » et puis c'était assez compliqué parce que c'était des parents qui étaient dans la profession médicale, ils avaient vu un petit peu ce que j'avais coché comme type d'exams et quelques temps après on a pu discuter de ça en disant : « mais vous nous avez pas dit... ».

« [...] sur le plan médical les parents ont déjà fait un bout de chemin parce que probablement ils ont réalisé à un moment donné que leur enfant ne va pas comme les autres, soit ils

comparent dans la famille, soit ils comparent avec d'autres. Et puis parfois c'est le pédiatre. Mais c'est plus rare que le pédiatre dise : « moi je suis en souci, vous n'avez rien vu de spécial ? », c'est plutôt rare. Moi en tant que spécialiste je suis souvent en deuxième ligne donc c'est souvent la psychologue ou les parents, enfin peu importe, des professionnels ou des parents qui prennent rendez-vous en disant : « moi je suis en souci parce qu'il y a quelque chose qui ne joue pas » alors après ça peut se passer assez vite [...] ».

« [...] on peut être assez au clair en disant : « oui, maintenant, après ma consultation je vois qu'il y a un problème sur, je sais, par exemple l'audition, ça me paraît suspect où le développement général, je confirme, ça n'est pas la même chose ».

« Mais souvent on va dire : « écoutez, moi je suis aussi en souci, ça ne va pas comme d'habitude » voilà ».

« [...] mais d'utiliser quand même les mots et de ne pas commencer à jouer le médecin sur des termes techniques que les gens ne comprennent pas pour essayer de noyer le poisson et de faire en sorte que les gens ressortent de là complètement déboussolés. Je crois pertinemment que quand on fait l'annonce d'une mauvaise nouvelle, alors ça peut être le handicap mais ça peut être une maladie grave, je pense qu'il faut pouvoir dire les choses ».

« [...] si c'est des parents de langue étrangère on va prendre un traducteur. Donc on a la chance d'avoir un service de traduction qui est aussi valable pour le cabinet donc on peut avoir des traducteurs qui viennent, qui sont des gens qui en principe ne font pas partie de la famille, qui sont donnés par la Croix Rouge sauf erreur et qui permettent d'annoncer les choses. Après ce n'est pas toujours l'idéal non plus parce qu'ils ne traduisent parfois pas tout ce qu'on aimerait qu'ils traduisent ou ils en rajoutent et il faut être derrière pour savoir ce qu'il en est ».

« Tout ce qu'on peut dire à côté, à la limite ça n'a pas grand intérêt. Et je pense que quand on fait une première annonce comme ça, il faut être franchement pas trop à se perdre dans les détails et puis dire : « ah mais vous savez, on va pouvoir faire ci, etc. » je pense que ce n'est pas le bon moment ».

« [...] Et puis là, à ce moment-là on leur annonce ce qui l'en est en donnant des informations tout en sachant très bien qu'en général c'est quelque chose d'extrêmement brutal, c'est un choc et puis qu'il va falloir les revoir, redire les choses. [...] A part ça c'est vrai qu'il y a des maladies très lourdes et que quelques fois on sait que les chances de survie ou d'un certain handicap sont faibles et là il ne faut pas hésiter à revoir les gens. Les parents aussi doivent faire leur deuil et c'est tout un apprentissage ».

« [...] J'ai passé trois heures de temps un soir à rester près d'elle, elle est allée [...], elle a téléphoné à son mari, elle est restée à côté de son enfant, cet enfant devait être transféré en onco-hématologie au CHUV. Et je suis resté avec elle, je suis resté avec eux jusqu'à ce qu'ils partent en ambulance pour aller à Lausanne. [...] C'est quelque chose qu'on reprend après et puis qu'on reprendra plus tard et puis ils vont probablement avoir plein d'autres informations venant d'autres confrères de milieux spécialisés qui vont leur dire plein de trucs et je pense que ce n'est pas le but de commencer tout de suite à leur donner des informations complémentaires quant à telle maladie, tel diagnostic, tel handicap, qu'est-ce qu'on va faire etc. [...] Je peux reprendre avec les parents après ».

Thème « Aménagement de l'environnement »

« Les enfants que je vois ici, ça va se faire ici, si c'est à l'hôpital et bien ça va être à l'hôpital. On va prendre un moment, on va surtout montrer qu'on a du temps. C'est-à-dire, s'asseoir, moi je fais toujours des consultations où les gens sont assis [...] et on s'assied dans une salle, pas de bruit, enfant avec ou pas [...] ».

Thème « Emotions »

« Non, moi je suis très à l'aise [...] c'est jamais très simple de donner des mauvaises nouvelles mais pour moi ce n'est pas, ce n'est pas un souci. Moi j'ai rarement des bonnes annonces. Non mais on voyait avec des collègues, c'était la même chose. Quand à l'hôpital vous avez des grosses catastrophes neurologiques c'est toujours le neuropédiatre qui doit aller donner les mauvaises nouvelles. On a rarement des bonnes nouvelles dans cette spécialité [...] une fois il y a peut-être une maladie qu'on guérit bien, une épilepsie qui n'est pas dramatique, voilà des bonnes nouvelles. Mais ça fait partie du métier. Moi je n'ai pas trop de soucis, c'est peut-être aussi par mon vécu, je n'ai pas trop de soucis avec ça. Ca ne me poursuit pas trop ».

« Ben nous nos propres émotions on essaie de les maîtriser [...]. On est obligé de mettre un peu de distance sinon on n'arrive pas à communiquer plus que tant ».

« Et c'est clair qu'émotionnellement parlant, le fait de sentir ou de savoir que notre petit patient a quelque chose de sévère, c'est quelque chose qui me touche personnellement parce que c'est quelque chose qui fait que c'est [...] un de mes petits patients qui va souffrir soit d'un handicap, soit d'une maladie grave ça me touche personnellement parce que je considère que mes petits patients, entre guillemets, sont aussi quelque chose dans lequel « je m'investis », je dirais professionnellement mon empathie et mon travail et que ça me touche aussi de savoir qu'un de mes petits patients va avoir soit un long traitement soit va devoir, je dirais, être pris en charge par des intervenants multiples [...] ».

« [...] et les parents et bien très souvent ils pleurent, c'est vraiment une réaction normale et on essaie de les consoler et de les aider mais c'est vraiment quelque chose qui est fréquent ça ».

Thème « Représentations du handicap »

« [...] il y a des fois des signes très clairs extérieurs qui montrent qu'il peut y avoir quelque chose. Par exemple si on prend la trisomie qui est quelque chose qui est encore vue parfois dans les maternités, on se rend compte que les parents eux-mêmes ont détecté quelque chose auprès de leur enfant qui font qu'ils ont déjà presque, pas une prémonition mais ils se rendent compte qu'il y a quelque chose qui ne va pas chez leur enfant et évidemment qu'il commence déjà à y avoir un changement de leur attitude par rapport à cette situation-là et puis alors à ce moment-là ça arrive quand on leur parle qu'ils disent : « je savais déjà » ou « j'avais déjà vu ». Ou alors on leur dit : « je pense que vous avez remarqué que votre enfant n'est pas tout à fait identique aux autres enfants » ou si c'est un deuxième ou un troisième qu'il « ne ressemble pas à vos aînés » et puis à ce moment-là souvent les gens ont déjà perçu quelque chose qui était anormal et font que peut-être ils sont déjà dans une démarche de prévision qu'on va leur dire quelque chose, qu'on va confirmer leurs doutes [...] ».

« [...] quand ça se passe bien et bien c'est quand les parents comprennent ce qu'il en est, comprennent quels sont les problèmes, à quoi ils doivent s'attendre [...] ».

« Je pense qu'il y a l'attitude des parents. S'ils se sont un peu méfiés de l'histoire, ils ont des soucis, ils ont une réponse même si elle est mauvaise, il y a des gens solides qui acceptent tous leurs projets de vie, comment ils ont imaginé l'enfant etc. ».

« C'est sûr qu'il y a des maladies qui sont plus graves que d'autres, j'ai cité la trisomie 21 avant pour citer un exemple quand même relativement fréquent, c'est, à mon avis pas le pire des handicaps il y a des parents qui vivent ça bien d'avoir des enfants trisomiques qui s'en occupent très bien d'ailleurs et ce sont des enfants qui se développent bien aussi compte tenu de leur handicap qui est quand même assez lourd à vivre. Il y a des choses beaucoup plus lourdes que la trisomie 21, des maladies beaucoup plus graves et voilà [...] mais après ça dépend beaucoup alors de ce qu'on peut offrir à ces parents comme infrastructures, comme ressources et comme aide, oui [...] quelles sont les ressources auxquelles ils peuvent avoir accès, c'est surtout ça oui ».

« Les progrès de la médecine font aussi peut-être que le handicap ou les modifications génétiques, les anomalies chromosomiques sont des choses qu'on détecte déjà avant la naissance et qui fait que la proportion d'individus qui seraient susceptibles de développer un handicap est quand même en diminution proportionnellement à la population générale ».

« Alors évidemment que la société, la vie actuelle fait que cette situation se complique. La normativité, le fait d'entrer dans une norme devient tellement une référence, pas seulement dans l'intellectuel mais dans le physique, etc. que [...] la société devient de moins en moins acceptante de ça [...] Mais c'est vrai que c'est quelque chose qui parfois devient difficile et je pense aussi que l'évolution de la société, la manière de vivre sa vie, l'importance que prend l'enfant dans une famille, l'impact que l'on met sur l'enfant, qui pour moi en une centaine d'années et devenu quelque chose de presque insignifiant ou dont on tenait peut-être relativement peu compte, probablement est devenu l'objet [...], l'enfant est devenu maintenant sur un piédestal et je trouve que la société a été peut-être un peu trop loin dans ce domaine, il faut que l'enfant ait sa place comme n'importe quel autre individu mais il ne faut pas forcément non plus être sur un piédestal. Et c'est vrai que pour la société ou pour les parents, le fait d'avoir un enfant avec un handicap est quelque chose d'excessivement dur à supporter et que c'est excessivement difficile à accepter [...] ».

Thème « Stratégies et ressources »

« [...] la préparation elle passe avant tout par rapport à la connaissance du handicap par rapport à ce qui médicalement parlant ou techniquement parlant va impliquer pour le futur et l'avenir de cet enfant. Donc c'est clair que ça passe par exemple par une certaine relecture d'un certains nombre de livres médicaux ou d'articles ou de consulter sur internet des sites spécifiques gérés sur le plan médical [...] ».

« Si, si ça existe c'est sûr [...] c'est codifié, il y a des marches à suivre. Par exemple pour tout ce qui est de la néonatalogie on a des textbooks là-dessus sur comment faire, quelle est la marche à suivre ».

« J'ai suivi il y a longtemps une famille, je me souviens encore très bien, le diagnostic était pour moi relativement évident, la pédiatre est venue, c'était une histoire musculaire, l'enfant était petit, il avait disons 6 mois, il y avait différentes histoires médicales, le diagnostic n'était pas posé alors quand ils sont entrés dans la pièce et que je l'ai examiné j'étais sûr de mon histoire ».

« Il y a pas longtemps j'ai eu un de mes petits patients qui n'était vraiment pas très bien, qui avait de la fièvre, qui avait perdu un peu du poids, que j'ai vu ici et que j'avais prévu de lui faire des examens quelques jours plus tard et puis dans l'intervalle il est venu parce qu'il ne pouvait plus marcher, etc. et en fait on l'a, je l'ai envoyé à l'hôpital et on lui a découvert une leucémie. Mais en fait c'est un enfant qui m'inquiétait [...] ».

« Ce qu'il faut savoir c'est qu'on n'est quand même souvent pas seul en médecine, on est quand même une équipe au niveau médical et en général l'annonce d'un handicap se fait rarement par un médecin tout seul, on est plutôt une équipe [...] ».

« Alors ça m'arrive parfois de faire l'annonce avec les personnes qui ont observé l'enfant, ça peut être je sais pas, logopédiste, psychologue et moi. Ensuite on se met ensemble, on reçoit la famille et on partage le diagnostic ensemble [...] alors c'est mieux si on a une équipe. C'est là que je trouve que les annonces où on est plusieurs, de dire : « alors voilà, ça va vous faire mal, ça va être difficile, vous aurez beaucoup de questions [...] et puis telle personne est à disposition pour en parler, moi je peux parler de ça, telle personne... », ça oui ».

« [...] parfois moi je vois des enfants chez qui j'ai un souci ou des doutes de développement, je les envoie pour un complément d'examen en neuropédiatrie ou dans les services spécialisés et en fait c'est eux qui confirment mes soucis ou mes doutes de handicap et à ce moment-là c'est vrai que c'est quelque chose que moi je n'ai pas besoin de faire directement ».

« L'infirmière aussi parce qu'il ne faut pas oublier qu'elles sont en contact 24h/24 avec l'enfant surtout si l'enfant est hospitalisé donc c'est aussi très important qu'elle soit bien informée et qu'elle sache ce qu'on a dit aux parents et puis qu'elle retrace pour ses collègues le même discours, qu'on parle tous le même langage ».

« Alors on a l'appui, ici à l'hôpital, on a l'appui de toute une équipe de pédopsychiatres oui, avec une pédopsychiatre tous les jours. On l'utilise beaucoup ce pédopsychiatre qui va aider aussi la famille entre guillemet à « métaboliser » son handicap. On a aussi des assistants sociaux spécialisés, je pense à EMERA qui est une association spécialisée, donc là en général on les adresse à cette association, ils ne participent pas à l'annonce du diagnostic et on a les infirmières alors qu'on implique ou alors les sages-femmes de la maternité qu'on implique directement quand on fait l'annonce d'un diagnostic, toujours ici à l'hôpital. Donc on a toujours les deux parents, en général on est le médecin-chef parfois le médecin-assistant et des fois un deuxième, le chef de clinique et puis il y a en général toujours effectivement l'infirmière qui est en charge de l'enfant qui est là ».

« Maintenant dans les situations où on se voit en groupe par exemple pour faire des annonces, c'est vrai que souvent on se revoit un petit peu soit avant l'annonce pour bien coordonner les messages [...] ».

« Alors les équipes, c'est souvent après l'équipe qui va aussi prendre en charge l'enfant. Moi aussi je suis plus dans le diagnostic parce que je n'ai pas de disponibilité énorme et je fais un suivi léger, je revois les gens de temps en temps. Mais souvent alors on va faire travailler, je ne sais pas, l'office éducatif, et je revois souvent les gens avec l'éducatrice qui va observer ensuite à la maison, on reprend les points qui ne sont pas clairs. Donc ça veut dire que toute l'information elle n'est pas donnée en une seule fois. Donc moi je travaille plus ici avec l'éducatrice de l'office éducatif ».

« Donc on met en route des choses, on a un petit réseau local, des fois quand on se voit avec les physios, les ergos, le service éducatif itinérant, l'assistante sociale des besoins spéciaux de la petite enfance, etc. pour le suivi de ces enfants avec leurs parents. Donc après je m'intègre dans une sorte de réseau qui permet de suivre la situation, d'aider les gens à trouver des solutions qui leur permettent de progresser quoi. Donc ça aussi c'est quelque chose qui fait partie intégrante de mon métier ».

« Alors mon expérience c'est que, dans le préscolaire on est assez bon si vous voulez, les structures, l'office éducatif, les crèches... et puis il y a surtout l'éducatrice qui va à la maison et puis après il reste l'école et puis les familles sont seules. Et puis c'est là que je sens qu'il y a un trou dans l'accompagnement et puis c'est là qu'on va essayer d'améliorer ça, soit sur le plan pédagogique, mais on a pas beaucoup de structures pédagogiques itinérantes, soit sur le côté psychopédagogique, là on a aussi des financements des psychologues avec la psychologue qui fait un travail psychoéducatif de soutien ».

« Après on a des liens avec les écoles. Moi je fais ça aussi beaucoup d'être un support, une aide, aux pédagogues qui ont beaucoup de questions sur le comportement, sur le développement ou autre. On doit rester un peu à disposition pour les équipes ».

« Alors pour moi psychiatre non mais je pense que c'est vraiment le pédopsychiatre, le pédopsychiatre c'est vraiment le spécialiste de l'enfant et de l'adolescent mais il a une formation de psychiatrie de l'adulte aussi donc tout ce qui est autour de la naissance, de la périnatalité donc c'est vraiment leur spécialité donc je pense que c'est vraiment le pédopsychiatre qui doit être impliqué. Le psychiatre dans un deuxième temps si les parents ont vraiment trop de peine à gérer et qu'ils ont besoin pour eux de l'intervention d'un psychiatre mais c'est souvent le pédopsychiatre qui peut faire la liaison avec le psychiatre mais c'est pour moi quelqu'un qui est important dans l'équipe ».

« A l'hôpital on le fait plus parce qu'on implique un certain nombre de personnes. Mais c'est cinq minutes, ce n'est pas un vrai débriefing : « est-ce que vous avez l'impression dans l'équipe que les messages ont bien passé ? Qui est d'accord de reprendre avec la famille tel ou tel point ? » voilà, plutôt ça. Moi je ne sentais pas le besoin d'un débriefing pour moi mais il y a des gens qui travaillent dans des groupes où ils en reparlent. Ce n'est pas mon expérience ».

« Ca se fait plus à l'hôpital, en cabinet je ne crois pas. Alors c'est clair que dans le cadre de l'hôpital on a des gens qui ont des formations pour faire du débriefing et qu'on utilise en fait, ça peut être des infirmières ou des médecins qui ont ces compétences de débriefing mais ça peut être dans ces cadres d'annonce de choses difficiles voir de décès dans le cadre de l'hôpital, voir de [...] ça existe dans les structures mais pas dans le privé. C'est vrai que ça c'est quelque chose qui pourrait effectivement être utile ».

« Ca dépend toujours des problèmes mais souvent oui, on va dire : « écoutez, l'enfant il a un tableau autistique, on va essayer de comprendre pourquoi, il y aura peut-être deux-trois examens [...] » mettre aussi en lien avec un pédopsychiatre ou des psychologues « pour vous aider dans le quotidien » [...] ».

« Les associations de parents ça peut être aussi une bonne piste puisque c'est des gens qui ont vécu la même chose qu'eux, ce n'est pas des professionnels. Les parents ne prennent pas toujours tout de suite ça, se mettre dans une association, à part maintenant avec ProRaris on voit que certains parents foncent là-dedans mais autrement les associations de parents sur la déficience mentale ou autisme ce n'est pas tout de suite ».

« [...] et puis de les envoyer directement dans une association ça les stigmatise et puis parfois et bien vous voyez dans les associations il y a des enfants qui sont beaucoup plus handicapés que d'autres avec des maladies au départ identiques. Et puis [...] certains parents ils veulent cacher les choses, ils ne veulent pas que ça se sache alors là aussi on essaie d'éviter, qu'ils cachent ça mais ce n'est pas toujours facile à les convaincre [...] ».

« On essaie d'aiguiller les parents sur des sites médicaux donc il y en a un qui est très connu et qui est très bon qui s'appelle Orphanet qui est dans toutes les langues et puis qui donne les choses et qui donne aussi les centres de compétences, enfin voilà. Il y en a d'autres, je pense à un site qui est fait par l'Université de Lausanne et de Genève et qui est là-dessus aussi sur les maladies rares et sur les différents réseaux qu'il y a là autour donc [...] c'est un site qui est fonctionnel depuis une année. Donc on peut leur donner des endroits où aller rechercher des informations ».

« Après parfois on peut [...] les encourager à aller voir plutôt dans un côté que dans un autre. Dans des choses qui sont moins parallèles que d'autres ou disons qui peuvent vraiment donner des aides ou des ressources ».

« Après oui, je pense que [...] comment annoncer les choses [...] c'est toujours des mauvaises nouvelles mais d'un côté l'enfant même s'il a un mauvais pronostic vital il va vivre quelque temps, il faut que les parents travaillent donc il faut aussi qu'on mette en avant qu'ils ne sont pas seuls et puis qu'il y a des pistes, mauvaises ou excellentes je ne sais pas. On va les aider à traverser cette phase difficile, on va les aider pour [...] des déficiences mentales on va les aider toute la vie en leur disant qu'il y aura des périodes difficiles à l'école mais qu'ils ne seront pas seuls pour les décisions : il y a des équipes, des ressources... voilà, on va dire ça. Alors peut-être simplement leur dire qu'ils ne seront pas seuls ».

« Mais pour moi c'est avant tout, d'accompagner les gens et de les aider à vivre selon leurs possibilités, selon leurs capacités et puis de leur offrir quand même, je dirais, une place dans notre société. Je pense que c'est avant tout ça ».

« [...] notre but c'est d'aider l'enfant, c'est avant tout lui qui est notre, je dirais, le choix particulier de notre métier c'est de s'occuper de l'enfant et de le défendre [...] ».

Thème « Formation »

« Mais je suis quelqu'un, un être humain comme un autre avec parfois ses qualités et ses défauts et je ne prétends pas avoir fait toujours tout juste, pas du tout. Et si j'ai fait faux, je suis prêt, à ce qu'à la limite, on me le dise. Je suis bientôt en fin de carrière mais quand même toujours susceptible de m'améliorer et d'être toujours un peu meilleur dans ce que je fais et je crois que j'ai l'impression d'avoir avancé comme ça avec des expériences qui font que ça m'a quand même peut-être apporté un certain nombre de choses pour la suite, pour la vie ».

« Alors, je sais qu'il y a des ressources mais en fait je ne me suis jamais forcément intéressé à [...] suivre des cours ou des formations ou à lire spécifiquement ça. J'ai plus ou moins toujours envisagé de le faire spontanément. Ou alors il faut peut-être laisser parler soit ses émotions, soit son expérience... Je crois que c'est un peu comme ça oui. [...] ».

« Oui alors c'est sûr que c'est quelque chose qu'on n'apprend pas très bien [...] enfin moi je suis depuis bientôt 31 ans dans mon activité donc [...] les études elles sont loin, ma formation est assez loin mais on avait déjà à l'époque une certaine formation [...]. Alors il y a des cours d'éthique qui sont donnés sur la façon d'aborder ce type d'annonce mais je pense qu'effectivement c'est un domaine qui est relativement peu abordé [...] ».

Résumé

L'annonce du diagnostic est souvent perçue comme un moment terrible pour les parents de l'enfant concerné par le handicap ou la maladie. Mais qu'en est-il pour les médecins chargés de faire l'annonce du diagnostic aux parents ? Comment vivent-ils ce moment difficile ? Quelles sont les stratégies et les ressources qu'ils mettent en place pour faire face à cette situation ? Quels sont les obstacles et les facilitateurs de l'annonce ? C'est à travers les entretiens de trois médecins confrontés à l'annonce du diagnostic dans leur pratique professionnelle que ce travail tente de trouver des réponses. La partie théorique donne des éclairages sur la manière de faire une annonce de diagnostic ainsi que sur les notions d'empathie, de coping et de processus d'adaptation familiale auxquels les médecins font face. L'analyse fine des entretiens a permis de mettre en évidence qu'une annonce de diagnostic est quelque chose qui reste difficile à faire pour les médecins. Toutefois, ils sont touchés à des degrés différents en fonction de leur personnalité. De même de nombreuses stratégies et ressources sont ressorties des propos des médecins interrogés que ce soit dans la manière d'aborder et de préparer l'annonce ou dans la manière de la mener avec d'autres professionnels par exemple. Ces stratégies utilisées ont permis de déterminer des obstacles et des facilitateurs à l'annonce du diagnostic qui résident surtout dans les représentations que les acteurs concernés ont du handicap ou de la maladie. Le manque de formation lors des études de médecine est également pointée du doigt bien que les médecins utilisent, à bon escient, leur expérience personnelle comme principe fondamental dans ce genre de situation.

Mots-clés : Annonce, Diagnostic, Médecin, Stratégies, Emotions, Facilitateurs