

## L'annonce du handicap : un moment clé

L'info tombe comme une pierre dans le cœur de ceux qui la reçoivent qu'elle soit attendue lors de la recherche d'un diagnostic ou soudaine lors d'une grossesse, d'une naissance ou encore d'un accident. L'annonce est rude, bouleversante comme un tourbillon dans la vie familiale et sociale. Un cheminement commence, semé de nombreuses questions, de vives émotions et d'obstacles à franchir... Quelques questions, réponses, témoignages et outils grappillés çà et là pour éclairer un petit coin de cette expérience de vie.

### LE RÔLE DÉTERMINANT DES PROFESSIONNELS



Peu de formations médicales actuelles aborde l'annonce du handicap en tant que telle. Pour le praticien, ce type de diagnostic peut s'avérer complexe et difficile qui plus est dans un contexte de petite enfance ce qui représente 90% des cas (entre la grossesse et 11 ans).

Or cette étape est cruciale. Une «mauvaise» annonce peut avoir des effets catastrophiques voire dramatiques pour la suite.

L'annonce du handicap ne concerne pas uniquement les médecins mais aussi tous les professionnels qui suivront la personne handicapée et sa famille. A chaque étape, obstacle ou nouvelle limite, il y a une nouvelle annonce.

Dans les différents témoignages de professionnels glanés çà et là par Altéomag, différents éléments apparaissent comme essentiels :

- 1. Préparer le moment de l'annonce :** prévoir un temps d'échange suffisant, à un moment propice pour la famille et le prestataire ; anticiper les besoins de la famille et de la personne pour apporter des réponses les plus claires possibles ; en tenant compte du contexte familial, sociétal, culturel... Contexte qui déterminera l'acceptation du diagnostic.
- 2. Accepter d'être confronté à ses propres peurs et limites** et pouvoir se mettre en retrait.

En trouvant un relais qui pourra être à l'écoute des familles, on évite des annonces de type jargonnesque ou expédiées par l'envie de fuir ce moment.

#### Témoignage Marilyn V. (Maman) :

« Ce qui m'a permis selon moi en partie d'accrocher la margelle du puits qui défilait toujours, c'est cette perception d'impuissance partagée. En tout cas c'est ainsi que je ressens les choses. En le regardant, j'ai pensé à ce moment précis que ce médecin aurait préféré être ailleurs. Que cela semblait aussi pénible pour lui d'avoir à dire ce qu'il avait à nous dire, qu'à nous de l'entendre. Finalement, toutes les personnes qui étaient dans ce bureau m'apparaissent être dans la même galère d'une situation désespérée, à laquelle il y avait pourtant lieu de faire face. Chacun avec son vécu, chacun avec ses attentes et ses contraintes, ... mais nous, parents, nous n'étions pas seuls.

- 3. Donner de façon équilibrée des informations aussi précises que possible** sur le diagnostic et sur le pronostic. Des informations complémentaires peuvent arriver par la suite. L'annonce se vivra davantage dans le registre émotionnel et ne permettra pas d'enregistrer toutes les informations médicales.
- 4. Aborder l'après directement.** L'annonce est comme un précipice qui se forme. Il faut très rapidement sauter de l'autre côté. Plus vite il est derrière plus vite on avance. On organise l'après et on remet ainsi la famille dans une dynamique de vie.
- 5. Former une équipe** (professionnels et famille) pour préparer cet avenir. Expliquer ce qu'on pourra faire ensemble pour améliorer la qualité de vie de chacun. Cela nécessite d'accepter de ne pas guérir mais de trouver tous les moyens pour aider la personne à être confortable. La famille se sentira rassurée et entre de bonnes mains pour jeter les bases d'un futur possible.

## DOSSIER

**Témoignage Anonyme (parents):**

“ Nous avons «résisté», car le médecin a pu nous parler d'un futur, dire qu'il nous accompagnerait. Par son attitude ferme et calme, nous le sentions partie prenante dans la terrible épreuve qui nous terrassait. Nous n'étions pas seuls.

6. **Pallier à ses méconnaissances** de la situation et des services et quand ce n'est pas possible le signaler clairement. «Je peux me tromper, je ne sais pas tout». Le handicap avec toutes ses variantes place souvent le praticien dans une situation d'inconnues. Ne devrait-il pas l'accepter? Ne devrait-il pas ensuite se laisser la possibilité d'ajuster son approche en fonction des évolutions de la personne?

Ne devrait-il pas surtout faire preuve de la plus grande transparence sur ses méconnaissances?

**Témoignage Carole (Maman):**

“ Les mots qui nous ont le plus manqués pour cicatriser? Que des médecins avouent enfin: «Nous ne savons pas», pour qu'on puisse entamer un dialogue sur le reste: les progrès de notre fille.

L'annonce du handicap pose de nombreuses questions qu'il convient de se poser. L'objectif essentiel reste d'établir une relation de confiance avec l'enfant et sa famille et d'accompagner au mieux cette nouvelle dans l'ensemble de ses aspects: émotionnels, pratiques, économiques...

## FOCUS SUR LA PLATEFORME ANNONCE HANDICAP



Né d'une initiative de la Fondation Lou en septembre 2007, ce projet s'est rapidement développé. Objectifs: entendre toutes les compétences et mutualiser toutes les énergies. Un grand nombre de personnes (parents et professionnels), d'associations et de services publics ou non se sont joints au projet.

## EN VERTU DE SES STATUTS ET DE SES AMBITIONS, L'ASSOCIATION A POUR BUT:

- 1° d'améliorer la qualité de l'annonce du diagnostic, l'accompagnement pour les personnes handicapées et leur famille ainsi que l'organisation de la transition entre l'hôpital et le domicile.
- 2° de mettre en place une filière et des outils garantissant que toute personne concernée sache qu'elle peut obtenir du soutien, que des réponses solidaires sont mises en place.
- 3° d'effectuer un travail de veille, d'information et de sensibilisation:
  - Distribution d'un livret (milieux hospitaliers, universités et hautes écoles, collaborations avec autres régions, pays)
  - Outils d'orientation, d'information et de soutien (livret pour les parents et proches, ...)
  - Sensibilisation «grand public»
- 4° D'organiser et structurer des formations diverses:
  - Formation des professionnels: facultés de médecine – tous étudiants 5<sup>e</sup>/6<sup>e</sup>, Hautes écoles...
  - Formation – sensibilisation «tout public»
- 5° D'établir toute collaboration:
  - Collaboration en réseau (le projet référent hospitalier, livrets ciblés: crèches, parents, personnes en situation de handicap)
  - Collaboration transversale avec tous les partenaires publics, en matière de santé, d'aide sociale, de santé mentale ainsi que l'ensemble des dispositifs d'intégration sociale.
- 6° De poursuivre et développer les travaux en cours et futurs:
  - Suite de la construction du site web (pages «fratrie», «proches», «personnes en situation de handicap», «tout public»)
  - Poursuite des réflexions: (l'annonce du handicap à la vie adulte, les aides à la fratrie, l'annonce en santé mentale, ...)
  - Sensibilisation: INAMI (adaptation de la nomenclature des soins «annonce du handicap» – pluridisciplinarité, DMG, remboursement du soutien psychologique en ambulatoire).

## POUR LES PARENTS, LA FAMILLE, UN DEUIL NÉCESSAIRE

Les cas de figures sont aussi nombreux qu'ils n'existent de familles et de personnes concernées. Une chose est commune à l'ensemble des témoignages: l'avenir que l'on imaginait avec son futur enfant lors d'une grossesse, avec son enfant lorsque l'incertitude laisse place au diagnostic, avec son proche lorsque l'accident survient laisse place à une réalité bouleversante.



A la manière d'un deuil, les émotions seront aussi vives et les étapes devront se franchir une à une: choc, déni, colère, culpabilité, puis sans doute peu à peu l'acceptation qui laissera place à un nouvel équilibre.

### Témoignage M.-N. Gauthier (professionnel):

“ Les sentiments d'échec et d'injustice sont parfois si forts qu'ils isolent du reste du monde, formant une barrière qui paraît pour le moment infranchissable. Elle empêche de voir le futur. Aucun projet n'est envisageable. Il va pourtant suffire de porter l'enfant, de lui parler, de le toucher pour réduire l'obstacle.

Cet équilibre ne sera possible que si chaque famille, chaque proche trouve un maximum de réponses à ses questions, trouve les moyens et ressources nécessaires: comprendre, avoir du temps, être soutenu psychologiquement, matériellement, pratiquement, financièrement, ...

De nombreuses associations dont Altéo tentent chaque jour de veiller à ce que ces ressources soient disponibles en proposant différents services, activités, groupes de paroles... en militant également auprès des pouvoirs publics pour améliorer la vie des personnes handicapées et de ceux qui les entourent.

### UN CAS PARTICULIER: L'ABSENCE DE DIAGNOSTIC

#### Témoignage Andrée (Maman)

“ À la naissance de ma fille, on m'a dit qu'elle serait un peu hypotonique, mais qu'il n'y avait rien de grave. Je suis rentrée à la maison avec un bébé qui avait un petit air d'esquimau. Je sentais que quelque chose n'allait pas. Au bout d'un mois,

quand on m'a dit qu'elle était mongolienne, j'ai fait ouf! On pouvait y aller pour affronter la réalité. L'incertitude était pire que tout.

La plupart du temps, le diagnostic s'accompagne d'un pronostic qui établit l'évolution et le développement de la personne. Le pronostic est loin d'être une vérité absolue. Basé sur des statistiques, il permet de fixer des repères sans certitude que la personne s'y inscrive. Toutefois, une fois le diagnostic et le pronostic établis, les familles peuvent envisager le futur.

Les difficultés s'accroissent lorsque la définition du diagnostic est impossible: absence de prise en charge thérapeutique, suivi inadéquat, manque de reconnaissance, sentiment de solitude et beaucoup d'incertitudes.

Le rôle des praticiens est une nouvelle fois primordial pour accompagner les familles dans les dédales administratifs, médicaux et autres... tout en reconnaissant les limites de leurs connaissances.

On estime aujourd'hui qu'il existe environ 7.000 maladies orphelines... C'est dire l'impossibilité pour un professionnel, quand bien même serait-il spécialisé, de connaître toutes les maladies, d'autant que plus elles sont rares, moins il pourra y avoir été confronté.

Il arrive donc qu'aucun diagnostic ne puisse être posé ou que les connaissances actuelles de la médecine se limitent à une identification, n'offrant ni thérapie, ni pronostic.

Dans ces cas-là, la multidisciplinarité permettra si pas de mettre des mots précis, d'apporter un accompagnement adéquat.



### DES OUTILS POUR EN PARLER

De nombreux outils existent pour aborder cette question.

Pour une entrée en matière, les livrets de la Plateforme Annonce handicap sont idéaux. Synthèse de différentes lectures, échanges et témoignages, il en existe 3: à destination des professionnels, à destination des parents, à destination des frères et sœurs...

## DOSSIER

**Livret Professionnel:**

«**ACCOMPAGNER  
L'ANNONCE D'UN  
DIAGNOSTIC**»

Ce livret est destiné aux professionnels qui rencontrent et accompagnent des personnes en situation de handicap et leurs familles.

**Livret Parents:**

«**DES MOTS  
POUR LE DIRE**»

Ce livret est destiné aux parents d'enfants en situation de handicap, qui sont ou ont été confronté à l'annonce.

**Livret frères et soeurs:**

«**DES MOTS POUR  
COMPRENDRE**»

Ce livret est destiné aux frères et soeurs qui souhaitent mieux comprendre ce qui leur arrive, trouver du soutien et mieux vivre leur vie.

Les outils sont disponibles en téléchargement sur le site de la plateforme ou gratuitement sur commande (frais de port à payer).

Sur le site de la plateforme: une riche bibliographie est également disponible.

**Sources et contact:**

**DVD Annoncer un handicap et accompagner.**  
**DVD 2 'Annoncer c'est déjà accompagner'.**

Réalisé par Alain Casanova et Monique Saladin.  
Collection multimédia A l'aube de la vie. Editions Erès.

**Plateforme Annonce Handicap**  
**212, Chée de la Hulpe, 1170 Bruxelles**  
**02/ 673 27 89**  
**[www.plateformeannoncehandicap.be](http://www.plateformeannoncehandicap.be)** ■

**FACILE À LIRE**

Le médecin a difficile de dire à une personne qu'elle est handicapée.  
Le médecin a difficile de le dire à la famille de la personne handicapée.  
La famille est triste.  
La famille a du mal à savoir comment s'occuper de la personne handicapée.  
La famille a envie que la personne handicapée soit bien.

Le médecin doit expliquer le handicap ou la maladie.  
Le médecin doit donner beaucoup d'informations.  
Le médecin doit parler du handicap gentiment.  
La famille comprend mieux ce qu'elle doit faire.  
Le médecin, la famille et la personne handicapée doivent préparer la vie future ensemble.