

ANNONCE DU DIAGNOSTIC A LA FAMILLE

Le principe de l'annonce du diagnostic d'une maladie grave est aujourd'hui accepté par une majorité de médecins et de patients.

Ce principe est affirmé par la loi du 4 mars 2002 : « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il propose ». Il s'applique également à la Maladie d'Alzheimer.

Cependant, l'annonce du diagnostic ne répond pas seulement à une obligation légale. Elle s'inscrit dans une démarche éthique, ayant pour but de donner au patient la possibilité d'être partie prenante de la prise en charge de sa maladie :

- droit de savoir (principe d'autonomie), possibilité de comprendre ce qu'il lui arrive,
- permet d'anticiper certaines questions d'avenir à un moment où la lucidité est encore présente: niveau de soin, personne de confiance, succession...
- permet d'obtenir le consentement et l'adhésion (ou le refus) au traitement, à la rééducation,
- évite la conspiration du silence, les diagnostics appris par hasard,
- souvent le début d'un partenariat.

Mais il arrive régulièrement que la famille proche s'oppose à l'annonce du diagnostic, dans le but supposé de protéger le patient. Les motifs invoqués sont :

- la peur de provoquer une dépression, voir un suicide,
- le patient n'aurait pas la force d'encaisser,
- il ne faut pas l'inquiéter inutilement,
- le patient connaît l'évolution de la maladie car il s'est lui-même occupé d'un conjoint Alzheimer.

→ Quelle attitude adopter face à ce refus, quels arguments y opposer ?

- s'y plier, soit par facilité, soit parce qu'on pense que ça ne changera rien à la prise en charge ?
- passer outre, au risque d'un conflit ?
- chercher à les convaincre ?
- que faire si les avis sont discordants dans une même famille ?

→ Le fait que le patient n'a pas connaissance du diagnostic change-t-il radicalement la prise en charge, en particulier non médicamenteuse (rééducation de l'anosognosie, orthophonie, respect des rendez vous...) ?

→ L'annonce du diagnostic aux proches réveille en eux leur propre peur face à cette maladie (hérédité...). Il me semble que cette crainte ne soit pas souvent exprimée, alors que bien réelle. Comment en tenir compte lors de l'entretien ?

→ Le lien entre certains troubles psycho-comportementaux et la maladie d'Alzheimer n'est pas toujours fait par l'entourage (« il fait exprès », « il en profite ») sont des phrases que l'on entend régulièrement au cours du suivi). Lors de l'annonce du diagnostic, jusqu'où faut-il aller dans l'explication de la maladie et l'anticipation de certains troubles ?

Comment trouver l'équilibre entre informations utiles pour la prise en charge au quotidien et énumération du catalogue glaçant et inquiétant de ce qui peut attendre le patient et sa famille ?

CCL : L'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer n'obéit pas seulement à un cadre législatif, forcément incomplet et général, mais est le fruit d'une réflexion éthique permanente.

Celle-ci ne consiste pas à choisir entre "le bien et le mal" (ce qui est de l'ordre de la morale) ou à appliquer des grilles standardisées pour réaliser une "annonce idéale", mais à argumenter en permanence ses choix parmi différentes possibilités, en fonction de la situation et de la singularité de chaque patient.

Dans ce cadre, l'Hôpital de Jour dispose d'atouts importants : présence de compétences multiples permettant de confronter les avis, suivi des patients sur le long terme permettant de mieux les connaître et ainsi d'adapter au mieux les informations et de les échelonner dans le temps.

Dr GEORGE P.E., Centre pour Personnes Agées, COLMAR (Chef de Service : Dr HILD)