

Béatrice Le Naour, Cédric Bornes

Dire, ne pas dire, comment le dire
L'annonce du diagnostic
par le médecin généraliste

■ Qui, devant une révélation douloureuse à annoncer, ne s'est jamais dérobé ? Dans le cas de l'annonce d'une maladie grave comme la maladie d'Alzheimer, l'esquive n'est plus possible, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ayant fait de l'information du patient un droit inaliénable. Pour autant, le caractère obligatoire ne rend pas la tâche plus aisée. Seule une approche éthique peut permettre de surmonter cette difficulté et rendre l'annonce plus humaine. ■

DEVOIR DE VÉRITÉ

La relation entre un patient et son médecin généraliste se tisse au fil des années, parfois depuis le plus jeune âge jusqu'aux âges avancés de la vie. Elle évolue au gré des événements qui vont jaloner l'existence. Parallèlement à la rigueur du cadre professionnel nécessaire, se crée un climat de confiance et de complicité qui fait la richesse de cette relation, et plus largement celle de toutes les professions de santé. Dans ce contexte, on comprend combien l'annonce d'une maladie grave peut devenir un acte difficile et douloureux. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, les retentissements sur

Béatrice Le Naour, médecin généraliste, Paris.

Cédric Bornes, médecin généraliste, Paris.

le plan familial et social seront d'autant plus importants que le diagnostic est aujourd'hui posé à un stade de plus en plus précoce. Si dans les pays anglo-saxons et d'Europe du Nord, il est d'usage que cette annonce se fasse de manière très claire, voire un peu abrupte, ce n'est pas la culture de la France où toutes les précautions sont prises pour ne pas heurter la sensibilité du patient. Mais à trop vouloir adoucir la réalité, ne risque-t-on pas de masquer la vérité ?

La communication au sein de la relation médecin-malade présente certaines caractéristiques. Elle est à la fois verbale et non verbale, car le médecin s'appuie autant sur les éléments réunis par l'anamnèse pour préciser son diagnostic que sur les signes cliniques objectivés par l'examen médical. Il est aussi attentif aux symptômes manifestés par le corps qu'aux expressions du visage trahissant la pensée, corps et esprit étant indissociables. Il choisit avec la plus grande prudence les mots utilisés pour évoquer ses pistes diagnostiques, et entoure son discours de gestes mûrement réfléchis qui ne manqueront pas d'être analysés et interprétés. Sa parole pourra être accompagnée d'un signe de soutien, tel un toucher rassurant de la main ou un contact chaleureux sur l'épaule. Les échanges se font naturellement grâce à l'existence de certaines règles comme le respect du secret médical ou l'absence de jugement moral. Cela ne garantit cependant en rien l'expression de la vérité par le patient, car il n'y est nullement tenu, mais on conçoit aisément l'intérêt de fournir des informations précises et justes pour qui espère un projet thérapeutique adapté.

Réciproquement, qu'en est-il du devoir de vérité du médecin envers son patient ? L'article 35 du Code de déontologie médicale précise que « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose ». Toutefois, « dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave ». La publication du décret n° 95-100 du 6 septembre 1995 a marqué une tournure législative forte. Par ce décret, l'information du patient devient un droit qui ne peut lui être refusé, cette information étant toutefois

à délivrer avec circonspection et éventuellement progressivement. Cela s'inscrit dans une évolution sociologique liée à la redéfinition du rapport entre professionnels et usagers de la santé. Plus récemment, la loi du 4 mars 2002, qui décrit le contenu et les qualités requises de l'information médicale, dispose que le patient doit être tenu informé de façon exhaustive en ce qui concerne les démarches diagnostiques et le diagnostic proprement dit. Des exceptions permettent de déroger à ce devoir d'information : l'urgence ou l'impossibilité d'informer, et la volonté du patient de ne pas être informé, sauf si des tiers sont exposés à des risques de transmission. La loi permet désormais à toute personne qui le souhaite d'avoir accès à son dossier médical, selon des modalités qui ont été définies. La possibilité donnée à chacun d'être tenu informé des éléments recueillis sur sa santé, lui permettant ainsi d'exprimer un consentement libre et éclairé, est aussi garantie au niveau international par la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine, signée le 4 avril 1997 à Oviedo, et par la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, signée le 7 décembre 2000 à Nice.

JUSTIFIER L'ANNONCE

L'annonce du diagnostic à une personne malade est donc un droit qu'elle peut refuser, mais qu'on ne peut lui retirer. Pourtant, une étude menée en France en 2009, auprès d'environ 1 000 médecins généralistes qui avaient suivi dans l'année précédente au moins un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, a montré que la réalité des pratiques était tout autre¹. En effet, près des trois quarts des médecins interrogés annonçaient systématiquement le diagnostic de maladie d'Alzheimer à la famille de leur patient, tandis qu'ils n'étaient que 8,3 % à déclarer le faire systématiquement pour le patient, un tiers des médecins ayant déclaré ne jamais annoncer le diagnostic au patient. L'analyse des résultats a mis en évidence deux

1. A. Gautier (sous la direction de), *Baromètre santé médecins généralistes (2009)*, Saint-Denis, INPES, coll. « Baromètres santé », 2011, p. 266.

facteurs pouvant être corrélés à l'annonce du diagnostic. D'une part, les médecins âgés de plus de 40 ans étaient moins enclins à le faire, d'autre part, un niveau de formation plus élevé (comme avoir des activités de maître de stage ou de formateur, s'estimer suffisamment formé à l'annonce du diagnostic ou connaître les recommandations de la Haute Autorité de santé) était significativement associé à l'annonce effective de la maladie au patient. Dans cette enquête, 60 % des médecins seulement s'estimaient suffisamment formés à l'annonce du diagnostic.

D'autres facteurs sont retrouvés dans la littérature pour expliquer l'absence d'annonce diagnostique au patient. Il y a le fait que l'annonce à une personne présentant des troubles cognitifs demande davantage de temps et d'efforts de communication, et la constatation que beaucoup de médecins généralistes ont encore des difficultés à accepter cette maladie devant laquelle ils se sentent désarmés. Nombre de leurs certitudes thérapeutiques sont en effet remises en cause par cette pathologie incurable, et dont l'évolutivité à court terme est imprévisible.

Il y a aussi des interrogations sur l'utilité d'une annonce que la maladie va rapidement faire oublier, comme le souligne cette aidante de personne malade : « Le nom de la maladie cela ne sert à rien. Elle ne va pas le mémoriser. Cela ne va rien lui dire. » Il y a également la crainte de la souffrance que pourrait générer une telle annonce, comme en témoignent les propos tenus par cette autre proche : « Moi, je ne souhaitais pas que cela lui soit dit en termes *maladie d'Alzheimer*... parce que je pense que cela peut être très destructeur pour la personne, sur le plan justement de son moral. Disons que cela ne lui sert à rien, à la limite, qu'il sache ou qu'il ne sache pas². »

Pourtant, dans les faits, aucune souffrance psychique à long terme n'a été mise en évidence jusqu'à présent chez des personnes qui avaient reçu le diagnostic de maladie d'Alzheimer, et il semble que la crainte d'un suicide en fasse largement surestimer le risque.

2. C. Bornes, N. Kerschen, J. Brami, *La relation médecin-patient-aidant dans la maladie d'Alzheimer*, faculté de médecine Paris-Descartes, 2010, p. 180.

Les patients sont au contraire plutôt soulagés qu'un nom ait été mis sur leurs troubles, et sont souvent reconnaissants envers le médecin d'avoir trouvé la cause de leurs maux.

Il existe aussi un paradoxe constaté chez certains médecins qui n'annoncent pas le diagnostic à leur patient mais revendiquent pour eux-mêmes le droit d'en être informés s'ils étaient concernés par cette maladie. Il faut s'interroger sur ce décalage entre l'opinion générale des médecins, plutôt favorables à cette annonce, et leur attitude sur le terrain.

En dehors de l'aspect médical et éthique, l'absence d'annonce diagnostique n'est pas sans conséquence. Prenons l'exemple de la conduite automobile qui touche au quotidien de nombreux malades. Selon l'article 4.4.2 de l'arrêté du 21 décembre 2005 fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire, « la conduite automobile est incompatible en cas de démence documentée, après avis spécialisé si nécessaire ». La personne malade pourrait voir sa responsabilité pénale engagée en cas d'accident, et elle pourrait subir une perte partielle de sa couverture d'assurance³. Dès la confirmation du diagnostic, elle doit signaler la pathologie à son assureur et au service des permis de conduire, quand bien même cette pathologie serait apparue après l'obtention du permis. Le conducteur est alors convoqué devant une commission médicale des permis de conduire qui statue sur le maintien ou non du permis. Peut-on, par conséquent, imaginer laisser un patient dans l'ignorance d'un diagnostic établi, lui faisant ainsi encourir le risque d'une responsabilité pénale dès lors qu'il continuerait à conduire ?

LE POIDS DES MOTS

Dans un autre ordre d'idées, la législation a mis en place des mesures de protection juridique en faveur de la préservation des

3. C. Mercier-Guyon (sous la direction de), *Le médecin et son patient conducteur*, Centre d'études et de recherches en médecine du trafic, La Prévention routière, 2006, p. 36.

droits des personnes dépendantes. Elles visent à anticiper l'avenir avant que la situation ne s'aggrave et que les personnes ne soient plus en capacité d'exprimer leurs volontés. Le mandat de protection future permet de désigner à l'avance la ou les personnes que l'on souhaite voir être chargées de veiller sur sa personne ou son patrimoine, pour le jour où l'on ne serait plus en état physique ou mental de le faire seul, et les directives anticipées permettent de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie. Peut-on, dans ces conditions, priver des personnes de la possibilité d'organiser elles-mêmes leur avenir, en leur cachant un diagnostic dont on connaît l'évolution malheureusement inéluctable vers la dépendance et la perte d'autonomie ?

Fort de la constatation de toutes ces difficultés liées à l'annonce du diagnostic, la Haute Autorité de santé (HAS) a décidé de publier en septembre 2009 des recommandations sur les modalités d'annonce et d'accompagnement du diagnostic en cas de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée⁴. Il y est préconisé que le patient soit informé le premier du diagnostic, de façon explicite, au cours d'une consultation longue et dédiée, d'abord par le médecin spécialiste qui l'a établi, puis par son médecin généraliste. Ce dernier doit être averti du diagnostic avant de revoir le patient et de recevoir le compte-rendu de la consultation d'annonce. Le poids des mots ayant son importance, il convient d'éviter les termes tels que « démence », « détérioration », « dégénérescence cérébrale », etc. En revanche, le terme précis de maladie d'Alzheimer doit être prononcé. En cas de réticence ou d'opposition manifestée antérieurement par la famille, il est conseillé de la recevoir à part pour comprendre les raisons de cette opposition et lui expliquer l'intérêt pour le patient, mais également pour l'entourage, de faire tout de même cette annonce le cas échéant. Encore trop de personnes découvrent fortuitement le nom de leur maladie en lisant une

4. J. Ankri (sous la direction de), *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic*, HAS, Service des bonnes pratiques professionnelles, 2009, p. 16.

notice de médicaments, ou au hasard d'une indiscretion lâchée dans la conversation. Cette annonce peut être partagée avec une personne choisie par le patient, s'il en fait la demande, ou avec sa personne de confiance s'il est dans l'incapacité d'exprimer cette demande. Dans le cas d'un patient socialement isolé à domicile, il est recommandé de commencer par mettre en place une prise en charge médico-psychosociale avant de communiquer le diagnostic. Enfin, l'annonce doit toujours être associée à la proposition d'un plan de soins et d'aides visant à organiser l'avenir de la personne malade et à accompagner son entourage.

Il existe donc un consensus fort sur l'importance de dire le diagnostic, tout en veillant à prendre en compte la personnalité du patient, ses représentations de la maladie et ses craintes, comme le préconisent les recommandations. Le stade préclinique, appelé « *Mild Cognitive Impairment* » (MCI), doit lui aussi être annoncé au patient en le présentant comme un facteur de risque nécessitant une surveillance particulière.

La manière de communiquer avec le patient a une grande importance. Dans le guide *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Éducation pour la santé du patient* mis à la disposition des médecins en 2005 par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, un chapitre traite des techniques d'entretien qui favorisent le dialogue⁵. Ainsi, la « reformulation » consiste pour le médecin à s'assurer qu'il a bien compris les propos du patient ; le « recours à des questions ouvertes » contribue à approfondir le recueil d'informations ; la « spécification » permet d'aider le patient à préciser davantage ses propos ; le « reflet » est utilisé pour reprendre avec d'autres mots ce que le patient a dit ou montré à propos de ses émotions. Selon le docteur Denise Strubel, neurogériatre, chef du service de gériatrie au CHU de Nîmes, il faut réunir certaines conditions pour rendre l'échange possible : se mettre dans

5. INPES et ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille, secrétariat d'État aux Personnes âgées, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Guide médecin. Éducation pour la santé du patient*, 2005, p. 51.

un endroit calme ; se placer face au malade, au même niveau que lui ; stimuler son attention par le toucher et le regard ; faire des phrases simples ne contenant qu'une idée à la fois ; dire « je » et éviter d'utiliser « on », trop flou et impersonnel ; formuler les questions pour susciter des réponses par « oui » ou par « non », et ne pas demander des choix ⁶.

De nombreux efforts de formation ont donc été engagés sur le terrain, avec la diffusion auprès des professionnels de santé de brochures, protocoles ou plaquettes relatifs à l'annonce. Cela répond à une volonté profonde de leur part d'améliorer leurs pratiques et de disposer d'outils pour les aider à mieux communiquer. Mais, comme le fait remarquer ce médecin québécois en évoquant sa province, pour réussir ce type d'exercice, il ne suffit pas de disposer de connaissances, il faut surtout des qualités humaines et psychologiques : « Ici, maintenant, quand tu entres à la faculté de médecine, de plus en plus, tu passes des entrevues pour voir la capacité de l'individu à communiquer [...]. Bien sûr, on regarde ton dossier académique, mais il y a une entrevue structurée qui se fait, qui peut durer trente minutes, pour voir la personnalité, sa capacité à communiquer et à entrer en relation avec des êtres humains. Avant, on se basait uniquement sur le dossier académique. Très malheureux. On a des gens qui sont des dictionnaires ambulants et qui ne sont pas capables de dire bonjour à un patient, et de lui expliquer sa maladie. Alors les patients sortent de là, ils ont vu le meilleur spécialiste et ils ne sont pas plus avancés. Ils ne sont pas rassurés, alors ils vont en voir un autre jusqu'à ce qu'ils trouvent quelqu'un qui est capable de leur expliquer ⁷. »

Ces outils de formation ne sont d'ailleurs que des supports à la communication, et ne peuvent par conséquent être véritablement efficaces que si les publics concernés sont intimement persuadés

6. D. Strubel, P. Samacoits, A. Sainson et coll., « La communication avec le patient atteint de démence », *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 7, 40, 2007, p. 27-32.

7. C. Rolland, « Le processus de diagnostic de maladie d'Alzheimer : l'annonce et la relation médecin-malade », *Revue européenne de psychologie appliquée*, n° 57, 2007, p. 137-144.

du bien-fondé de la démarche. Il faut donc s'atteler, avant tout, à convaincre de l'intérêt pour le patient de recevoir cette annonce.

On peut remarquer que l'annonce du diagnostic a connu des difficultés équivalentes dans le domaine de la cancérologie, mais que la situation est aujourd'hui différente puisque le diagnostic y est désormais très largement communiqué. Cela s'explique en partie par l'avancée majeure dans les moyens thérapeutiques et par la mise en évidence de facteurs génétiques rendant nécessaire la connaissance du diagnostic pour permettre le dépistage de la maladie au sein de la famille. C'est également grâce aux efforts de communication qui ont contribué à changer l'image d'une maladie dont les représentations étaient souvent associées à la souffrance et à la mort. On peut citer, par exemple, la campagne lancée en 2007 par l'Institut national du cancer, « Nous sommes deux millions de héros ordinaires ». Cette campagne a su mettre en lumière le courage des personnes dans leur combat quotidien contre la maladie. La méthode consistant à mettre en exergue un modèle de courage, là où certains voyaient au contraire de la faiblesse, pourrait d'ailleurs être généralisée aux nombreuses autres situations dans lesquelles le regard gagnerait à être modifié.

VERS UNE ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE

Concernant la nécessité d'annoncer le diagnostic de maladie d'Alzheimer au patient, l'évolution des mentalités doit se faire aussi bien parmi les professionnels de santé que dans l'entourage des personnes malades. C'est une des conditions à la mise en place d'une véritable alliance thérapeutique entre médecin, patient et famille, relation de confiance que l'on n'imaginerait pas reposer sur un mensonge, quand bien même il s'agirait d'un mensonge par omission.

Après l'annonce du diagnostic, la prise de conscience de la maladie par le patient et sa famille s'effectuera progressivement. Elle doit s'envisager comme un accompagnement au rythme de la personne malade, dans le prolongement d'une relation médecin-malade construite pas à pas. Cette étape marque l'entrée dans la

filière de soin et la constitution autour du patient d'une équipe pluridisciplinaire coordonnée par le médecin traitant, la composition de cette équipe évoluant au fur et à mesure de l'augmentation des besoins : infirmières, aides-soignantes, auxiliaires de vie, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, assistantes sociales, psychologues, psychomotriciennes, gériatres, neurologues, psychiatres, neuropsychiatres, associations de familles et de malades, sans oublier les nombreux bénévoles engagés sur le terrain aux côtés du patient... Ainsi, c'est tout un réseau qui va mobiliser ses meilleures compétences au service de la personne malade pour la sortir d'un isolement dans lequel l'avait plongée jusque-là, finalement, le fait de ne pas savoir.

Comme nous l'avons vu, en l'absence de refus préalablement exprimé, annoncer au patient le diagnostic de maladie d'Alzheimer est une des étapes incontournables de sa prise en charge. Si les règles éthiques, déontologiques et juridiques qui régissent cette annonce ont été clairement établies, les enquêtes sur le terrain montrent pourtant qu'elle est loin d'être systématique. En effet, le médecin généraliste rencontre certains freins. Il porte le poids de la souffrance que cette annonce fait peser sur son patient, avec lequel ont été créés au fil du temps des liens très forts. Il partage aussi la charge du bouleversement généré par son annonce, tant sur le plan personnel que sur le plan familial et social. S'y ajoute une remise en question de ses certitudes thérapeutiques et un sentiment d'impuissance face à une maladie au pronostic péjoratif et aux moyens thérapeutiques, à première vue, limités. Il doit, en outre, assumer tout cela alors qu'il ne se sent pas suffisamment formé à cette annonce.

Les difficultés liées à l'annonce diagnostique ne sont pas propres à la maladie d'Alzheimer. Bien d'autres domaines y sont confrontés, comme celui de la cancérologie ou celui du virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Les campagnes de sensibilisation menées dans ces deux champs de la médecine ont toutefois permis, peu à peu, de changer les mentalités et de résoudre certaines des difficultés. Suivant ce même objectif, à l'heure où l'information et la communication sont devenues omniprésentes et constituent

un des enjeux de la science dans son rapport avec la cité, on pourrait s'inspirer de l'éthique de la communication médicale pour faire évoluer le regard d'une société dans laquelle la maladie d'Alzheimer est encore très souvent stigmatisée et considérée comme taboue. En effet, de même qu'il y a l'art et la manière d'annoncer le diagnostic, il y a la juste mesure avec laquelle s'adresser à la société pour essayer de l'amener à penser autrement.