



Vécus croisés de médecins et de patients. Le cas de l'annonce diagnostique de la maladie rare

Séverine Colinet, Céline Avenel

► To cite this version:

Séverine Colinet, Céline Avenel. Vécus croisés de médecins et de patients. Le cas de l'annonce diagnostique de la maladie rare. Education et socialisation - Les cahiers du CERFEE, 2017, 44, <10.4000/edso.2146>. <hal-03288504>

HAL Id: hal-03288504

<https://hal.science/hal-03288504v1>

Submitted on 16 Jul 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

Vécus croisés de médecins et de patients. Le cas de l'annonce diagnostique de la maladie rare

Séverine Colinet et Céline Avenel



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/edso/2146>

DOI : 10.4000/edso.2146

ISSN : 2271-6092

Éditeur

Presses universitaires de la Méditerranée

Ce document vous est offert par CY Cergy Paris Université



Référence électronique

Séverine Colinet et Céline Avenel, « Vécus croisés de médecins et de patients. Le cas de l'annonce diagnostique de la maladie rare », *Éducation et socialisation* [En ligne], 44 | 2017, mis en ligne le 01 juin 2017, consulté le 16 juillet 2021. URL : <http://journals.openedition.org/edso/2146> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/edso.2146>

Ce document a été généré automatiquement le 16 juillet 2021.



La revue *Éducation et socialisation* est mise à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

Vécus croisés de médecins et de patients. Le cas de l'annonce diagnostique de la maladie rare

Séverine Colinet et Céline Avenel

Introduction

- 1 Cet article a pour objet l'analyse de l'annonce diagnostique. Le diagnostic « est central dans ses conséquences sociales puisqu'il introduit une nouvelle situation : celle de malade reconnue sur des bases communément admises (le savoir médical) [...] Il est aussi d'une importance considérable pour orienter les interactions et permettre la redéfinition des identités individuelles » (Baszanger, 1986 : 13). Ce vécu de l'annonce se situe à l'articulation de l'expérience d'accompagnement des médecins et de l'expérience du « travail médical des familles » (Waissman, 1995). Dans le contexte de la maladie chronique infantile, Waissman (1995) définit le « travail médical des familles » par « un apprentissage de techniques sophistiquées aboutissant à un savoir-faire et à un savoir sur la maladie, dus à l'accumulation de connaissances médicales et pratiques » (Waissman, 1995 : 83). En effet, l'annonce diagnostique constitue une situation « d'inter-vécus » et d'inter-expériences permettant d'examiner de plus près les expériences respectives de ceux qui formulent l'annonce diagnostique et qui appartiennent au monde de la santé : les médecins et de ceux qui la reçoivent : les patients.
- 2 La maladie rare étudiée ici est celle d'une anomalie rénale détectée sur le fœtus. Cette pathologie génère très souvent une situation d'incertitude menaçante, aussi bien pour les couples que pour les médecins, ce qui en fait un objet d'étude particulièrement pertinent lorsque l'on cherche à comprendre l'articulation de l'expérience des médecins et des patients pour faire face à cette incertitude, cristallisée sur le temps d'annonce. Au-delà des situations les plus graves qui peuvent soit confronter les couples à un parcours médicalisé très lourd pour leur enfant et donc à une gestion chronique de la maladie, et ce dès la naissance, les couples peuvent aussi être confrontés à une réflexion sur une

potentielle interruption médicale de grossesse (IMG). Il existe également des situations où les médecins et les couples se trouvent dans ce qu'ils appellent « une zone grise », c'est-à-dire une zone d'entre deux, une situation dans laquelle le diagnostic ne peut être établi immédiatement étant donné le caractère incertain de l'évolution de l'insuffisance rénale.

- 3 Dans cette expérience d'annonce, le médecin a pour rôle l'accompagnement des couples à la prise de décision de la poursuite ou de l'interruption de grossesse. Cette incertitude médicale confronte donc les acteurs, qu'ils soient médecins ou patients, à l'expérience d'une menace non seulement médicale mais qui devient d'ordre familial, social et professionnel.
- 4 L'originalité de cette recherche réside dans la mobilisation des sciences de l'éducation autour d'un objet médical, notre question étant la suivante : dans le cadre de l'annonce diagnostique, comment les expériences des médecins et des patients s'articulent-elles pour tenter de dépasser la menace vécue par les deux acteurs en présence ? Notre objectif est d'analyser la situation d'annonce diagnostique de l'intérieur afin d'accéder au vécu des acteurs. Pour ce faire, nous avons croisé le regard des médecins et des patients sur une même consultation d'annonce.
- 5 Après avoir présenté le cadre théorique ainsi que la méthodologie mobilisée pour cette recherche, nous tenterons de montrer en quoi l'annonce constitue une menace dans le vécu des médecins et des patients. Nous analyserons ensuite le rôle joué par les expériences d'éducation thérapeutique et de relais avec d'autres parents proposées par les équipes médicales pour élargir l'accompagnement médical. Enfin, nous discuterons l'importance d'inclure une dimension collective dans l'accompagnement à l'annonce. Pour conclure, nous présenterons les perspectives qu'ouvre cette recherche sur le plan de la formation à l'annonce.

Cadre théorique de la recherche

- 6 Cette recherche s'appuie sur des travaux qui se situent essentiellement à l'articulation des sciences de l'éducation (Beillerot, 2003 ; Le Boterf, 2013) et du champ de la santé (Baszanger, 1986 ; d'Ivernois et Gagnayre, 1995, 2001 ; Charrier et Clavandier, 2013 ; Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014). Pour accéder au vécu des couples et des médecins, notre recherche bibliographique s'est centrée sur les notions de menace, d'expérience et d'éducation thérapeutique.

Menace

- 7 La notion de menace, qui est liée à celle de vulnérabilité, a tout d'abord été mobilisée dans le champ des sciences biomédicales et environnementales puis dans celui des sciences sociales (Martin, 2013). Être vulnérable, c'est « être exposé à des menaces externes, plus ou moins prévisibles, qui mettent à l'épreuve un certain nombre de ressources détenues par des individus, des groupes et des communautés sur des territoires » (Martin, 2013 : 2). La notion de menace est fondamentalement liée à celles de risque et de danger : « le risque d'une personne de subir un dommage - sa vulnérabilité - est le résultat incrémental d'un ensemble de risques distincts mais reliés, c'est-à-dire : le risque d'être exposé à une menace, le risque de matérialisation d'une menace et le risque de manquer des protections nécessaires pour faire face à la menace » (Schröder-Butterfill et Marianti, 2006 : 11). Dans le cadre de la maladie rare en

anténatal, l'annonce constitue une menace car elle confronte les acteurs à des situations de vulnérabilités en raison des incertitudes qu'elle génère, médicale mais aussi familiale, sociale et professionnelle.

Expérience

- 8 Nous avons mobilisé le concept d'expérience afin de dégager les logiques d'actions spécifiques des acteurs et d'analyser leur articulation pour faire face au contexte de menace de l'annonce. « *L'expérience apparaît basée sur une pratique* », elle est conçue comme un « *mouvement de subjectivation du vécu* » et elle « *suppose des processus spécifiques de constructions à partir de la pratique pour advenir* » (Zeitler et Barbier, 2013). Il s'agira, dans le cadre de cet article, d'analyser en quoi l'annonce diagnostique produit des expériences spécifiques en ce qui concerne l'articulation de l'accompagnement à l'annonce chez les médecins et du « *travail médical* » relatif à l'entrée dans la trajectoire de la maladie chronique infantile chez les patients.

Éducation thérapeutique

- 9 Au cours de la recherche, nous avons identifié des vécus d'expériences s'appuyant sur une démarche éducative, développées par des équipes médicales durant le parcours d'annonce pour articuler leur expérience avec celle des patients. L'éducation thérapeutique est définie comme « *un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge* » (Saout et al., 2008).
- 10 Il s'agira d'analyser les modalités de ces expériences d'éducation thérapeutique afin de dégager leur rôle dans l'atténuation de l'effet de menace instauré chez les acteurs par l'annonce diagnostique

Méthodologie de l'enquête

Population, échantillon et recueil des données

- 11 Cette recherche financée par la Fondation Maladies Rares s'appuie sur la réalisation de deux enquêtes, l'une auprès de médecins et l'autre auprès de couples qui sont confrontés à l'annonce d'un diagnostic de maladie rare pendant la grossesse. Après la validation du protocole de recherche par les instances éthiques (CCITRS, CPP et CNIL¹), les deux enquêtes croisées ont été réalisées via la conduite d'entretiens semi-directifs. Ces enquêtes comptabilisent un total de 62 entretiens et ont mobilisé 11 hôpitaux sur l'ensemble du territoire français métropolitain.
 - La première enquête de 30 entretiens semi-directifs s'appuie sur un échantillon non-probabiliste et non-représentatif de médecins, cet échantillon étant néanmoins raisonné compte- tenu de la diversité des critères retenus : spécialité médicale, âge, sexe et zone géographique. Trois spécialités sont représentées : la néphropédiatrie (16 médecins), la gynécologie-obstétrique/l'échographie (6 médecins) ; la chirurgie pédiatrique (3 médecins).

L'enquête par entretiens a donc concerné 26 médecins² : 15 femmes âgées de 35 à 63 ans (soit 45 ans en moyenne) et 11 hommes âgés de 38 à 60 ans (soit 49 ans en moyenne).

- La seconde enquête par entretiens semi-directifs repose sur 32 entretiens au total avec des couples rencontrés à deux reprises afin d'approfondir les premiers entretiens réalisés. Là encore, elle est basée sur un échantillon non-probabiliste, non-représentatif mais raisonné suivant des critères d'âge, de sexe et de zone géographique. Les mères sont âgées de 25 à 40 ans, soit 32 ans en moyenne. Les pères sont âgés de 24 à 42 ans, soit 35 ans en moyenne.

Analyse

- 12 Après la conduite et la transcription des entretiens semi-directifs, nous avons réalisé trois types d'analyse : analyse thématique, analyse de discours avec le logiciel Tropes et analyse interprétative.
- 13 La première analyse de contenu thématique avait pour objectif de dégager et de sérier les catégories discursives relatives au vécu d'annonce des couples et des médecins.
- 14 Une seconde analyse de discours a été conduite avec l'appui du logiciel Tropes. Ce logiciel examine l'agencement sémantique des *verbatim* et nous a permis de dégager des occurrences permettant de confirmer les catégories.
- 15 Enfin, une troisième analyse interprétative a été produite par le croisement des points de vue des médecins et des patients. Elle a permis de structurer et d'articuler leurs vécus sur une même situation d'annonce diagnostique.

Résultats

Voir graphique en annexe

La situation d'annonce : une menace dans l'expérience des médecins et des patients

- 16 Chez les médecins comme chez les parents, la menace est conditionnée par le vécu de l'incertitude médicale durant l'annonce de la maladie. L'incertitude médicale est un facteur qui génère un sentiment de menace chez les couples mais aussi chez les médecins. La catégorie est analysée chez un peu moins de 4/5^{ème} des médecins (soit 22/30) et auprès de la moitié des patients (16/32, ce qui représente près de 25 % des occurrences relative au vécu de l'annonce selon les patients, cf. graphique).
- 17 Dès lors, étant donné l'incertitude médicale caractéristique de ce diagnostic, l'annonce agit comme une menace dans le vécu des acteurs :
 - Pour le médecin, elle constitue une menace envers sa pratique professionnelle d'annonce car elle confronte le professionnel à des questionnements sur sa propre capacité à transmettre une information incertaine tout en s'inscrivant dans le devoir d'un accompagnement au processus décisionnel parental (poursuite de la grossesse ou IMG) : « *C'est l'information qu'on fait aux couples d'une anomalie ou d'une pathologie rénale sans qu'on ait toujours un pronostic à mettre en lien avec cette pathologie, ce qui peut parfois être difficile à entendre, à expliquer et puis, du coup, à construire pour le couple* » (11-1-GKR, néphrologue pédiatre). De plus, le médecin a bien conscience que son accompagnement est limité à la

sphère médicale, alors que d'autres dimensions entrent également largement en considération : familiale, sociale et professionnelle dans les prises de décision.

- Pour le couple, la menace se cristallise sur le processus de parentalité : la réception d'informations médicales, comprenant un degré variable d'incertitude, et annonçant une éventuelle maladie chronique de l'enfant confronte les parents à la perspective d'un parcours de vie modifié et conditionné par un parcours de soins. La menace médicale se décline pour eux comme une menace familiale et plus largement professionnelle et sociale qui les rend vulnérables : « *Moi, même si je l'avais accepté, que je l'avais bien compris, j'ai l'impression qu'elle avait une épée de Damoclès sur la tête* » (9-2-EH, mère, 34 ans, premier entretien).

Renforcement de l'effet de menace de l'annonce

- 18 L'analyse des résultats montre qu'il existe un décalage entre le vécu des médecins et celui des couples pour ce qui concerne la progressivité et la temporalité de l'annonce, générant un sentiment d'incohérence quant aux discours médicaux évoqué par près de la moitié des patients (15/32). Ce décalage vient renforcer l'effet de menace ressenti par les couples.

La progressivité de l'annonce de la maladie chronique en anténatal

- 19 Près de 4 médecins sur 5 (soit 22 entretiens) estiment que la progressivité, au sens de la temporalité, est fondamentale dans leur pratique d'annonce (cette catégorie représente plus de 600 occurrences dans les discours). De même pour les patients, la temporalité est unanimement évoquée dans les entretiens (32) (soit plus de 1000 occurrences ou 51,6 % des occurrences relatives à l'expérience de l'annonce selon les patients, cf. graphique).
- 20 Du point de vue des médecins, afin de réduire l'effet de menace généré par l'annonce sur les couples, ceux-ci estiment que l'accompagnement doit comporter une progression singulière afin de favoriser le processus décisionnel parental : « *Tout ne doit pas être fait le jour de l'annonce. La première fois que vous rencontrez cette famille, il faut parler de l'anomalie [...] Et, ensuite, ça se fait progressivement [...] On voit l'évolution. Et c'est lors d'une autre consultation que vous commencez à leur dire vraiment clairement les choses, avec les conséquences en termes d'insuffisance rénale, de dialyse, quelquefois même de mort fœtale, de mort à la naissance* » (3-1-DD, chirurgien pédiatre).
- 21 Chez les patients, la progressivité de l'annonce vient, au contraire, renforcer le ressenti de menace : « *Ça a été en plusieurs étapes. Il y a pas eu vraiment un moment clé, parce qu'en fait, pendant la grossesse, il y a eu l'annonce de la malformation [...] après, il y a eu différentes étapes pendant la grossesse. Donc échographie, j'ai eu une IRM... enfin... il a eu une IRM en fait... une ponction de sang fœtal pour évaluer la fonction rénale, qui a pas abouti, en fait et j'avais toujours l'impression qu'on allait m'annoncer à chaque fois une mauvaise nouvelle* » (1-1-K, mère, 38 ans, premier entretien). En effet, la progressivité de l'annonce est vécue par les couples comme une absence de réponse quant au diagnostic du degré de l'insuffisance rénale chez leur enfant.

L'incohérence des discours médicaux durant l'annonce

- 22 Le discours médical d'annonce est produit par un ensemble de médecins issus de différentes spécialités qui interviennent durant le parcours d'annonce. Cette multiplicité

d'interlocuteurs renforce l'effet de menace ressenti par les couples du fait de l'incohérence (15/32, cf. graphique) perçue dans les discours médicaux. Il apparaît que des informations sur la non-viabilité du fœtus, ou à l'inverse des informations rassurantes, sont transmises trop précocement dans le parcours d'annonce et sont contredites par d'autres spécialistes à des moments ultérieurs : la moitié des couples l'ont évoqué. Le fait que chaque interlocuteur médical transmette des informations diagnostiques de façon isolée génère un effet de menace dans la réception de l'annonce chez les patients. En effet, la transmission d'informations précoces peut précipiter le processus décisionnel parental ou empêcher les projections parentales vers un parcours sur le long terme.

- 23 Au regard des résultats, l'effet de menace produit par l'incohérence des discours médicaux durant l'annonce est d'autant plus renforcée que les représentations parentales de la maladie rénale (l'entrée dans le rôle du parent-aidant) sont peu présentes dans les discours des médecins sur leur pratique (seulement 8/30 médecins, cf. graphique).

Les vécus des médecins et des patients

- 24 À la lumière de ces premiers résultats, nous constatons que du côté des médecins, le vécu de l'annonce comprend lui-même deux principales expériences :
- une expérience de transmission de l'information diagnostique ;
 - une expérience d'accompagnement à la prise de décision parental quant à la poursuite ou à l'interruption de la grossesse.
 - Du côté des parents, le vécu de l'annonce devient révélateur des phases du travail médical parental (Waissman, 1995), c'est-à-dire qu'elle engage des expériences de trois ordres :
 - une expérience de cheminement quant au processus décisionnel ;
 - une expérience d'apprentissage de connaissances sur la maladie de l'éventuel enfant ;
 - et une expérience de transformation du rôle social de futur parent en parent aidant familial.
- 25 Afin que les expériences des médecins et des couples ne soient pas cloisonnées, nous avons cherché à identifier les ressources permettant, au contraire, de les articuler.

Les ressources favorisant l'articulation de l'expérience des médecins et des patients : mobilisation de l'approche éducative dans le vécu d'annonce

- 26 Nous tenons à présenter les deux types d'expériences qui ont été mises en place par des équipes médicales de l'enquête. Elles sont singulières car elles mobilisent une approche éducative dans le vécu d'annonce et les actions de soins, mais aussi car elles sont uniquement présentes dans deux centres sur les onze mobilisés dans la recherche.

Expériences de relais auprès d'autres patients mises en place par des équipes médicales

- 27 Le premier, que nous qualifions de relais à l'annonce médicale par le biais d'autres patients, est mis en place durant l'accompagnement³ à la prise de décision. Dans ce centre hospitalier, et dans les cas les plus sévères, le néphropédiatre propose au couple accompagné de rencontrer une famille dont l'enfant est lui-même atteint de la maladie.

Une mère de l'enquête a ainsi pu rencontrer la mère d'un enfant de huit mois hospitalisé en dialyse depuis sa naissance.

- 28 Cette mère a tenu à partager son propre vécu. Une transmission d'expériences entre pairs s'est constituée et fonctionne en complément de la relation médecin-patient.
- 29 Lors de la rencontre entre familles, les couples peuvent échanger sur le quotidien d'une famille dont l'enfant est par exemple en réanimation. Ce sont ici des savoirs expérientiels qui sont mobilisés et qui viennent compléter les savoirs objectivés transmis par le médecin. Les couples ayant pu en bénéficier nous ont fait part des apports sur la connaissance de la réalité de la maladie rénale. Ces relais entre pairs viennent accompagner le processus décisionnel parental (poursuite de la grossesse ou demande d'IMG), et les savoirs expérientiels transmis participent également de la transformation du statut de parent en parent-aidant familial. L'aidant est la personne qui assume la majorité de la prise en charge, cette situation se caractérise par son caractère non professionnel (INSERM, 2007).
- 30 La pratique professionnelle d'accompagnement du médecin prend ici en compte la nécessité de projections sur le long terme du couple du parcours de soins de l'enfant. Cette expérience traduit dès lors une première phase de « *travail médical* » parental (Waissman, 1995) possible pendant le parcours d'annonce. L'articulation du vécu du médecin et du patient se matérialise par la complémentarité des savoirs expérientiels pour compenser le manque de savoirs médicaux objectivés durant l'annonce diagnostique. Elle se traduit donc par un accompagnement qui n'est pas seulement d'ordre médical mais parental venant atténuer la menace ressentie. Cette articulation de l'expérience du médecin et du patient est rendue possible dans la mesure où l'annonce est pensée comme un processus qui dépasse le seul temps de la consultation : « *ils ne peuvent pas tout faire, et une fois que la consultation est finie, il y a d'autres questions qui arrivent (...) ça aide de parler à d'autres* » (4-3-CG- mère, 32 ans, premier entretien).

Expériences d'éducation thérapeutique mises en place par des équipes médicales se basant sur le rôle des pairs

- 31 Une seconde expérience, que nous qualifions d'éducation thérapeutique, est mise en place durant le parcours de soins de la maladie chronique infantile par un centre qui organise des séances d'éducation thérapeutique sous la forme d'ateliers de rencontre, à la fois pour les parents et pour les enfants. L'équipe médicale mobilise les expériences des patients qui sont alors associées au discours médical dans le parcours de soins : « *On faisait des mises en situation vraiment. Et ça a permis de... d'apprendre des choses... On faisait des jeux de rôles : " Je suis médecin, votre enfant a tel symptôme, qu'est-ce que vous faites ? Est-ce que tout de suite, vous filez..." Moi, j'ai tendance à faire ça. (Prénom enfant), il a de la fièvre, je le mets dans la voiture, je file aux urgences. Et, en fait, ça m'a permis de voir que, non [...] J'ai appris beaucoup de choses, mais... des choses que je ne savais pas forcément... voire des médicaments qu'il ne faut absolument pas donner à nos enfants et je ne le savais même pas. On me dit... " Vous avez de l'Advil, il a de la fièvre, qu'est-ce que vous faites ? " Je dis : " Je lui en donne." " Non, surtout pas "* » (8-3-LZ, second entretien).
- 32 Ces séances d'éducation thérapeutique s'appuient sur la notion de « *patient-expert* » et de « *patient-ressource* » (Jouet, 2013). En effet, le développement des maladies chroniques a conduit à un changement du statut du patient, les savoirs expérientiels des malades ont été associés à l'approche des soins (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014). Pour Jouet

(2013), ces évolutions se traduisent par l'intégration des patients « *dans les séances d'éducation thérapeutique, endossant auprès de leurs pairs, en binôme avec un professionnel, le rôle de l'éducateur (patient-éducateur) ou du formateur (patient-ressource)* » (Jouet, 2013 : 74).

33 Dans notre enquête, cette pratique traduit une seconde phase du « *travail médical* » parental (Waissman, 1995) pendant le parcours de soins. Dans le contexte de la maladie chronique infantile, le « *travail médical* » réalisé par les familles rencontrées dans notre recherche comprend diverses expériences nouvelles qui s'articulent autour de la pratique médicale :

- les expériences liées au traitement « *conservateur* », c'est-à-dire l'apprentissage de connaissances sur le plan du régime alimentaire à respecter dans le cas de la maladie rénale et sur le plan de la prise médicamenteuse ;
- les expériences liées à la « *précarité du travail médical* » parental, c'est-à-dire l'impact de la maladie chronique dans l'organisation de la vie familiale (Waissman, 1995) à travers la gestion de la livraison des médicaments et la réalisation d'expériences techniques, dans le cas d'enfant dialysé à domicile ;
- les expériences liées à la reconfiguration des relations familiales et conjugales. Le rôle de parent-aidant familial constitue une exigence et une disponibilité accrue, ce qui peut créer un éloignement avec les autres enfants de la fratrie et avec le conjoint et entraîner une reconstruction progressive des liens familiaux.

34 En développant ce type d'expériences d'éducation thérapeutique, l'équipe médicale s'appuie sur une approche éducative dans son action de soins : les soignants mobilisent les savoirs expérientiels des pairs afin de proposer une co-formation entre parents confrontés à la maladie chronique infantile. Cette pratique favorise l'articulation de l'expérience d'accompagnement des médecins et l'expérience de « *travail médical* » des patients car il se fonde sur la perspective du parcours de soins sur le long terme à travers la prise en compte des transformations du rôle social de parent en parent-aidant et des expériences nouvelles qui y sont associées. En outre, ces pratiques d'éducation thérapeutique réduisent l'effet de menace générée par l'entrée dans le parcours de la maladie chronique car en partageant leurs expériences du « *travail médical* » parental les couples se sentent moins vulnérables face à l'apprentissage de ces nouveaux statuts et expériences.

Discussion

35 Cette recherche a mis en évidence que la pratique du médecin comprend le fait d'annoncer la maladie rare mais aussi, et surtout, d'accompagner sur le plan médical le patient dans le processus décisionnel qui s'impose à lui. Le « *travail médical* » des couples-patients durant leur parcours d'annonce comprend des expériences d'apprentissage de la maladie, de transformation de soi et de passage vers un nouveau rôle social d'aidant familial qui impose une articulation des expériences des médecins et des couples.

36 Cette enquête met en avant la nécessité d'interroger la construction pluridisciplinaire dans le parcours d'annonce du patient, qui reste aujourd'hui peu formalisée et organisée sur le plan de la pratique des médecins, et qui est vécue comme une accumulation de rendez-vous médicaux au contenu contradictoire venant renforcer le sentiment de menace ressenti.

- 37 L'évaluation du plan 2007-2011 « pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie chronique » propose comme mesure n° 3 d'« *impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants* ». En outre, sur le plan législatif, l'éducation thérapeutique du patient est définie par la loi « Hôpitaux, Patients, Santé et Territoires » (HPST) de 2009 : « *L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie* » (Article L-1161-1, loi HPST, 2009). Les expériences de relais auprès d'autres patients et d'éducation thérapeutique identifiées dans l'enquête répondent ainsi aux prescriptions formulées par les différentes instances ou structures associatives.
- 38 L'analyse de ces types de pratiques qui interviennent durant deux phases du « *travail médical* » des familles (Waissman, 1995), c'est-à-dire pendant le parcours d'annonce puis pendant l'expérience de la maladie chronique infantile au quotidien, nous a permis de mettre en évidence l'importance d'une approche collective des vécus de l'annonce et de l'accompagnement chez les médecins. La relation médicale lors de l'annonce est décentrée de la seule relation duale entre le médecin et le patient. La pratique d'accompagnement à l'annonce devient collective et intègre un réseau d'acteurs : les patients, les médecins, les autres parents-aidants familiaux. En s'inscrivant dans cette approche collective et éducative des expériences d'annonce et d'accompagnement, ces équipes médicales mobilisent des ressources pédagogiques et didactiques qui permettent de réduire l'effet de menace vécu par les couples lors de l'annonce de la maladie chronique infantile. En effet, grâce à la transmission d'expériences de la maladie chronique infantile entre pairs, les couples peuvent projeter un avenir dans ce parcours de soins caractérisé par de nouveaux statuts et de nouvelles activités.
- 39 En outre, ces expériences traduisent une modification des relations entre médecins et patients et ainsi une autre forme d'articulation partenariale de leur expérience durant l'annonce. Ce propos rejoint celui de Waissman (1995) : « *dans la mesure où les familles et les médecins échangent des arguments, les relations de pouvoir peuvent être déplacées. C'est dans ce sens que l'ordre social est négociable et que les familles et les médecins deviennent des partenaires dans la gestion de la maladie* » (Waissman, 1995 : 98).
- 40 Dans la perspective de notre recherche, nous faisons ici le parallèle avec le modèle actuel du « *Montréal model* » (Pomey et al., 2015) qui est un modèle se basant sur le concept de « *partenariat relationnel* » entre les patients et les professionnels de santé. Pour les auteurs de ce modèle, l'information et la relation d'apprentissage visent avant tout la compréhension de la maladie afin de rendre le patient autonome et acteur dans le soin. Dans le cadre de notre recherche, les patients et les soignants inscrits dans les expériences de relais auprès d'autres patients et d'éducation thérapeutique qui mobilisent des ressources pédagogiques participent à co-construire des expériences.

Conclusion

- 41 L'enquête a permis d'identifier les effets de menace générés par l'incertitude de l'annonce diagnostique de la maladie rénale en anténatal en raison de la confrontation à un processus décisionnel - face à l'IMG dans les cas les plus sévères ou à une poursuite de grossesse avec des soins lourds dès la naissance - et des incertitudes médicales quant à la déclaration et à l'évolution de la maladie. La menace de l'annonce produit un sentiment

de vulnérabilité chez les patients face à la projection du parcours de soins et du parcours de vie dans la maladie chronique. Les expériences d'éducation thérapeutique et de relais auprès d'autres parents constituent des ressources associant actions de soins et actions éducatives et participent de l'articulation de l'expérience des acteurs en réduisant l'effet de menace de l'annonce. Dès lors, afin de favoriser l'articulation de l'expérience des médecins et des patients dans l'accompagnement à l'annonce, nous avançons qu'il convient de développer l'approche collective de la pratique d'annonce et d'accompagnement et d'inclure les transformations sociales du parent-aidant dès le parcours d'annonce diagnostique en anténatal.

- 42 Ce constat fait écho au besoin incessant de formation à la pratique d'annonce pour articuler l'expérience des médecins et des patients dans l'annonce. Dans une perspective future, afin d'enrichir les formations à l'annonce existantes nous pourrions mobiliser les résultats de cette enquête afin de :
- structurer des situations-types pour des mises en situation dans le cadre d'une approche réflexive sur les pratiques et l'articulation des expériences des médecins et des couples durant le parcours d'annonce ;
 - d'engager une réflexion sur les contextes d'annonce favorables à l'expérience d'annonce à travers la mobilisation d'expériences s'appuyant sur l'expérience des pairs.
- 43 Dans la poursuite de cette recherche, il pourrait être envisagé un suivi longitudinal à court, moyen et long terme (d'un an à cinq ans) de couples ayant participé à des expériences d'éducation thérapeutique et ayant eu recours à l'expérience des familles afin d'approfondir les rôles joués par ces expériences dans la construction de leur parentalité.

BIBLIOGRAPHIE

- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 27 (1), 3-27.
- Beillerot, J. (2003). L'analyse des pratiques professionnelles pourquoi cette expression ? *Les Cahiers Pédagogiques*, 416, (article en ligne) <http://www.cahiers-pedagogiques.com/L-analyse-des-pratiques-professionnelles-pourquoi-cette-expression>
- Charrier, P. et Clavandier, G. (2013). *Sociologie de la naissance*. Paris : Armand Colin.
- Jouet, E. (2013). Faire de sa maladie un apprentissage. L'exemple du projet Emilia. *Education Permanente*, 195, 73-85.
- d'Ivernois J.F. et Gagnayre, R. (1995). *Apprendre à éduquer le patient*. Paris : Vigot.
- d'Ivernois J.F. et Gagnayre, R. (2001). Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. *La Santé de l'homme*, 353, 11-13.
- Le Boterf, G. (2013). Construire les compétences individuelles et collectives. Le modèle : agir avec compétence en situation. Les réponses à plus de 100 questions. Paris : Eyrolles.

Martin, C. (2013). Penser la vulnérabilité. Les apports de Robert Castel. *ALTER-European Journal of Disability Research – Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 7(4), 293-298.

Pomey, M.P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.C., Débarges, B., Clavel, N. et Jouet, E. (2015). Le « Montreal Model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, HS SA, 41-50.

Richard, C., Lussier, M.T., Galarneau, S. et Jamoulle, O. (2010). Compétence en communication professionnelle en santé. *Pédagogie Médicale*, 11, 255-272.

Samitca, S. (2004). Les « secondes victimes » : vivre au quotidien auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Sciences sociales et santé*, 22, 73-95.

Saout C., Charbonnel B. et Bertrand D. (2008). Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative.

Schröder-Butterfill, E. et Marianti, R. (2006). A framework for understanding old-age vulnerabilities, *Ageing and Society*, 26, (1), 9-35.

Tourette-Turgis, C. et Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche, *Savoirs*, 35, 9-48.

Waissman, R. (1995). Interactions familiales et impact de la technologie dans la gestion d'une maladie chronique chez l'enfant. *Sciences sociales et santé*, 13, 81-100.

Zeitler, A. et Barbier, J.-M. (2012). La notion d'expérience, entre langage savant et langage ordinaire. *Recherche et Formation*, 70, [Consulté le 27/05/16]. Disponible à partir de : <http://rechercheformation.revues.org/1985>

Références non scientifiques

INSERM - Expertise collective. (2007). *Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Paris : Les éditions Inserm.

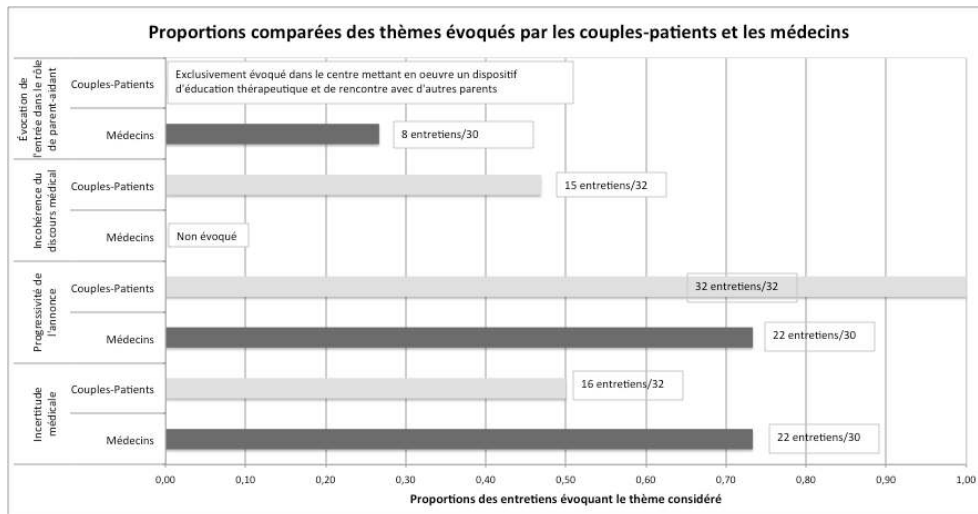
Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Article L. 1161-1 portant sur l'éducation thérapeutique du patient [Consulté le 10/04/2016]. Disponible à partir de :

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/SASX0822640L/jo#JORFARTI000020879791>

Ministère de la Santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. (2007). Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. 15 mesures. [Consulté le 10/04/2016]. Disponible à partir de : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf

ANNEXES

Graphique : résultats de la recherche



NOTES

1. CCITRS : Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé ; CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés ; CPP : Comité de Protection des Personnes
2. Nous avons rencontré 2 médecins à plusieurs reprises pour des situations d'annonce différentes : l'un avec lequel nous avons réalisé 2 entretiens, et l'autre avec lequel nous avons enregistré 4 entretiens. Par conséquent, le corpus total de notre l'enquête auprès des médecins est composé de 30 entretiens semi-directifs.
3. Pour Samitca (2004), la prise en charge comprend une triple dimension physique (d'accompagnement), psychologique (la compréhension de la maladie) et décisionnelle (la responsabilité et les questionnements relatifs au « comment faire juste »). Nous préférons employer le terme d'accompagnement plutôt que prise en charge pour restituer au couple sa position d'acteur. Néanmoins, les trois dimensions mentionnées pour Samitca (2004) s'appliquent parfaitement au parcours d'annonce diagnostique des couples rencontrés.

RÉSUMÉS

Cet article a pour objet l'analyse de l'annonce diagnostique d'une maladie rénale fœtale, cette expérience d'annonce se situant à l'articulation entre l'expérience d'accompagnement des médecins et l'expérience du « travail médical des familles » (Waissman, 1995). Suite à une enquête conduite par entretiens semi-directifs auprès de médecins (32) et de couples (30), nos résultats montrent que les ressources associant actions de soins et actions éducatives permettent de réduire l'effet de menace ressenti par les patients mais aussi par les couples durant le processus d'annonce. À travers l'analyse de dispositifs d'éducation thérapeutique et de rencontres parentales, nous discuterons non seulement de la nécessité de prendre en compte les transformations du rôle social du couple en parent-aidant familial mais également de l'intérêt d'inclure une approche collective dans l'accompagnement à l'annonce.

The aim of this paper is to analyze the announcement of a renal fetal disease, this announcement activity being located at the joint between the accompaniment experience of doctors and the "*families medical working*" (Waissman, 1995). Following an investigation conducted around semi-structured interviews with doctors (32) and couples (30), our results show that resources combining care actions or activities and educational actions or activities reduce the feeling of threat for the patients, and also for the couples during the announcement process. Through the analysis of therapeutic education systems and parental meetings, we discuss not only the need to take into account the changes in the social role of the couple in family parent-caregiver but also the interest of including a collective approach in the announcement accompaniment process.

INDEX

Keywords : Announcement activity, risk, experience, health skills, expert knowledge, therapeutic education.

Mots-clés : Vécu d'annonce, menace, expérience, compétences en santé, savoirs expérientiels, éducation thérapeutique

AUTEURS

SÉVERINE COLINET

Maître de conférences en Sciences de l'éducation, laboratoire EMA (4507), Université de Cergy-Pontoise. Chercheure associée au LEPS (3412), Université Paris 13 Sorbonne Paris Cité

CÉLINE AVENEL

Docteure en Sciences de l'éducation. Chercheure associée au laboratoire LIRDEF (3749), Université Paul Valéry Montpellier3