

L'annonce diagnostique anténatale

Pour mieux accompagner les parents après une annonce diagnostique d'anomalie anténatale, il est important de comprendre ce qui se joue lors de cette annonce diagnostique, notamment en analysant les pratiques des médecins et les attentes des parents.

Cette recherche visait à susciter une réflexion sur les pratiques d'annonce diagnostique de l'anomalie rénale fœtale. Elle entendait améliorer les conditions de l'annonce faite aux couples et leur accompagnement à moyen-long terme, identifier et analyser la diversité des pratiques d'annonce des médecins et mesurer l'impact de cette annonce sur les représentations parentales de l'anomalie rénale, de l'enfant à naître et du parcours de soins. Deux enquêtes de terrain ont été conduites : une première auprès de médecins issus de diverses spécialités, exerçant dans onze hôpitaux situés dans dix régions françaises ; une seconde auprès de couples confrontés à une annonce diagnostique de l'anomalie rénale fœtale et pris en charge par l'un des médecins exerçant dans neuf des onze hôpitaux. Cette méthodologie a permis de croiser les regards des praticiens et des couples sur ce moment particulier de l'annonce diagnostique.

L'enquête auprès des médecins a permis d'identifier une hétérogénéité des pratiques d'annonce diagnostique, qui peuvent néanmoins être caractérisées par trois principales postures :

- posture « apaiser-aider-accompagner » (être en empathie et user de savoir-faire relationnels) ;
- posture « objectivité-neutralité » (avoir conscience de l'impact des mots prononcés qui peuvent figer les représentations parentales) ;
- posture « formuler pour les parents » (être dans la détection des signes émotionnels permettant de traduire la compréhension du diagnostic par les parents et, si nécessaire, adapter son discours).

Par ailleurs, l'apprentissage de la pratique d'annonce diagnostique d'une maladie rare répond à une logique située entre un apprentissage informel non intentionnel (comme la socialisation) et un apprentissage professionnel informel (comme l'acquisition de savoirs en dehors de formations instituées). Cette absence de formalisation constitue une source d'explication à l'hétérogénéité des pratiques d'accompagnement lors de l'annonce diagnostique.

Lors des entretiens, les parents interrogés sur leur expérience de cette annonce diagnostique ont quant à eux évoqués :

- les spécificités de l'annonce du diagnostic qui présente un caractère évolutif et incertain ;
- les compétences attendues du médecin : cognitives, sociales, affectives et pédagogiques ;
- les tensions qui peuvent exister avec le médecin ;
- le fait de se construire comme parents d'un enfant malade ;
- le parcours post-annonce qui s'inscrit pour les parents dans une double temporalité : celle immédiate du diagnostic et celle sur le long terme du parcours de soins.

La définition de la pratique d'annonce et d'accompagnement à l'annonce diffère selon qu'elle est donnée par les médecins ou par les parents et est fonction des représentations de chacun. Malgré la surreprésentation de la posture empathique nommée apaiser-aider-accompagner et malgré la présence de postures valorisées dans le discours des parents, les définitions de l'accompagnement contrastent avec le vécu de ces derniers ; les chercheurs ont identifié deux conceptions divergentes de l'annonce (entre les médecins et les parents) qui sont présentées dans le rapport.

Pour plus d'information sur ce projet

- [Le rapport de recherche est consultable sur le site de la CNSA](#)
- COLINET Séverine, AVENEL Céline. « [Nature des savoirs en santé. Le cas de l'annonce d'un diagnostic de maladie rare](#) », *Savoirs*, 2017/3 (n° 45), p. 49-66.

À propos du laboratoire

[Le laboratoire Bien-être, organisation, numérique, habitabilité, éducation, universalité, relations, savoirs \(bonheurs\)](#) interroge l'ensemble des dimensions de la notion de « bonheur » pour les individus dans leur contexte social : bien-être matériel, spatial, relationnel, perspectives d'émancipation, « pouvoir d'agir » dans les organisations, institutions et sociétés. Il étudie quels sont les cadres organisationnels qui peuvent offrir des conditions de bien-être acceptables par les institutions et en premier lieu les organisations d'éducation et de formation. Comment individus et institutions peuvent-ils coconstruire ces cadres ? De quels outils théoriques, méthodologiques ou matériels ont-ils besoin ?

Contacts

Séverine Colinet
Maîtresse de conférences en sciences de l'éducation
Laboratoire Bonheurs
Université de Cergy-Pontoise
Courriel : severine.colinet@u-cergy.fr

Céline Avenel
Post-doctorante sur le projet
Courriel : Celine.Avenel@umontpellier.fr

Référence du projet n° 188
Appel à projets « Sciences humaines et sociales & maladies rares » (2013) – Fondation Maladies rares (FMR)
Titre : *Annonce diagnostique d'une anomalie fœtale rénale sévère détectée en anténatal* (S. Colinet)