

L'annonce du handicap visuel : pistes et réflexions

- I L'annonce est un service rendu
- I Importance d'un travail d'équipe
- I Importance de la temporalité
- I Importance dans la justesse des mots employés
- I Une annonce se doit d'être un projet de vie

Au cours de notre pratique d'ophtalmo-pédiatrie nous sommes amenés à poser des diagnostics de pathologies génératrices de handicap visuel voire cécitantes. L'annonce nous impose une réflexion globale sur les différentes modalités à envisager. Aux questions habituelles du " *à qui* ", du " *quand* " s'ajoutent des interrogations sur l'existence de différentes règles à respecter et sur les effets sur les différentes personnes ayant à la connaître.

L'annonce en elle-même ne présuppose aucunement une connaissance de la personnalité de l'autre mais une connaissance de soi et de ses capacités à accompagner par la présence, le regard et l'efficacité professionnelle la suite des événements qu'on déclenche avec cette révélation.

Devant une nouvelle difficile, notre savoir être et notre savoir-faire sont au coeur du processus initiateur d'un travail en équipe. L'empathie, la compassion, la facilité ou la difficulté à dire et à apporter un support aux différents intervenants peut comporter des risques. Il est nécessaire de garder la juste distance. Quelque soient son contenu ou son " *comment* ", l'impact de la révélation dépend éminemment de la personnalité de celui qui annonce et de celui qui reçoit. Il est important que le médecin ait une position intellectuelle et psychologique vis-à-vis du handicap visuel très réfléchi et claire. L'indispensable travail coopératif avec les autres soignants (pédiatres, orthoptistes, rééducateurs, psychologues, assistantes sociales) commence par la vérification du bon déroulement de la circulation des informations à connaître et à transmettre.

Tout autour de l'accompagnement des patients, les soignants, autres que le médecin qui annonce - qui détient un certain pouvoir grâce à sa parole, ses connaissances médicales - se doivent de respecter une certaine justesse dans toutes leurs attitudes. Le risque personnel de compassion ou de trop grande distance et de mauvais positionnement vis-à-vis du patient et de son entourage est réel. La " reprise d'annonce " n'est pas rare et constitue un vrai risque de déstabilisation. Ils ne doivent se situer ni dans la toute-puissance ni dans le refuge derrière ce médecin. La nouvelle est trop importante, parfois trop douloureuse pour ne pas être préparée comme il se doit. D'où la nécessité d'établir des protocoles propres à chaque service (exemple à l'hôpital Armand-Trousseau), répétés éventuellement grâce à un travail de supervision, entre professionnels qui se connaissent. La notion de handicap est très variable selon que l'on est juriste - note - soignant, patient ou entourage proche du patient.

Mais qu'est-ce qu'une annonce ? Est-ce la vérité ? Et quelle vérité ? Est-elle absolue dans le temps et l'espace ? L'évolution de la pathologie implique une progressivité dans l'énonciation des informations. L'équilibre entre la non-annonce et la sur-annonce est délicat à trouver. La révélation d'un handicap à des parents de jeune enfant ou d'un adolescent est, et restera, un moment crucial dans leur histoire. L'annonce est toujours un choc psychique qui entraîne des réactions bien décrites par les psychologues (sidération, travail de deuil à amorcer...). Auquel cas, en quoi l'amélioration de ce " dit " est-elle utile ? Qui se charge d'annoncer ? C'est en principe un ophtalmologiste et très fréquemment celui qui a posé le diagnostic. Tous les

membres de l'équipe soignante peuvent se trouver concernés pendant le déroulement dans le temps du processus ou en cas de reprise d'annonce.

L'annonce se formule au patient (dans le cas présent, de l'enfance à la fin de l'adolescence) et aux proches :

- à l'enfant : l'enfant n'a pas besoin de la vérité mais d'une vérité à co-construire avec sa collaboration,
- aux parents d'un enfant,
- aux parents d'un adolescent,
- à la fratrie.

La présence des deux parents est indispensable : l'absence de l'un " déplace " immédiatement l'autre dans la situation de celui qui doit annoncer.

Quelque soit l'endroit où se déroule la consultation, les meilleures conditions d'accueil, de sérénité sont à rechercher impérativement (lieu calme, dérangements intempestifs proscrits, interdiction de tout coup de téléphone...). Avant tout, le médecin doit être intimement persuadé de l'intérêt de cette annonce. Dans tout le déroulement de cette période charnière, le médecin doit se demander quand il doit effectuer cette annonce. Il faut savoir prendre son temps. Reconnaissons que la découverte du diagnostic est aussi un choc pour le médecin. Celui-ci ne doit pas se laisser submerger. L'annonce ne doit être en aucun cas être une urgence.

" L'annonce doit s'inscrire dans une temporalité et ne jamais être un acte unique résultant d'une seule rencontre, il suppose un suivi, des rencontres successives. " Jules Roy, psychologue
Cette remarque nous interroge sur l'existence d'un moment précis de cette annonce. Il n'y a pas de temps idéal mais un temps juste.

La loi nous impose un devoir d'information vraie. Au-delà de cet aspect, c'est un devoir éthique voire moral. L'information répond à une demande expresse ou non formulée (notre travail consiste alors à aider à formuler la demande). Il est important de respecter la temporalité des patients ou de leur entourage.

Idéalement, l'annonce d'un handicap assure trois fonctions :

- une fonction d'assertion qui lève un doute en énonçant clairement un diagnostic ;
- une fonction apocryptique qui relativise l'effet produit par l'assertion et sans remettre en question le diagnostic, émet un doute sur les formes et les conséquences d'évolution de la maladie. Elle ouvre un espace et un temps – ici et maintenant - à la construction d'un présent et d'un avenir avec la maladie ;
- une fonction performative qui fait naître ou renforce un sentiment de compétences chez le patient et sa famille pour pouvoir vivre avec le handicap que la maladie leur impose.

Mais qu'annonce-t-on exactement lorsqu'on effectue l'annonce ? Une maladie qui va entraîner un handicap d'apparition rapide ou retardée. Cette annonce autorise les parents à se reconnaître des droits – et à leur enfant - et à s'en faire valoir. Nommer la maladie fixe, pose, libère ou permet de faire des projets. Le médecin doit savoir recevoir du patient ou des proches leur déni, leur abattement, leur agressivité, leur culpabilité éventuelle ou toute autre réaction... Les parents ne manquent pas de poser toutes sortes de questions. Leur répondre sans faux-semblants est impératif, en évoquant les pronostics envisageables... mais surtout en graduant les informations délivrées. Un autre rôle du médecin est de conseiller le patient et son entourage sur la judicieuse utilisation d'internet dans leurs recherches sur la maladie.

Il ne peut y avoir une seule consultation : revoir les personnes concernées semble indispensable pour les aider à trouver leurs propres places. Les patients et leurs proches doivent ressentir de la part de l'équipe, sa permanence, sa présence, sa disponibilité.

Existe-t-il une bonne annonce ? Des règles formelles et strictes ? Bien évidemment, des choses à dire mais aussi des choses à ne pas dire. L'annonce du handicap visuel se pose en terme du " *comment* " qui va du personnel impliqué, de l'endroit où dire, du temps à choisir, de la teneur des informations à délivrer. Elle repose sur le savoir être et le savoir-faire des soignants. Elle doit tenir compte du patient et de son entourage. Dire le handicap visuel, est-ce dire une nouvelle vie ?

■ Quelques pistes de réflexion...

Avant l'annonce aux parents

- | Que vais-je annoncer ? Un état, un avenir ?
- | Que sais-je réellement de l'avenir de cet enfant ?
- | Quelle place vais-je laisser à l'espoir ? Rééducation
- | Que peuvent entendre et comprendre ces parents ?
- | Pourquoi cette annonce ? Quelles fonctions remplissent cette annonce ?
- | Pourquoi maintenant ? Suis-je obligé de le faire maintenant ?
- | À qui annoncer ? Qui sont ces parents ?
- | Les deux parents sont ils présents ?
- | En quoi cette annonce peut-elle être utile ?
- | Quelles informations sont-elle réellement utiles ?
- | Qu'imaginent les parents ?
- | Vais-je les revoir et quand ?

Après l'annonce aux parents

- | Qu'ont-ils réellement compris ?
- | Écrire dans le dossier ce qui a été dit, fait, semblé ressenti ?
- | Quel projet proposer ?

Quelques impératifs à respecter

- | Ne pas penser à la place des parents
- | Ne pas être dans la " sur annonce " ni dans la " non-annonce "
- | Prévenir de ne pas être dérangé durant cette annonce
- | Débrancher le téléphone
- | Se donner du temps
- | Donner du temps
- | Les parents ont leurs mots à dire
- | Accepter la douleur des parents
- | Leur proposer un nouveau rendez-vous
- | Nul ne sait de quoi l'avenir sera fait

Quelques maladresses relevées par les parents

- | Assener des pronostics qui enferment avec certitude :
" *On ne m'a laissé aucun espoir* "
" *On nous a enfermés dans un non-avenir* "
" *Votre enfant sera aveugle* "
" *Il n'y a rien à faire* "
| Énumérer des non-possibilités :

" Il ne pourra pas aller à l'école "
" Il ne pourra pas conduire "

Et toujours se demander pourquoi cette annonce.

■ L'annonce en pratique

Voici quelques modalités de fonctionnement appliquées actuellement par un service d'ophtalmopédiatrie.

Le lieu

Les parents sont reçus dans un endroit calme, en présence d'un minimum d'intervenants dans le cadre d'un service hospitalier, sans interruption ni perturbations parasites.

Le temps

Il est exceptionnel que l'annonce d'un diagnostic puisse être faite au cours d'une première rencontre (besoin d'examen complémentaires pour confirmer l'hypothèse ou affiner les résultats, délai de maturation du système visuel chez le bébé...). Certains parents vivent ce temps d'incertitude comme le fait d'une annonce différée, trop longue, avec des moments d'espoir et de déception très intenses et l'impression que la "vérité" leur est cachée. Il est donc important d'expliquer ce temps de latence et de le réduire au minimum quand il peut l'être. Quelques soient les circonstances, l'annonce requiert du temps et de la disponibilité sur l'instant et par la suite car les questions surgissent *a posteriori*.

Le langage

L'information doit être simple, claire et compréhensible. Il est préférable d'éviter les phrases négatives. Le choix de mots doit être pertinent, non réducteur et ne pas fermer sur l'avenir, tels que : " *votre enfant sera aveugle* " ; " *il devra faire du braille* " ; « *il n'y a rien à faire* ". L'information doit être également prudente et progressive d'autant qu'il y a souvent des examens complémentaires à pratiquer. Les termes scientifiques doivent être mentionnés car les parents recherchent des informations complémentaires via internet. Il faut toutefois les mettre en garde sur la validité de ce qu'ils recueilleront par ce biais. Pour les équipes ou les différents praticiens qui prennent le relais, il est très important de savoir ce qui a été précisément dit par le médecin (l'écrire dans le dossier) et à qui. Certains parents expriment leur désarroi face aux annonces divergentes.

Les parents et l'enfant

La présence des deux parents est indispensable pour qu'ils puissent partager la même information au même moment. Cela épargne au parent présent le fait de devoir lui-même avec sa douleur et peut être son incompréhension annoncer le diagnostic au conjoint absent. La présence de l'enfant même bébé est également indispensable. Elle permet aux parents de le considérer comme la personne directement concernée et sujet du drame qui se joue autour de lui. Suivant l'âge de l'enfant, le diagnostic peut se dérouler en plusieurs étapes. S'il s'agit d'un bébé, faire attention de le regarder et de l'introduire dans les réflexions. Dès l'accès au langage, le diagnostic est repris avec des mots très simples. En présence d'un adolescent, il est souhaitable de lui consacrer un moment où il sera seul après voir posé le diagnostic en présence de ses parents. À la fin de la consultation, dans la mesure du possible, il faut aider les parents à trouver les mots pour qu'ils puissent à leur tour annoncer ce dont souffre leur enfant à la fratrie, à la famille et dans les lieux de vie de l'enfant. En aucun cas l'annonce ne doit être faite seulement à un tiers ou à un tiers sans le consentement des personnes concernées. En milieu hospitalier, une consultation en binôme médecin et psychologue peut être éventuellement

l'occasion d'offrir un soutien, un accompagnement, un relais, à la fois pour le médecin et les parents. Cette démarche doit s'intégrer dans le travail de l'équipe entière qui aura alors une fonction contenante pour la prise en charge des parents et de leur enfant-adolescent.

Le projet

La fin de l'entretien doit correspondre à l'élaboration d'un projet de soin, de vie et d'ouverture pour l'enfant et sa famille. Sans nier la différence, ni donner un espoir utopique, il faut inscrire l'enfant dans un avenir. Lorsqu'il s'agit d'un bébé, il faut bien insister sur le fait que le système visuel n'est pas mature, que les capacités visuelles de l'enfant peuvent évoluer. Rapidement les possibilités d'aide doivent être évoquées, voire amorcer les premiers contacts avec les lieux spécialisés. Dans ce cadre une liste des établissements peut être fournie à la famille ainsi qu'une liste des associations pouvant les aider.