

MÉDICAL



N° 3058

LE DIAGNOSTIC

**A quel moment faire
l'annonce du diagnostic?**

**Comment dire la maladie
sans effrayer le patient?**

**Quelle information
donner au malade?**

Cela peut se faire par étape. Si la personne ne me pose pas de questions précises, et que le traitement n'est pas encore lourd, je préfère ne pas préciser le diagnostic dans l'immédiat.

Une première poussée peut régresser pendant longtemps. La terminologie de cette maladie fait souvent peur et est, au fond, sans nuance par rapport au caractère multifactoriel de la maladie.

La plupart des gens ont une petite idée de cette maladie, mais elle est souvent perçue à travers le prisme des médias qui insistent sur le côté spectaculaire. Il faut à tout prix rassurer en disant que le handicap physique n'est

pas inéluctable et qu'il n'est pas forcément synonyme de fauteuil roulant. Il est important de ne pas donner un scénario catastrophe car aucun pronostic n'est possible. Il est aussi nécessaire de faire comprendre que la maladie revêt une multiplicité de formes, de symptômes, que l'évolution peut être fort différente selon chaque individu. L'annonce du diagnostic demande une approche personnalisée et nuancée. Pour certains, connaître le nom de la maladie peut être un soulagement et leur donner les moyens de se battre, pour d'autres, l'annonce peut-être désastreuse. Il faut donc prendre le temps nécessaire, en

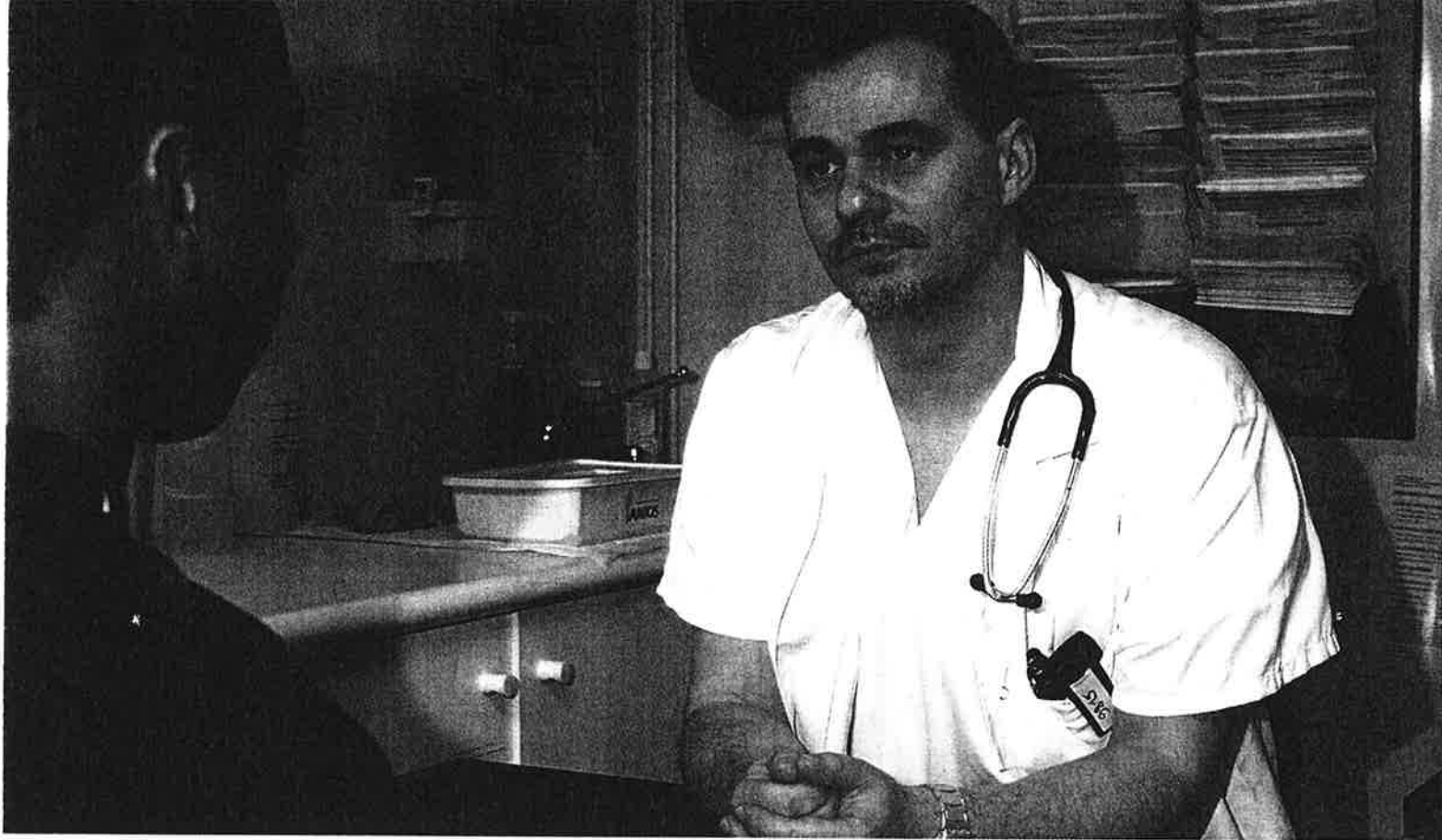
tout cas jamais à la fin d'une consultation et jamais dans l'urgence.

Doit-on donner en priorité l'information au malade ?

Les choses ont profondément évolué en matière d'information au malade.

Auparavant, celle-ci était d'abord donnée aux familles. Aujourd'hui, le patient est le premier concerné et doit recevoir une information éclairée. Souvent les proches sont là et je leur donne le diagnostic en même temps. De cette manière, ils appréhendent mieux une maladie qui provoque des symptômes et des douleurs bien spécifiques. ■





préciser aussi que ce n'est pas une maladie infectieuse, sans lendemain (comme peut l'être une maladie virale...). C'est une maladie auto-immune (la myéline est altérée par un processus immunologique dirigée contre elle) et les atteintes de la myéline peuvent se reproduire finissant par léser l'axone et conduire alors à des déficits permanents. Il faut aussi parler, d'une manière adaptée, du traitement qui sera mis en route. Si on se lance dans un traitement de fond, lourd en l'occurrence, on ne peut tenir un discours minimisant la gravité ou employant des euphémismes.

Les patients posent-ils d'autres questions?

Souvent les patients demandent s'il est possible de prévoir la seconde poussée et s'il y a des éléments déclenchants. Il faut savoir leur répondre même s'il n'y a pas de réponse simple. Une poussée peut aussi bien se produire après un traumatisme physique, qu'après une période de stress importante, une opération mais aussi chez des personnes en pleine forme. Ils peuvent aussi poser des questions relatives à leur vie quotidienne: une grossesse est-elle possible, est-ce que je peux continuer à prendre la pilule, me faire

vacciner, est-ce que je peux voyager normalement? À tout cela il y a des réponses claires compte tenu des zones d'incertitudes précédentes. Les associations de patients ont édité beaucoup de brochures adaptées. (SEP et grossesse; SEP et fatigue, SEP et questions sexuelles, etc...).

Faut-il annoncer la maladie à l'entourage?

Si une jeune femme vient accompagnée par son mari, je lui demande si elle veut qu'il participe à la discussion. Le cas est tout autre pour les mineurs toujours accompagnés de leurs parents. La plupart du temps, l'annonce se fait en présence du conjoint, mais il n'y a pas de règle préétablie. La patiente peut très bien souhaiter avoir l'information, seule, et répéter ce qu'elle a compris. Pour ma part, je ne donne jamais d'information à l'entourage, sans avoir prévenu le principal intéressé, et sans son accord. J'évite également d'avoir deux discours, un discours alarmiste pour la famille et un discours lénifiant à l'intéressé.

Peut-on annoncer de manière progressive le diagnostic?

Pour cette maladie au long cours et lourde d'incertitudes, il est nécessaire d'accompagner les gens en restant nuancé dans l'annonce diagnostic qui est souvent progressive. Il faut arriver à donner des éléments clairs, dédramatiser, parler d'un suivi, ne pas trop anticiper et dire que l'on reparlera du pronostic avec plus de recul. En outre, si un patient récupère complètement après une première poussée, soignée avec des corticoïdes et s'il ne demande rien, il n'est pas toujours utile de lui parler de sclérose en plaques. Enfin, l'évocation d'un accompagnement spécifique du diagnostic de SEP (psychologue, consultations longues et pluridisciplinaires...) mérite d'être posée mais abordée avec tact. Indispensable dans certains cas où des décisions de traitement ou médico-sociales sont urgentes, il risque davantage d'affoler au début d'une forme rémittente et les patients ne sont pas forcément avides d'informations détaillées qui peuvent ne pas les concerner. Ils veulent avoir confiance, être compris et aidés quand ils en ont besoin. Je réponds aux questions qu'ils me posent, mais je ne vais pas au-delà. Par contre, ils seront toujours suivis et accueillis au long de leur maladie. ■