

Annonce d'une maladie grave. Information d'un enfant atteint de maladie chronique et de sa famille

Rédaction : C Jousset - Relecture : JP Visier - Relecture 2008 : JP Raynaud

Objectifs : *Connaître les grands principes :*

- à observer dans l'annonce d'une maladie grave à l'enfant et à sa famille
- qui régissent l'information d'un enfant atteint de maladie chronique
- qui régissent l'information des parents d'un enfant atteint de maladie chronique

1. Introduction

► L'annonce d'une maladie grave est un traumatisme terrible pour l'enfant et sa famille, qui agit à deux niveaux : direct et indirect (cf. Module 1, Objectif 1a).

Dans cette annonce, il faut prendre en compte à la fois l'enfant et sa famille.

Rendre l'annonce la moins traumatisante possible, en ayant conscience qu'on ne peut jamais éliminer totalement cette composante traumatique.

Toute annonce implique l'idée d'un suivi, à préparer très soigneusement (passage de « relais »).

► Il semble inutile, voire dangereux de donner des informations « en cours de diagnostic », alors qu'elles ne sont pas encore vérifiées : le médecin doit savoir ne pas faire partager ses doutes aux parents et à l'enfant et ne leur transmettre les informations que lorsque celles-ci sont formalisables et avec un degré suffisant de certitude.

2. Où et dans quel contexte annoncer une maladie grave?

Les conditions matérielles de l'annonce sont très importantes :

- Un bureau fermé, calme, confortable,
- où l'on n'est pas dérangé (téléphone, Bip, etc.),
- après avoir relu correctement le dossier et en connaissant le prénom de l'enfant (personnalisation),
- en consacrant à cet entretien un temps suffisant (au moins 45 minutes).

3. Qui annonce la maladie grave?

Le médecin référent ou un responsable permanent du service qui accueille l'enfant : il pourra ainsi revoir la famille à la demande.

Il est préférable :

- De se donner le temps de connaître un peu la famille (niveau social, expérience de la maladie en général, de cette maladie en particulier, etc.).
- Que des liens existent déjà avec ce médecin (ce n'est malheureusement parfois pas possible dans le cas de maladies subites, avec des pronostics immédiats très graves).

4. A Qui annonce-t-on la maladie de l'enfant?

Entretien en présence des 2 parents (sauf impossibilité, ex : refus de se rencontrer dans certains divorces), après avoir vérifié leur identité et leur fonction (il est arrivé de confondre grands-parents et parents...).

La présence de l'enfant n'est pas indispensable : il est même souvent préférable de rencontrer ses parents avant de le recevoir avec eux (surtout s'il est jeune).

S'il s'agit d'un bébé, un entretien en deux temps permet de reparler des difficultés devant l'enfant, en situation d'interaction avec ses parents.

Certains parents préfèrent informer l'enfant eux-mêmes : il est alors utile de savoir ce qui a été dit et de reprendre, de toute façon, une certaine forme d'annonce en présence des parents, pour que la relation médecin-enfant soit symboliquement posée comme fondamentale dans la suite du traitement.

La fratrie doit également être informée, ce que les parents, démunis, oublient parfois. Ils peuvent effectuer eux-mêmes cette annonce ou demander au médecin de la faire en leur présence.

5. Que dire ?

► Le médecin se retrouve dans l'inconfortable situation d'annoncer « une mauvaise nouvelle », mais il doit **EVITER** les tentations suivantes :

- Banaliser, « sous doser » l'information.
- Ne parler que de la maladie, en termes scientifiques et pas de la vie de l'enfant ni de celle de ses parents avec la maladie.
- Comparer à d'autres maladies pour diminuer l'impact (« c'est moins grave que... »).
- Parler et interroger tout le temps, sans respecter des temps de silence, nécessaires à la "digestion" des messages par les parents et l'enfant.
- Ne laisser parler ni les parents ni l'enfant et clore l'entretien avant même que la moindre question n'ait pu venir (de peur d'avoir à y répondre ?).
- Oublier un des parents dans l'entretien (le plus effacé).
- Utiliser des mots trop connotés (ex. : mongolisme, dysmorphie...).
- Utiliser avec l'enfant des mots inadaptés à son âge et/ou à son niveau de développement.

► La situation ne peut pas être envisagée que de manière objective (« scientifique ») :

- La représentation que le médecin se fait de la maladie n'est souvent pas la même que celle des parents et/ou de l'enfant (les mots ne veulent pas toujours dire la même chose pour tous !).
- Bien chercher à savoir ce que la famille comprend et l'accompagner progressivement vers la représentation la plus exacte de la maladie, sans anticiper (ce qui affectivement n'est pas encore « digéré » ne peut être compris vraiment).

► Une fois ces écueils évités, chaque médecin acquiert peu à peu son expérience de ce douloureux travail et trouve sa propre façon de parler aux familles. Il n'y a donc pas de recette ni de protocole !

► Il est tout aussi négatif de « Tout dire » que de « ne rien dire ».

Adapter la forme et le contenu des informations progressivement données aux familles à ce qu'elles sont capables d'entendre.

Il est illusoire de penser qu'on va tout expliquer en un seul entretien.

Revoir la famille et l'enfant plusieurs fois pour reparler de ce qui a été dit et cheminer avec eux vers une meilleure connaissance de **cette** maladie, pour **cette** famille et **cet** enfant.

► Des temps de « déni » (refus inconscient d'entendre ce qu'on leur dit) existent chez beaucoup de parents.

Prendre le temps de dépasser peu à peu ce déni, en partageant avec eux ce que représente la maladie au quotidien.

Effectuer autant que possible une annonce « ouverte », qui laisse une possibilité de fantasmer l'avenir (au lieu de le prédéterminer de façon trop rigide).

► Quand la maladie a une évolution longue, il est important de régler l'apport d'information sur les étapes du développement psychomoteur de l'enfant (ex : tenue assise, marche, langage, propreté, scolarisation, etc.), ce qui provoque des questions plus concrètes, auxquelles on peut répondre concrètement.

► Certaines situations sont particulièrement difficiles :

- Urgence vitale avec nécessité de consentement parental immédiat pour certains examens ou traitements.
- Suites immédiates de l'accouchement (période de fragilité maternelle et de consolidation des liens parents-bébé, essentiels au bon développement ultérieur de l'enfant).
- Conflit majeur entre les parents ou conflits familiaux plus larges (entre générations par ex).
- Parents eux-mêmes malades, parfois de la même maladie (maladies génétiques).
- Enfants de la même fratrie ayant la même maladie, un enfant pouvant parfois déjà être décédé...

► Dans tous ces cas, il est judicieux de préparer les entretiens « à plusieurs » : en parler en équipe, avec des confrères, un psychologue ou un pédopsychiatre, peut aider à se sentir plus à l'aise.

6. Après l'annonce...

Le médecin doit être capable d'accepter :

- Que son message « ne passe pas du premier coup » et que les parents et/ou l'enfant le réinterrogent.
- Que les parents aient une réaction de révolte, puissent avoir un discours agressif.
- Que la famille demande un autre avis.
- Qu'il soit lui-même en difficulté avec un enfant ou une famille : il peut alors en parler en équipe ou à des collègues pour comprendre ce qui est en cause chez lui¹.

7. Conclusion

Il faut du temps à l'enfant et à ses parents pour « métaboliser » la catastrophe que représente une maladie grave.

Le médecin doit être patient et cheminer avec eux, pas à pas, pour leur donner aux bons moments les informations qui les aideront à vivre au mieux.

¹ Les **groupes « Balint »** rassemblent plusieurs médecins et sont animés par un psychanalyste. Ils y discutent de leurs prises en charge difficiles. Ils peuvent être d'un grand secours à un médecin confronté à des cas lourds.