

La SEP et l'annonce du diagnostic

A-L RAMELLI, psychologue du réseau SINDEFI-SEP

La manière d'annoncer une maladie a une incidence directe sur l'impact traumatique du diagnostic et sur le processus d'adaptation à long terme. De la façon dont est vécue l'annonce va dépendre l'acceptation de la maladie, la qualité de l'alliance thérapeutique avec le médecin ainsi que l'adhésion à la démarche de soin. Plus les conditions d'annonce du diagnostic sont défavorables, plus le diagnostic risque d'avoir un impact traumatique durable pour le patient et sa famille. L'enjeu est donc considérable.

QUI ANNONCE ?

L'annonce du diagnostic est avant tout un temps de rencontre entre le patient et son médecin, entre le sujet et sa maladie.

Quel médecin devrait se charger d'annoncer une sclérose en plaques (SEP) : le médecin traitant, qui connaît bien le patient ? Le radiologue, qui objective les suspicions ? Le neurologue, qui va être chargé du suivi spécifique de la maladie ? En pratique, les radiologues sont amenés à effectuer régulièrement l'annonce de SEP aux départs des résultats de l'IRM, que ce soit d'une manière directe ou indirecte. Mais en théorie, la SEP, maladie neurologique, est censée être annoncée par le neurologue : tout d'abord parce que le patient peut identifier au plus tôt son référent, ensuite parce que le spécialiste a probablement une meilleure maîtrise de l'information spécifique concernant cette maladie que le généraliste.

COMMENT ?

L'annonce s'inscrit dans un processus. Elle peut être décomposée en trois temps : le premier est la préparation à l'éventualité de la maladie, le deuxième est l'annonce en tant que telle, le troisième est l'accompagnement de la mauvaise nouvelle.

■ La préparation à l'éventualité de la maladie

C'est le temps où le médecin et le patient font connaissance ; le médecin se fait peu à peu une idée de la personnalité du patient, de ses liens

familiaux, de son passé, de son milieu socioculturel, de ses croyances, des relations avec ses proches et de sa représentation de la maladie. Plusieurs consultations peuvent être nécessaires pour bien préparer le patient au diagnostic, l'important étant d'aller pas à pas.

Le médecin peut profiter de cette phase d'exploration pour demander au patient comment il souhaite que les résultats des examens lui soient communiqués : désire-t-il par exemple être seul ou accompagné d'une personne de confiance ? Dans cette phase d'exploration, le médecin a intérêt à demander au malade ce qu'il pense lui-même de son état : très souvent il est étonné de constater que le patient a déjà envisagé tel ou tel diagnostic, ce qui facilite l'entrée en communication.

■ L'annonce

Quand annoncer le diagnostic ?

Sans prendre vraiment position, un consensus semble se faire chez les médecins pour suggérer d'annoncer **le plus précocement possible**, dès que les éléments du diagnostic sont réunis. En effet, maintenir le patient dans une situation d'incertitude revient à l'empêcher d'engager un travail sur soi pour se reconstruire, retarde sa démarche d'acceptation du diagnostic et augmente le risque pour lui d'entrer dans un état dépressif.

À qui annoncer le diagnostic ?

Cela semble une évidence et pourtant il est toujours nécessaire de le rappeler : c'est au patient que l'annonce s'adresse.

Le patient peut être seul ou décider d'être accompagné par une personne de confiance (qui n'est pas systématiquement le conjoint...). La présence d'un témoin permettra au patient de rediscuter ensuite posément ce qui s'est dit pendant la consultation.

Comment se déroule la consultation ?

Le médecin doit prévoir plus du temps que pour une consultation standard.

Dans un cadre hospitalier, il va être attentif à trouver un lieu adéquat, éviter de donner la nouvelle entre deux portes, dans un escalier, une chambre à deux lits...

Il va commencer par explorer avec le patient la représentation de la maladie :

- l'étiquette de la maladie : comment s'appelle-t-elle ? Quels sont ses symptômes ? Quel est l'organe atteint ? S'agit-il d'un phénomène aigu ou chronique ?

- la cause de la maladie : d'où vient-elle ?

. de l'extérieur ?

. de l'intérieur ? Affection due à des maladies infantiles, des fragilités organiques, une transmission familiale...

- ses conséquences : la maladie est-elle mortelle, laisse-t-elle des séquelles ?

- la thérapie : y a-t-il un traitement ?

Puis il va tâcher de donner une information claire mais aussi constructive, en procédant par étapes, en restant simple, en évitant les termes trop techniques et les explications longues et hermétiques.

La consultation d'annonce se termine sur l'ouverture de perspectives : la présentation du projet thérapeutique, des éléments positifs sur lesquels le sujet pourra s'appuyer, des ressources intra et extra-hospitalières (contacts utiles, associations de malades ou réseaux de santé...)

■ Après l'annonce, la consultation de reprise

Lors de l'annonce, le patient, choqué, sidéré, ne peut intégrer l'ensemble du discours du médecin. **Un deuxième entretien** s'impose donc pour qu'il puisse poser des questions et réentendre certaines explications. Ceci lui permet de recevoir à nouveau les arguments majeurs du diagnostic, de s'approprier progressivement ce qui lui arrive, de mieux se repérer dans le parcours de soin.

Si le médecin n'a pas la possibilité de faire lui-même cette consultation de reprise, il peut mandater un autre soignant pour le faire, infirmière ou psychologue.

Pour résumer, l'annonce du diagnostic de SEP a toujours une portée traumatique mais est aussi un moment pivot dans la vie du patient. Le médecin l'aidera à affronter cette épreuve et à poser le plus rapidement possible les fondations de sa reconstruction :

- en ne lui dissimulant pas la vérité sur son diagnostic une fois celui-ci certain,

- en allant progressivement, en prenant son temps pour ne pas tout lui dire d'un coup,

- en l'aidant à se repérer dans son parcours de soin,

- en lui ouvrant des perspectives.

COMMENT CELA SE PASSAIT-IL « AVANT » ?

Depuis Hippocrate, le médecin a pour priorité de ne pas nuire à son patient - « *Primum non nocere*¹ ». Cette priorité l'a conduit au fil du temps à tâcher de préserver le plus longtemps

possible le malade de l'affolante vérité. Par ailleurs, le code de déontologie du médecin stipule que « *pour des raisons légitimes... un malade peut être laissé dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave* »

(art 42), ce qui a pu induire la mise en place de rapports teintés de paternalisme, un paternalisme fondé sur une conception du malade affaibli et donc incapable de supporter le fardeau supplémentaire de la vérité.

COMMENT CELA SE PASSE-T-IL AUJOURD'HUI ?

Deux types de facteurs ont contribué à modifier les modalités de l'annonce du diagnostic de SEP : les nouvelles perspectives thérapeutiques d'une part, le contexte juridique d'autre part.

En ouvrant des espoirs thérapeutiques, l'apparition des nouveaux traitements a considérablement changé la façon d'annoncer la maladie. Le diagnostic prend un sens nouveau et marque dorénavant la première étape d'un vaste projet de soin. Ces nouveaux traitements n'ont cependant pas encore permis de résoudre les difficultés liées à l'incertitude du pronostic.

Accompagnant cette évolution, la nouvelle loi relative au droit des malades marque en mars 2002 un profond changement dans le dialogue médecin-malade. Le médecin est depuis lors confronté à une double tâche hautement ambiguë : il doit informer le malade complètement, clairement et loyalement tout en étant vigilant à

ne pas lui nuire, il doit expliquer la gravité de la maladie tout en trouvant des éléments rassurants ! La question n'est plus aujourd'hui « dire ou ne pas dire ? », mais « **comment le dire ?** ».

La loi développe plusieurs points importants :

- l'autonomie de décision sur la stratégie de soin,

- le consentement éclairé,

- l'information complète et compréhensible.

Elle introduit aussi la notion de « personne de confiance ».

Extraits de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002

« Art. L. 1111-2. - **Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé.** Cette information porte sur les différentes investigations, trai-



tements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi

tant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révoquée à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

« Art. L. 1110-4. - Toute personne [...] a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. »

« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. »

LE RESSENTI DU PATIENT

L'annonce du diagnostic de SEP est une étape douloureuse pour le patient qui entraîne des remaniements psychologiques importants. Le traumatisme de l'annonce correspond à un bouleversement massif, un ébranlement des assises identitaires.

L'annonce de la maladie est la source d'un **stress intense** : le patient craint pour son avenir rendu incertain, tous ses projets de vie sont remis en question.

Face à ce stress, chacun réagira différemment selon :

- sa personnalité,
- la maladie annoncée,
- la qualité de son environnement affectif : le soutien des amis, la dynamique du couple, la structure familiale...
- son contexte socioprofessionnel : moment de crise ou période de stabilité,
- son environnement matériel.

Pourquoi un tel bouleversement ?

L'annonce du diagnostic correspond à une situation de **perte d'objet**, celle de l'objet santé.

Suite à cette perte, le patient a tout un **travail de deuil** à effectuer : le deuil de ce qu'il est et de ce qu'il pensait devenir.

Pour faire ce deuil, il **doit passer par trois étapes** (« choc », « déni » et « dépressivité ») avant d'atteindre - peut-être - le stade ultime, dit de l'« acceptation » (Pedinielli).

Au moment du choc, différentes réactions peuvent s'associer ou se succéder dans le temps :



C'est Formel :
vous avez
la puce
du canard.

que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. »

« Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seule l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. »

« Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. »

« La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. »

« Art. L. 1111-6. - Toute personne majeure peut désigner une **personne de confiance** qui peut être un parent, un proche ou le médecin trai-

■ **une réaction d'effondrement** : « j'étais anéantie », « c'était comme si toute substance se retirait brutalement de mon corps. »

■ **une réaction de sidération** : le sujet n'entend plus tout ce qu'on lui dit, les mots semblent glisser sur lui,

■ **une réaction de soulagement**, lorsque le patient peut enfin mettre un nom sur une maladie qui, parfois, évolue depuis des années à bas bruit : « vous savez, docteur, je m'en doutais un peu. »

■ **une réaction de révolte** : « pourquoi moi ? », de peur ...

À l'étape du **déni**, le sujet refuse d'accepter son sort : « ce n'est pas possible, je vais bien désormais ». Il se sent seul et totalement incompris. Il se méfie du corps médical et doute du diagnostic que le médecin lui a asséné.

Il veut explorer toutes les pistes, il demande souvent un second avis dans l'espoir que celui-ci contredira le premier.

Il demande à refaire certains examens ou qu'on lui prescrive des examens complémentaires. Cette phase signe le **refus de la perte** de l'objet santé.

Le déni de la réalité peut devenir pathologique quand il est massif et qu'il perdure, mais au moment de l'annonce, c'est un processus normal qui protège de l'angoisse.

À la troisième étape, celle de la dépressivité, le patient peut ressentir :

■ **de la honte** (atteinte de son image) : « que vont penser les gens quand je titube, ils vont croire que je suis saoulé »,

■ **de la culpabilité** par rapport à son entourage, culpabilité renforcée par la peur d'être un fardeau moral et physique : « ce n'est pas drôle pour eux de voir leur père comme ça »,

■ **de la colère** vis-à-vis du corps médical jugé décevant : « pourquoi ne pas me l'avoir dit plus tôt ? », vis-à-vis des autres personnes en bonne santé,

■ **de l'agressivité**

■ **de l'impuissance**

■ **de la tristesse** : « j'ai été cassé, je me suis mis à pleurer ».

C'est la phase de la **prise de conscience de tout ce que le sujet a perdu**.

Voir le patient passer par ces phases de choc, de déni et de dépressivité est souvent inconfortable pour le médecin, les soignants, l'entourage.

Mais encore une fois, ces étapes sont les préalables nécessaires du **stade d'acceptation** qui permettra au patient de réinvestir d'autres secteurs de vie.

L'ANNONCE À LA FAMILLE

Informar ses proches du diagnostic est souvent une étape difficile, délicate. C'est une décision qui appartient en propre au malade.

Mais comment s'y prendre ? Quelles vont être les réactions familiales ? Le plus souvent, la personne atteinte de la maladie souhaite informer elle-même son conjoint, ses enfants, ses parents, mais elle exprime le besoin d'être aidée et soutenue dans cette démarche.

Sans se substituer au malade ou au couple parental, le professionnel de santé sollicité (qu'il soit médecin, psychologue ou infirmier) est un recours pour aider à ouvrir le dialogue autour de la maladie, des traitements, des conséquences éventuelles.

Il se place en soutien de la parole du malade, en médiateur possible.

■ En présence de qui ?

Le patient sera nécessairement présent lors de la consultation d'annonce à la famille (attention à la collusion entre famille et soignants qui vient renforcer le sentiment d'isolement du malade).

Une fois que la décision a été prise de diffuser l'information parmi les enfants, l'annonce concerne tous les membres de la cellule familiale, sans distinction d'âge.

En effet, exclure un des membres imposerait la mise en place d'un dispositif de « secret », avec tous les risques qui en découleraient au plan individuel pour chacun des membres de la famille comme au plan collectif.

■ Quand annoncer ?

Dès que le patient en exprime le souhait.

Si le professionnel de santé auquel le patient se confie se rend compte de l'existence d'un dysfonctionnement familial, il peut prendre l'initiative d'aborder cette question avec le patient. Mais il est important de respecter ses résistances et d'attendre que la décision d'annonce aux proches vienne de lui.

● Comment annoncer ?

Le professionnel de santé va tâcher de faciliter l'expression des émotions, des questions, des inquiétudes. Il adapte bien sûr son discours à l'âge des enfants. Il construit la relation d'aide en étant attentif au verbal et au non-verbal (les attitudes, les postures, les silences, les mimiques...). Son objectif est d'aider la famille à sortir d'un isolement insoutenable pour tous.

L'annonce de la maladie est un moment d'échange privilégié au sein d'une famille. L'équilibre qu'il y avait est soudainement rompu. La maladie fait irruption dans le système familial. Soudain, le monde est divisé entre bien-portants et malades, avec des frontières infranchissables. Elle fait « crise ». Dès lors, certaines rivalités peuvent émerger au grand jour, des conflits familiaux être exacerbés, des sentiments de culpabilité amplifiés, des attitudes agressives ou de soumission majorées. Mais aussi, à l'inverse, la cohésion peut être renforcée entre les membres de la famille, la solidarité se manifester, la tendresse rejaillir.

Comme dans tout moment de crise, le système doit se transformer, ce qui peut susciter des résistances. Pour parvenir à un nouvel équilibre, la famille va éprouver ses capacités à s'adapter au changement.

La manière dont ce moment sera vécu dépend des relations complexes entre :

● l'expérience personnelle qu'a chacun de la maladie, la représentation qu'il s'en fait

● les relations familiales pré-existantes, la capacité à libérer les émotions

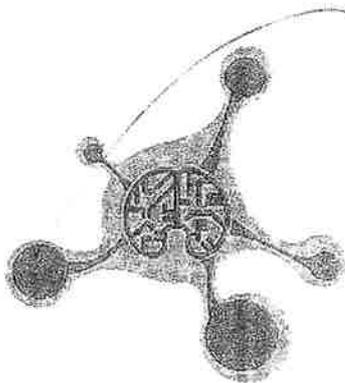
● les modalités de la communication intra-familiale : familles discrètes ou exubérantes, respectueuses ou intrusives, distantes ou soudées.

L'entourage ayant un rôle pivot pour aider le patient à faire face à sa maladie et affronter ses conséquences au fil du temps, il est essentiel de contribuer à renforcer les liens qui les unissent. Le soutien intra-familial a un rôle protecteur indénié. Mais il faut être vigilant à ne pas se figer dans des relations de protection réciproques qui risquent de devenir lourdes à tenir au bout d'un certain temps. D'où l'importance, dès la consultation d'annonce, d'aider les différents membres de la famille à reprendre leur cycle évolutif dans un double mouvement d'appartenance et d'autonomisation.

CONCLUSION

L'annonce du diagnostic de SEP est un moment fondateur auquel le patient va progressivement donner sens, moment fondateur de l'alliance avec son médecin, moment fondateur de sa nouvelle vie avec la maladie.

Réseau SINDEFI-SEP



SINDEFI SEP

SINDEFI-SEP est une association porteuse du réseau de santé « sclérose en plaques et maladies inflammatoires du système nerveux » sur l'Île-de-France sud-est. Le réseau est financé par des fonds publics et il est animé par une équipe de coordination composée d'un médecin, de deux infirmières, d'une assistante sociale, d'une psychologue et d'une coordinatrice administrative.

www.sindefi.org

Quand ?

De l'avis général des patients, le diagnostic de sclérose en plaques, une fois établi, doit leur être communiqué dès que possible.

En France, le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic est actuellement de 6 à 9 mois¹ (médiane). Il était de 13 ans en 1985².

Bien sûr, le moment choisi par le neurologue pour communiquer le diagnostic dépend de la situation médicale, de la personnalité du malade, de l'absence de demande de sa part et de son contexte socio-familial. Même si cela ne concerne qu'une frange très marginale de patients atteints de SEP, rappelons que l'article L 11-2, alinéa 4 du code de la santé publique stipule que « la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission ».

Une étude hollandaise³ s'est intéressée aux préférences de 95 malades souffrant de SEP quant aux délais entre la première visite chez le médecin généraliste ou le neurologue, et l'annonce du diagnostic. Cette étude a montré que 75% des patients étaient satisfaits du moment auquel leur avait été annoncé le diagnostic, 24% auraient préféré l'apprendre plus tôt et seulement 6% plus tard. Pour les patients satisfaits, le diagnostic avait été délivré un mois (médiane) après leur première consultation chez le neurologue. Pour ceux qui auraient aimé apprendre leur diagnostic plus tard, l'intervalle entre la première consultation chez le neurologue et le diagnostic était de 4 mois (médiane). Pour ceux qui l'auraient souhaité plus tôt le délai était de 9 mois (médiane). C'est le délai entre la première consultation chez le neurologue et le diagnostic qui prête à conséquence et non pas le délai entre la consultation chez le médecin généraliste et le diagnostic. Il est probable qu'être adressé à un spécialiste signe la sévérité de la maladie et déclenche l'inquiétude du patient.

Cette inquiétude que l'on cherche à réduire, peut pourtant avoir une fonction positive de préparation au choc de l'annonce du diagnostic. C'est ainsi que des étapes préalables (consultation du neurologue, attente des résultats des examens complémentaires, rendez-vous d'annonce diagnostique) permettent une annonce en plusieurs temps. Le stress de cette annonce progressive peut limiter la sidération de l'annonce du diagnostic définitif, à la manière d'un avion descendant par paliers pour éviter un choc trop violent à l'atterrissage.

Comment ?

Les modalités d'annonce du diagnostic et l'importance du soutien des proches sont détaillées dans l'article de Madame A.-L. Ramelli (paragraphe 1), psychologue du Réseau Sindefi-SEP. La qualité de l'annonce diagnostique conditionne la qualité de la relation future entre le malade et son médecin. Quelles que soient les précautions prises par le médecin, l'annonce d'un tel diagnostic entraîne une sidération émotionnelle qui bouleverse momentanément les capacités de compréhension, ébranle les assises identitaires et crée une rupture de la temporalité. Le malade peut passer par les différentes phases détaillées dans l'article précédent. La souffrance psychique est grande et des éléments dépressifs sont toujours présents. D'une part, les patients doivent s'adapter à l'incertitude quant à l'évolution de leur maladie et au risque d'apparition d'une grave incapacité. D'autre part, l'angoisse liée aux symptômes inexplicables avant le diagnostic peut se prolonger après celui-ci.

Une autre étude⁴ portant sur 101 patients peu ou pas handicapés et dont le diagnostic datait de moins de deux ans, montre que les patients avaient un score d'anxiété similaire à celui de leur conjoint(e). Cette étude montre que la souffrance du conjoint peut apparaître dès l'annonce du diagnostic. L'existence de cette souffrance précoce va dépendre notamment de la personnalité du conjoint, de la représentation qu'il se fait de la SEP, des craintes qu'il ressent face à l'avenir et qu'il a parfois du mal à exprimer. De l'annonce diagnostique de la SEP jusqu'au stade évolutif ultime, la prise en charge globale prend en compte les difficultés de « l'aidant naturel ».

Sans doute ne faut-il pas sous estimer l'angoisse du médecin à la perspective d'annoncer le diagnostic d'une maladie évolutive, source de handicap, touchant les personnes au début de leur vie familiale et professionnelle. Le médecin peut être tenté de se protéger de cette angoisse par des mécanismes de défense spécifiques qui lui sont donc utiles. Un premier médecin utilisera la « fuite en avant » délivrant d'emblée la totalité de l'information au malade. Un deuxième se protégera par une rationalisation faisant appel à des données statistiques ou à des termes techniques. Un troisième accompagnera l'annonce de propos très rassurants sur l'évolution. Il est utile au médecin de se rappeler l'existence de cette angoisse inévitable (même si elle est maîtrisée), de manière à s'en dégager pour être véritablement à l'écoute du patient et déterminer les limites de l'in-

formation qu'il souhaite recevoir au moment d'un entretien donné. Cela permet, par exemple, d'éviter de répondre par anticipation à des questions que le malade ne se sent pas encore prêt à poser, par crainte de ne pouvoir en assumer la réponse.



Pourquoi?

L'information du patient est le préalable à son implication dans les prises de décisions relatives à sa maladie, notamment dans le choix des traitements ; elle réduit les conflits. Madame A.-L. Ramelli (paragraphe 3) rappelle que l'implication du point de vue des valeurs et des préférences des patients dans la prise de décision médicale, ainsi que la recherche de son autonomie dans la gestion de sa maladie, font partie des standards de qualité promus par la loi. La SEP se prête particulièrement à cette démarche puisqu'il existe plusieurs options thérapeutiques d'efficacité comparable mais avec des contraintes et des effets secondaires différents. La participation active du malade dans la prise de décision pourrait améliorer l'efficacité pratique (c'est-à-dire l'intérêt) du traitement. Cette hypothèse est en cours d'évaluation. Déjà, elle est suggérée pour le traitement des patients hypertendus, diabétiques et des femmes atteintes d'un cancer du sein. Les patients dont les médecins ne connaissent ni les valeurs ni les préférences, peuvent recevoir un traitement inadapté à leurs besoins.



Que dire?

L'information donnée au malade concernant sa SEP ne peut être ni exhaustive ni précise. Des matériels d'information scientifiquement fiables permettent de présenter l'information sous une forme acceptable et utile, mais forcément extrêmement simplifiée. Si l'évolution de la SEP est bien connue sur le plan statistique, rien n'est plus frappant que l'extrême diversité de la sévérité de la maladie d'une personne à l'autre. Il existe des formes asymptomatiques et des formes aiguës rapidement mortelles. Près d'un tiers des malades conservent une vie normale ou « presque ». L'incertitude, quant à l'évolution de la maladie pour un individu donné, n'a pas que des aspects négatifs. Elle n'est pas forcément interprétée par le patient comme une ignorance du neurologue ou une insuffisance de la médecine. L'existence, dans l'information délivrée, d'une plage d'incertitude peut parfois permettre au patient de s'y réfugier lorsque l'angoisse de devoir affronter la réalité devient trop grande. Cette incertitude devient alors temporairement thérapeutique de

l'angoisse du moment. Au cours du processus d'annonce diagnostique, le neurologue donne des informations pour que le patient puisse prendre la décision de fonder une famille, pour préserver son entourage (conjoint, enfants) et pour maintenir l'harmonie socio-professionnelle et familiale. Une troisième étude hollandaise⁵ avait montré que les patients et leurs conjoints, interrogés au cours des deux premières années de la maladie, avaient une mauvaise évaluation de leur risque d'atteindre un niveau d'incapacité de 7,0 sur l'échelle EDSS à 2 ans, à 10 ans et à long terme. Ils surévaluaient le risque à court et moyen terme et sous-estimaient le risque à long terme (ou n'en avaient aucune idée). En effet, ils estimaient à 22,4% en moyenne le risque d'être en chaise roulante deux ans après le début de leur maladie, alors que les études épidémiologiques donnent un chiffre inférieur à 10%. Il est important que le malade continue de mener sa vie « le plus normalement possible », garde des relations sociales, des loisirs, des activités sportives et culturelles, des sorties entre amis, même de manière adaptée.

EN CONCLUSION...

Le neurologue, pierre angulaire de l'annonce diagnostique, ne travaille pas seul. Il est au cœur d'un réseau, formel ou informel, de professionnels. Il peut faire appel à l'équipe de psychiatrie de secteur, un(e) psychiatre ou un(e) psychothérapeute libéral(e) de proximité, voire un(e) psychologue de réseau, pour identifier les besoins de soutien psychologique de son patient ou de son entourage, et pour mettre en place un programme d'accompagnement ad hoc.

Autant les études, les standards de qualité professionnels et la législation aident le médecin à progresser dans sa pratique de l'annonce diagnostique, autant il est important d'être dans une écoute attentive et active du malade pour adapter et personnaliser l'information dans un souci de relation à la fois authentique et respectueuse des mécanismes psychiques et des limites du patient. L'enjeu d'une annonce diagnostique de qualité est finalement la question du traumatisme psychique.

Il existe un consensus international pour mesurer l'incapacité des patients atteints de SEP à l'aide de l'échelle EDSS de Kurtzke. Son avantage est d'être systématiquement utilisée, permettant ainsi la comparaison des différentes études, notamment des essais thérapeutiques. Ses inconvénients sont notamment des propriétés psychométriques insuffisantes, une faible sensibilité et une très forte pondération de la mobilité au dépend des autres aspects de la maladie.

Réseau Neuro Centre - Hôpital Louis Pasteur
BP 30407 -28018 Chartres Cedex