



**Assistance Publique  
Hôpitaux de Marseille**

**CENTRE DE REFERENCE DES  
HERNIES  
DIAPHRAGMATIQUES**

**Professeur Pascal de LAGAUSIE**

**HOPITAL D'ENFANTS DE LA TIMONE**



**Le dispositif d'accompagnement**

L'annonce d'une maladie grave est un événement traumatique qui bouleverse l'ensemble de la cellule familiale. La hernie diaphragmatique congénitale est une pathologie grave, létale et souvent méconnue du grand public.

Une des missions du centre de référence dans cette prise en « soins » est de proposer, tout au long du parcours des familles, un dispositif d'accompagnement global, adapté et personnalisé.

**I. Dispositions réglementaires et déontologiques**

- Plan maladie rare 2005-2008 : Axe 6 « Améliorer l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge
- Loi du 4 mars 2002 : droit du malade et qualité du système de santé
- Code de déontologie médicale : article 35 – information du malade
- Circulaire cabinet santé, cabinet famille et enfance DHOS/DGAS n°2002/239, du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré- et postnatale d'une maladie ou d'une malformation.

**II. Modalités générales**

L'annonce du diagnostic ne peut se résumer à une seule consultation. Elle doit s'inscrire dans le temps et dans une approche globale de l'accompagnement.

- Le temps du soupçon

« Tout ne peut et ne doit être dit d'emblée ! ». Ce temps du soupçon n'est que le premier temps de l'accompagnement.

Il s'agit d'une « pré annonce » indispensable à l'appareil psychique pour ne pas se laisser surprendre par la nature traumatique de l'annonce diagnostic.

Que la suspicion soit anténatale ou néonatale, ce temps de doute permet l'anticipation et la mobilisation d'une angoisse protectrice et adaptative. Cependant une consultation spécialisée doit être programmée dans les plus brefs délais (idéalement dans les 48 heures).



Assistance Publique  
Hôpitaux de Marseille

CENTRE DE REFERENCE DES  
HERNIES  
DIAPHRAGMATIQUES

Professeur Pascal de LAGAUSIE

HOPITAL D'ENFANTS DE LA TIMONE



- Le temps du diagnostic et la nécessité d'un aménagement des conditions de l'annonce initiale

L'annonce du diagnostic doit être faite par une équipe pluridisciplinaire et spécialisée (médecin d'un CPDPN en anténatal ou médecin à la naissance) afin de proposer un accompagnement adapté aux familles.

Conformément à la circulaire du 18 Avril 2002 et même si chaque équipe doit trouver la réponse appropriée à chaque situation, quelques principes généraux doivent guider les professionnels pour soutenir et orienter les parents :

- ✓ le moment, le lieu et le temps de l'annonce sont choisis avec soin.
- ✓ La famille est reçue par le médecin référent accompagné par un autre professionnel de l'équipe « afin d'assurer la cohérence du discours, la diversité de l'écoute et la continuité dans le soutien ». Ces professionnels habitués aux consultations d'annonce repèrent la spécificité de l'expression des émotions liées à l'impact psychologique de ces situations traumatiques.
- ✓ Enfin et dans la mesure du possible, l'annonce doit être faite aux deux parents ou en présence d'une personne proche de la mère en respectant les conditions d'intimité nécessaires afin qu'ils puissent exprimer leurs émotions.

- Continuité et accompagnement pluridisciplinaire

L'accompagnement s'articule autour d'une équipe pluridisciplinaire (médecins spécialisés, soignant référent, psychologue, ...) qui propose et coordonne des temps de consultations à chaque étape traversée : l'annonce du diagnostic, d'un traitement, d'une amélioration, d'une aggravation, d'un décès, d'un changement de service, d'un retour à domicile etc. L'accompagnement s'inscrit dans le temps.

### III. Le dispositif d'accompagnement (équipe CRHD Marseille)

#### 1. Le temps d'ancrage : l'accompagnement soignant

A son arrivée dans le service la famille est accueillie par un soignant dédié à l'accueil, la coordination et l'accompagnement tout au long de leur parcours. Ce temps d'accueil constitue un premier repère pour la famille. Il permet d'expliquer le déroulement de la consultation et de recueillir les informations administratives nécessaires. Le soignant devient une personne ressource et fait le lien avec le temps médical en accompagnant la famille au cours de la consultation.



Assistance Publique  
Hôpitaux de Marseille

CENTRE DE REFERENCE DES  
HERNIES  
DIAPHRAGMATIQUES

Professeur Pascal de LAGAUSIE

HOPITAL D'ENFANTS DE LA TIMONE



Le soignant coordonne également l'accompagnement dans différentes situations :

- Dans le cas d'un parent seul accompagné par un proche, il s'assure que la personne concernée accepte la présence du tiers.
- Pour la fratrie, même s'ils sont petits, l'information ne peut être délivrée en leur présence. Le soignant s'assure qu'un membre de l'équipe propose une activité à la fratrie pendant l'entretien. L'information aux enfants se fera dans un deuxième temps soit par les parents, soit en présence de la psychologue.
- Dans le cas où les parents sont accompagnés par des proches, une information peut leur être délivrée dans un second temps.

## 2. Le temps médical

Les consultations sont programmées de préférence en début de journée, du lundi au jeudi, en évitant si possible le vendredi (et veilles de jours fériés) pour permettre aux familles de recontacter le service en cas de besoin. Les consultations se déroulent dans un créneau horaire dédié (30 minutes minimum), un lieu calme et apaisant, sans interruptions extérieures et éléments perturbateurs (téléphone, bip, tierce personne). Se sont des temps de communication verbale et non verbale. Il est essentiel de ne pas banaliser l'information, de nuancer son discours, d'adapter son vocabulaire (langage courant et ne pas réduire l'enfant à sa maladie), de s'adresser aux deux parents, de respecter le rythme de chacun et les silences parfois nécessaires.

L'écoute est au centre de la relation, il importe de ne pas anticiper mais d'accompagner le cheminement des interrogations, des préoccupations et des craintes dans une démarche « pas à pas » afin de délivrer une « information loyale, claire et **appropriée...** » (Article 35 du code déontologie).

Il s'agit donc d'une ou plusieurs consultations médicales (chirurgien et pédiatre référents) où il importe de déterminer ce que savent déjà les parents de la maladie, ce qu'ils veulent en savoir, d'identifier leurs principales préoccupations et de répondre aux sentiments et aux émotions que suscite l'information transmise

Le médecin conclut la consultation en s'assurant d'avoir répondu aux principales inquiétudes des parents, en synthétisant les points principaux abordés et en planifiant les différentes étapes du parcours de soin afin d'assurer une continuité. Le médecin parvient ainsi à établir une relation de confiance indispensable à la poursuite de l'accompagnement.



**Assistance Publique  
Hôpitaux de Marseille**

**CENTRE DE REFERENCE DES  
HERNIES  
DIAPHRAGMATIQUES**

**Professeur Pascal de LAGAUSIE**

**HOPITAL D'ENFANTS DE LA TIMONE**



Chaque consultation fait l'objet d'un compte-rendu rédigé et inséré dans le dossier médical, une copie est adressée aux différents intervenants et aux parents.

Le soignant référent assiste à cette consultation. Ce recueil d'observations verbales et non verbales (attitude comportementale, réaction émotionnelle, discours des parents et du médecin) sera partagé avec l'équipe pluridisciplinaire afin de définir au mieux l'accompagnement proposé.

**3. Maintien du lien soignant**

Suite à la consultation médicale, le soignant propose un temps d'écoute et de reformulation des informations délivrées par le médecin. Il s'agit d'une ou plusieurs consultations de durée variable selon la volonté des parents et le volume d'informations à fournir.

C'est également un temps de repérage des besoins. Il peut s'agir d'un relais vers les aides et les ressources adaptées aux besoins des familles (physique, psychologique et/ou sociaux) ou encore de la programmation d'une nouvelle consultation médicale.

Ces nouveaux temps de discussions permettent de proposer un accompagnement adapté aux demandes et aux ressources psychologiques des familles.

Le soignant référent délivre également les documents existants concernant la maladie (site internet, association) et les coordonnées des différents intervenants.

Dans le cas d'un parent seul, il s'assure qu'une personne ressource puisse être prévenue. (Proposition d'appel à un proche et/ou d'une prochaine consultation accompagnée)

Un appel téléphonique à distance (dans les 48 heures) est réalisé par le soignant afin de maintenir le lien et de répondre aux attentes des familles. La consultation du soignant est tracée.

**4. Accompagnement psychologique**

Une première rencontre systématique est organisée suite aux consultations médicales. Ce temps de présentation et de reprise des événements est nécessaire à l'établissement d'une « bonne » alliance thérapeutique. Il instaure un climat de confiance favorable et reste indispensable à la mise en place de l'accompagnement psychologique proposé tout au long du parcours des familles. Cet entretien fait l'objet d'un compte rendu délivré à l'ensemble de l'équipe. Le soutien proposé dans l'immédiat ou à distance à l'ensemble de la cellule familiale reste une proposition et ne revêt jamais de caractère obligatoire.



**Assistance Publique  
Hôpitaux de Marseille**

**CENTRE DE REFERENCE DES  
HERNIES  
DIAPHRAGMATIQUES**

**Professeur Pascal de LAGAUSIE**

**HOPITAL D'ENFANTS DE LA TIMONE**



5. L'hospitalisation

Dès l'hospitalisation de l'enfant en réanimation et tout au long du parcours hospitalier, l'équipe du centre se rend disponible pour la famille :

- Les médecins coordonnent la prise en charge médicale avec les équipes concernées.
- Le soignant référent assure également une continuité avec les familles en lien avec les équipes médicales (présence aux consultations), accompagne les changements de services (visites des services, livret d'accueil) et réponds aux besoins des familles.
- La psychologue accompagne l'ensemble de la cellule familiale en lien avec les différentes équipes (maternité, réanimation, chirurgie, chambre mortuaire..) les cultes religieux et associations (deuil périnatal, etc...).
- L'orthophoniste du centre intervient également dans la prévention et la prise en charge des troubles de l'oralité.

6. La préparation de la sortie et l'articulation avec les réseaux extérieurs

« La préparation à la sortie de l'enfant doit permettre de poursuivre son accompagnement et celui de ses parents afin d'éviter une rupture préjudiciable dans la prise en charge »

Les différents membres de l'équipe préparent la sortie en assurant la liaison et la coordination avec les professionnels et/ou structures de ville adaptées aux besoins de l'enfant et de sa famille (pédiatre, IDE libéraux, CAMSP, PMI, service sociaux,...). Le soignant référent coordonne l'intervention des différents prestataires de service et libéraux intervenants à domicile. Dans le cas d'un maintien de matériels (Oxygène, sonde...) ou de soins spécifiques (gastrotomies..), il s'assure de la formation des parents pour une prise en charge adéquate (visite hospitalière des prestataires de services notamment). Un carnet de suivi de l'enfant est délivré aux parents. Il contient les éléments nécessaires pour les personnels libéraux qui interviennent auprès de l'enfant.

Une liaison PMI est systématiquement effectuée. Un entretien avec la PMI de l'hôpital est réalisé pour préparer la liaison. Dans les 3 mois qui suivent la sortie, un compte rendu d'intervention de la PMI de secteur est retourné à l'équipe. Cet accompagnement s'intègre dans le suivi proposé aux familles lors du retour au domicile.

Un point avec chacun des membres de l'équipe est donc réalisé. Ces derniers entretiens permettent ainsi de mesurer le degré de préparation et d'anxiété des parents et d'ajuster l'accompagnement. Ils permettent également d'organiser le suivi post hospitalier (RDV avec les différents intervenants) et ainsi assurer une continuité très rassurante pour les familles.



**Assistance Publique  
Hôpitaux de Marseille**

**CENTRE DE REFERENCE DES  
HERNIES  
DIAPHRAGMATIQUES**

**Professeur Pascal de LAGAUSIE**

**HOPITAL D'ENFANTS DE LA TIMONE**



7. Le suivi

L'équipe du centre organise un suivi tout au long de l'enfance. Des consultations avec différentes spécialités s'échelonnent sur cette période en fonction des besoins de l'enfant et sa famille (Cf Tableaux).

**IV. Conclusion**

L'objectif de ce dispositif est de proposer un accompagnement global, pluridisciplinaire et coordonné en apportant aux familles un cadre sécurisant, des repères et une continuité dans un parcours hospitalier souvent complexe et aux intervenants multiples. Cet accompagnement ne se réduit pas à un moment mais s'inscrit dans le temps, le temps de la maladie et le temps du cheminement de chacune des familles rencontrées.

Enfin, ce dispositif nécessite une dynamique d'équipe où l'interactivité entre les différents acteurs doit être continue. Le partage et la circulation de l'information sont essentiels à la connaissance du sujet dans ses différentes dimensions et « permet de travailler ensemble, et non de travailler seulement côte à côte ».

**Bibliographie**

- Arbuz, G., & Feldman, E. (2000). Annoncer une mauvaise nouvelle. Les pièges de l'entretien d'information. *Concours médical*, vol. 122 (14) 975-979
- Articles du CODE DE DEONTOLOGIE MEDICALE concernant l'information du patient Décret n° 95-1000 du 6 Septembre 1995 modifié par les décrets n°97-503 du 21/05/1997 et n°2003-881 du 15/09/2003
- Buckman, R. S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. InterEditions, Paris, 1994
- Circulaire cabinet santé, cabinet famille et enfance DHOS/DGS/ DGAS n° 2002/239, du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré- et postnatale d'une maladie ou d'une malformation
- Information des patients. Recommandations destinées aux médecins ; Anaes, mars 2000
- L'annonce d'une mauvaise nouvelle. Rapport HAS. 2008
- Le plan cancer 2003-2007. Dispositif d'annonce du cancer. Mesure 40 et 42
- Le plan national maladie rare 2005-2008
- Moley-Massol I. L'annonce de la maladie, une parole qui engage. DaTeBe éditions, 2004
- Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé. INCa, 2006



