

PRIX D'EXCELLENCE AIRHM 2000

**« Comment annoncer le handicap à la naissance ? :
parents, enfant, médecins se rencontrent à travers un outil :
le guide méthodologique. »**

Sabine Tielemans

Sous la direction de Marie-Claire Haelewyck

*présenté dans le cadre d'un mémoire de fin d'études pour l'obtention du grade de
Licenciée en Psychologie à l'Université de Mons-Hainaut.*

En quelques minutes, je veux vous faire découvrir le contenu de ce travail d'études. Il s'agit d'une recherche action : je ne pouvais imaginer réaliser ce mémoire sans concrétiser un outil fonctionnel destiné, dans ce cadre-ci, aux médecins. Le titre est composé d'une question : « Comment annoncer le handicap à la naissance ? » et d'une tentative de réponse : « parents, enfant et médecins se rencontrent à travers un outil : le guide méthodologique... ».

Chaque partenaire de cette relation triadique vit une situation précise formée de réactions, de besoins et d'attentes face à cette révélation. L'attention est particulièrement orientée sur la dynamique établie entre les parents et les médecins qui, au moment même de l'annonce, est obstruée par plusieurs éléments : une peur et une souffrance de nature similaire, une logique d'échange différente, un manque de préparation de la part du corps médical et une incompréhension mutuelle.

Comment rétablir cette dynamique ? et donc recréer un équilibre relationnel ?

Chaque partenaire a un rôle, une fonction à respecter. Nous devons pouvoir reconnaître et satisfaire les besoins des parents et des médecins. Les parents éprouvent les besoins d'être informés, d'être soutenus, d'être reconnus pour eux-

mêmes et leur enfant. Les médecins éprouvent les besoins d'être informés sur un plan théorique, d'être soutenus, d'apprendre à communiquer, de prendre conscience de l'importance de leur rôle. Les besoins se traduisent dans des attentes respectives. Une formation et une préparation du corps médical permettrait de résoudre simultanément les besoins et attentes des deux partenaires.

Quels objectifs ont guidé cette recherche ?

1. Créer et valider auprès d'un public-cible un outil d'information

Le public est composé de 16 familles et de 19 médecins. L'outil utilisé est un guide méthodologique, construit lors de la recherche. Il est constitué d'une cinquantaine de pages, avec une partie théorique et une partie pratique. Ce guide se veut très fonctionnel par les situations concrètes, les pistes d'exploitation et de réalisation au quotidien. Trois critères de qualité ont présidé cette validation : pertinence, utilité et clarté.

2. Confirmer les modèles théoriques

Ceux-ci permettront d'approfondir la compréhension du fonctionnement de la triade. Les modèles exploitent les

schémas réactionnels, de besoins des parents et des médecins. Ils étudient les supports et les pistes pour comprendre la dynamique relationnelle.

Ce cadre est composé de plusieurs paramètres détaillés (contenu, contexte, démarche, attitude,...) devant être respectés pour établir les bases d'une annonce la plus humaine et la plus satisfaisante possible.

3. Dresser et valider un cadre prioritaire d'annonce :

Ces objectifs se retrouvent dans le dispositif de recherche composé de trois phases :

	PHASES	OUTILS	OBJECTIFS
1	RECUEIL DE DONNÉES QUALITATIVES	QUESTIONNAIRE + GRILLE DE CRITÈRES	OBJECTIFS 2+ 3
2	PRISE DE CONNAISSANCE	GUIDE	
3	VALIDATION DU GUIDE	GUIDE + GRILLE DE VALIDATION	OBJECTIF 1

Dans la *phase 1*, chaque participant complète un questionnaire permettant d'étudier son histoire et ses modes de fonctionnement. Un entretien accompagne la passation écrite. Durant la *deuxième phase*, chacun se voit remettre un exemplaire du guide avec un laps de temps déterminé pour l'étudier. La *troisième phase* est celle des entretiens de validation de l'outil.

Chaque objectif a atteint un haut degré de satisfaction, témoignant de la pertinence de la recherche.

De nombreuses perspectives ont été dressées par les participants :

- ce guide pourrait être une référence dans chaque service hospitalier : perspective de diffu-

sion de l'outil au sein des services hospitaliers.

- ce guide pourrait être une référence au sein des différents services confrontés à cette problématique : perspective de généralisation à tous services psycho-médico-sociaux.
- ce guide peut être travaillé en fonction des demandes spécifiques des équipes hospitalières, des types de diagnostic et des spécialités médicales : techniques de soutien et mise en pratique plus individualisée, diagnostic anténatal pour les gynécologues, approfondissement pour les néonatalogues.
- ce guide devrait avoir un jumeau pour les parents afin que ceux-ci puissent comprendre leurs réactions et trouver les appuis nécessaires.

Adresse de contact : Marie-Claire Haelewyck
 Département d'Orthopédagogie
 18, place du Parc 7000 Mons
 Tél : 00++/065.37.31.77
 Fax : 00++/ 065. 37.30.79
 E mail : Marie-Claire.Haelewyck@umh.ac.be