

L'annonce périnatale du  
handicap:  
de l'annonce au travail en  
réseau

Dr Pascal Bolot

Service de néonatalogie et réanimation néonatale

CH. Delafontaine, Saint-Denis

# Introduction

- Période périnatale : 22 SA – 7 j
- 2 spécificités
  - Influence du diagnostic anténatal
  - Attachement
- Loi du 4 mars 2002

# Principes et modalités de l'annonce

- Principes
  - Annoncer, informer suppose de connaître:
    - les séquelles et les moduler en fonction du cas présent
    - Les principes de la délivrance d'une information éthique : empathie, accompagnement, valorisation du rôle des parents
- Modalités
  - Organisée, programmée, prudente, progressive

# Réactions à l'annonce: parents

- Choc
- Refus, déni
- Dépression, colère
- Réorganisation
- Parfois : absence de réaction

# Réactions à l'annonce : soignants

- Echech, culpabilité
- Projection , identification
- Difficultés à faire face à la détresse des parents
- Etonnement et incompréhension de certaines situations

# Réactions à l'annonce : médecin

- Profond malaise
- Fuite, délégation
- Discours brutal, scientifique
- Minimise, cache des éléments
  - Risque de rupture de confiance

# Différentes situations (1)

- Annonce anténatale
  - Influence sur la décision
  - Parler de l'enfant
  - Donner du temps
- Prévion de prématurité
  - Risque, mais pas de statistiques
  - Parcours dans le service, professionnalisme et humanité des équipes, sortie

# Différentes situations (2)

- Annonce postnatale
  - Diagnostic déjà abordé en anténatal
    - Espoir d'erreur
  - Découverte brutale d'une anomalie apparente
    - Annonce à chaud délicate
    - Considérer l'enfant, entourer les parents
  - Prématurité, anoxie, réanimation
    - Risque imprévisible
    - Annonce progressive



# Accompagnement

- Préserver l'attachement
- Promouvoir la santé de l'enfant
- Préserver l'espoir
- Rendre la confiance dans le rôle de parents
- Préparer la sortie : différentes modalités
- Avec l' AS faire le lien avec les différents partenaires et proposer les aides

# Difficultés, carences

- Situations imprévues
- Multiplicité des intervenants
- Internet
- Loi du 4 mars 2002 :
  - vérité à tout prix différent de l'information
- Carence de certains professionnels : pédiatres de maternité, AS., psychologues
- Délais de prise en charge dans les institutions

# Points positifs

- Organisation du diagnostic anténatal
- Internet
- Loi du 4 mars 2002
  - Staffs éthiques de service
- Journées de formation sur le thème de l'annonce

# Conclusion

- « il n'y a pas une bonne façon d'annoncer une mauvaise nouvelle mais il ya de mauvaises façons à éviter »
- Grande violence, trace indélébile
- « le médecin sait dire ce que l'enfant a, non ce qu'il sera
- Formations nécessaires pour une culture commune de l'annonce
- Temps de psy suffisant dans les services de néonate