

Le médecin, les situations de handicap et l'annonce : enjeux, attentes et risques



Le médecin, les situations de handicap et l'annonce : enjeux, attentes et risques.

Professeur Claude Hamonet, médecin de réadaptation, Docteur en Anthropologie sociale,

Service de Médecine Physique et réadaptation, Hôtel-Dieu de Paris (Docteur Jean-Yves Maigne)

Laboratoire d'éthique médicale (Professeur Christian Hervé), Université Paris 5 René Descartes.

ANECAMSP « Handicap agir tôt » Belfort 22 Avril 2010

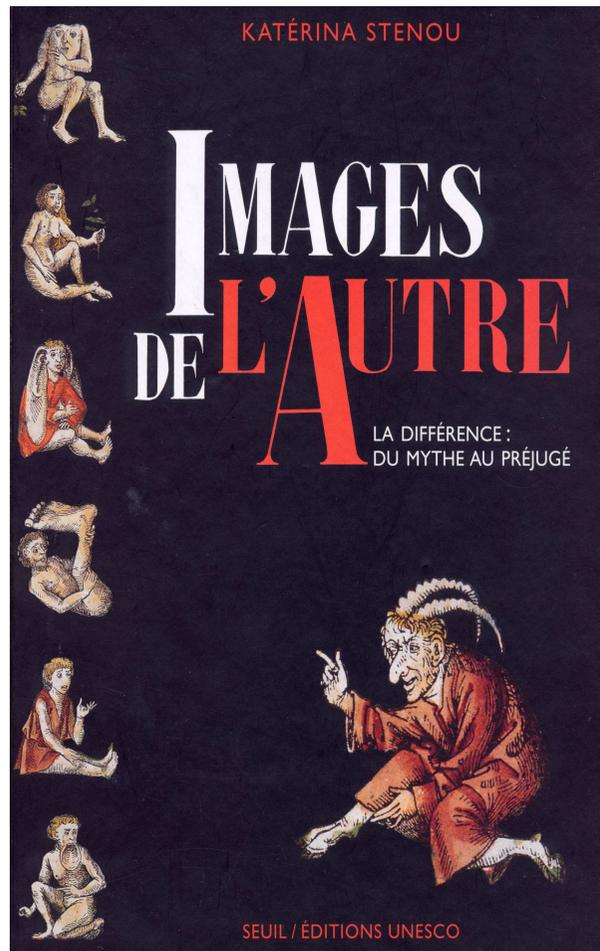
Annoncer quoi ?

- Le médecin, du fait de sa formation et de sa pratique médicale, est plus mal à l'aise face au concept de handicap que les non-médecins dont il partage, par éducation et imprégnation sociale, bon nombre de préjugés.
- Il a appris la maladie, le traumatisme et les lésions des organes. Il utilise des mots négatifs pour en parler (déficit moteur, aréflexie, anesthésie, aboulie, asthénie...) et pour son diagnostic « positif » alors que l'évaluation des situations de handicap impose de connaître, avant tout, ce qui est épargné par le processus morbide et qui permettra de construire la démarche médico-sociale de réadaptation.

Le corps infirme et la personne

- **Infirmus vient du latin « *firmus* », ferme ; « *infirmus* » : non ferme, non solide , faible, fragile.**
- **D'où « infirme » et « infirmière ».**
- **Cette dénomination est associée à des représentations dégradantes de pauvreté (mendiants) et de malhonnêteté (voleur).**
- **Il y a amalgame entre l'anomalie du corps et une prétendue dégradation de l'âme.**

Du préjugé à l'exclusion



Du pied-bot au pied fourchu diabolique



Trois regards possibles pour un pied

Médical : faut-il opérer et comment ?

Social : c'est un infirme, il ne peut travailler.

Mythique : il personnalise le mal

Regard humain ou regard « technique » ?

“...dans les hôpitaux, ces magasins généraux de misère humaine, les maladies sont classées par catégories avec leurs spécialistes et les médecins n'y traitent plus que des « cas », n'examinent plus, généralement, que l'organe malade, sans même jeter un regard sur la physionomie de l'être humain aux prises avec la souffrance.”

(Stephan Zweig, “La guérison par l'esprit”, 1931)

Altérations de la santé : nouveau concept (inspiré de René Dubos) une définition relative de la normalité et de la santé

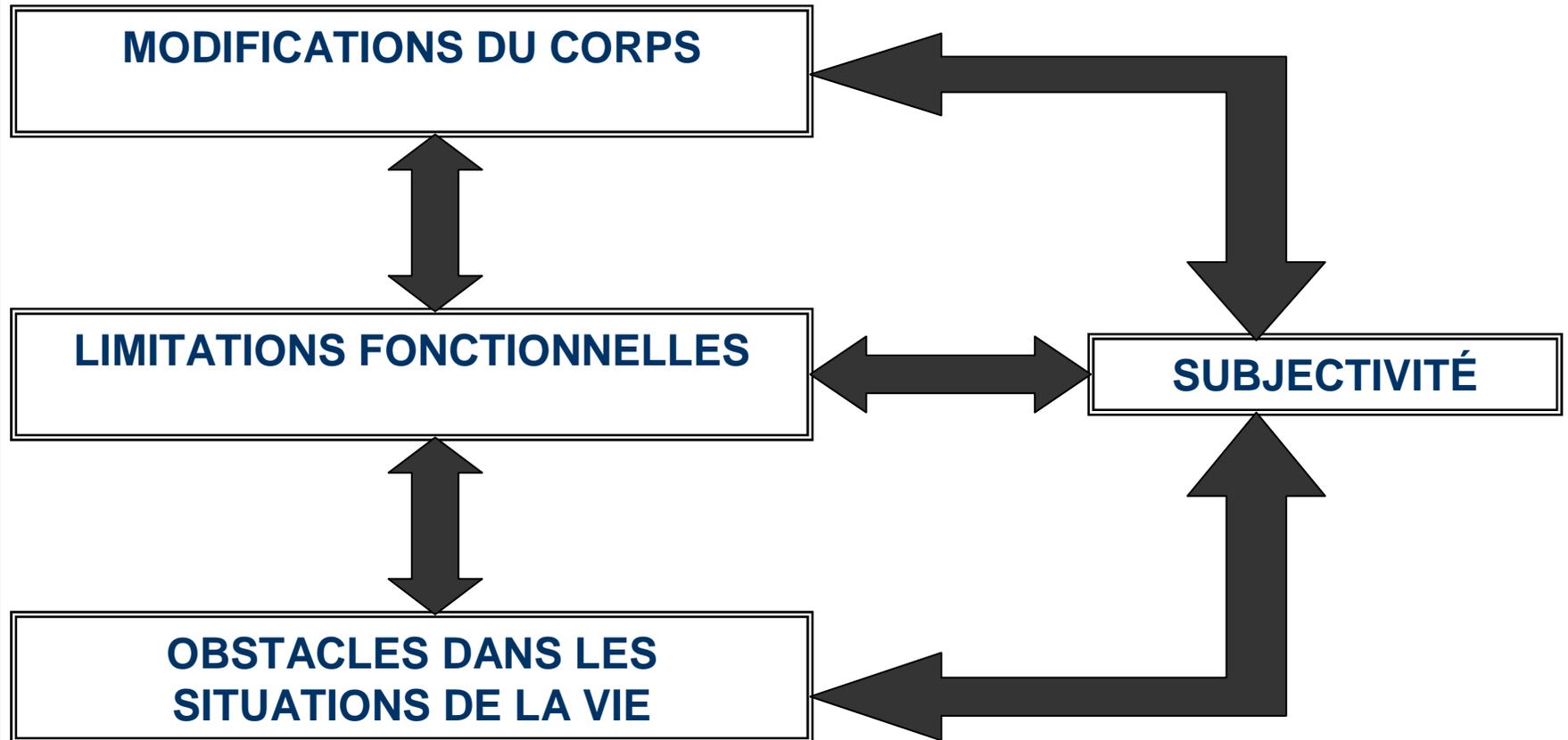
« *État physique et mental relativement exempt de gênes et de souffrances qui permet à l'individu de fonctionner aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard ou le choix l'ont placé* » (R. Dubos, 1972).

On distingue : les Maladies, les Mal-être, les Handicaps (situations de handicap)

Le handicap, un concept relatif et variable (Pierre Minaire), « situationnel »

« Constitue une situation de handicap le fait, pour une personne, de se trouver, de façon temporaire ou durable, limitée dans ses activités personnelles ou restreinte dans sa participation à la vie sociale du fait de la confrontation interactive entre ses fonctions physiques, sensorielles, mentales et psychiques lorsqu'une ou plusieurs sont altérées et, d'autre part, les contraintes de son cadre de vie. »

LE HANDICAP



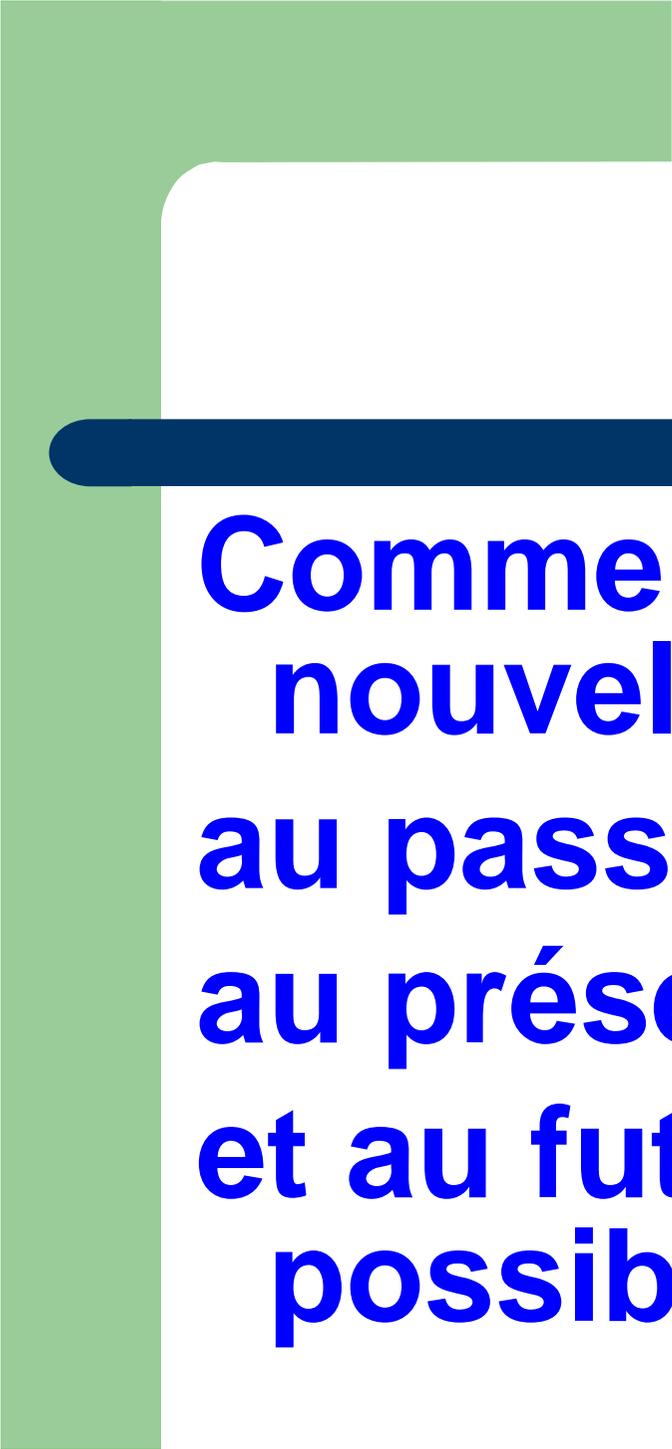
La Réadaptation, un aspect (très) positif de la santé

« C'est l'ensemble des moyens médicaux, psychologiques et sociaux qui permettent à une personne en situation de handicap, ou menacée de l'être, du fait d'une ou plusieurs limitations fonctionnelles de mener une existence aussi autonome que possible »

"To believe in rehabilitation is to believe in humanity"
(Howard Rusk, fondateur de la Médecine de Réadaptation à New York, 1947). Un concept
« positif » !

Comment aider à accomplir ce rite de passage qu'est l'annonce ?

- Entrer en état de handicap est, pour l'intéressé comme pour sa famille et ses proches, un "*passage*" d'un monde dans un autre : de celui de "*valide*" à celui de personne en situation de handicap.
- Ou plutôt d'avoir à affronter, au quotidien, un nombre incalculable d'obstacles constitués de barrières architecturales et de rejets aux multiples facettes de la part des autres.
- La MDPH est devenue le temple où s'accomplit ce rite ; on y entre avec un certificat médical.



**Comment annoncer la
nouvelle,
au passé (culpabilité ?)
au présent (souffrance)
et au futur (quel avenir est
possible, maintenant?)...**

Le rite et la vie sociale.

- « *Une société ne peut pas vivre sans rites* », (L.V. Thomas).
- « *Le rite apparaît comme une assurance qu'on s'invente pour maîtriser l'épisodique et l'aléatoire. Il permet de dépasser l'angoisse* ». (Il fixe les repères de l'organisation de notre vie personnelle et sociale).

Rites de passages et étapes de la vie

Les « rites de passage », ainsi appelés, par l'ethnologue français Arnold Van Gennep, ponctuent les étapes importantes de la vie d'un être humain de sa naissance à sa mort.

On conçoit aisément l'importance de la parole du médecin à cette occasion de l'annonce à la naissance ou à l'échographie d'un être différent de celui qu'attendait une mère ou du changement survenu, après un traumatisme cérébral, chez un conjoint... ou bien que c'est la vie sans marcher, sans entendre, sans voir ou encore sans pouvoir aimer !

Arnold Van Gennep



*Coutumes
et croyances populaires
en France*

le Chemin vert

Rites, intégration et normes sociales,
l'annonce, un certificat de « *non-norme* », annonce
d'un « *désordre* » qui dérange ? Du négatif ?

« *L'Anthropologie voit dans le rite une forme privilégiée d'affirmation d'un ordre commun... En consacrant l'intégration de l'individu à la société globale par l'intermédiaire de groupes d'appartenance, et par l'assimilation de normes, le rite devient un facteur essentiel de cohésion sociale » (Dictionnaire critique d'action sociale).
Quand on sait l'énorme fossé qui sépare la « *société qui campe sur ses normes* » et la non-inclusion de ceux qui sont à la marge de ces normes ou « *hors-normes* », on mesure la difficulté de la tâche du médecin.*

Rejet et exclusion. Rites d'inclusion, rites d'exclusion

1976. Un père dépose son enfant en situation de handicap au CHU de rééducation Fonctionnelle de Tixeraine (Alger) et s'en va en disant : « *C'est toi le médecin. Guéris-le !* »

Un rite mal fait peut être perçu comme un « *rite d'exclusion* », de rejet ou d'abandon par les « *aidants naturels* ».

**TIXERAINE,
Alger 1976**



Le médecin, le handicap et l'annonce, un bilan très négatif.

- **Selon une enquête de *Handicap international*, Apajh et Leroy-Merlin (2004), 65% des familles de personnes en situation de handicap considèrent que l'annonce a été mal faite, ou très mal faite (43%).**
- **Les récits de nos patients confirment tout à fait cela : annonce trop « *technique* » avec des mots qui font mal, « *en négatif* ».**

La formation des médecins en accusation ?

Un module handicap a été introduit dans les études médicales, sa dénomination qui associe déficiences, dépendances avec handicap donne déjà l'orientation en « négatif ». Son application est inégale et pas toujours confiée à des médecins spécialistes du handicap et de la réadaptation.

Dans le programme figure aussi : « *savoir annoncer une mauvaise nouvelle* ». Peu engageant!

Le droit de savoir, la loi et l'annonce du handicap. Les mots pour le dire.

- Le devoir d'information, renforcé par la loi du 4 mars 2002 sur le droit des patients, a induit, dans le corps de santé, un comportement d'explications et d'information dont l'abondance et le "*réalisme*", quand ce n'est pas la froideur ou même la brutalité, ne sont pas appropriées face à la fragilité des personnes qui reçoivent les messages.
- L'accent est mis sur les manques, les risques, le plus souvent sans proposition de solutions et de conduite à tenir ou de façon vague.
- Ce qu'on ne doit plus entendre : « *placez-le* » (=« *abandonnez-le* »), « *faites-en un autre* » (« *privez-le de votre affection* »)



Cas concrets

Pied bot in utero ...

- Intellectuelle africaine vivant en France : découverte d'un pied bot en début de grossesse. Demande d'interrompre celle-ci.
- Motif : « *cet enfant n'est pas de mon mari, c'est le diable qui m'a fécondé, par surprise!* »
- Résultat : après un premier refus, interruption accordée au motif d'un risque de dépression grave.
- Commentaire : le pied bot est totalement curable.

Précocité du diagnostic; Céline (17 mois) Ehlers, Danlos et sa maman

La maman a un syndrome d'Ehlers Danlos de forme Asthéo-algique très handicapante.

Céline commence à marcher en tordant son pied gauche, elle est souple, elle a très fréquemment des otites (ce qui oriente vers le diagnostic). Que dire à la maman qui guette les signes du syndrome ?

Le contexte de cette maladie est particulier sur le plan évolutif.

Les images qui font peur

- La religion de l'image est bien ancrée dans le public et chez les médecins.
- « *Faites-donc une radio (maintenant une « Yèrème ») si vous ne savez pas docteur!* » sous-entendu ; « *même si vous savez... çà m'intéresse de voir* ».
- Les description du radiologue trop consciencieux et qui ne veut pas passer pour un ignorant vis-à-vis du clinicien décrit avec des mots terribles : « *arthrose, hernie, dégénérescence* » qui créent un état iatrogène de fragilité, alors que, le plus souvent, ces constatations n'ont aucune signification pathologique. Pour faire plus savant, il ajoute, entre deux portes parfois, des commentaires aux conséquences graves et inadaptées très souvent : faites vous opérer!!

L'annonce du « *doute* »

- C'est le cas classique du « *bébé à risque* » après un accouchement difficile, par exemple ou de diagnostics qui ne peuvent (en dehors de test génétiques par ex.) s'affirmer qu'après une observation du développement psychomoteur.
- Dans ces cas, il peut être difficile de canaliser l'angoisse qui rejaillit sur toute la famille. Des consultations pas trop espacées, l'action du CAMPS sont des possibilités efficaces.

Que peut faire le médecin ?

- Tout d'abord il se doit de rester un être humain et de ne pas abandonner la personne handicapée, ni la considérer comme *"incurable"* ou *"chronique"*.
- Il ne doit pas mentir ou fuir les questions. C'est ce que reprochent aux médecins certaines personnes handicapées que nous avons suivies, notamment un médecin traumatisé cérébral : *"aucun médecin ne m'avait dit que je resterais handicapé !"*.
- Son attitude sera également différente selon sa position dans le système de santé , médecin de famille, pédiatre, psychiatre, médecin MPR, généticien...

Que doit faire le médecin ? Suite

- Il en est de même de cet anthropologue américain (Robert Murphy auteur de « *the body silent* »), devenu paralysé par maladie évolutive (SLA ?) qui indique que les médecins sont très compétents et attentifs à son état sphinctérien urinaire, à l'adaptation de son fauteuil roulant, ne lui ont jamais posé la question qu'il attendait: *"qu'est-ce que cela vous fait d'être tétraplégique ?"*

L'annonce positive et la suite...

- **Un tel constat ne peut se faire sans mettre en parallèle les possibilités de la rééducation et de l'adaptation-réadaptation. C'est pourquoi la présence d'un médecin spécialiste de médecine Physique et de réadaptation auprès du spécialiste qui a fait le diagnostic est, selon nous, nécessaire.**

Prendre le temps, écouter et entendre

- **Il est important de prendre le temps, d'écouter et de tenir compte de cette dimension essentielle de la personne que sont la subjectivité et l'affectivité dans lesquelles les préjugés culturels, les peurs, les tabous la culpabilité et la honte jouent un si grand rôle.**
- **L'annonce concerne l'enfant ou l'adulte en situation de handicap et ses proches, ce qui inclut aussi la fratrie qui partagera les situations de handicap du frère ou de la sœur concerné.**
- **Savoir procéder en plusieurs temps et précéder certaines questions que les intéressés n'osent pas poser.**

Le deuil en réadaptation

- ***La notion de "deuil", par analogie avec le vocabulaire psychanalytique, est souvent évoquée. Nous ne l'aimons pas car elle introduit un aspect négatif et de frustration. A moins d'introduire le deuil, comme le fait Edgar Morin, que nous avons légèrement modifié.***
- ***« Le deuil exprime socialement l'inadaptation individuelle à une perte mais en même temps il est ce processus social d'adaptation qui tend à refermer la blessure des proches ».***
- ***Nous n'aimons pas personnellement cet formule psychanalytique.***

Diagnostic précoce et situations de handicap

- **Ici, comme toujours en médecine, la précocité est un élément essentiel de l'efficacité car la prise en compte en rééducation permet de prévenir des évolutions difficiles à récupérer ultérieurement que ce soit au niveau orthopédique, cognitif (langage et autres). La rééducation doit être présente dès le diagnostic posé, dès l'arrivée aux urgences...**
- **L'annonce cependant doit être faite au moment où elle sera la mieux reçue. Il y a des blocages catastrophiques par la maladresse, parfois brutale, de certains médecins (le cas de Gérard)**

Conclusion : de l'hominisation à l'humanisation ? (Edgar Morin)

- **Selon Edgar Morin, si l'hominisation est accomplie, il n'est pas certain que l'humanisation soit faite.**
- **La considération vis-à-vis des personnes en situation de handicap, nous apparaît comme un des éléments essentiels de cette évolution dans une société en changements rapides. La médecine et les médecins ont, ici, un rôle et une responsabilité en s'opposant au courant général de rejet que subissent les personnes en situation de handicap. Pour cela, un nouveau dialogue doit être noué entre le corps médical et, plus généralement, le corps de santé. Le médecin doit apporter écoute, respect et espoir et essayer d'être "*un enchanteur dans un monde désenchanté*" (Christian Hervé).**

