

## De la communication du diagnostic

Dr méd. Jürg Kesselring, PD, Président du conseil médical de la SSSP, Valens

Les médecins sont très divisés sur la question de savoir s'il faut ou s'il ne faut pas communiquer le diagnostic de sclérose en plaques et si oui, quand et comment le faire. Ceux qui refusent de donner le diagnostic ou qui le

déguisent («dans tous les cas, ce n'est pas une tumeur du cerveau», «une inflammation de la moelle épinière», «probablement un virus, rien de plus») veulent épargner à leurs patients les sentiments d'angoisse et d'état dépressif qui suivent presque toujours le diagnostic d'une maladie chronique dont l'évolution est imprévisible.

Bien sûr, les médecins ressentent aussi leur propre impuissance devant la sclérose en plaques, maladie contre laquelle ils ne disposent malheureusement pas de traitements vraiment efficaces. Ils savent par ailleurs que la première réaction des malades sera trop souvent de se retourner contre eux, comme si le porteur d'une mauvaise nouvelle en était aussi l'auteur.

### Les malades veulent-ils connaître la vérité ?

Les réactions au choc peuvent être interprétées par le médecin comme un désir de ne pas être informé. En effet, il est souvent très difficile, voire impossible, de poser clairement les nombreuses questions qui nous viennent à l'esprit lorsque l'on vient d'apprendre que l'on est malade.

Il faut savoir cependant qu'après avoir subi de nombreuses investigations peu agréables, rencontrer un spécialiste en blouse blanche pour s'entendre dire qu'on est atteint d'une maladie incurable constitue un traumatisme suffisamment perturbant pour devenir incapable de formuler des questions précises, voire d'articuler une réponse quelle qu'elle soit.

La situation est encore plus pénible pour les personnes qui sont hospitalisées dans une chambre commune et qui apprennent leur diagnostic devant tous les autres

**Pendant ma longue activité auprès des malades SP, j'ai constaté des centaines de fois combien il est important de trouver la manière d'annoncer un diagnostic. De nombreuses personnes séjournant à la clinique de Valens pour une réadaptation se plaignent en effet d'avoir été mal ou pas du tout informées et sont encore bouleversées de la façon dont elles ont été confrontées la première fois à leur maladie.**

patients, par une équipe médicale dont les membres sont plus ou moins disponibles.

Conclure de ces réactions d'insécurité que les malades ne veulent pas connaître leur diagnostic serait faire preuve d'une grande ignorance qui

peut se révéler lourde de conséquences.

Les premières vraies études systémiques sur ce sujet ont été réalisées récemment. L'une d'elles a interrogé des malades SP sur la date à laquelle ils avaient appris leur diagnostic et sur la manière dont celui-ci leur avait été communiqué. Près de 20 pour cent des personnes interrogées ne connaissaient pas encore leur diagnostic au moment de l'étude, alors même que certaines étaient déjà considérablement handicapées. Moins de 4 pour cent pensaient que le diagnostic était inutile, que «savoir ne changeait rien». Le nombre d'hésitants s'élevait à 13 pour cent. Enfin, la grande majorité (83 pour cent) des personnes interrogées, 167 au total, ont expliqué que la seule façon de faire était de communiquer le diagnostic dès qu'il était posé, en parlant clairement et sans ambages, et en chargeant de cette tâche «de préférence un neurologue habilité à jouer ce rôle»: «Si nous connaissons notre maladie dès le début, nous pouvons faire face plus rapidement».

### L'ignorance et ses conséquences

L'information doit reposer sur une parfaite entente entre le spécialiste et le médecin traitant. Quelques personnes ont dit qu'elles auraient organisé leur vie tout autrement si elles avaient connu leur diagnostic plus tôt. D'autres n'ont pas osé demander l'aide des services sociaux «parce qu'une «inflammation passagère du système nerveux» n'aurait certainement pas constitué une raison suffisante aux yeux des prestataires».

Plusieurs malades SP ont signalé par ailleurs qu'il fallait connaître le nom exact de la maladie pour pouvoir expliquer aux personnes, parfois soupçonneuses, de



l'entourage qu'ils ne souffraient pas «de paresse, d'alcoolisme ou d'une quelconque maladie psychiatrique». Enfin, presque toutes les personnes qui ont déclaré vouloir connaître leur diagnostic et en parler ont ajouté spontanément: «Finalement, j'ai bien le droit de savoir la vérité sur les affaires qui me touchent personnellement».

Si le médecin pouvait se demander autrefois: «Mon patient supportera-t-il de connaître la vérité?» il doit donc sans aucun doute se demander aujourd'hui: «Mon patient supportera-t-il de ne pas connaître la vérité?»

De fait, ce serait manquer de respect à la personne que de lui cacher son diagnostic ou de le lui laisser apprendre par hasard. Le diagnostic doit être annoncé au malade dès qu'il a été posé, en toute franchise, par le médecin le plus habilité à jouer ce rôle et en présence du conjoint ou d'une autre personne proche du malade. Il semble par contre que la présence des autres membres de l'équipe ne soit pas vraiment souhaitée ni souhaitable.

Enfin, la solution qui consiste à communiquer le diagnostic à l'entourage, voire à une seule personne, en laissant le malade dans l'ignorance, est inacceptable. Elle revient à mettre le malade sous tutelle et représente une charge trop lourde pour l'entourage.

### Prendre le temps

Le médecin doit se réserver le temps nécessaire pour répondre de façon satisfaisante aux questions du

malade et de sa famille. Dans certains cas, une hospitalisation de quelques jours peut se révéler utile pour aider la personne à recevoir, dans un climat empreint de confiance, toutes les informations relatives au diagnostic et aux implications de la maladie.

Bien sûr, le temps nécessaire pour s'adapter au diagnostic de sclérose en plaques dépasse largement celui dont on dispose à l'hôpital. Un long travail de plusieurs années attend les personnes qui viennent d'apprendre qu'elles sont atteintes de cette maladie. Elles devront surmonter en effet toutes les étapes douloureuses qui caractérisent le processus de deuil et apprendre à vivre avec une mobilité restreinte et à renoncer à certains projets d'avenir avant de pouvoir vivre avec leur maladie.

### Accompagner la personne

Etre confronté à la sclérose en plaques, c'est passer par plusieurs stades émotionnels, en commençant par le déni, suivi d'une période de chagrin, de colère, de refus, pour arriver à l'acceptation intellectuelle et finalement à l'acceptation globale. Pour parcourir ce long chemin, la personne doit pouvoir compter sur un médecin en qui elle a confiance et qui se déclare prêt à l'accompagner. Le vrai travail du médecin, qui consiste à créer une relation de confiance, commence donc immédiatement après avoir communiqué son diagnostic et exposé les implications de la maladie. De son attitude initiale dépendra toute la relation future.

Si les symptômes ne permettent pas de poser avec certitude le diagnostic de sclérose en plaques, il faut informer la personne de la situation en lui fournissant toutes les informations utiles (diagnostic différentiel) si elle le demande.

Le diagnostic ne doit pas être communiqué comme on apposerait une étiquette sur un objet. Il convient en effet de tirer profit des entretiens avec la personne et de lui donner de la sclérose en plaques une image réaliste sans oublier de citer ses formes bénignes, qui sont rarement citées dans la littérature médicale et encore moins dans les ouvrages de vulgarisation que la personne n'hésitera pas du tout à consulter.

Notre grande ignorance de la sclérose en plaques ne doit pas nous empêcher de créer un climat empreint de respect et de franchise pour entrer en relation avec le malade SP.

(Les sous-titres sont de la rédaction.)