

Annoncer une mauvaise nouvelle

Ce texte a pour objectif d'aider les professionnels à améliorer leurs pratiques pour mieux répondre aux attentes des patients.

Sommaire

Sommaire	2
Introduction	3
Points de repère	4
I. Introduction.....	4
II. Annoncer, informer pour quoi faire ? ⁽¹⁾	4
III. Retentissement de l'annonce	5
III.1. Un effet traumatique.....	5
III.2. Comment le patient se défend.....	5
IV. Écueils et risques évitables	7
V. Le point de vue du médecin	7
V.1. Les difficultés qu'il peut rencontrer.....	7
V.2. Les mécanismes de défense des soignants ⁽⁵⁾	8
VI. En pratique.....	9
VI.1. Le temps	9
VI.2. L'Écoute.....	9
VI.3. Les mots choisis.....	10
VI.4. Le suivi de l'annonce ⁽¹⁰⁾	11
Des questions permettant au professionnel de mieux aborder l'annonce	12
I. Questions à se poser avant la rencontre avec le patient	12
II. Des informations à obtenir lors de la rencontre avec le patient	13
III. Quelques suggestions.....	13
III.1. Pour obtenir l'information	13
III.2. Pour la donner.....	13
IV. Questions à se poser en fin de consultation	14
V. Conditions matérielles minimum de la consultation d'annonce	14
Illustration de situations particulières	15
Annonce de la maladie d'Alzheimer Dr Laurence Luquel, Dr Daniel Dreuil	15
Annonce d'un cancer Dr Fadila Farsi, Mme Roselyne Thiéry-Bajolet.....	17
Annonce du diagnostic d'une maladie génétique : la maladie de Huntington Dr Alexandra Dür, Mme Marcela Gargiulo.....	20
L'annonce d'une maladie neuromusculaire à l'enfant Mme Marcela Gargiulo	23
L'annonce à l'enfant de la maladie d'un parent, d'un proche Dr Isabelle Moley-Massol	28
Remerciements	31
Remerciements	31
Références bibliographiques	33
Pour en savoir plus	34

Introduction

« Il n'existe pas de "bonnes" façons d'annoncer une mauvaise nouvelle mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres » ⁽¹⁾

Annoncer une mauvaise nouvelle est toujours difficile, que l'on se place du côté du soignant qui reçoit un patient et doit la lui annoncer ou du côté du patient qui la reçoit. Cette annonce va changer radicalement le cours de la vie du patient et sa perception de l'avenir. La difficulté que les professionnels de santé peuvent ressentir pour l'annoncer est liée à cet état de fait, il est toujours difficile de dire à une personne que ses projets de vie sont remis en cause.

Nous sommes convenus, avec les membres du groupe de travail, de considérer que l'annonce d'une mauvaise nouvelle était un processus continu tout au long de la prise en charge des patients et concernait tous les professionnels impliqués dans cette prise en charge.

Ce document a pour objectif de :

- donner aux professionnels des points de repère concernant les patients et eux-mêmes afin de mieux comprendre les difficultés que le professionnel peut ressentir lorsqu'il doit faire cette annonce ;
- proposer des questions que le professionnel pourrait se poser avant de recevoir un patient ou des informations à rechercher auprès de lui, en vue d'évaluer/améliorer ses pratiques ;
- illustrer notre propos par une présentation de quelques situations particulières d'annonce.

Le terme médecin est parfois employé dans le document, il peut s'entendre comme professionnel. Si nous avons utilisé ce terme dans certains cas c'est que le médecin a un rôle particulier dans le processus d'annonce, il est le premier à annoncer.

Points de repère

Il n'y a pas une annonce, mais une succession d'annonces, tout au long de la prise en charge, au rythme des patients, à laquelle participe chaque professionnel d'une équipe.

I. Introduction

Qu'est-ce qu'une mauvaise nouvelle ?

Une *mauvaise nouvelle* est « une nouvelle qui change radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son (...) être et de son (...) avenir ». ⁽²⁾

Elle ne concerne pas uniquement un diagnostic, mais aussi les conséquences possibles de la maladie ou des traitements, à type, par exemple, de handicap ou de déficience. Elle peut être ressentie comme une condamnation à mort, mais aussi une condamnation à mal vivre. Elle peut être certaine ou possible, immédiate ou future. Elle peut également poser la question de la transmission génétique aux descendants, d'une probabilité d'atteinte d'autres membres de la famille, de la contamination d'autrui. Elle reste néanmoins subjective, intimement liée à l'histoire du patient. La perception de ce qu'est une mauvaise nouvelle peut donc être différente entre le médecin et le patient. La perception qu'en a le médecin est parfois éloignée de celle qu'en a le patient : « Essentiellement individuelle, la réaction à la maladie est imprévisible et mouvante, à la fois dépendante et détachée de la sévérité de l'affection (...) l'histoire personnelle du sujet influence la façon dont la maladie est reçue, vécue, intégrée » ⁽¹⁾.

Si la mauvaise nouvelle concerne le patient par la modification radicale du cours de sa vie, les difficultés du médecin face à l'annonce d'une telle nouvelle doivent également être explorées. Il s'agit de la difficulté à dire pour le médecin.

Il doit pouvoir proposer tout type d'aide au patient en élargissant le champ du strictement médical à l'ensemble de la sphère médico-sociale.

II. Annoncer, informer pour quoi faire ? ⁽¹⁾

Annoncer c'est « communiquer », « faire savoir » que quelque chose existe et/ou va se produire. Ce n'est pas seulement informer, ni même « faire comprendre », mais c'est transmettre quelque chose de complexe et d'élaboré. Les patients ne sont pas nécessairement familiers avec le savoir dont dispose le médecin. Annoncer, c'est cheminer avec un patient vers la connaissance qui le concerne.

Les annonces, tout au long du processus d'accompagnement, doivent donc permettre aux professionnels de donner au patient les informations dont il a besoin. Le médecin a un rôle particulier dans ce processus puisqu'il est souvent le premier à annoncer le diagnostic.

L'annonce revient à définir une perspective pour le patient, elle a un effet structurant quand elle est adaptée.

« Personne ne contestera que ce qui est terrible et connu vaut toujours mieux que ce qui est terrible et inconnu. Dans les vieilles formules magiques, le diable est souvent conjuré parce qu'il dit son nom.»⁽³⁾

L'annonce « met aussi un terme à une période d'incertitude, coupe court aux suppositions et interprétations erronées ». ⁽⁴⁾ Elle permet de nommer la maladie.

L'annonce a un effet fondateur de la relation médecin-malade. Le patient a besoin d'un référent. Il va le choisir comme la personne qui lui a donné les éléments de réponse dont il avait besoin. « La qualité des liens futurs entre les personnes concernées et le médecin dépend beaucoup de la communication qui s'établit lors de la consultation d'annonce.»⁽⁴⁾

III. Retentissement de l'annonce

III.1. Un effet traumatique

Souvent l'émotion est tellement forte lors de la première annonce que le patient n'entend qu'une petite partie de ce qui est dit. On parle alors de sidération.

Lors de la consultation où est réalisée la première annonce, tout ne peut être abordé, le patient a besoin de temps.

Les différentes étapes du processus d'acceptation de la perte ou du deuil ont été décrites comme : le choc, la colère, la dénégation voire le déni, le marchandage, la dépression, l'acceptation. Le déroulement de ce processus n'est pas uniforme, il varie selon les personnalités et les situations. Mais ce qui est constant chez le patient, c'est le besoin d'être entendu, compris et accompagné à son rythme.

En fonction de son cheminement personnel, chaque patient a une aptitude particulière à intégrer les informations, c'est pourquoi elles devront lui être redonnées par les différents intervenants, à différents moments.

III.2. Comment le patient se défend

Quelques éléments pour comprendre les mécanismes de défense des patients :

- Ils ont une fonction de protection indispensable face à une situation vécue comme trop douloureuse.
- Ils ne sont pas une preuve de pathologie mais une tentative d'adaptation du psychisme face à l'angoisse, ils tendent à rendre l'information plus tolérable.
- Ils sont donc toujours à respecter.
- Ils sont inconscients.
- Ils se réorganisent en permanence, ils ne sont donc pas figés dans le temps.

- En revanche, ils peuvent susciter une incompréhension dans la relation entre soignant et patient. Il est donc nécessaire de les prendre en compte dans son positionnement face à un patient.

Le patient peut adopter une des attitudes de défense suivantes, il peut passer d'une attitude à une autre dans le temps⁽⁵⁾.

- **L'isolation** : la charge affective se trouve séparée de la représentation à laquelle elle était rattachée.

Exemple : Mme A. reprend les explications précédemment fournies par le médecin, elle explique très clairement l'évolutivité de sa maladie et la mort inéluctable sans manifester aucune angoisse, comme si cela ne la concernait pas.

⇒ Ce mécanisme permet à Mme A. d'arriver à évoquer ce qui lui arrive sans s'effondrer.

- **Le déplacement** : la charge affective est déplacée d'une représentation sur une autre, généralement moins menaçante.

Exemple : Mme R. évoque sa difficulté à ne plus pouvoir marcher l'année dernière suite à une fracture de la jambe et ne revient jamais lors de l'entretien sur la tumeur cérébrale dont elle souffre et qui lui a fait perdre définitivement l'usage de ses jambes.

⇒ La situation qu'elle vit est trop angoissante pour Mme R. pour qu'elle puisse l'évoquer directement. Elle parvient malgré tout à parler de son angoisse face à la dépendance par un moyen détourné.

Savoir écouter pleinement sans émettre de jugement hâtif. Rester vigilant à ce que le patient évoque même si cela nous paraît n'avoir aucun rapport avec l'objet de l'entretien.

- **La projection agressive** : l'angoisse se trouve projetée sous forme d'agressivité sur l'entourage, souvent le médecin ou l'équipe soignante.

Il est nécessaire dans de pareilles situations très difficiles pour les soignants d'essayer de ne pas se sentir personnellement mis en cause. Répondre sur une modalité défensive similaire ne pourrait qu'entraîner une majoration de la détresse du patient.

- **La régression** : permet au patient de ne plus avoir à assumer les événements mais de les laisser à la charge de l'autre.

Exemple : M. P., malgré les sollicitations du médecin, laisse son épouse répondre à toutes les questions le concernant.

⇒ Dans ce cas précis il serait très anxiogène de mettre le proche à l'écart et obliger le patient à affronter seul les événements qui le concernent.

- **Le déni** : le patient se comporte comme si rien ne lui avait été dit.

⇒ Le déni se met en place face à une angoisse massive que le patient est incapable de traiter et il est généralement partiel et transitoire. Il est nécessaire de laisser alors un peu de temps au patient.

IV. Écueils et risques évitables

Lors de l'annonce sont en présence un ou des soignants, le patient et éventuellement, à son initiative, un accompagnant.

L'annonce est un travail d'équipe dans lequel le médecin a un rôle spécifique. Il est préférable que le médecin qui réalise l'annonce soit expérimenté.

Les professionnels de santé partagent le « processus » de l'annonce et cette situation organisationnelle peut entraîner plusieurs écueils.

1. La dilution des responsabilités : le patient peut ressentir une absence d'annonce, un manque de référent, une dilution des responsabilités. Il peut considérer que les professionnels se « renvoient la balle » et avoir le sentiment d'une absence de soutien.
2. L'incohérence des messages transmis : il est important que, face au patient, la parole de l'équipe médicale et soignante soit cohérente.
3. Le retard à l'information : une information progressive ne doit pas signifier rétention d'information. Le rythme doit être adapté aux questions et aux besoins du patient.
4. L'oubli, lors de l'échange, de la principale personne concernée (enfant, personne âgée, handicapée) au profit des proches accompagnants : exemple pour l'enfant, annoncer d'abord aux parents, puis directement à l'enfant en présence des parents.

Quand un tiers receveur, accompagnant du patient, est impliqué, il est important de bien prendre en compte le soutien qu'il peut constituer pour le patient, mais aussi ses difficultés potentielles. Pour autant et dans tous les cas où un accompagnant est présent, il faut toujours permettre au patient de s'exprimer sans témoin dans le cadre d'un colloque singulier.

V. Le point de vue du médecin

« D'une manière générale, tous les médecins interrogés confirment que l'acte d'annoncer est un moment de solitude. »⁽⁶⁾

V.1. Les difficultés qu'il peut rencontrer

Lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle le professionnel peut se trouver confronté à différents sentiments :

- « La peur de la maladie et la mort
- La peur d'être désapprouvé
- La peur de faire mal
- Le sentiment d'impuissance, le renoncement, accepter ses limites
- Le sentiment de culpabilité
- La peur de ne pas être à la hauteur
- La peur des réactions émotionnelles».⁽⁷⁾

L'annonce d'une maladie d'Alzheimer (MA), par exemple, « réveille en lui l'altération d'images parentales, sa propre crainte devant le vieillissement, ce type de maladie et la mort... Enfin, la MA, comme toute maladie incurable, place le médecin devant son impuissance. Elle le confronte à la gestion de manifestations psychocomportementales et familiales pour lesquelles il n'a pas reçu de formation adéquate et qui, de plus, demandent un temps qu'il lui est souvent difficile de consacrer.»⁽⁸⁾

V.2. Les mécanismes de défense des soignants⁽⁵⁾

Les médecins minimisent souvent la charge de leurs émotions personnelles lors de l'annonce. Or, les professionnels sont eux aussi soumis à l'angoisse de la situation de leurs patients et peuvent mettre en place des mécanismes de défense qu'il est utile de reconnaître.

- **L'identification projective** : mécanisme le plus fréquemment utilisé qui vise à attribuer à l'autre ses propres sentiments, réactions, pensées ou émotions. Il permet au soignant de se donner l'illusion qu'il sait ce qui est bon pour le patient.
Exemple : Mme D. décide de confier son fils à sa mère à l'énoncé du diagnostic de sa maladie. Le soignant cherche immédiatement à l'en dissuader en lui expliquant la nécessité pour un enfant d'être auprès de sa mère sans chercher à saisir ce qui la pousse réellement à prendre cette décision.
⇒ Occulte totalement le vécu du patient. Risque de culpabilisation et donc de majoration de l'angoisse du patient qui ne se sentira pas mieux alors même qu'il a suivi les consignes données par le soignant.
- **La rationalisation** : discours hermétique et incompréhensible pour le patient.
⇒ Induit un échange sans réel dialogue avec le patient. Empêche le cheminement psychique du patient par rapport à ce qu'il vit.
- **La fausse réassurance** : le soignant va optimiser les résultats médicaux en entretenant un espoir artificiel chez le patient.
⇒ Elle arrive souvent en réponse à l'expression, par le patient, d'une angoisse que le soignant ne se sent pas capable d'entendre.
Elle produit donc un décalage entre le cheminement du patient et les propos du soignant et empêche ainsi la réalisation du travail psychique du patient.
- **La fuite en avant** : le soignant, soumis à une angoisse imminente, ne trouve pas de solution d'attente et se libère de son savoir, « il dit tout, tout de suite et se décharge de son fardeau.»⁽¹⁾
⇒ Ne prend absolument pas en compte la nécessité d'une information pas à pas pour que le patient puisse l'assimiler. Provoque la sidération du patient et empêche totalement le patient de cheminer face à ce qui lui arrive.

- **La banalisation**

Exemple : « Les cheveux ça repousse ! », face à une patiente terrifiée à l'idée des effets secondaires de la chimiothérapie.

⇒ Le soignant se focalise sur la maladie et met totalement de côté la souffrance psychique du patient. Le patient ne se sent pas entendu et peut avoir le sentiment qu'il n'y a pas de légitimité à ce qu'il ressent, ce qui majore son angoisse.

- **Le mensonge**^(1,9) : il a pour objectif de «préserver» le patient. En réalité, il préserve le médecin, et parfois la famille du malade, de la réaction du patient, telle qu'il l'imagine ou la redoute.

⇒ Ne tient pas compte de la demande du malade ni de ses ressources personnelles et l'empêche d'élaborer une représentation de sa maladie.

VI. En pratique

« Si aucune recette miracle n'existe pour annoncer une maladie grave, il y a des ingrédients indispensables que sont le temps, l'écoute et les mots choisis. »⁽⁷⁾

VI.1. Le temps

Il ne s'agit pas de préconiser une longueur optimale de la consultation... mais de parler plutôt de disponibilité.

Même si le créneau prévu doit être suffisamment long (pas de rendez-vous toutes les 10 minutes...), la durée de l'entretien doit être adaptée à la demande du patient :

- courte lorsqu'il est « sidéré » par la nouvelle et n'entend plus ou n'écoute plus (lui proposer alors un deuxième entretien) ;
- plus longue s'il pose des questions.

Quoi qu'il en soit, il faut respecter la liberté du patient, son rythme et sa personnalité.

VI.2. L'Écoute

L'écoute active est une réponse à l'impact traumatique. Écouter le patient, c'est l'aider à poser des questions, à exprimer des émotions.

Si les patients ne posent pas de questions, cela ne signifie pas toujours qu'ils ne veulent pas savoir, mais parfois ils ne savent ni comment les formuler ni quoi demander (niveau socioculturel, difficultés d'expression...)⁽⁹⁾.

L'organisation du professionnel ou de l'institution doit permettre de préserver ce temps d'échange.

VI.3. Les mots choisis

Ne pas oublier que si chaque mot compte, au-delà des mots, l'attitude et la posture du médecin constituent aussi des messages.

- Une information simple et progressive, petit à petit, « digérable », au pas à pas, respectueuse des mécanismes d'adaptation de chacun et d'un temps d'intégration indispensable ^(1,5).
- Une information répétée.
- Une information cohérente, une communication sincère et vraie : ne rien dire qui ne soit vrai.
- Une attention particulière à la formulation, aux mots prononcés, éviter le jargon d'expert.
- Un contrôle régulier de la compréhension et une reformulation si nécessaire.
- L'ouverture vers un espoir réaliste.
- La proposition d'objectifs à court terme.
- Aider à construire de nouveaux projets de vie (effet fondateur du temps initial).

Proposer ou aider la personne à trouver une succession de projets ou d'étapes (étapes du traitement, projets personnels, projets familiaux...) qui lui permettent de se projeter dans sa vie future quelle qu'elle soit. Le patient comme le médecin ont besoin d'avoir une perspective pour aller de l'avant ; il faut toujours tenter d'élargir la palette des possibles. Il faut toujours accompagner le patient en élaborant avec lui un projet de vie même si, d'un point de vue médical, il n'y a, semble-t-il, plus rien à proposer sur un plan thérapeutique à visée strictement curative (effet structurant).

L'important c'est ce qui est compris, pas ce qui est dit.

L'objectif est d'adapter l'information transmise à ce dont le patient a besoin à ce moment-là. Toujours se rappeler que ce qui est dit n'est pas ce qui est entendu par le patient et avoir à l'esprit que c'est le patient qui montre la voie à suivre.

VI.4. Le suivi de l'annonce ⁽¹⁰⁾

À l'issue d'une consultation ou d'un moment d'annonce :

- Des documents d'information peuvent être remis au patient.
- Il est indispensable d'assurer au patient un interlocuteur pour répondre à ses questions dans les jours qui suivent. Le médecin peut proposer une seconde consultation et/ou les coordonnées des soignants à contacter.
- Avec l'accord du patient, le médecin peut échanger avec les autres professionnels de la prise en charge (notamment le médecin traitant).
- Une aide psychologique et/ou sociale peut être proposée si besoin, ainsi que les coordonnées d'associations de malades.
- La retranscription du contenu de la consultation (information donnée, formulation, questions, émotions provoquées) est une nécessité. Contenue dans le dossier du patient, accessible à l'ensemble des professionnels intervenant dans la prise en charge, elle en permet, en particulier, la coordination sur le plan de l'information.

Des questions permettant au professionnel de mieux aborder l'annonce

I. Questions à se poser avant la rencontre avec le patient

Il est important pour le médecin qui doit annoncer une mauvaise nouvelle qu'il comprenne ses propres difficultés. Lorsqu'il prépare sa rencontre avec le patient quelques questions peuvent l'y aider.

- Ai-je des difficultés à dire et pourquoi ?
- Quelles représentations, quelles expériences personnelles (positive, négative) ai-je de cette maladie et de ses conséquences ?
- Quel rôle vais-je avoir dans la prise en charge du malade (traitement, accompagnement) et quelles en sont les limites ?

Afin de donner au patient des perspectives réalistes, le professionnel doit disposer de suffisamment d'informations sur la maladie et les options thérapeutiques qui peuvent être proposées. Lorsqu'il prépare sa rencontre avec le patient, quelques questions peuvent l'aider.

- Que sais-je de la situation clinique du patient ?
- Que sais-je de la maladie et de son évolution naturelle (survenue de handicap, mise en place de traitements de plus en plus contraignants...) ?
- Que sais-je des options thérapeutiques, des prises en charge possibles et de leurs implications ?
- Que sais-je du rapport bénéfice-risque de chacune de ces prises en charge ?
- Quelle est la part d'incertitude du pronostic, de variabilité dans l'expression de la maladie ?
- Que puis-je prévoir de l'évolution de ce patient ?
- Qu'est-ce qui va changer dans la vie du patient ? Qu'est-ce qui sera probablement le plus difficile pour lui ?
- Quelle est la filière de prise en charge (structure d'accueil lorsque le handicap ou les difficultés surviennent) ?

II. Des informations à obtenir lors de la rencontre avec le patient

Lors de la consultation, afin de pouvoir annoncer la mauvaise nouvelle de façon adaptée au patient, le professionnel va essayer d'obtenir des informations le concernant. Il doit les obtenir du patient lui-même.

- Ce que le patient attend de cette consultation.
- Les personnes qu'il a déjà rencontrées, l'information qu'il a déjà reçue, ce qu'il en a compris.
- Ce qu'il souhaite savoir, aujourd'hui.
- Les représentations qu'il a de cette maladie et de ses conséquences.
- Les expériences personnelles (famille, proches) qu'il a de cette maladie et de ses conséquences.

Le médecin a besoin de connaître l'environnement du patient pour pouvoir lui apporter une information personnalisée, il doit pouvoir identifier les situations susceptibles de le fragiliser et les possibilités de soutien.

- Sa situation familiale personnelle (enfant, personne à charge, isolé ou entouré).
- Les soutiens possibles.
- Sa situation matérielle, professionnelle, sociale.
- La représentation qu'a son compagnon / ses enfants / son entourage de la maladie.
- L'information qu'il souhaite que l'on donne aux proches, s'il préfère qu'on l'aide à informer ses proches.
- Les besoins ou les souhaits d'aide ou de soutien (psychologique, social) pour lui ou ses proches.

III. Quelques suggestions

III.1. Pour obtenir l'information

- Poser des questions ouvertes, laisser au patient le temps de répondre, de questionner.

III.2. Pour la donner

- Le pas à pas, respectueux des mécanismes d'adaptation de chacun.

- L'information est mise à disposition du patient, il prend ce qu'il veut, ou il reçoit ce qu'il peut.
- Le respect des réactions du patient, ses silences, l'expression de ses émotions.
- La vigilance constante quant à la compréhension (reformulation).

IV. Questions à se poser en fin de consultation

En fin de consultation, il est utile de s'interroger.

- Ai-je laissé au patient la possibilité de poser toutes les questions ?
- Suis-je en mesure de savoir ce qu'il a compris ?
- Qu'a-t-il retenu de la consultation ?

Et pour la prochaine consultation : que me reste-t-il à lui dire ?

V. Conditions matérielles minimum de la consultation d'annonce

En consultation ou en hospitalisation :

- Rendez-vous, si possible, organisé sans mise en scène excessive pour éviter de majorer l'angoisse. Dans un délai acceptable en tenant compte du fait que, si parfois la prise en charge médicale n'est pas une urgence, celle de la détresse psychique peut l'être.
- Pas trop loin dans le temps.
- Proposer au patient, s'il le souhaite, d'être accompagné d'un proche.
- Lieu dédié mais non spécifique : salle de consultation, chambre sans voisin.
- Environnement calme : pas de téléphone, pas de dérangement lors de l'entretien.
- Laisser au patient le choix d'être seul ou accompagné (professionnel de santé et/ou proche du patient).
- S'asseoir pour parler⁽²⁾, face à face.
- Prendre le temps : entretien spécifiquement consacré à une discussion.

Illustration de situations particulières

Annonce de la maladie d'Alzheimer Dr Laurence Luquel, Dr Daniel Dreuil

Mme D, 76 ans, vient consulter son médecin traitant accompagnée de son mari, pour une plainte mnésique. Elle exprime une grande inquiétude. Son mari évoque de multiples oublis qui paraissent significatifs ; de son côté, elle évoque un manque du mot. Le premier bilan au cabinet montre un MMS à 23/30, une épreuve des 5 mots perturbée, avec un rappel libre et différé déficitaire, non amélioré par l'indiçage. En dehors de l'anxiété suscitée par ces oublis, il n'existe pas d'autres atteintes évidentes des fonctions cognitives. La patiente est adressée à la consultation mémoire de proximité pour bilan mémoire. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable à un stade léger est porté à l'issue des investigations complémentaires.

Attention aux mots

Comment nommer ? De manière progressive ; la prudence s'impose, tant que le diagnostic n'est pas fait : on parlera d'abord d'un trouble de la mémoire, qui fera rechercher une maladie de la mémoire.

Quels mots employer une fois le diagnostic effectué ?

Dire maladie requalifie la personne en tant que malade et donne un fondement organique à des symptômes auparavant incompris et permet d'entrer dans une logique de réponse thérapeutique. Jamais le terme « démence » qui est fréquemment associé à folie dans le sens commun et renvoie à des projections liées à la perte d'identité quel que soit le stade de la maladie ; le terme « dégénérescence cérébrale ou atteinte dégénérative » est entendu comme un processus très négatif qui ajoute à l'effet d'annonce la perspective du pronostic. Les termes « troubles cognitifs, troubles mnésiques, troubles des fonctions supérieures » peu employés en langage courant, risquent d'être perçus comme du jargon médical. La démence sénile ou la sénilité sont des termes à proscrire car dévalorisant et d'usage dépassé.

Les expressions « maladie d'Alzheimer » ou « maladie neurodégénérative » ou « maladie de la mémoire » peuvent être employées et sont déstigmatisantes.

Pourquoi est-ce difficile à dire ?

La perspective de dégradation mentale et physique.

La maladie est incurable et le traitement est uniquement symptomatique.

La maladie va modifier le projet de vie du patient et bouleverser les relations au sein du système familial.

Quelles sont les difficultés spécifiques ?

Anosognosie fréquente (trouble neurologique à ne pas confondre avec une attitude psychologique de déni, qui est aussi possible) : en cas de franche anosognosie, la répétition de l'annonce peut s'avérer inutile ou traumatisante.

Possibilité d'un refus du patient d'informer ses proches. Dans ce cas, il faut rechercher les motifs de ce refus et tenter de lever ces réticences. Si le refus persiste, aborder à nouveau cette question lors du suivi.

Quels sont les pièges ?

L'absence de coordination orale et écrite entre les différents intervenants (médecin traitant, spécialistes, paramédicaux, aides au domicile, proches...) ; les annonces intempestives et non coordonnées qui peuvent en résulter.

L'oubli de l'annonce par le patient. Il sera parfois nécessaire de répéter : reformulations après avoir évalué la réceptivité du patient. Éviter cependant trop de répétitions qui peuvent finir par devenir traumatisantes chez une personne anosognosique.

Comment s'adapter à cette situation ?

Assurer une traçabilité de l'annonce entre les médecins dans les courriers et le dossier patient. Au minimum, un courrier médical lors de la consultation mémoire est adressé au médecin traitant et informe celui-ci des résultats, précise les conditions de l'annonce et son accueil immédiat, les mots employés. Il faut informer aussi les soignants qui formeront l'équipe autour de la personne à domicile.

Il est indispensable d'énoncer des perspectives : le traitement et les bénéfices escomptés ; le plan de soin gériatrique ; le suivi ; indiquer les aides possibles.

Lorsque le maintien au domicile s'avère difficile, du fait de l'aggravation de la maladie et ou de l'épuisement des aidants familiaux, un nouveau processus d'annonce d'entrée en institution doit être envisagé, en lien avec le référent médical suivant le patient pour la maladie d'Alzheimer.

Annonce d'un cancer

Dr Fadila Farsi, Mme Roselyne Thiéry-Bajolet

M. Y.. 75 ans, remarié il y a deux ans après cinq ans de veuvage, se réveille fréquemment pour uriner la nuit depuis Noël dernier. Il va consulter son médecin généraliste, qui le suit pour sa pathologie cardio-vasculaire, il est inquiet car son père a fait du diabète à la fin de sa vie. On ne découvre pas de diabète mais d'autres examens après la première visite sont en faveur d'un cancer de la prostate localisé.

Il arrive accompagné de son épouse à la seconde consultation.

Dans ce cas précis, le praticien devra lui expliquer que l'on a découvert un cancer mais que l'attitude préconisée actuellement à ce stade, et pour lui, est une surveillance sans intervention. La surveillance seule pendant plusieurs mois ou années devra être expliquée et comprise par le patient comme une vraie prise en charge à l'égal d'un traitement. La difficulté étant que cela ne dispense pas d'apporter une information sur les traitements qui seront proposés et/ou mis en œuvre si la maladie évolue.

On sera aussi attentif, dans ce cas, au fait que certains des traitements annoncés et leurs effets (incontinence, impuissance...) auront un impact sur la représentation que se fait le patient de son image sociale et affective, du deuil d'une certaine idée de sa virilité, de la vie de son couple, qu'il peut avoir à affronter en plus de l'idée de souffrance et de mort.

Quelles sont les difficultés spécifiques à cette pathologie ?

La difficulté avec les cancers est liée à la représentation que l'on se fait de cette pathologie qui renvoie encore souvent dans la société à une image de mort, de souffrance induite par la maladie mais aussi par les traitements (mutilation chirurgicale, perte des cheveux, vomissements, postchimiothérapie, brûlure des rayons...)

Le praticien, comme tous les autres soignants, a sa propre représentation de la souffrance et de la mort (expérience personnelle et professionnelle).

Ces représentations sociales, la représentation que s'en fait le professionnel peuvent être différentes de celles de la personne malade. La hiérarchie et les priorités que le patient accorde à tel type de souffrance lui appartiennent et sont difficilement appréhendables par les soignants.

Une des difficultés dans ce cas particulier pouvant être d'expliquer au patient qu'il est porteur d'un cancer (éviter de parler de *petit* cancer) et que l'on ne va pas intervenir (chirurgie) mais surveiller l'évolution de la maladie.

Pourquoi est-ce difficile à dire ?

Pour une maladie cancéreuse, on est souvent face à une personne qui sait ou appréhende qu'on lui annonce une « mauvaise nouvelle » (même en cas de découverte fortuite lors d'un dépistage ou lors d'une hospitalisation en urgence pour symptôme).

La principale difficulté consiste à cerner ce qu'on va pouvoir lui dire, ce qu'elle est capable d'entendre, ce qui va pouvoir l'aider à comprendre sa maladie et les traitements (la prise en charge) dont elle va bénéficier.

Les objectifs généraux du dispositif d'annonce tel qu'il est organisé depuis la mise en œuvre du plan cancer 2003-2007 sont de permettre à la personne malade :

- d'acquérir des connaissances et développer les capacités nécessaires pour gérer les symptômes pénibles
- de vivre au quotidien avec la maladie
- de prévenir les complications et pactiser avec les limitations
- de faire face à l'incertitude et donner un sens au parcours de vie.

Quels sont les pièges et écueils ?

- Se laisser piéger par l'organisation de sa propre consultation ou des conditions de l'annonce :

- mauvaises conditions d'annonce par difficulté d'anticipation de situations telle que : patient(e) qui arrive avec « ses images » (scanner, IRM...) sans que l'on soit averti ; patient(e) ou entourage qui réclame un diagnostic par téléphone ;
- mauvaises conditions d'entretien : interruption par coup de téléphone ou par personne pendant l'échange, entretien dans une chambre ou pièce en présence de personnes imposées de fait au patient (voisin de chambre, autre professionnel. ..).

- Etre inattentif à la personne et formater une façon d'annoncer : éviter par exemple de se lancer dans une longue explication sur les traitements, et leurs bénéfices sans voir que la principale préoccupation de la personne est l'avenir immédiat de sa famille (que vont-ils devenir pendant mon hospitalisation... ou si je meurs ?).

- Etre intolérant aux réactions, préoccupations du malade que l'on juge paradoxales

- déni pendant de longs mois de symptômes alarmants puis impatience d'être pris en charge ;
- attention portée à des échéances de travail ou de loisirs, alors que l'on est en train de parler de calendrier de traitement ou d'examens de surveillance.

Ce type de réactions est en réalité, pour la personne, une manière de se protéger de l'inquiétude ou de la violence de la mauvaise nouvelle.

- Projeter sur la personne ses propres valeurs, ne pas lui laisser l'espace et le loisir de les exprimer

- tel effet secondaire n'est pas important et il est provisoire ;
- tel traitement a des effets secondaires moins graves, moins péjoratifs, moins invalidants...(exemple : à 75 ans, la libido c'est moins important...).

- Considérer que l'on peut, seul, répondre à toutes les préoccupations de la personne ou au contraire adopter une stratégie d'évitement en renvoyant sur les collaborateurs. Lors de l'annonce de la mauvaise nouvelle, les réponses apportées comme solutions (traitements,

prise en charge...) et les moyens qu'a la personne de s'y adapter sont bien sûr une affaire d'équipe, mais ne pas oublier que la qualité de la relation entre le médecin et son malade se construit là aussi et qu'elle va être essentielle dans les suites.

Comment s'adapter à cette situation ?

Il faut sans cesse se rappeler qu'il faut s'adapter à la personne unique que l'on a en face de soi. Dans le moment de l'annonce, le praticien doit être attentif aux réactions, à l'expression des besoins et des valeurs de la personne qui le consulte à ce moment-là.

Il faut aussi tenter de s'adapter au rythme de la personne pour apporter à la fois les éléments d'information nécessaires à la qualité et la sécurité de la prise en charge en évitant d'anticiper des explications non demandées ou de répondre à des questions clairement formulées.

Enfin savoir aussi dire qu'on ne sait pas ou qu'on ne sait pas pour l'instant (besoin de temps pour assurer le diagnostic ou le projet thérapeutique, besoin de concertation avec d'autres confrères...).

Annonce du diagnostic d'une maladie génétique : la maladie de Huntington

Dr Alexandra Dürr, Mme Marcela Gargiulo

Mme C., âgée de 38 ans, mariée, mère de deux enfants de 14 et 16 ans, est atteinte d'une maladie de Huntington, remarquée par l'infirmière dans le couloir car Mme C. ne tient pas en place et a de mouvements anormaux. Elle vient seule à la consultation car : « je ne veux pas inquiéter mon mari avec ces histoires de maladie ». À l'examen, on observe des mouvements choréiques, elle perd le fil de la discussion à plusieurs reprises, elle dit avoir perdu son emploi récemment à cause d'une dépression associée à des troubles de la concentration. Elle ne se sent pas malade. Elle dit venir pour être rassurée, car elle vient d'apprendre de manière fortuite, lors d'un enterrement, que son père (qu'elle n'a plus vu depuis 15 ans) est décédé de cette maladie.

Attention aux mots

Démence, folie, durée d'évolution de la maladie en années, âge de début en années, faire la différence entre traitement curatif et symptomatique.

Quelles sont les difficultés spécifiques à cette pathologie ?

Il s'agit d'une maladie neurologique grave, à issue fatale, pour laquelle il n'existe pas de traitement curatif à ce jour. Ceci n'est pas une situation unique mais concerne beaucoup d'autres maladies neurologiques.

La maladie de Huntington atteint en général l'adulte jeune dans la période de la vie où des décisions fondamentales viennent d'être prises ou vont l'être.

La transmission autosomique dominante de la maladie implique l'ensemble de la famille du patient au moment du diagnostic. Chaque enfant de la personne atteinte a un risque de 50 % a priori d'être porteur ou ne pas être porteur du gène.

La maladie de Huntington était la première maladie pour laquelle un diagnostic présymptomatique et prénatal a pu être proposé aux personnes à risque. En conséquence l'annonce de la maladie à venir est possible même avant que les signes cliniques de la maladie soient présents.

Pourquoi est-ce difficile à dire ?

À la différence d'autres maladies neurologiques non héréditaires, le médecin fait une révélation individuelle qui va impliquer directement le groupe familial. Au sein de la famille, l'annonce oblige à rouvrir les archives familiales parfois soigneusement enterrées : secrets de famille, tabous familiaux considérant cette maladie comme une horrible tare à occulter, « mensonges dits d'amour » reproduits sur plusieurs générations et visant à protéger la descendance d'un savoir potentiellement destructeur pouvant exploser comme une bombe lors de l'annonce du diagnostic.

La deuxième difficulté est le fait que le patient ne se rend pas compte de son état et ne se considère pas malade (anosognosie). Le médecin ne peut pas aborder la prise en charge si le patient n'adhère pas. Cela entraîne également les difficultés avec l'entourage qui est impuissant et peut démissionner devant le refus du patient à accepter une prise en charge de sa maladie et ses troubles.

Ce qu'il ne faut pas oublier :

- Il n'y a pas d'urgence à réaliser un test génétique pour confirmer la maladie, qui ne fait aucun doute cliniquement. Le télescopage des actions (examens, tests, révélation familiale, etc.) est à éviter.

- Il ne faut pas croire que l'annonce de la maladie de Huntington est une affaire qui ne concerne que le médecin et son patient. La maladie de Huntington est avant tout et toujours une affaire familiale.

- Il ne faut pas proposer aux apparentés présents au moment de l'annonce de faire un test présymptomatique. Le test présymptomatique demande une participation active de la personne à risque puisqu'il ne s'agit pas d'un dépistage. Les équipes (généticien, psychologue, infirmière, psychiatre) doivent informer de l'existence du test mais rester neutres quant à la décision de réaliser ou non le test.

Comment s'adapter à cette situation ?

À quel moment faire l'annonce du diagnostic ?

- Avant l'annonce, il faut s'assurer que le patient est prêt et acceptera de parler de sa maladie. Quelle est la demande du patient (inquiétude pour sa descendance, pour son état, pour son travail) ? Selon la demande, il faut adapter les réponses. Par exemple, ce n'est pas la peine de parler de l'évolution de la maladie si la question principale du patient concerne le risque encouru pour ses enfants.
- L'entretien psychologique est à inclure dans la démarche de l'annonce de la maladie. Un entretien pour le patient mais aussi pour le conjoint et même pour les enfants peut se programmer.
- Avancer par étapes pour permettre au patient de s'adapter : lorsque le patient est conscient de ses troubles, il peut s'interroger sur le début de la maladie compte tenu de certains troubles mnésiques par exemple (« Je n'arrive plus à me concentrer au travail, j'ai des oublis »). Dans ce cas, l'examen neuropsychologique peut s'avérer très utile, soit pour mettre en lumière un syndrome anxio-dépressif qui pourrait être responsable des troubles, soit pour déterminer s'il s'agit d'un début de la maladie exprimant des troubles cognitifs associés à la MH. Cet examen peut permettre d'aider le patient à prendre conscience des troubles.
- Avoir un plan avant de commencer. Avant d'avoir le résultat de confirmation par analyse génétique, le médecin peut demander au patient comment il souhaite que les résultats lui soient communiqués. Seul ou avec le conjoint ? Il peut aider le patient à

anticiper les difficultés qu'il rencontrera une fois qu'il sera en possession du diagnostic : au niveau individuel, professionnel, familial. Avec qui compte-t-il parler du diagnostic? Il évoquera avec lui des possibilités de prise en charge potentielles en fonction des nécessités du patient.

- Donner au patient le contrôle de la quantité de l'information qu'il reçoit et de son rythme. Donner l'information progressivement. Éviter les termes techniques et des explications longues et hermétiques. Vérifier si le patient souhaite entendre les nouvelles ou s'il préfère attendre encore un certain temps. Bien dire, c'est d'abord savoir écouter : avant de commencer, demander toujours au malade ce qu'il pense lui-même de son état.
- Permettre au patient d'intégrer l'information dans le temps. Le patient et sa famille peuvent être pris par une « *anxiety related hearing difficulty* » (difficulté à entendre liée à l'anxiété) ou à un état de sidération de la pensée compte tenu du traumatisme subi après l'annonce. Dans le cas particulier de la maladie de Huntington, l'état cognitif du patient peut accentuer cette difficulté à comprendre et à accepter le diagnostic. Quoi qu'il en soit, un deuxième entretien s'impose pour que le patient et sa famille puissent poser des questions et réentendre à nouveau certaines explications du neurologue. La temporalité dans les échanges est essentielle, elle permet au patient d'entendre à nouveau les arguments majeurs du diagnostic et progressivement de s'approprier ce qui lui arrive.

En conclusion

L'annonce est un processus et non un acte unique. elle doit pouvoir se faire en étapes considérant la capacité du patient à intégrer l'information. Pas d'urgence.

Comme toute pathologie neurologique avec atteinte cognitive, l'entourage du malade est fortement affecté. Les conjoints sont la colonne vertébrale de la prise en charge. Le neurologue doit autant s'occuper de son patient que donner au conjoint des informations utiles qui lui permettent de sortir de l'isolement et apprendre à gérer la maladie et l'avenir : assistante sociale, psychologue connaissant la pathologie, associations de malades.

En l'absence de traitement curatif, la prise en charge multidisciplinaire de ces patients s'avère très utile. La qualité de vie du patient et de la famille est importante à préserver le plus longtemps possible : ne pas donner aux patients de faux espoirs mais toujours garder l'espoir.

Informers les patients sur les recherches en cours et à venir. Lorsque le patient est conscient de sa maladie et de la dimension héréditaire, il pourra se sentir soulagé de savoir que bien qu'il ne puisse pas profiter de nouvelles interventions thérapeutiques, cela pourra être le cas pour ses enfants.

L'annonce d'une maladie neuromusculaire à l'enfant

Mme Marcela Gargiulo

Marie, âgée de 11 ans, est atteinte d'une myopathie des ceintures, mais elle ne le sait pas encore. Car le médecin n'a pas fait l'annonce à Marie mais à ses parents. Ses parents ne veulent pas lui dire qu'elle a la même maladie que sa mère qui est depuis deux ans en fauteuil roulant. Marie dit : « Je viens à l'hôpital depuis un an et demi parce-que j'ai un virus qui touche mes jambes... Je me demande où j'ai pu l'attraper. Pourquoi mes copains ne l'ont pas ? Ce n'est pas la même maladie que maman, eh ?... Elle est en fauteuil roulant... elle m'a dit que ce n'est pas la même... Ça ne peut pas être la même. Je n'ai plus envie de venir à l'hôpital, ni de faire tout ce que j'ai à faire pour guérir de mes jambes ça ne sert à rien. Mon virus ne part pas... et malgré tous mes efforts... Je vais de moins en moins bien.... »

Quelles sont les difficultés spécifiques à cette pathologie ?

Les maladies neuromusculaires débutant dans l'enfance sont des affections neurologiques chroniques évolutives, pour lesquelles il n'existe pas encore de traitement curatif. Ces maladies sont souvent génétiques et héréditaires. C'est dire toute la complexité de l'annonce du diagnostic. Dans ces cas le médecin annonce aux parents une maladie de l'enfant qui va évoluer progressivement vers une paralysie des membres, une atteinte plus ou moins sévère des différents organes vitaux, avec un pronostic vital souvent compromis.

Si nous nous penchons sur le dispositif concret d'annonce du diagnostic, nous observons une très grande diversité dans la manière d'annoncer un diagnostic de maladie neuromusculaire de l'enfant : le médecin doit-il faire l'annonce devant l'enfant ? Doit-il prévoir un temps avec les parents seuls et un autre temps avec parents et enfant, quel que soit l'âge de l'enfant ? Qui doit faire l'annonce à l'enfant ? Les parents ou les médecins ? Qui est le mieux placé pour le faire ?

Bien évidemment cela dépend de différents facteurs : de l'âge de l'enfant, de la manière dont le couple parental conçoit d'aborder la question de la maladie avec leur enfant, et également du médecin annonceur, de son sexe, de son âge, de son histoire, de sa formation médicale, de sa capacité à accueillir ce qui émerge de l'enfant et de ses parents et à dialoguer avec eux.

Ne pas faire l'annonce à l'enfant lui-même a des conséquences directes sur la manière que l'enfant a de vivre les contraintes que la maladie lui impose, d'accepter la rééducation et les appareillages, l'aide des autres pour réaliser des gestes simples de la vie quotidienne.

Dans ces circonstances, la parole dite à l'enfant a une valeur constructive, elle est sans doute libératrice pour un enfant qui vit dans son corps, des transformations qui l'affaiblissent sur le plan moteur et qui l'obligent constamment à renoncer à ses envies de mouvement.

Même si les adultes persistent à ne pas vouloir « nuire » à l'enfant avec des mots ressentis comme potentiellement trop difficiles, même si l'acte de nomination de la maladie peut comporter une certaine violence, l'enfant n'est pas dupe de ce qui se passe en lui, dans son corps et il attend une explication. Même si une information ne lui est pas donnée, même si le diagnostic ne lui a pas été communiqué directement, ce qui arrive fréquemment, d'autres faits peuvent faire fonction d'annonce pour lui.

Pourquoi est-ce difficile à dire ?

- Pour les médecins

Le code de déontologie médicale précise que chacun des deux parents ou le représentant légal doit recevoir l'information sur les soins à donner à l'enfant mais que l'information doit également être délivrée à l'enfant, s'il est en âge de comprendre. Ce décret ne précise pas l'âge requis pour recevoir l'information, ni les modalités de l'annonce qui sont laissées à l'appréciation du médecin. Dans certains cas le médecin peut se laisser surprendre par la manière dont la famille se présente à lui (avec ou sans l'enfant) et ne pas proposer un temps distinct d'abord avec les parents puis avec les parents et l'enfant pour s'adresser à lui directement.

- Pour les parents lorsque le silence prend le pas sur l'échange :

Autour de la maladie c'est comme un silence de plomb qui est le produit du malaise ressenti par l'adulte lorsqu'il s'agit de parler avec un enfant de sa maladie, de l'origine génétique de celle-ci, du handicap qu'elle engendre, de l'absence de traitement, de l'impossibilité de guérir, de l'avenir... Des explications ont souvent été évoquées dans des travaux sur l'annonce du handicap : la blessure narcissique des parents devant un enfant qui rappelle par sa pathologie une faille, un manque, et l'effondrement des rêves, des illusions précédant sa venue au monde.

- Une volonté de ne pas nuire

Souvent les adultes argumentent le fait de ne pas vouloir parler avec l'enfant de sa maladie par la peur de lui nuire : « Je ne veux pas qu'il sache qu'il est malade parce qu'il sera trop malheureux ! Je préfère attendre un peu... c'est trop dur pour un enfant si jeune ! » Cela contraste avec la présence concrète et réelle de la maladie dans la vie de l'enfant : il a du mal à marcher, à courir, à monter les escaliers, tombe souvent et il est très fatigué. De plus, les adultes peuvent craindre le dialogue avec l'enfant : ils ne savent pas où la discussion pourrait aboutir lorsqu'ils commencent à parler : « Une question en amène une autre, j'ai peur que si je lui dis qu'il a une myopathie après il me demande s'il va guérir. Vous voyez, je préfère pour le moment ne rien dire du tout... on verra plus tard. » La question de la mort est souvent redoutée par les parents : « Et s'il me demande s'il va mourir ? Que lui répondre ? Je ne me sens pas prêt à affronter tout ça ! »

- **Transparence de l'enfant**

Il arrive parfois que, dans un premier temps de la consultation, le médecin parle à l'enfant des examens à venir, d'une biopsie par exemple qui consiste à prendre une partie du muscle pour l'analyser et concrétiser le diagnostic. Mais vite il peut « oublier » sa présence devant le flot de questions posées par les parents. Les parents, quant à eux, par peur de ne pas avoir le temps de tout demander, ont également tendance à « oublier » que l'enfant est là. En conséquence beaucoup de paroles seront dites devant l'enfant comme s'il n'était pas présent. Certains de ces échanges entre médecin et parents peuvent être d'une grande violence aux yeux des enfants, qui non seulement entendent dire des choses qu'ils n'ont pas demandé de savoir, mais également et surtout voient l'impact que certains mots prononcés par le médecin ont sur leurs parents.

Une maman pleure dans notre bureau parce qu'elle sait que son fils perd la marche et sera bientôt en fauteuil roulant. Alors que son fils dessine sur une petite table à côté, elle dit : « Il ne sait pas que, bientôt, il ne marchera plus... » L'enfant est devenu transparent pour elle comme si, tout en étant présent dans la pièce, il devenait absent. Thomas, lui, sans lever les yeux de son dessin et en ayant l'air très concentré sur sa création, dessine une famille où tous les membres sont assis sur des chaises. C'est le moment fort de l'entretien car, en nous adressant à Thomas, nous lui signifions que nous avons entendu aussi et surtout que nous avons vu que lui aussi avait entendu ce qui avait été dit, son dessin en témoigne.

- **Quels sont les pièges et écueils ?**

Lorsque les parents dépassent ce premier stade du silence et se sentent prêts à parler avec leur enfant et répondre à ses questions, ils sont souvent surpris de constater que leur enfant ne pose pas de questions et qu'il ne demande pas à savoir. Herson¹ s'est intéressée au problème de l'annonce de la maladie aux enfants atteints de maladies neuromusculaires. Les enfants qu'elle a étudiés n'ont pas pu faire rétrospectivement un récit de l'annonce du diagnostic comme moment unique mais ont raconté plutôt des micro-annonces étalées dans le temps. L'auteur signale qu'il n'est pas aisé pour l'enfant de parler de sa maladie. Sa parole est souvent restreinte, entravée par l'existence de mécanismes de défense, tels que la minimisation, la banalisation et le refoulement. Elle retrouve chez tous les enfants rencontrés un très fort désir de normalité, dans un besoin de protéger l'image qu'ils ont d'eux-mêmes et qu'ils donnent à voir à autrui.

Lorsque l'enfant ne pose pas de questions mais présente d'autres difficultés psychologiques reflétant un mal-être – tristesse, peurs, inhibition, difficultés dans les apprentissages, ou difficulté à s'adapter à la maladie se traduisant soit par une résistance majeure à accepter la

¹ Herson A. La parole de l'enfant autour de sa maladie et du handicap dans les maladies neuromusculaires. Annonce, savoir et vécu du handicap. Mémoire de DEA. Rouen: Université de Rouen; 2005.

rééducation ou les appareillages, soit par une suradaptation de l'enfant à sa maladie, comme s'il ne vivait que pour elle... – une indication de psychothérapie peut se révéler nécessaire.

Lorsque l'enfant pose des questions difficiles, les parents, s'ils se sentent mal à l'aise pour répondre, doivent inciter l'enfant à en parler avec le médecin qui le suit. « Ta question est très importante ! Mais je n'ai pas la réponse. Je préfère que tu la poses au médecin lorsqu'on ira le voir à l'hôpital. » Mais il faut toujours être attentif aux questions posées par l'enfant, car certaines n'attendent pas de réponse précise. Par exemple : l'enfant peut demander au médecin : « Est-ce qu'un jour je vais remarcher ? » Le médecin n'est pas obligé de répondre que non. Il peut valoriser la question dans un premier temps. Cela aide l'enfant à se sentir moins seul devant sa difficulté. Il peut également relancer la question en demandant à l'enfant ce qu'il pense lui-même de cela. « Et toi, qu'est-ce que tu penses sur cela ? » Devant des questions qui engagent l'avenir de l'enfant et sa projection dans le futur, il faut toujours garder l'espoir même devant les questions les plus désespérantes. Sans mentir, sans banaliser, sans être euphorique.

Comment s'adapter à cette situation ?

Au début de la maladie, l'enfant ne demande pas seulement à être informé mais aussi à sentir qu'il n'est pas seul devant ses questions et ses difficultés. Concernant les médecins, une parole en direction de l'enfant est toujours souhaitable même s'il est tout petit. Lorsqu'un dialogue est possible, le médecin peut parler avec l'enfant de sa maladie en tenant compte de son âge, et l'aider à exprimer ce qu'il ressent. Emmanuel Hirsch note que « *tenter, comme on y prétend, de lui épargner une trop forte confrontation avec la maladie et ses représentations, c'est privilégier une option parmi d'autres qui nécessiterait pour le moins d'être justifiée* »². Le dialogue entre le médecin et l'enfant autorise l'enfant à penser que la maladie est un sujet dont on peut parler. Des questions simples posées à l'enfant peuvent servir au médecin pour nouer le dialogue : sais-tu pourquoi tu viens à l'hôpital ? Connais-tu le nom de ta maladie ? As-tu des questions ? Comment vis-tu cette situation ? Qu'est-ce qui est le plus difficile pour toi dans la maladie ? Certaines explications données à un moment précis devront être reprises plus tard à d'autres moments de la vie, notamment à l'adolescence, lors de la naissance d'un frère ou d'une sœur.

En somme : l'annonce à l'enfant peut être imaginée comme un dialogue. Comme une interaction faite de questions et d'informations en réponse, de questions sans réponse immédiate et actuelle, de formes interrogatives et non assertives mais également d'informations en l'absence de questions explicites, par exemple en nommant la maladie³.

² Hirsch E..Quelques repères pour une éthique de la communication et de l'information en pédiatrie La Lettre de l'Espace Éthique 2000; 12-13-14: 55.

³ Gargiulo M, Angeard N, Herson A, Fosse S, Thémar-Noël C, Jacquette A, Eymard B, Héron D, Mazet P. Impact psychologique de la maladie de Duchenne sur l'enfant et l'adolescent, ses parents, sa fratrie. Onze années d'expérience d'une consultation pluridisciplinaire. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.* 2008;56(2):73-81.

L'enfant serait alors reconnu comme possédant un savoir et une quête de savoir, l'annonce à l'enfant serait alors moins un acte comportant une violence du dire, mais une possibilité de libérer une pensée, de la partager, de la co-crée. Si la soif de savoir chez l'enfant peut être immense, le médecin face à l'enfant peut, quant à lui, se reconnaître comme se questionnant aussi. Partir des représentations de l'enfant et lui ouvrir un espace pour s'interroger peut l'aider à lutter contre la non-reconnaissance de sa subjectivité qu'il peut ressentir à travers le silence et le non-dit de son entourage au sens large. Dans cette rencontre enfant-médecin, le but premier n'est pas de livrer une information neutre, uniquement médicale ou scientifique, mais de se livrer à un partage de questions et d'informations, d'émotions aussi. Ainsi, l'enfant est reconnu comme « *travaillé par* » et en même temps « *travaillant* » le sens de sa maladie.

L'annonce à l'enfant de la maladie d'un parent, d'un proche

Dr Isabelle Moley-Massol

Julien a 5 ans. Depuis quelques semaines, son comportement a changé. Il est très agité, a du mal à rester en place, ne parvient pas à se concentrer plus de quelques minutes sur une activité. À l'école, il se montre agressif avec les autres enfants. Il a du mal à s'endormir. Sa mère, inquiète, le conduit chez le pédiatre.

En début de consultation, la mère demande à Julien de l'attendre quelques instants dans la salle d'attente, elle veut parler seule au médecin :

« Il faut que je vous dise, docteur, on m'a découvert un cancer du sein il y a deux mois et j'ai commencé une chimiothérapie. Bien sûr, nous n'avons rien dit aux enfants, pour ne pas les inquiéter. »

Quand le médecin vient chercher Julien, celui-ci est prostré sur sa chaise, la tête et les bras ballants, les yeux fermés. Il ne répond pas quand le médecin l'appelle. Julien « fait le mort »...

Quelles sont les difficultés spécifiques à cette situation ?

Beaucoup de parents, souhaitant protéger leurs enfants de l'angoisse de la maladie qui les touche, préfèrent la taire, s'imaginant ainsi qu'ils tiennent leurs enfants à distance de leur propre souffrance. C'est tout l'inverse qui se produit. Les enfants, quel que soit leur âge, ressentent avec une très grande acuité l'angoisse de leurs parents. L'absence de mots, d'explications, renforce l'angoisse des enfants car ce qu'ils imaginent est toujours pire que la réalité elle-même, aussi difficile soit-elle.

Les enfants perçoivent les modifications qui surviennent dans la vie de leurs parents, les changements dans l'apparence physique, les va-et-vient avec l'hôpital, les arrêts de travail, ils surprennent des conversations.

L'égoïsme qui caractérise le petit enfant et son désir de comprendre ce qui se passe le conduisent à se sentir responsable, coupable de tout ce qui survient dans son environnement, particulièrement lorsque l'événement concerne ses parents, ses frères et sœurs. Ce sentiment de culpabilité prend plus de force encore au moment du complexe d'oedipe, quand le jeune enfant, de 3 à 5 ans, désire prendre la place du parent du même sexe et « se marier » avec sa maman, s'il s'agit d'un garçon. À cet âge l'enfant est dominé par la pensée magique qui lui fait confondre la pensée et l'acte. Si l'enfant souhaite plus ou moins confusément la mort de son papa et si cela arrive pour de vrai, dans la réalité, il croit en être responsable : il l'a pensé, désiré, c'est donc arrivé par sa faute.

Les conséquences de cette culpabilité peuvent être très néfastes pour l'enfant à court terme (dépression, agressivité, retard scolaire, somatisation, autopunition...) mais aussi dans sa vie d'adulte.

« Les enfants veulent entendre la vérité de la bouche de leurs parents, avec des mots gentils. »¹

Les enfants veulent entendre la vérité de la bouche de leurs parents, de façon adaptée à leur âge, avec des mots justes et compréhensibles. Le mensonge est très préjudiciable à l'enfant car celui-ci, pour se construire, a besoin d'avoir confiance en ses parents. Le mensonge est pour lui une forme de trahison, qui peut entamer à tout jamais cette confiance en le monde des adultes, en lui-même et en la vie.

La vérité sur la maladie des parents, d'un frère ou d'une sœur, doit être dite le plus tôt possible aux enfants, dès que les parents ont eux-mêmes « digéré » la nouvelle. Elle sera dite à tous les enfants de la fratrie. Ne s'ouvrir qu'à l'aîné des enfants par exemple exposerait celui-ci à une trop grande responsabilité au sein de la fratrie.

Les mots sont donnés peu à peu, la vérité est révélée pas à pas.

On peut imaginer le dialogue suivant :

- « L'autre jour, j'ai remarqué que j'avais une boule dans le sein. Je suis allée voir le médecin qui a fait des examens et il a découvert que certaines cellules n'étaient pas normales.....ces cellules sont cancéreuses.
- Mais qu'est-ce que c'est ta maladie ?
- C'est un cancer. Les médecins ont bien vu de quoi il s'agissait et ils font tout ce qu'il faut pour me soigner le mieux possible.»

Il est dans ce cas important que le mot cancer soit prononcé, mais progressivement.

Il est nécessaire de tenir un discours vrai et authentique qui tient compte de l'âge de l'enfant et de son rapport au temps, différent de celui des adultes.

Le rôle du médecin est de sensibiliser les parents à l'importance de l'information à donner aux enfants. C'est aux parents, en particulier au parent malade, d'annoncer la maladie aux enfants, mais si cela est trop difficile pour eux, le médecin peut les y aider, en essayant toutefois que les parents prononcent les mots difficiles, le mot « cancer », par exemple.

Le médecin peut expliquer à l'enfant, aussi désireux de comprendre que les adultes, les symptômes, les effets indésirables des traitements,.

La parole du médecin est légitime, elle rassure l'enfant. Ses réponses permettent à l'enfant de se détacher d'un imaginaire trop angoissant, pire que la réalité.

¹ Nicole Landry-Dattée, Marie-France Delaigue-Cosset L'enfant face au cancer d'un parent , Éditions Vuibert, Collection Espace Éthique, 2005 .

Toutes deux animent depuis 15 ans un groupe de parole d'enfants de parents malades à L'Institut Gustave-Roussy à Paris. Leur travail a permis de mieux éclairer les ressentis des enfants et la conduite à tenir quand leur parent est confronté à la maladie, pour les aider à surmonter l'épreuve et se construire.

Ce texte s'appuie aussi sur leur travail et nous leur rendons hommage.

Aller à l'hôpital pour l'enfant est une façon de se préparer aux modifications physiques de son parent malade. On peut l'y encourager, sans toutefois le forcer.

Il faut pouvoir répondre aux questions de l'enfant, sans s'y dérober. Il ne s'agit pas pour autant de le submerger d'explications qu'il ne demande pas mais de rester disponible pour lui, au moment opportun.

En phase terminale de la maladie, quand il n'y a plus d'espoir de guérison, il est important de signifier à l'enfant que tout a été fait pour soigner son père ou sa mère mais qu'on n'y est pas parvenu. La maladie a été plus forte que les traitements (et non plus forte que le parent malade).

Il va falloir progressivement préparer l'enfant à la mort du parent, mais pas trop tôt non plus. Il ne s'agit pas d'anticiper prématurément la mort, mais de rendre le choc moins brutal, et de permettre au parent de dire au revoir à l'enfant, de l'assurer que tout a été organisé pour lui, pour sa vie et son avenir.

Il faut que l'enfant continue à se sentir soutenu dans sa vie et son quotidien et « autorisé » à poursuivre son développement et son chemin de vie.

Souvent les parents ont peur de pleurer devant leur enfant. Ils doivent pourtant comprendre que pleurer n'est pas un signe de faiblesse, mais d'humanité.

Pleurer, mettre des mots sur sa souffrance, c'est aussi donner à l'enfant l'autorisation d'exprimer sa propre tristesse, son propre désarroi.

Confrontés à des situations douloureuses, à des obstacles, les enfants nous disent qu'il faut avant tout leur faire confiance, croire en leur extraordinaire capacité à surmonter les épreuves. Les paroles des adultes sont là pour les y aider, des paroles vraies, justes, adaptées.

Le cas clinique évoqué en début de texte illustre une situation très fréquente au cours de laquelle les parents cachent à l'enfant la réalité de leur maladie et s'imaginent laisser ainsi l'enfant à distance de leur propre difficulté et de leur souffrance. Mais Julien a bien compris que quelque chose de grave se jouait dans la famille. Par ses symptômes, sa façon de « faire le mort », il exprime son angoisse et vraisemblablement sa culpabilité.

Julien a besoin de la parole de ses parents, que ceux-ci nomment la maladie, pas à pas, pour lui permettre de dépasser ses fantasmes, souvent ravageurs, et faire avec cette réalité afin qu'elle n'entrave pas sa vie présente et sa construction d'adulte en devenir.

Remerciements

Ce document a été élaboré par le Dr Jeanne MIHURA, Marie ERBAUT, chefs de projet au service évaluation des pratiques sous la responsabilité du Pr Jean-Michel CHABOT, conseiller médical du directeur général, avec la collaboration du Dr Catherine GRENIER, responsable de l'unité qualité-indicateurs de la FNCLCC.

Nous remercions les membres du groupe de travail ainsi que les membres du groupe de lecture suivants :

GROUPE DE TRAVAIL

- Armelle DEBRU – Professeur d'histoire de la médecine - université Descartes et espace éthique AP-HP - PARIS
- Dr Daniel DREUIL, gériatre -CHRU, LILLE
- Dr Alexandra DURR, neurogénéticienne – groupe hospitalier Pitié Salpêtrière, PARIS
- Dr Fadila FARSI, oncologue réseau ONCORA – centre Léon Bérard, LYON
- Marcela GARGIULO, psychologue – institut de myologie et groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, PARIS
- Dr Laurence LUQUEL, gériatre -hôpital Les Magnolias, BALLAINVILLIERS
- Dr Isabelle MOLEY-MASSOL, médecin psychanalyste et psycho-oncologue – hôpital Cochin et Paris IXème
- Christel NOURISSIER, présidente association européenne des maladies rares, VERSAILLES
- Pr Didier SICARD, groupe hospitalier COCHIN -Saint Vincent de Paul PARIS
- Roselyne THIERY-BAJOLET, cadre de santé – SAINT-BRICE-COURCELLES
- Marion ZAMITH, psychologue – institut Claudius-Regaud, TOULOUSE

GROUPE DE LECTURE

- Dr Christine BARA, directrice de la qualité des soins, INCa, BOULOGNE-BILLANCOURT
- Dr Roland BOUET, pédopsychiatre, CH Henri-Laborit, POITIERS
- Dr Philippe CABARROT, conseiller technique de la direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, HAS
- Dr Armelle DESPLANQUES, responsable unité programmes pilotes, HAS
- Dr Patrice DOSQUET, chef de service recommandations des pratiques professionnelles, HAS
- Anne FESTA, INCa, BOULOGNE-BILLANCOURT
- Annie FLORENTIN, soignante, CHU, CLERMONT-FERRAND
- Dr Georges KEPENEKIAN, urologue, centre hospitalier Saint-Joseph-Saint-Luc, LYON
- Dr Patrick LAUGERAERT, médecin généraliste, TAISSY
- Dr Gilles MARX, psycho-oncologue, centre René-Huguenin, SAINT-CLOUD
- Dr Nadine MEYER, médecin généraliste, SAINT-GENIS-LES-OLLIERES

- Monique MONTAGNON, cadre de santé, CHU CLERMONT-FERRAND
- Marie Agnès PERENNEC, soignante, centre léon bérard, LYON CEDEX
- Marion PLETAN, cadre de santé, groupe Paris-Saint-Joseph, PARIS
- Loïc RICOUR, mission pour le développement de la médiation, de l'information et du dialogue pour la sécurité des soins, HAS
- Dr Jean ROCHE, psychogériatre, hôpital gériatrique Les Bateliers, CHRU, LILLE
- Dr Dominique THOUVENIN, pédiatre, clinique Saint-Nicolas, TOULOUSE
- Dr Pascale VINANT, unité de soins palliatifs, hôpital Cochin, PARIS
- Sandra ZAMPIERRI, centre Léon-Bérard, LYON

Références bibliographiques

1. Moley-Massol I. L'annonce de la maladie, une parole qui engage. DaTeBe éditions, 2004.
2. Buckman R. S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. InterEditions, Paris, 1994.
3. Zorn F. Mars. Gallimard, Paris, 1979.
4. Association française contre les myopathies. L'annonce du diagnostic...et après. Novembre 2005.
5. Ruzsniowski M. Face à la maladie grave, parents, famille, soignants. Ed. Dunod, Paris 1999.
6. Gargiulo M, Dürr A, Frischmann M. Devenirs de l'annonce dans les maladies génétiques. 8^{ème} colloque de médecine et psychanalyse ;éditions études freudiennes.
7. Gargiulo M. L'annonce d'un diagnostic grave. Abstract neurologie numéro 45 ; février 2005 ; 19-21.
8. Selmès J, Derouesné C. Réflexions sur l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement. Volume 2, numéro 2, 133-140, juin 2004, Synthèse.
9. Fainzang S. La relation médecin-malade : information et mensonge. Éditions ethnologie, PUF, 2006.
10. Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé. INCa, 2006.

Pour en savoir plus

- Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news : consensus guidelines for medical practitioners. *Journal of Clinical Oncology*. 1995; 13,9 : 2449-2456.
- Hoerni B. Annoncer de « mauvaises nouvelles » en cancérologie. *Bulletin du cancer*. vol 91, n°10 : 805-7, octobre 2004, tribune libre.
- Nahum S. Annoncer une maladie grave, l'exemple du cancer. *Presse médicale*. 2007 ; n°36 cahier 2 : 1-5.
- Corbet E, Greco J. Représentations et réalités de l'annonce du handicap ; handicap et inadaptations, les cahiers du CTNERHI, *Le Handicap : effets d'annonce*, n°63, juillet-septembre 1994, 17-28.

- Information des patients. Recommandations destinées aux médecins ; *Anaes*, mars 2000.
- Wolkenstein P, Consoli S, Roujeau J.C, Grob JJ. La relation médecin-malade, l'annonce d'une maladie grave, la formation du patient atteint de maladie chronique, la personnalisation de la prise en charge médicale. *Ann.Dermatol-vénérol*. 2002 ;129 : 35-41.
- Chastaing M. Information au malade atteint de maladie grave. *Ann.psychiatrie* 1998 ; 13 : 101-116.
- Enquête auprès des patients atteints de cancer quant à l'annonce de leur maladie. *TNS Sofrès Health Care* ; 4e Assises nationales des centres de lutte contre le cancer 24 octobre 2007.

<http://www.infos-patients.net>