

ANNONCE DIAGNOSTIQUE

Dans le Centre de Référence des Maladies Endocriniennes Rares de la Croissance

Ce document est destiné aux soignants intervenant dans un service d'endocrinologie pédiatrique, impliqués dans l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique (au moment de l'annonce et dans les semaines qui suivent.)

Introduction – Aspects Communs

L'annonce à des parents, d'une maladie chronique chez leur enfant est toujours un choc, même si d'autres membres de la famille en sont atteints, et ceci quelles que soient les conditions physiques dans lesquelles se trouve l'enfant. La personnalité de chacun des parents est ébranlée et des mécanismes d'adaptation à ce traumatisme se mettent en place, différents selon l'histoire de chacun.

Les conditions d'accueil et d'annonce provoquent des associations de pensée qui s'ajoutent à celles déjà provoquées par le fait de savoir que son enfant a une maladie. Les craintes ressenties au tout début poursuivent souvent les parents mais aussi les enfants, pendant plusieurs années parfois. Les phrases entendues suscitent certaines attitudes devant la maladie et le traitement, c'est pourquoi les mots employés par les soignants ont une très grande importance.

Des étapes spécifiques peuvent être observées lors de l'annonce et nécessitent d'être connues, repérées et respectées par l'équipe soignante (toutes ne sont pas forcément ressenties par les parents).

- ◆ la sensation d'anéantissement.
- ◆ la perte des repères (avant, maintenant, futur).
- ◆ le déni ou la dénégation.
- ◆ la culpabilité.
- ◆ la colère, l'agressivité (parfois), le sentiment d'injustice, la révolte.
- ◆ l'anxiété ou l'angoisse.
- ◆ les affects dépressifs : abattement, isolement, silence (parfois sidération, détachement).
- ◆ la nécessité de comprendre la maladie et son traitement et la nécessité des traitements.
- ◆ les implications de la maladie dans la vie quotidienne.
- ◆ la volonté de s'impliquer dans le traitement.

L'annonce est faite par un pédiatre endocrinologue, éventuellement accompagné d'un autre soignant. Il est préférable que les deux parents et l'enfant soient présents. La présence de l'enfant peut dans certaines situations, ne pas être souhaitable laissant les parents plus libres d'exprimer leurs émotions. Mais dans tous les cas, une annonce sera faite spécifiquement à l'enfant, à l'aide d'un discours adapté à son âge.

Expliquer à des parents la maladie, récemment découverte chez leur enfant, demande de disposer de suffisamment de temps, d'un lieu calme où l'on ne risque pas d'être dérangé.

Il s'agit de faire une annonce de diagnostic, et non de dire en une seule fois tout ce qui à trait à la pathologie, d'autres entretiens sont donc nécessaires.

L'Ecoute

L'attitude d'écoute, l'utilisation de mots simples, le respect de temps de silence permettent la mise en confiance et donnent la possibilité aux familles de comprendre progressivement la réalité maladie et les aspects du ou (des) traitement(s). Afin que les mots soient perçus au plus près de leur sens, il est essentiel pour le soignant de saisir le cadre de référence des familles, c'est-à-dire de laisser ces dernières s'exprimer, faire part de leurs connaissances sur le sujet et utiliser leur démarche habituelle de pensée. Il est important d'amener les parents à poser des questions et de répondre à toutes ; et lorsque les connaissances médicales ne permettent pas de répondre, s'autoriser à le dire. Le pédiatre sera attentif à être positif dans ses messages en mettant l'accent sur tout ce que pourra faire l'enfant et sur les effets bénéfiques des différentes prises en charge (traitements, soutien psychologique, social).

La Conclusion

Une conclusion à la fin de l'entretien est utile afin de recentrer les parents sur l'essentiel, et de les orienter sur un futur proche en terme de prise en charge et traitement.

Une présentation aux parents des soignants qui auront à intervenir plus tard leur permet de se projeter avec repères ; de même, fixer un autre rendez-vous crée un lien avec le soignant le temps que cette annonce trouve une place dans la pensée de chacun.