CR BG-HLB Doc

A-25472K

L'annonce de la maladie vue par les patients : le poids des mots dits et non dits

Propos recueillis par F. Fontenay

Si l'on écoute des patients de différents âges raconter leur expérience de l'annonce du diagnostic, il paraît évident que les conditions de cette annonce se sont améliorées au fil du temps. Aujourd'hui, le nom de la maladie est donné plus rapidement et, généralement, avec un meilleur accompagnement. Pour autant, cette annonce reste souvent perçue comme violente, parfois, du fait d'un manque de tact ou parce que le médecin lui consacre trop peu de temps. Mais aussi, comme le dit une patiente, parce que "ce n'est jamais quelque chose de facile, ni pour celui qui l'annonce ni pour celui qui l'entend."

L'annonce d'une maladie comme la sclérose en plaques est toujours un traumatisme pour la personne concernée : "Quand vous apprenez le diagnostic et que vous découvrez ce qu'est cette maladie, le ciel s'effondre sur vous", explique Mme B., qui a fait une dépression pendant deux ans après avoir appris ce dont elle souffrait. L'avis de différents patients et les discussions lors des groupes de paroles de l'Association française des sclérosés en plaques (Afsep), reflètent une annonce de la maladie souvent perçue comme violente. Quelquefois, ce sentiment est lié à l'attitude du médecin qui délivre l'information. S'entendre dire par le radiologue qui vient d'examiner votre IRM que "vous avez une SEP en poussée" sans plus d'explications, alors que vous êtes en train de vous rhabiller après l'examen, comme cela est arrivé à Mme G., n'est à l'évidence pas la meilleure façon d'apprendre ce dont on souffre.

Cependant, même avec la meilleure volonté du monde et une bonne dose de savoir-faire de la part du médecin qui annonce, le simple fait de l'énoncé de la maladie constitue la plupart du temps un choc. Comme la SEP débute généralement alors que les patients sont jeunes, c'est toute leur vie et leur avenir qu'ils voient remis en question.

Ce choc, les médecins ont cependant appris à mieux le prendre en compte et à mieux l'accompagner. Pour les patients ayant pris connaissance de leur SEP il y a 20 ou 30 ans, il n'était visiblement pas rare que la maladie ne soit nommée que bien des années après les premiers symptômes : "J'ai rencontré des malades, dans des centres de rééducation, qui étaient déjà en fauteuil roulant et qui ne connaissaient pas leur diagnostic", raconte ainsi Mme B. Certes, les moyens d'investigation étaient moins performants à l'époque qu'aujourd'hui, d'où des délais souvent longs avant d'obtenir la confirmation du diagnostic. Mais le dialogue entre les médecins et leurs patients était aussi souvent limité, voire inexistant, au grand regret des malades qui, fréquemment, se retrouvaient seuls face à leurs interrogations et à leurs angoisses.

Aujourd'hui, la situation s'est améliorée. Le diagnostic est porté la plupart du temps plus rapidement, même si les mois d'incertitude paraissent toujours trop longs, et l'annonce de la maladie suit. Cela reflète l'évolution profonde qui s'est opérée au cours des deux dernières décennies dans la relation médecin/malade, toutes pathologies et spécialités médicales confondues. La disponibilité actuelle de traitements de fond de la SEP rend aussi sans doute l'annonce moins difficile. "Il est certainement plus aisé pour le médecin d'annoncer la maladie lorsque, ensuite, il peut proposer un traitement", avance **Isabelle Puech**, responsable du service social de l'Afsep. Il est ainsi plus rare aujourd'hui de voir des patients peu informés sur leur maladie.

Pour autant, les conditions de l'annonce ne sont pas toujours optimales. Parmi les griefs exprimés

par les patients, il y a une certaine forme de déni de la gravité de la maladie : "Parfois, l'annonce du diagnostic est suivie immédiatement par 'mais ce n'est pas grave'", explique Mme G. ; "En fait, quand on se renseigne ou que l'on discute avec d'autres malades, ou encore quand on voit sa propre maladie évoluer, on se rend compte que ça peut être grave. Il y a ainsi une forme de contradiction entre le discours et la réalité. Au bout du compte, les gens ont un peu l'impression d'être trompés. Je pense qu'on ne devrait pas cacher ce qui peut éventuellement arriver." Encore faut-il savoir le présenter et parvenir à déterminer le bon moment pour le patient.

"Je me souviens d'avoir assisté à des modules d'information sur la SEP destinés aux nouveaux diagnostiqués", raconte Mme B. "Les explications des médecins étaient plutôt crues et directes. Certaines personnes n'ont pas supporté et sont parties." Les patients reconnaissent aisément qu'ils ne sont pas forcément toujours en mesure d'entendre les informations délivrées par les médecins. "Lorsqu'on vous informe d'un tel diagnostic, il est difficile de tout entendre de ce qui vous est dit. Chacun réagit comme il peut au moment de l'annonce et ensuite", explique Isabelle Puech. Mme B., de son côté, reconnaît avoir connu une forme de déni de la maladie pendant un temps ; elle ne voulait pas entendre ce qu'elle pressentait et craignait.

Ce qui importe avant tout aux patients, c'est que s'instaure une relation de confiance avec le médecin. Cette confiance nécessite que soit ressentie une certaine proximité, une implication, ce qui exige de passer du temps avec le patient et requiert une qualité d'écoute. Ainsi, pour Mme L., "beaucoup de médecins ne prennent pas suffisamment de temps pour l'annonce, alors que ce n'est quand même pas une grippe !" En revanche, pour Mlle D., qui a eu le sentiment d'être très bien accompagnée par son neurologue pendant toute la recherche du diagnostic et après la confirmation, l'annonce n'a pas été un choc particulier : "J'y étais préparée et je l'ai plutôt bien vécu, même si c'est douloureux", explique-t-elle.

Au final, l'expérience et le vécu des patients indiquent que les conditions de l'annonce se sont améliorées au cours du temps, mais que celles-ci ne sont toujours pas optimales. S'il est alors un conseil que prodiguent les patients, c'est d'encourager les médecins à informer les malades nouvellement diagnostiqués de l'existence des associations. "Nous pouvons jouer un rôle important pour aider les personnes à vivre avec la maladie, notamment sur le plan social", explique Isabelle Puech. Le simple fait de rencontrer d'autres malades peut aussi être salutaire : "Vous vous apercevez que vous n'êtes pas tout seul. C'est beaucoup plus facile à vivre dès l'instant où l'on peut parler de sa maladie avec d'autres", conclut Mme G.

Verbatim de patient

Mme L., 53 ans

Tout s'est passé très vite. Un samedi, en 2001, pendant mon travail, mon œil gauche a brutalement cessé de fonctionner. Le lundi, mon médecin traitant m'a envoyée voir un ophtalmologue, qui, lui-même, m'a envoyée vers un neurologue. Le mercredi, j'étais hospitalisée, j'ai passé une IRM et on m'a mise sous cortisone. Deux jours plus tard, le neurologue est venu me voir dans ma chambre et il m'a dit : "Vous avez une sclérose en plaques, mais ne vous inquiétez pas, vous viendrez à mon cabinet et je vous donnerai un traitement." Et il est parti sans plus d'explications ! Je n'avais jamais entendu parler de la SEP. Mon compagnon est allé consulter des livres et c'est lui qui m'a expliqué ce qu'était la maladie.

Quand je suis retournée voir le neurologue, en m'inquiétant auprès de lui du caractère sérieux de la maladie, il a répondu, comme il me le répétera à plusieurs reprises, que j'avais "une petite SEP", et il m'a mise sous traitement. Il n'a jamais pris le temps de m'informer réellement. Mon médecin traitant minimisait lui aussi ma maladie. Alors, après plusieurs années, j'ai changé à la fois de neurologue et de médecin traitant. Ceux que je consulte désormais prennent en considération ce que je ressens, ils m'écoutent réellement, ils m'expliquent ce que je dois faire. Avant, je pleurais systématiquement après avoir vu le neurologue. Aujourd'hui, quand je sors de consultation, je suis apaisée.

Verbatim de patient

Mme G., 50 ans

En 1985, j'ai connu des troubles au niveau des yeux. Il m'a alors juste été dit qu'il s'agissait d'une inflammation des nerfs optiques, aucun examen n'a été réalisé, et tout est rentré dans l'ordre. Cinq ans plus tard, quelques mois après la naissance de mon fils, j'ai souffert de troubles de l'équilibre accompagnés d'une immense fatigue. J'ai été mise sous cortisone par mon médecin traitant, qui m'a envoyée voir un neurologue. Ce dernier m'a fait passer différents tests et a maintenu la cortisone. Quelque temps après l'arrêt de celle-ci, les troubles sont revenus rapidement. J'ai de nouveau consulté le neurologue, qui, après différents examens et une ponction lombaire, ne m'a toujours rien dit sur ma maladie. Comme je connaissais depuis mon enfance une dame de mon voisinage qui était atteinte de SEP, je me suis demandé si ce n'était pas ce que j'avais. J'ai posé la question à mon médecin traitant, qui m'a répondu qu'il ne pouvait ni l'affirmer, ni l'infirmer.

En 1992, j'ai passé une IRM. Pendant que j'étais en train de me rhabiller, le radiologue est venu me voir et m'a dit : "Vous avez une sclérose en plaques en poussée" et il m'a laissée là, sans rien me dire de plus. Ça m'a paru hallucinant, qu'il m'annonce cela de cette manière. Je crois qu'il ne s'est pas rendu compte de ce qu'il avait fait. Heureusement, je savais un peu ce qu'est la maladie et je m'y étais d'une certaine manière un peu préparée. Surtout, le neurologue et mon médecin traitant ont été très bien ensuite. Ils ont pris l'un et l'autre le temps de m'expliquer la maladie.

Mme B., 67 ans

Ma maladie a débuté en 1967 par une névrite optique. L'ophtalmologue que je suis allée voir m'a envoyée chez un neurologue, qui m'a prescrit de la cortisone sans rien me dire de plus. Au cours des huit années qui ont suivi, les troubles sont revenus très fréquemment. À chaque fois, on me donnait un peu de cortisone, sans autre explication. Pendant toutes ces années, je suis restée dans l'ignorance la plus totale, et j'étais particulièrement inquiète.

En 1975, la situation s'est aggravée, j'ai été contrainte d'arrêter de travailler. Pour justifier mon arrêt de longue durée, il m'a été demandé un certificat médical détaillé. À ma requête, le neurologue que je consultais à l'époque m'a dit : "On va indiquer sclérose en plaques et ça passera très bien." En rentrant chez moi, je me suis empressée de lire le certificat. Il était très détaillé, mais nulle part n'apparaissait le terme de sclérose en plaques. Alors, trois mois plus tard, lors d'une nouvelle consultation, j'ai demandé au neurologue si c'était oui ou non une SEP. Il m'a répondu : "Que voulez-vous que ce soit !" J'ai trouvé que c'était une façon un peu cavalière de faire. De surcroît, il ne m'a donné aucune explication après avoir lâché le nom de la maladie. Alors, j'ai arpenté à de nombreuses reprises une bibliothèque pour lire des ouvrages et des articles médicaux. Non seulement il m'a fallu "arracher" mon diagnostic, mais je me suis aussi retrouvée toute seule face à la maladie.

Verbatim de patient

Mlle D., 19 ans

En juin 2007, j'ai été hospitalisée en raison d'un important mal au cou. Une IRM de la tête a mis en évidence la présence de taches blanches. Mais les médecins n'ont pas cru tout de suite que c'était une SEP. Ils ont mis plus d'un an à me dire réellement ce que j'avais. Il m'a été dit pendant cette période qu'il était possible que ce soit une SEP, ainsi que beaucoup d'autres maladies. J'avais un peu l'impression que les médecins me disaient toutes les hypothèses possibles afin de me préparer à tout.

Cependant, le neuro-pédiatre qui me suivait à l'époque ainsi que mon médecin traitant ont toujours cherché à bien me faire comprendre ce qui se passait et où en était la recherche du diagnostic, même s'ils parlaient certainement davantage à mes parents qu'à moi. Je ne me souviens pas précisément du moment de l'annonce.

J'étais en quelque sorte préparée à tout et ça n'a pas été véritablement un choc. Ça m'a surtout inquiétée pour mes proches ; je craignais qu'ils ne se fassent trop de souci pour moi. Évidemment, ce n'est quand même pas facile à entendre, un tel diagnostic. Mais, au moins, je n'étais plus dans l'incertitude et l'inquiétude. Comme la maladie m'a été très bien expliquée, je sais ce qui peut m'arriver et ce que l'on peut faire pour éviter que cela arrive. Désormais, tant que c'est possible, je fais tout pour essayer d'effacer le plus possible la maladie de ma vie.

M. D., 39 ans

Il s'est passé 3 ans entre la première poussée et le diagnostic. À 2 reprises, j'ai subi une perte de vue temporaire, mais personne n'a véritablement su m'expliquer ce qui m'arrivait. À la troisième poussée, mon médecin traitant m'a fait passer une IRM. Au vu des clichés, il a évoqué la possibilité d'une SEP et il m'a pris un rendez-vous avec un neurologue. Je n'avais aucune idée de ce qu'était cette maladie. Le soir, mon épouse, qui est infirmière, me l'a expliquée et ça a été très dur. Je me voyais déjà en fauteuil roulant !

Heureusement, la neurologue que j'ai vue ensuite m'a très bien expliqué la maladie, son évolution, les traitements possibles. Je l'ai vue à 2 reprises à 1 mois d'intervalle. Elle a pris le temps nécessaire pour me donner toutes les informations dont j'avais besoin, notamment lors de la deuxième consultation, car je n'avais pas tout compris durant la première. Ça m'a beaucoup rassuré et fait du bien. La neurologue m'a également orienté vers une psychologue que j'ai vue une dizaine de fois et avec laquelle j'ai eu une très bonne relation. Cette dernière m'a conseillé la sophrologie et j'ai désormais des séances tous les mois et demi qui m'apportent beaucoup. Il m'a aussi été proposé de participer à un groupe de paroles et j'ai désormais des contacts réguliers avec les autres patients. Tout cela m'a progressivement aidé à accepter la maladie et à apprendre à vivre avec elle.

Verbatim de patient

Mme V., 35 ans

La maladie est apparue 4 mois après la naissance de mon premier enfant, il y a 2 ans, par la survenue d'une paralysie faciale. Au départ, mon médecin traitant a mis ça sur le compte d'une importante fatigue liée à la grossesse et à l'accouchement. Il m'a proposé un antidépresseur.

Comme je n'y étais pas favorable, je suis allée consulter un autre médecin qui, après avoir pris l'avis de différents collègues, m'a orientée vers un service hospitalier de neurologie. Là, j'ai été hospitalisée quelques jours et j'ai passé différents examens. Avant que je ne rentre chez moi, la neurologue ne m'a rien dit de précis. Comme je me mariais quelques jours plus tard, je pense qu'elle a préféré me préserver pour l'événement. J'ai trouvé ça sympa de sa part ! En même temps, je me doutais que c'était une SEP car j'avais eu des picotements quelques années plus tôt et cette possibilité avait été évoquée par un médecin, de façon assez directe d'ailleurs.

Donc, quand je suis retournée voir ma neurologue, j'ai d'emblée demandé s'il s'agissait de cette maladie. Sa réponse a été positive et là, je me suis effondrée. Je ne garde pas beaucoup de souvenirs de ce qui m'a été dit après. Je crois que je ne voulais pas en entendre plus après l'annonce. Mais, ensuite, avec l'aide de mon mari, de la neurologue et des infirmières, j'ai cherché à dédramatiser le plus vite possible. Un traitement m'a été proposé, que je prends toujours. J'ai le sentiment d'être bien suivie, les soignants sont très humains, et il y a toujours quelqu'un de disponible dans le service de l'hôpital pour répondre à mes questions. Car je ne me sens pas malade, je ne pense pas à la maladie tous les jours, et j'attends mon deuxième enfant.