

L'ANNONCE DU HANDICAP LE DIT ET L'ENTENDU

Marie-Hélène Boucand

Praticien hospitalier MPR

**Travail de recherche avec le CTNERHI et l'université d'Aix en provence
(sociologie)**

ANNONCE

- **explicitement pratiquée par le médecin**
- **annonce informelle (équipe soignante)**
- **distance entre ce qui est dit et est entendu**
(des deux côtés)

**-inscription dans le système référentiel propre des soignants
et des personnes handicapées**

*** données biographiques, culturelles, sociologiques,
spirituelles...**

*** degré de certitude de l'importance de la déficience
(T.C et B.M).**

- Inscription dans le temps

Spécificité de l'annonce propre aux T.C

- **difficulté : certitude pronostic fonctionnel et précoce**
- **poser des "bornes" d'évaluation: 3, 6, 12 mois,**
- **attente et incertitude très angoissantes > agressivité**
- **temps de "mise en doute",**
- **arguments positifs (famille) # arguments réalistes (soignants)**

Différentes Annonces

- la première en réanimation reste gravée

(confiance en cause)

- en rééducation # récupération

B.M annonce formelle, systématique

TC à partir de questions posées

approche souvent symbolique (la balance)

- **Annnonce # condamnation**
laisser une porte ouverte

- **un espace d'inconnu**

espace du "non-savoir" médical
n'empêche pas la vérité
Individuel et %

- **un espace d'espérance**

permet une élaboration possible de vie
trouver en lui des ressources
affronter la réalité du présent # mortifère

Les annonces indirectes

l'expert

- étranger mais reconnu
- discordance avec dynamique du blessé, de son entourage et de l'équipe.
- Symboliquement : reconnaissance sociale du handicap
aspect définitif, projette dans l'avenir

Les annonces indirectes

Les stigmates du handicap

- l'achat du fauteuil roulant**
- la carte d'invalidité**
- les aides sociales**
- l'annonce de la sortie de l'hôpital...**

Les annonces indirectes

courrier médical intercepté

trace écrite : " c'était plus angoissant que tout ce que vous nous avez dit, car c'était écrit, c'était encore plus dur que de vous entendre le dire" et cette lettre, les parents l'ont lue, relue....incontournable...

Consultation d'internet.

Pas de # entre collectif et cas particulier

le meilleur comme le pire,

le vrai comme le faux

informations reçues sans tiers médiateur.

**DYNAMIQUE ENTRE BLESSE ou/et de
SON ENTOURAGE ET LE CORPS
SOIGNANT ou
LE JEU DES INTER-ACTANTS**

-Une situation asymétrique, objectifs différents

La famille argumente

tous les petits progrès, les capacités restantes

connaître le pronostic le plus tôt possible.

enjeu affectif

- Le médecin, l'équipe soignante

approcher le plus possible

les incapacités actuelles pour coopération réaliste

pas l'implication affective.

Position du médecin et de l'équipe

"nommer" le handicap

anticipe les questions

Connaissance et expérience,

Rassure parfois

- Il est l'annonceur = porteur de l'annonce = l'identité

insupportable

Malade ou famille

- **La remise en cause, en doute, intermédiaire d'un tiers.**
- **Approches et fuites de la part du blessé et/ou de son entourage**
- **jeu de savoir-non savoir**

LA DYNAMIQUE DE L'ELABORATION DU TRAVAIL DE DEUIL

- le temps**
- le lieu**
- l'histoire propre de chacun**

LE TEMPS

- temps de l'annonce, répétée, dite sous d'autres formes.

l'annonce du handicap se travaille en dehors des temps formels de rencontre ou d'échange.

- temps de "germination" ou l'acceptation de l'altérité, de soi-même devenu cet autre se fait, au contact de la famille, des autres patients, des soignants, de l'extérieur lors des sorties ou des "permissions".

De "malade", la personne devient "handicapée »

LE LIEU : L'HÔPITAL

- lieu de sociabilité, de solidarités, de liens sociaux, grâce auxquels les patients se sentent reliés, malgré leur handicap, à la vie sociale

- intervention de tiers extérieurs qui sont étrangers à l'hôpital : famille, voisins...

L'HISTOIRE PROPRE DE CHACUN

Inconnue du corps soignant

EN PRATIQUE

⇒ La mise en place d'un accompagnement

⇒ Une méthodologie de l'annonce

exemple du handicap post-natal, Vial (9)

- ✎ restaurer la confiance,
- ✎ construire un projet,
- ✎ préserver l'équilibre familial

exemple de la maladie de Huntington

EN CONCLUSION,

il n'y a pas d'annonce type.

Elle est toujours unique

repandre, répéter, reformuler, tâtonner, ajuster, redire

elle doit toujours être adaptée au blessé et à la famille

- > temps de "germination" : mettre en doute ce qui lui a été dit, en faisant recours à un tiers, différent de la personne qui est assimilée, presque comme identifiée à l'annonce.**
- > mise en place institutionnelles de personnes relais, autres que le médecin,**
- > transmission régulière au sein de l'équipe pluridisciplinaire**
- > malentendus ou trop-bien-entendus**
- > Pas d'acharnement à la vérité, temps et confiance !**

⌘ du temps, beaucoup de temps.

⌘ des mots, mais pas trop de mots

⌘ du recul, mais pas trop de recul,

⌘ de la proximité, suffisamment mais pas trop,

⌘ de la sollicitude, beaucoup, jamais trop.