



ENSP

ECOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2004 –

**L'EVOLUTION DES PRATIQUES D'ANNONCE DU
HANDICAP OU DE LA MALADIE GRAVE DEPUIS
LA LOI DU 4 MARS 2002**

– Groupe n° 2 –

Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 10 élèves en formation initiale

Animateur :
Marc BRZUSTOWSKI

Sommaire

INTRODUCTION	1
1 LE RENFORCEMENT DE LA PRISE EN COMPTE DES BESOINS DES MALADES.	4
1.1 L'évolution du contexte social	4
1.1.1 Du paternalisme médical à la mise en place d'un partenariat médecin-malade....	4
1.1.2 Le souci d'amélioration de la qualité des soins.....	6
1.2 Le cadre juridique a évolué pour répondre aux nouveaux besoins des patients	8
1.2.1 Informer le malade, historiquement plus un devoir moral qu'une obligation juridique	8
1.2.2 Une évolution d'abord jurisprudentielle... ..	9
1.2.3 ... entérinée par les pouvoirs normatifs	10
2 ADAPTER L'ANNONCE : SOLUTIONS LOCALES ET PERSPECTIVES OUVERTES PAR LA FORMALISATION DES DISPOSITIFS	13
2.1 Modalités de l'annonce	13
2.1.1 Les spécificités du processus d'annonce.....	13
2.1.2 La pratique d'annonce aujourd'hui : entre principes et questionnements.....	14
2.2 Actualité et perspectives : quelle politique pour l'annonce ?	18
2.2.1 Quel impact pour une politique de l'annonce ?.....	19
2.2.2 Les perspectives actuelles d'une politique de l'annonce	22
CONCLUSION	25
BIBLIOGRAPHIE	26
LISTE DES ANNEXES	I

Remerciements

L'ensemble des membres du groupe ayant rédigé ce rapport tient à remercier vivement les nombreuses personnes qui ont accepté de partager leur expérience, constituant un apport très précieux pour notre recherche.

Sans ces rencontres il nous aurait été difficile d'élaborer ce document et d'apporter l'éclairage du terrain à la bibliographie consultée.

Nous avons ainsi pu visiter les sites suivants :

- Centre de Kerpape
Dr. CORMERAIS, chef du service des blessés médullaires
Dr LE GUIET, chef du service de rééducations neurologiques

- CHRU Lille
Dr. CATTAN, Maladies de l'Appareil Digestif et de la Nutrition
Dr. HEBBAR, Oncologie et Médecine Interne
Dr. MARQUETTE, Pneumologie et Oncologie Thoracique

- CHRU de Pontchaillou
Dr. GALLIEN, service de rééducation fonctionnelle
Dr. SEGUIN, Mme MARTIN, service de réanimation
Dr. SOUALA, service des maladies infectieuses et centre de dépistage anonyme et gratuit

- AP – HM : Hôpital de la Timone Adulte
Mme Marie BONNET, Directrice d'hôpital, Direction de la stratégie
Dr. Olivier CHINOT, unité de Neuro-Oncologie, service de Neurochirurgie
Pr. Pierre-Henri JUIN, radiothérapeute, Président de l'ONCOREP, Consultant auprès de l'AP-HM pour la cancérologie
Dr. Sophie TARDIEU, membre de la cellule d'évaluation médicale du Plan Cancer
M. TIVOLI, cadre infirmier de l'unité de Neuro-Oncologie, service de Neurochirurgie

Nous avons par ailleurs interrogé les personnes suivantes :

- associations de malades

- Mme BASTITE, Présidente de l'Association pour la Recherche, l'Education et l'Insertion des Jeunes Epileptiques (A.RP.E.I.G.E) en Ille et Vilaine.
- M. CARPENTIER, chef de l'antenne locale de l'APF (Association des Paralysés de France) Villeneuve d'Ascq.
- Mme Aude COATLEVEN et Mme Catherine SIMONET, de la Maison Associative de la Santé (MAS) de Rennes.
- Mlle HARDY, Présidente de l'Association de Soutien aux Personnes Hospitalisées d'Ille et Villaine (ASPH 35).
- Mme HOFFMAN et Mme POTTE-BONNEVILLE, correspondantes de la Ligue contre le Cancer (niveau national) pour l'évaluation du dispositif d'annonce du Plan Cancer.
- Des familles membres de l'antenne rennaise de l'UNAFAM (Union Nationale des Familles et Amis de Malades Mentaux)

- professionnels de l'annonce

- Dr. Edwige BOURSTYN, chirurgien oncologue à l'hôpital Saint Louis (AP-HP).
- Dr. MASPOLI, directeur médical du CAMSP de Versailles.
- Dr. Isabelle MOLEY-MASSOL, psychothérapeute.
- Dr. RIGAUD, service des traumatisés crâniens au CH de Berck.
- Dr. Catherine VINCENT-DELORME, médecin généticien au CH d'Arras.

- personnalités qualifiées

- M. BRZUSTOWSKI, Docteur en sociologie, associé au LAPSS, ENSP
- M. DELSALLE, doctorant en sociologie de la santé, co-rédacteur du livre *Un cancer et la vie*, auprès de Philippe BATAILLE.
- M. Marc DUPONT, Directeur d'hôpital, chargé de mission auprès de la de la Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer.
- Mme CHRISTOPHE Veronik, chercheuse en psychologie sociale.
- Pr. Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'Espace Ethique de l'AP-HP.
- Pr. J.J KRESS, Professeur émérite de psychiatrie, Ancien Directeur du Département des sciences humaines à la faculté de Brest.
- Pr. Didier SICARD, médecin interniste, Président du Comité Consultatif National d'Ethique.

Liste des sigles utilisés

- ANAES** : Agence Nationale pour l'Accréditation et l'Evaluation en Santé
- APF** : Association des Paralysés de France
- AP-HM** : Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille
- AP-HP** : Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
- ARH** : Agence Régionale d'Hospitalisation
- CAMSP** : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- CDAG** : Centre de dépistage Anonyme et Gratuit
- CH** : Centre Hospitalier
- CHRU** : Centre Hospitalier Régionalo-Universitaire
- DIP** : Droit et Information du Patient
- DPN** : Diagnostic Pré-Natal
- MIGAC** : Missions d'Intérêt Général et Aide à la Contractualisation
- OMS** : Organisation Mondiale de la Santé
- ONCOREP** : Réseau d'Oncologie Région Provence Alpes Côte d'Azur
- PPS** : Programme Personnalisé de Soins
- RCP** : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
- UNAFAM** : Association des Familles et Amis de Malades Mentaux
- UNESCO** : Organisation des Nations-Unies pour l'Education, la Science et la Culture
- VIH** : Virus d'Immunodéficience Humaine

INTRODUCTION

*« Le temps de l'incertitude est de tous les chemins à parcourir le plus douloureux
car le plus solitaire »*

Martine RUSZNIEWSKI, *Face à la maladie grave*, Paris, Dunod, 1995

C'est lorsque le médecin lui a appris, comme une remarque de bon sens, qu'il ne marcherait plus, que Vincent HUMBERT a décidé de mourir¹. L'annonce fait tout basculer : elle inscrit la maladie ou le handicap dans la réalité et désigne le malade comme un être vulnérable et mortel. Il s'agit d'une véritable blessure narcissique, bouleversant l'image que l'on a de soi ainsi que celle que l'on renvoie aux autres. C'est aussi l'entrée dans le monde inconnu de la maladie ou du handicap.

L'annonce est donc une question cruciale et fait partie intégrante du dispositif de soin. Elle ne se limite pas à l'énoncé d'un diagnostic. Loin de n'être qu'un moment, elle doit être un processus qui s'inscrit dans la durée, suivant l'évolution de la maladie. L'annonce du handicap ou de la maladie grave rentre dans le cadre de l'annonce de la « mauvaise nouvelle », définie par Robert Buckman² comme toute information modifiant radicalement et négativement l'idée que le patient se fait de son avenir. Cette annonce comporte plusieurs phases, principalement celle du diagnostic, relative à la qualification du mal, et celle du pronostic, qui donne une indication de la thérapeutique et du mode de vie à envisager.

La loi du 4 mars 2002, dite « loi Kouchner », relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a mis en exergue l'obligation d'informer l'utilisateur qui existait déjà dans des textes antérieurs. En tant que modalités d'information du malade, les pratiques d'annonce sont concernées par cette loi et par la philosophie qui la sous-tend : celle de l'autonomie du sujet et du rôle de la société civile. En effet, historiquement la problématique de « l'annonce » n'est pas à proprement parler médicale. Le terme en lui-même a des connotations religieuses. Cette notion, traditionnelle dans le champ du handicap, a été introduite dans le domaine de la maladie par des témoignages lors des Etats Généraux du cancer en 1998. Depuis janvier 2003, conformément à la mesure 40

¹ *Je vous demande le droit de mourir*, V. Humbert, Paris, Michel Lafon, 2003

² « S'asseoir pour parler ; L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades », Robert Buckman, *Guide du professionnel de santé*. 1994 InterEditions Paris

du Plan Cancer, un dispositif d'annonce préparé en concertation étroite avec la Ligue contre le Cancer est en cours d'expérimentation dans 58 établissements de santé. Il devrait être généralisé au second semestre 2005. Cette actualité de l'annonce pousse à s'interroger sur l'opportunité et le degré de formalisation des dispositifs dans un domaine où c'est surtout le colloque singulier, la relation de confiance entre le médecin et le malade, et au-delà le savoir-être du praticien, qui sont en jeu. Quel est aujourd'hui le sens, c'est-à-dire la signification, mais aussi les évolutions qui se dessinent, d'une éventuelle politique de l'annonce ?

Pour cerner la portée de l'évolution des pratiques d'annonce, il faut prendre en considération les modifications du contexte social et juridique dans lequel elle s'inscrit, et se demander si la loi du 4 mars 2002 constitue un tournant dans les pratiques. Puis, nous présenterons les grandes lignes des modalités d'annonce, ainsi que les évolutions en cours et les projets actuels. Enfin, l'observation de dispositifs locaux existants et les réflexions engendrées par l'expérimentation du dispositif d'annonce du cancer ouvrent des perspectives quant à l'évolution des pratiques d'annonce, qui participent de la qualité des soins.

Dans la conduite de nos travaux de recherche et d'élaboration du rapport final, nous avons suivi la méthodologie suivante :

Avant les deux semaines spécifiques consacrées au MIP, nous avons pris contact avec l'animateur du groupe, analysé le document de travail fourni, réfléchi aux interlocuteurs à solliciter et commencé à constituer une bibliographie, dont l'exploitation a été répartie entre les membres du groupe.

La première semaine du MIP, nous nous sommes d'abord réunis pour définir la problématique, élaborer le plan et le guide d'entretien. Simultanément, nous avons choisi les entretiens à réaliser et pris des contacts en conséquence. Ceux-ci devaient être conduits pendant la seconde partie de la semaine, et le début de la semaine suivante. Puis nous nous sommes répartis le travail de rédaction, élaboré à partir d'une mise en commun des contributions, grâce à un groupe électronique créé sur Internet. La semaine d'après a été consacrée à des relectures en commun, à une finalisation du document écrit et à la préparation de la soutenance de ce rapport.

Nous avons cependant rencontré certaines difficultés au cours de notre travail.

Des rendez-vous ont dû être pris au cours de la seconde semaine, retardant le travail de rédaction. Par ailleurs, le peu de temps imparti a conduit dans la pratique à mêler restitution d'entretiens, rédaction des parties et adaptations du plan pour prendre en compte le résultat des échanges et à un affinement de nos analyses. La démission d'un des membres du groupe au cours de nos travaux a retardé le calendrier prévisionnel.

Nous tenons par ailleurs à souligner que le présent document ne prétend pas à l'exhaustivité. Le sujet est délicat et en pleine évolution. Nous avons cherché à avoir la vision la plus globale possible, mais nos analyses se fondent sur un nombre limité d'expériences, ce qui réduit d'autant leur portée générale.

1 LE RENFORCEMENT DE LA PRISE EN COMPTE DES BESOINS DES MALADES.

1.1 L'évolution du contexte social

1.1.1 Du paternalisme médical à la mise en place d'un partenariat médecin-malade.

Dans *L'autonomie en médecine. Nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes*, B. HOERNI distingue trois périodes dans l'histoire de la relation malade-médecin. La première, la médecine « traditionnelle », d'HIPPOCRATE (460-356 avant Jésus Christ) au XVIII^{ème} siècle, plaçait le malade dans une position d'obéissance vis-à-vis du praticien et prônait un modèle paternaliste légitimé par une volonté d'assurer le bien être d'un patient affaibli par la maladie, la souffrance, et l'ignorance.

La période de transition du XVIII^{ème} au XIX^{ème} siècle est marquée par deux tendances antagonistes. D'un côté les philosophes, tant anglais (HOBBS, LOCKE, STUART MILL) que continentaux (ROUSSEAU, KANT), défendent les droits de l'individu à la vie et à la liberté, ouvrant ainsi la voie à l'affirmation de l'autonomie du patient ; de l'autre, le développement de la science médicale, de l'hygiène, de la médecine préventive, contribue à renforcer encore le pouvoir des médecins. Le monopole exercé par le corps médical en matière de santé à la fin du XIX^{ème} siècle freine la prise en compte de la notion d'autonomie du patient dans la pratique médicale. C'est seulement dans la seconde moitié du XX^{ème} siècle, sous l'influence de philosophes, de sociologues, de juristes et de médecins, en majorité nord-américains, que le modèle « autonomiste » va peu à peu s'imposer. Il inspire les juges et les pouvoirs publics, mais aussi les chartes médicales et les codes de déontologie qui apparaissent dans de nombreux pays, sans oublier les recommandations des comités d'éthique, notamment celles du Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé, mis en place en France en 1983.

Si le modèle « paternaliste » a pu être accepté par le passé, lorsque l'efficacité modeste sinon nulle des thérapeutiques limitait les enjeux de la décision du médecin, tout concourt aujourd'hui à rendre ce modèle caduc.

Tout d'abord, le malade n'est plus cet individu passif qui se déchargeait entièrement sur le médecin de la responsabilité des décisions le concernant : mieux informé, notamment par les médias, de tout ce qui concerne la maladie, il lui demande

aujourd'hui de le tenir au courant des résultats des investigations et peut participer aux décisions à prendre pour le diagnostic et le traitement de sa maladie. Cette demande est d'autant plus justifiée que les explorations médicales et les traitements ne sont pas toujours exempts de risques. Dans ce cadre, l'information en matière de santé diffusée largement par la presse, la télévision, ou Internet a largement contribué à rééquilibrer la relation médecin-malade en désacralisant la connaissance médicale. Les associations de malades ont contribué à cette dynamique et oeuvrent parfois directement à l'amélioration des conditions d'annonce. Ainsi, la Maison Associative de la Santé de Rennes, un groupe de travail a travaillé sur le sujet, notamment sur la base d'un questionnaire mettant au jour les pratiques en la matière.

Ensuite, plusieurs voies thérapeutiques peuvent s'offrir pour le traitement d'une maladie et le choix n'obéit pas toujours aux seuls critères biomédicaux présentés par le médecin. Le patient peut mettre en avant des arguments de confort ou de croyance. Notre société est en effet ouverte au pluralisme des opinions et un médecin ne saurait systématiquement imposer à un malade sa vision de ce qui lui paraît bon pour lui. Le choix ne peut lors être fait qu'au terme d'un dialogue entre le médecin et son malade.

L'évolution de la société qui aboutit au partenariat médecin-malade est consacrée par la notion de démocratie sanitaire, laquelle peut se définir comme la possibilité offerte au patient de s'affirmer comme acteur de son traitement. Apparue dans la loi du 4 mars 2002, elle s'appuie sur de nouvelles dispositions telles que l'accès direct au dossier médical, la recherche du consentement, le droit à bénéficier des traitements contre la douleur, l'égalité d'accès aux soins, le développement des procédures d'indemnisation des victimes de l'aléa médical, la reconnaissance officielle des associations d'usagers dans le système hospitalier. Elle permet donc au patient de participer davantage aux décisions qui le concernent. La réalité du soin, notamment au sein de l'institution hospitalière, a également été transformée par l'émergence et la reconnaissance institutionnelle de droits collectifs des usagers du système de santé. Le rôle des associations a été crucial. Celles qui militaient pour les malades du SIDA, ont notamment été à l'origine de nouvelles revendications politiques. Cette politisation s'est amplifiée par la suite, parallèlement à une judiciarisation du rapport de soin, avec le scandale du sang contaminé ou, dans le domaine du handicap, en lien avec l'arrêt Perruche.

Ainsi, « le besoin d'information et de communication s'impose désormais comme la valeur primordiale à respecter dans la relation de soin »³. A ce titre, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades consacre un droit général du patient à être informé sur son état de santé.

1.1.2 Le souci d'amélioration de la qualité des soins

Assurer au malade une meilleure prise en charge

Si la réflexion éthique, appliquée aux pratiques médicales, rencontre aujourd'hui un intérêt grandissant, cela tient notamment aux effets pervers de la dépersonnalisation induite par la spécialisation croissante des disciplines médicales.

La fragmentation des compétences conduit à des éclairages partiels de l'état de santé du malade, au cours d'un parcours de soins multidirectionnel et dépersonnalisé.

Cette prise en charge « scientifique » ne tient pas compte de la personne comme totalité psychique et affective ; l'objectivation du malade, due à cette technicisation, a ainsi finalement transformé l'art médical en procédure d'expertise.

Ce sont des pathologies complexes comme le cancer, maladie faisant intervenir à la fois la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie, qui ont révélé l'importance du suivi pluridisciplinaire et de la coordination dans la mise en œuvre de traitements. Le recours à un dossier médical commun, ainsi que la volonté de mise en réseau, encouragée par les ordonnances de 1996, devraient permettre une prise en charge cohérente et efficiente du malade.

La fréquence du recours à l'idée de satisfaction du patient, qui rappelle la notion de « satisfaction du client » utilisée comme critère d'évaluation, est révélatrice d'une attention accrue portée au bien-être du malade. D'ailleurs l'ordonnance du 24 avril 1996 prévoit dans son article 1^{er} que « *la qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé. Celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, notamment sur les conditions d'accueil et de séjour. Les résultats de ces évaluations sont pris en compte dans l'accréditation* » (art. 710-1-1 du Code de la Santé Publique).

L'intégration du critère de la qualité de l'annonce dans la procédure d'accréditation

La question de l'annonce relève également du champ de la qualité. Introduite au sein du système de santé français par l'ordonnance du 24 avril 1996 et par le décret n° 97-311 du 7 avril 1997, la procédure d'accréditation a pour objectif de s'assurer que les établissements de santé développent une démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins délivrés aux patients.

³ E. HIRSCH, « Informer c'est communiquer », *La révolution hospitalière*, Bayard, 2002.

L'article L. 6113-3 du Code de la Santé Publique prévoit que la procédure d'accréditation "conduite par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, vise à porter une appréciation indépendante sur la qualité d'un établissement ou, le cas échéant, d'un ou plusieurs services ou activités d'un établissement, à l'aide d'indicateurs, de critères et de référentiels portant sur les procédures, les bonnes pratiques cliniques et les résultats des différents services et activités de l'établissement". L'ANAES a d'abord opté pour une démarche d'accréditation centrée sur la qualité du fonctionnement logistique de l'hôpital et de la prise en charge du malade, à l'exclusion des pratiques cliniques, c'est-à-dire de la qualité de l'acte médical lui-même. Toutefois en s'intéressant aux conditions d'annonce de la maladie grave, l'ANAES situe bien son action à l'interface de la qualité de l'accueil et de l'acte médical.

Dans son document « informations des patients, recommandations destinées aux médecins » publié en mars 2000, l'Agence insiste sur deux points : tout d'abord, elle rappelle que c'est le Code de Déontologie de 1995 qui joue un rôle charnière dans l'annonce de la maladie grave, puisque à partir de cette date la non-divulgence de l'information sur la maladie devient l'exception ; mais surtout elle précise que la relation entre le médecin et le malade réside dorénavant dans un rapport de partenariat, le médecin cessant d'être uniquement un prescripteur-ordonnateur, et le malade devenant un partenaire de l'équipe soignante. Par ces recommandations, l'Agence instaure la qualité de l'annonce comme un critère d'évaluation de la pratique médicale.

Dans la version 2003 du manuel d'accréditation, l'Agence institue un référentiel DIP (Droits et Information du Patient), conformément à une disposition de la loi du 4 mars (annexe 1), prise pour donner à ce texte les moyens d'avoir une portée concrète au sein des établissements de santé. L'Agence considère que les établissements doivent s'assurer, par une évaluation régulière, de la satisfaction des patients vis-à-vis du respect de leurs droits. Elle précise d'ailleurs que « les résultats de ces évaluations doivent être pris en considération pour effectuer les réajustements nécessaires dans le cadre d'une démarche d'amélioration continue de la qualité ». Elle poursuit en indiquant que « le malade reçoit une information claire, compréhensible et adaptée sur ses soins et son état de santé ».

Les besoins de la société et le souci d'amélioration continue de la qualité des soins ont été soutenus par l'évolution du cadre juridique.

1.2 Le cadre juridique a évolué pour répondre aux nouveaux besoins des patients

Avec l'érosion du paternalisme médical et l'exigence croissante de qualité des soins, les juges puis les pouvoirs législatifs et réglementaires ont établi de nouvelles règles générales régissant les relations médecin-malade. Ainsi, en face du traditionnel devoir d'information du médecin, les droits du malade en la matière ont été progressivement affirmés par la jurisprudence et divers textes, avant d'être consacrés par la loi du 4 mars 2002.

1.2.1 Informer le malade, historiquement plus un devoir moral qu'une obligation juridique

Traditionnellement, il était reconnu de façon informelle un devoir d'information du médecin vis-à-vis du malade, mais sans affirmation claire d'un droit du patient à être informé.

L'obligation d'informer n'apparaît en effet ni dans le serment d'Hippocrate, ni dans les anciennes versions du serment au Conseil de l'Ordre. C'est la réactualisation de ce serment faite en 1996 par le Pr. Bernard Hoerni qui, pour la première fois, énoncera cette obligation: « *Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté. (...) J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance* ».

Dans le code de déontologie de 1947⁴, par contre, le devoir d'information du médecin était reconnu *a contrario*, puisque celui-ci préconisait « *qu'un pronostic grave ne puisse être révélé qu'avec la plus grande circonspection, mais qu'il doit l'être généralement à sa famille à moins que le malade ait préalablement interdit cette révélation ou désigné des tiers auxquels elle doit être faite* ». La dernière version de ce code, établie par le décret du 6 septembre 1995, est plus précise sur ce point. Elle dispose en effet, dans son article 35, que « *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 lui propose* ».

On peut donc dire que le médecin avait un devoir qui restait en quelque sorte moral, puisque le droit des malades n'apparaissait qu'en négatif, et partant était peu

connu et revendiqué. Jusqu'en 1942, cette dimension s'intégrait donc à la relation de confiance entre le médecin et le malade, un encadrement juridique n'apparaissant ni légitime ni nécessaire.

1.2.2 Une évolution d'abord jurisprudentielle...

C'est la jurisprudence qui a affirmé la première, et de façon progressive, le droit des patients à l'information.

Les premières décisions recommandant un consentement éclairé du malade ont été prises, dans le cadre de la responsabilité contractuelle du praticien, par les juges judiciaires au milieu des années 30 (Tribunal Civil de la Seine, 16 mars 1935 ; Cour d'Appel de Paris, 17 mai 1937). Ensuite, elles ont été entérinées par la Cour de Cassation dans son arrêt Teyssier du 28 janvier 1942, qui affirme que le médecin « *est tenu, sauf cas de force majeure, d'obtenir le consentement du malade* ». En filigrane de cette obligation de recueillir le consentement, dont le fondement repose sur le principe de l'indisponibilité du corps humain, apparaissait la nécessité d'informer le patient sur son état et sur les thérapeutiques envisageables.

Dans son arrêt Hédreul du 14 octobre 97, la Cour de Cassation a fait un grand pas dans la reconnaissance du droit des patients à être informés. En effet, jusqu'à présent, le patient devait prouver qu'il n'avait pas été informé⁵, exercice particulièrement difficile pour celui-ci. Or, dans cet arrêt, le juge affirme que c'est le médecin qui « *a la charge de prouver qu'il a donné à son patient une information loyale, claire et appropriée...* ». Les juges administratifs ont suivi leurs homologues judiciaires, le Conseil d'Etat entérinant ce renversement de la charge de la preuve le 5 janvier 2000⁶. Cette jurisprudence est d'ailleurs confirmée dans la loi du 4 mars 2002. « *Il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé... Cette preuve peut être faite par tout moyen* » (Art. L 1111-2 du Code de la Santé Publique).

Désormais, près de la moitié des contentieux en droit médical, concerne un non-respect de l'obligation d'information. En effet, ce grief permet de contourner la difficulté de prouver une faute technique, même si, évidemment, l'indemnité sera moindre puisque le préjudice ne sera caractérisé que par une perte de chance. Notons que nous n'avons

⁴ décret n° 47-1169 du 27 juin 1947

⁵ Cour de Cassation, 1^{ère} chambre civile, 29 mai 1951, Dalloz 1952, Note R. Savatier : il appartient au malade « de rapporter la preuve de ce que le médecin a manqué à son obligation contractuelle en ne l'informant pas(...) ».

⁶ Conseil d'Etat, section, 5 janvier 2000, Consorts Telle, n°181899, publié au Lebon.

retrouvé aucune plainte portant sur le défaut d'annonce du diagnostic ou du pronostic, et ce alors que ce point a fait l'objet d'une disposition de la loi du 4 mars 2002. En effet, les seuls contentieux sur l'information du malade concernent des diagnostics posés tardivement, mais par ignorance et non par défaut de communication. Ainsi, dans un arrêt de 1965⁷, la Cour de Cassation a condamné un médecin qui avait fait une erreur de diagnostic à réparer « les chances de guérison dont a été privé le patient ». De même, la Cour de Cassation, dans son arrêt Meurice⁸, a considéré qu'une erreur de diagnostic avait retardé la mise en œuvre d'un traitement adéquat, ce qui justifiait également une indemnité pour perte de chance.

Ainsi, deux obligations, celle d'informer et celle d'obtenir le consentement, ont longtemps été liées, la première servant surtout à préparer l'accord du malade aux investigations et thérapeutiques proposées. L'information donnée était donc plus un moyen qu'une finalité. Cependant, ces deux notions apparaissent comme distinctes quand on sort du curatif. Le développement de la médecine prédictive, et la séropositivité avant la découverte des trithérapies, ont ainsi contribué à la prise de conscience de cette distinction. L'information a donc progressivement acquis une signification autonome, indépendante du consentement, et ce même si cette évolution n'a encore eu aucune conséquence réelle sur les contentieux en responsabilité.

Ainsi, la jurisprudence s'intéresse aux conséquences sur la santé d'une non-information. Ce n'est donc pas d'elle mais des pouvoirs normatifs qu'il faut attendre une véritable reconnaissance du droit à l'information en tant que droit à part entière, indépendant du consentement.

1.2.3 ... entérinée par les pouvoirs normatifs

Tout d'abord, on peut considérer que de multiples principes généraux peuvent servir de fondements à l'obligation d'information des patients. Ainsi, la dignité humaine⁹, le droit à l'intégrité ou l'indisponibilité du corps humain¹⁰ se sont vus progressivement

⁷ Cour de Cassation, 1^{ère} chambre civile, 14 décembre 1965, JCP G 1966, II, n°14753, note Savatier.

⁸ Cour de Cassation, 1^{ère} chambre civile, 8 juillet 1997, Meurice contre Cortet, JCP G, 1997.II.22921.

⁹ Les textes " légaux " ne citent pas explicitement tous la dignité, mais y font référence :

- article 22 de la Déclaration des Droits de l'Homme
- convention de 90 relative aux Droits de l'enfant
- acte constitutif de l'Unesco
- pacte international relatif aux droits civils
- convention européenne des Droits de l'Homme
- convention du Conseil de l'Europe relative à la bioéthique

¹⁰ Code civil, article 16 : « *Chacun a droit au respect de son corps.* ». Cet article 16 a été introduit par la loi de 1994 sur la bioéthique, mais l'indisponibilité du corps humain est un principe traditionnellement admis par la jurisprudence (Tribunal de Grande Instance, Paris, 3 juin 1969, s'agissant d'un film ; Cour de Cassation, Assemblée plénière, 31 mai 1991, concernant une mère porteuse...).

reconnaître la qualité de droits fondamentaux. Ils sont aujourd'hui considérés comme ayant une valeur constitutionnelle et repris par des textes supranationaux, comme la déclaration universelle des droits de l'homme¹¹, des avis donnés par l'OMS¹² ou des décisions du conseil de l'Europe¹³.

Cependant, ces principes restent trop vagues pour avoir directement des applications concrètes : ils doivent servir de base à l'adoption de textes plus précis.

Aussi, de nombreux textes nationaux ou supranationaux ont, à plusieurs reprises, directement ou indirectement, affirmé ces droits pour les patients, l'un d'entre eux étant d'obtenir des informations sur leur état de santé. Certains ne s'intéressent qu'à un type de population en particulier. Il en va ainsi, par exemple de la "Charte de l'enfant hospitalisé" de 1988¹⁴, ou, en droit interne, de la circulaire du 29 novembre 1985 sur la sensibilisation des personnels de maternité à l'accueil des enfants nés avec un handicap et de leur famille¹⁵.

D'autres textes concernent tous les malades, énonçant les mêmes grands principes. Il en va ainsi du code de la santé publique, modifié par le décret du 30 mars 1992¹⁶, de la Circulaire du 18 décembre 1970 relative à l'humanisation des hôpitaux¹⁷ et de la Charte du patient hospitalisé¹⁸.

¹¹ Préambule : « *Considérant* que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde. *Considérant* que la méconnaissance et le mépris des droits de l'homme ont conduit à des actes de barbarie qui révoltent la conscience de l'humanité et que l'avènement d'un monde où les êtres humains seront libres de parler et de croire, libérés de la terreur et de la misère, a été proclamé comme la plus haute aspiration de l'homme ». Art. 1 « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité ». Art.3 « Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne ».

¹² La Déclaration de l'O.M.S. sur la promotion du droit des patients, dite Charte d'Amsterdam, énonce dès 1994 que « *les patients ont pleinement le droit d'être informés de leur état de santé, y compris des données médicales qui s'y rapportent, des actes médicaux envisagés avec les risques et les avantages qu'ils comportent et des possibilités thérapeutiques alternatives, y compris des effets d'une absence de traitement, et du diagnostic, du pronostic et des progrès du traitement.* ».

¹³ la Convention européenne sur les droits de l'homme et la bio médecine, dite « Convention Oviedo » ratifiée par cinq États membres du Conseil de l'Europe et entrée en vigueur le 1^{er} janvier 1999, affirme notamment que « *toute personne a le droit de connaître toute information recueillie sur sa santé.* »

¹⁴ Elle précise que « les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant. ». Le groupe de travail associatif s'est inspiré de la résolution sur une Charte européenne des enfants hospitalisés adoptée le 13 mai 1986 par le Parlement européen, qui énonce notamment le « droit de l'enfant à recevoir une information adaptée à son âge, son développement mental, son état affectif et psychologique, quant à l'ensemble du traitement auquel il est soumis. »

¹⁵ abrogée et élargie à l'ensemble des services hospitaliers par la Circulaire du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et postnatale d'une maladie ou d'une malformation.

¹⁶ Le décret du 30 mars 1992 avait procédé à l'intégration dans le Code de la santé publique d'un article qui précise expressément que " ... dans le respect des règles déontologiques qui leur sont applicables, les praticiens des établissements assurent l'information des personnes soignées ".

Le législateur, lui, n'est intervenu qu'au terme du mouvement jurisprudentiel et réglementaire très riche que nous venons d'évoquer. Certes, il avait déjà affirmé le droit du patient à être informé, mais dans des domaines particuliers, tels que les recherches biomédicales (loi Huriet du 20 décembre 1988) ou les greffes (Loi du 22 décembre 1976 dite "loi Caillavet", Loi du 29 juillet 1994)... Il faudra attendre les lois bioéthiques de 1994 pour que, en consacrant le principe du consentement, le législateur renforce l'obligation d'information préalable, et ce, pour tous les malades. L'article 16-3 intégré au Code Civil stipule qu' : « il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne » (pour soigner cette personne, et non pas une autre).

La loi du 4 mars 2002 constitue une œuvre de synthèse, qui consacre un certain nombre de droits préexistants, tels que le droit au respect de la vie privée et à la confidentialité des informations médicales, le principe du consentement libre et éclairé, le droit au respect de la dignité du malade... Comme le souligne la version 2003 du premier manuel d'accréditation, cette loi « confirme la triple évolution philosophique, sociale, et juridique qui transforme le patient « objet de soins » en « sujet pensant » et « usager et acteur économique (client) » avec un renforcement de ses droits ». Très médiatisée, elle s'inscrit dans un contexte propice à la mise en valeur de ces différents enjeux. Les médecins comme les patients ont donc été particulièrement sensibilisés à l'obligation d'information, et ce d'autant plus que les différentes politiques de santé qui ont suivi ont également insisté sur ce point¹⁹.

L'information, qui était un devoir du médecin, est désormais envisagée comme un droit du malade. Le cadre juridique concernant directement l'annonce et ses modalités laisse de grandes marges d'appréciation aux acteurs concernant les pratiques à mettre en œuvre. Celles-ci ont d'ailleurs connu d'importantes évolutions au cours des dernières années.

¹⁷ « pour chaque malade admis, le chef de service désigne au sein de son équipe médicale le médecin qui apparaîtra aux yeux de ce malade comme plus particulièrement chargé du contact personnel. C'est à ce médecin que reviendra le soin de répondre aux questions que le malade se pose sur son état de santé et de lui apporter le réconfort psychologique dont il a besoin. »

¹⁸ annexée à la circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés : « De l'information du patient et des proches - Afin que le patient puisse participer pleinement, notamment aux choix thérapeutiques qui le concernent et à leur mise en œuvre quotidienne, les médecins et le personnel paramédical participent à l'information du malade, chacun dans son domaine de compétences. »

¹⁹ Par exemple, le Plan cancer ou l'Année du handicap. Dans le projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, Marie-Anne Montchamp, Secrétaire d'Etat aux Personnes handicapées, précise que « des lacunes existent dans la prévention et le dépistage du handicap ainsi que dans l'annonce du handicap ».

2 ADAPTER L'ANNONCE : SOLUTIONS LOCALES ET PERSPECTIVES OUVERTES PAR LA FORMALISATION DES DISPOSITIFS

2.1 Modalités de l'annonce

Indépendamment de l'évolution des textes en la matière, les pratiques d'annonce ne sont pas figées. En effet, si elles se basent sur les mêmes questions – qui annonce quoi, à qui et de quelle façon ? – et que des principes généraux semblent exister au sein des corps médicaux et soignants, aucun guide universel ne peut être établi car il s'agit avant tout d'un exercice individuel délicat, comportant de nombreuses spécificités.

2.1.1 Les spécificités du processus d'annonce

Le processus d'annonce paraît a priori échapper au domaine de la protocolisation, c'est-à-dire de la rédaction et de la mise en œuvre des procédures de soin, car il relève de l'art médical et du savoir-être de chaque praticien. De plus, il semblerait qu'il y ait autant d'annonces que de malades et de pathologies.

En effet, chaque patient possède sa propre sensibilité, sa propre approche de la maladie et ses propres mécanismes de défense (voir annexe 2). Il convient donc de l'écouter d'abord et, à pathologie semblable, l'annonce diffèrera sensiblement d'un malade à l'autre.

De plus, il faut prendre en compte les spécificités « objectives » de chaque patient : son état de santé, son âge, son niveau de compréhension, sa situation sociale et familiale qui augurent souvent du soutien extérieur qu'il peut recevoir. Le type de pathologie, les thérapies et la curabilité constituent d'autres critères. Il est par exemple nécessaire, après les examens prénatals, d'annoncer aux deux parents en même temps les problèmes potentiels de l'enfant à naître car cela garantit une information identique pour chacun, favorise un soutien mutuel, et évite que le seul parent informé devienne le « messenger du malheur » ou impose une décision à l'autre. Selon l'article L1111-1 du Code de la Santé Publique, les mineurs ont quant à eux le droit « de participer à la prise de décisions les concernant d'une manière adaptée à leur degré de maturité ». La

question de l'annonce à l'adolescent est encore complexe car ce dernier attend de son médecin une grande loyauté, et demande la reconnaissance de sa capacité de compréhension comme de son autonomie naissante. Cela implique que le processus d'annonce prévoit une consultation de l'adolescent avec sa famille mais aussi en colloque singulier avec le praticien pour exprimer les craintes qu'il souhaite dissimuler à ses parents.

Le type de pathologie influence également les pratiques d'annonce même si c'est surtout ce que représente la maladie pour le patient et non sa gravité réelle - quoique les deux se rejoignent souvent - qui importe. Ainsi, une maladie dermatologique peu dangereuse peut être très douloureusement vécue car la peau est l'organe privilégié de la vie relationnelle et affective.

Longtemps, les médecins ont évité d'annoncer des maladies alors incurables. Ainsi, en 1976, seul un malade sur 5 savait que c'était d'un cancer qu'il mourrait, et aujourd'hui, on ne dépiste pas le cancer de la prostate chez les sujets âgés pour des raisons similaires. D'ailleurs, pour certains juristes, l'absence de thérapeutique constitue une exception à l'obligation d'informer. Un dilemme existe également quant aux maladies stigmatisantes comme la schizophrénie ou la maladie d'Alzheimer qui peuvent renvoyer une image effrayante du soi, bouleverser les rapports familiaux, voire entraîner le placement prématuré en institution. Cependant, un défaut d'information peut aussi retarder l'adaptation réciproque de l'entourage et du malade.

Enfin, les évolutions scientifiques touchent les pratiques d'annonce en raison des débats qu'elles font apparaître. La question de la médecine prédictive et du Diagnostic Pré-Natal (D.P.N.) est ainsi emblématique. En effet, doit-on annoncer à des futurs parents que leur enfant, peut-être, développera une chorée de Huntington ou un cancer à l'âge adulte ? Doit-on leur dire que leur descendance souffrira de nanisme, ou d'un bec de lièvre, malformations qui jusqu'à présent n'empêchent pas de vivre ? N'est-ce pas inutilement angoissant d'envisager sa déchéance et d'en souffrir, alors que, pour l'instant, tout va bien, et qu'on mourra peut-être d'autre chose avant que la maladie ne se déclare ?

2.1.2 La pratique d'annonce aujourd'hui : entre principes et questionnements

C'est en gardant à l'esprit que c'est le malade qui, quand il est en mesure de le faire, oriente la parole du médecin vers ce qu'il veut savoir ou ne pas savoir, qu'il est

possible de dégager les grandes questions qui se posent : qui annonce, à qui, quoi et de quelle façon ?

Selon un consensus général, la diffusion de l'information médicale relevant de la responsabilité du médecin, c'est donc lui qui est le plus en mesure d'annoncer la maladie ou le handicap et de présenter ainsi que d'expliquer les choix thérapeutiques. Cependant, la préparation de l'annonce peut nécessiter la coordination de professionnels (médecins, paramédicaux, soignants, psychologues, assistants sociaux) en vue d'une participation à l'élaboration de la prise en charge du malade. Néanmoins, on se demande encore aujourd'hui s'il est pertinent que l'annonce soit collégiale, ou s'il convient que l'annonce faite par le médecin soit suivie d'explications pratiques sur la thérapie par d'autres professionnels de santé. Si, pour certains types de pathologie, une annonce collégiale semble pertinente, elle risque, dans d'autres cas, de mettre le patient en position d'« accusé » face à un « jury » impressionnant de professionnels, qui lui annonce sa « sentence » : la maladie. Certains médecins, ne se sentant pas compétents en matière d'annonce du handicap, vont jusqu'à déléguer cet entretien à d'autres praticiens. Ainsi, dans une maternité visitée, lorsqu'un handicap est découvert ou qu'une maladie est diagnostiquée, l'équipe sollicite le médecin du Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP). De la concertation émerge une « conduite à tenir » en vue d'informer la famille sur l'état de santé de leur enfant et de leur proposer un accompagnement. Cependant, c'est la satisfaction de leurs attentes qui conditionnera les actions qui seront entreprises. L'interlocutrice précise que ce « protocole » relève du bénévolat.

Ensuite, dans notre culture occidentale²⁰, l'annonce du diagnostic et du pronostic est en règle générale d'abord faite au patient puis éventuellement, avec son accord²¹, à son entourage. La présence de la famille ou d'amis proches permet en effet de soulager le patient en lui évitant de devenir annonceur à son tour, lui offre un soutien immédiat, et constitue un relais à l'information donnée par le médecin. Cette présence ne doit

²⁰ Dans certains pays africains, l'annonce de la maladie passe systématiquement par un responsable de la tribu (personne la plus âgée ou chef), ce qui est un gage du soutien que la communauté va accorder au malade

²¹ L'avis n°76 du 24 avril 2003 du Comité Consultatif National d'Ethique rappelle que, dans le cadre d'une maladie génétique grave, c'est à la personne concernée et non au médecin de prévenir les membres de sa famille de sa maladie pour assurer son intimité et éviter tout ostracisme. Dans le cas particulier du V.I.H., le médecin ne peut pas rompre l'obligation de secret en prévenant le ou les partenaires sexuels du malade au motif que l'absence d'information serait assimilable à de la non-assistance à personne en danger. En revanche, il a un rôle d'incitation auprès de son patient pour que ce dernier informe son entourage.

cependant pas entraver la relation médecin-malade, ou faire ressurgir des difficultés familiales et relationnelles jusqu'alors masquées.

Dans les situations où le patient n'est pas en mesure de recevoir tout ou partie de cette information, en raison de son âge ou de son état de santé, l'entourage est le destinataire premier de l'annonce. Quand un malade est incapable d'exprimer sa volonté (par exemple en service de réanimation), c'est la « personne de confiance » telle que définie dans la loi du 4 mars 2002 qui reçoit l'information ou, quand elle n'a pas été désignée, celle qui paraît le plus proche. Le médecin doit alors l'aider à trouver sa place, ni en retrait ni intermédiaire systématique entre lui et le malade.

Si la loi Kouchner rappelle l'obligation d'information, annoncer ne consiste pas pour le médecin à s'acquitter brutalement de cette obligation, mais plutôt à diffuser une information adaptée à chaque malade, précise, progressive, respectueuse de ce que le patient veut entendre, afin de créer une relation de confiance. En effet, d'un point de vue déontologique, l'éthique de la finalité, qui impose de dire la vérité, ne doit pas faire perdre de vue l'éthique des conséquences, qui suppose d'envisager comment le patient va pouvoir vivre après l'annonce. Le pronostic de la maladie, qui précède le choix de la thérapeutique, est donc au moins aussi important dans le processus d'annonce que le diagnostic, constatation de l'état de santé. Il faut envisager de façon réaliste, porteuse d'espoir, l'avenir du malade et lui donner les moyens d'assumer sa maladie, tant au quotidien que dans ses rapports avec la structure médicale. Il doit se considérer comme une personne-sujet, maître de son devenir, et non un objet de soins, uniquement envisagé à travers le prisme de la maladie, dépossédé de son pouvoir de décision par des professionnels de santé qui lui offriraient des solutions toutes faites. Le praticien doit être à l'écoute et encourager le malade à exprimer ses préoccupations et à poser toutes les questions qu'il souhaite.

Si la loi semble affirmer la nécessité de dire toute la vérité au malade, deux grandes limites existent. La première est liée au fait que la médecine n'est pas une science exacte, que le diagnostic peut être entaché d'erreur et que le pronostic est particulièrement évolutif. La deuxième concerne la volonté du malade de ne pas savoir, attitude caractérisant une stratégie de défense face à la maladie (cf. annexe : les stratégies de défense des patients).

Plusieurs méthodes peuvent être envisagées pour appréhender les besoins du malade, notamment lui demander ce qu'il sait ou imagine de son état de santé. Dans les Centres de Dépistage Anonyme et Gratuit (CDAG), le test VIH est systématiquement précédé d'une consultation de pré-test afin d'appréhender le profil psychologique de la personne, et de la préparer à une éventuelle annonce de séropositivité.

Dans tous les cas, il est souhaitable que le médecin récapitule sur une fiche d'information ce qui a été dit au malade et à sa famille, ainsi que ce qu'il pense qu'ils ont compris, pour établir une traçabilité afin que le personnel soignant évite les écueils d'une annonce ou d'un silence gêné.

Il n'y a pas de bonne façon d'annoncer de mauvaises nouvelles, uniquement des manières moins dévastatrices que d'autres, la règle fondamentale étant de mettre en avant la personne et non la maladie ou le handicap qui sont autant de blessures narcissiques. L'annonce se prépare : avant tout examen et investigation diagnostique, le médecin doit chercher à savoir ce que le patient (ou les parents) souhaiterait connaître en cas de résultats défavorables et s'organiser pour que les résultats ne soient pas divulgués directement au patient par le centre d'examen. Puis, dans certaines structures, une réunion de synthèse entre professionnels où sont croisées l'ensemble des informations sur un même patient permet de choisir de façon collégiale le moment de l'annonce.

Annoncer réclame des compétences relationnelles, notamment d'empathie et d'écoute. Bien dire, c'est en effet d'abord écouter le patient et élaborer l'annonce à partir de sa situation individuelle et non d'une quelconque référence à des archétypes figés. Le médecin doit rester professionnel, éviter de s'effondrer devant son malade ou d'être trop détaché. 70% de la communication entre individus étant de type non-verbal, son attitude, sa façon de s'asseoir, sont autant d'indices qu'un malade en quête d'information va tenter de décrypter.

Dans l'idéal, l'annonce doit être faite dans un lieu adapté : calme, agréable et assez intime pour favoriser une relation de confiance. Ainsi, il est souhaitable que le malade ne soit pas séparé du médecin par une table ou un bureau. Si l'annonce doit se faire dans la chambre du malade, ce dernier doit être si possible habillé et placé dans la position la plus confortable qui soit.

De plus, les médecins, habitués au jargon médical, doivent prendre conscience du fait que des termes techniques (comme « tumeur ») ont une consonance particulièrement effrayante (« tu meurs ») pour certains malades, alors que d'autres réclament qu'on « ose dire les mots ». Ils doivent donc utiliser un langage clair et un niveau de langue adapté à leur interlocuteur. Le malade ne doit pas être infantilisé (« un beau petit cancer ») ou recevoir des réponses toutes faites qui tendraient à nier ses souffrances et son individualité. La formulation est importante : « vous êtes diabétique » se révèle stigmatisant et globalisant, et il est préférable de dire « vous avez un diabète ». De façon plus générale, l'évolution du champ lexical du handicap dénote la volonté d'adopter des termes moins stigmatisants. Ainsi, la « débilité » est devenue « déficience ».

L'annonce fait souvent l'effet d'un « coup de massue » et c'est seulement le moment de sidération passé, que les malades peuvent approfondir les informations qui leur ont été transmises. Des cellules, formées de psychologues et d'associatifs, ont été mises en place dans certains hôpitaux pour accompagner et orienter le patient dans cette recherche.

Enfin, dans l'idéal, l'annonce doit se dérouler entre le lundi et le jeudi, mais pas le vendredi car le malade risque de passer un week-end entier seul et désemparé face à des questions qui resteront sans réponse jusqu'au lundi. Par ailleurs, à moins d'être dans l'urgence, il convient d'aller « au rythme des patients » (G.M. Albrecht) au lieu de présenter en une fois toute l'information. La « consultation d'annonce » devrait durer au moins 40 minutes afin de tenir compte de la période de sidération et laisser le temps au malade ou à sa famille d'exprimer leurs sentiments et leur souffrance. Néanmoins, selon une enquête réalisée auprès de parents d'enfants trisomiques, l'entretien a duré moins de 15 minutes dans 62% des cas, et l'abandon de l'enfant a été proposé dans 36% des cas, cette « solution » l'étant d'autant plus que l'entretien était court.

Cependant, de façon globale, malgré les guides publiés, les médecins se sentent encore souvent désemparés face au processus d'annonce qui les renvoie aux limites de la science médicale lorsque la maladie est incurable ou le handicap irréversible, les met face à leurs propres angoisses vis-à-vis de la maladie, du handicap et de la mort. Ce moment particulier réclame des savoir-être lesquels, contrairement aux pratiques en œuvre en Israël, ne font pas partie des critères de sélection, et qui semblent difficiles à acquérir. Très demandeurs de formations, leur point de vue sur les pratiques d'annonce rejoint celui de malades qui estiment avoir souffert d'une annonce mal faite. Dès lors, il convient de s'interroger sur le sens d'une politique de l'annonce.

2.2 Actualité et perspectives : quelle politique pour l'annonce ?

La question du sens d'une politique de l'annonce renvoie à la fois à la signification d'une telle politique, et à son éventuelle évolution. En effet, est-il pertinent de porter au niveau politique ce qui relève de la relation interpersonnelle médecin-malade ? Etant donné qu'il s'agit d'améliorer la qualité des soins et donc du système de santé dans son ensemble, la réponse est affirmative mais n'occulte pas les difficultés auxquelles se heurte un traitement de la question de façon globale par les pouvoirs publics. On peut

alors s'interroger sur le niveau pertinent d'une telle politique mais aussi sur les acteurs qui la définissent. Une fois analysée l'actualité de la politique en matière d'annonce, il conviendra d'essayer d'en envisager les perspectives au vu des évolutions récentes.

2.2.1 Quel impact pour une politique de l'annonce ?

A l'heure actuelle, les pouvoirs publics cherchent à revaloriser l'annonce par le biais du Plan Cancer. Si l'expérimentation du dispositif d'annonce permet d'ores et déjà de dégager des pistes pour une meilleure prise en charge des malades lors de ce moment crucial, des limites apparaissent qui viennent relativiser l'impact et l'efficacité d'une politique nationale tendant à formaliser les pratiques en la matière.

Suite aux premiers Etats Généraux du Cancer en 1998, le Président de la République a fait de la lutte contre cette maladie l'une de ses trois priorités nationales, lors de sa déclaration du 14 juillet 2002. La Commission d'Orientation sur le Cancer a remis un rapport au Ministre de la Santé le 16 janvier 2003, et un plan de mobilisation nationale a été proposé le 24 mars : le Plan Cancer. Ce dernier comporte 70 mesures et un calendrier prévisionnel sur 5 ans. Il met en avant, dans ses mesures 40 et 42, la nécessité d'un accompagnement thérapeutique privilégiant la relation humaine et l'information du malade.

Ces deux mesures sont inspirées du point 7.2. du rapport de la Commission d'Orientation qui concerne les consultations d'annonce et établit dans ce domaine un cahier des charge formalisé en commun avec le réseau des malades de la Ligue contre le Cancer et des oncologues médicaux. La Commission y précise que la consultation d'annonce a pour but d'informer le patient sur sa maladie, les différentes alternatives diagnostiques et thérapeutiques, les traitements ainsi que les risques qu'ils comportent, mais également de permettre un dialogue autour de cette annonce, d'explicitier le déroulement des différents temps de traitement et de proposer des prises en charge de support, dont un soutien psycho-oncologique. Ainsi, la mesure 40, ayant pour objectif de « permettre aux patients de bénéficier des meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie », met l'accent sur la qualité des conditions de l'annonce, et prévoit que les établissements bénéficieront d'une rémunération forfaitaire permettant de financer le dispositif de soutien au patient et le temps du médecin. Il s'agira de crédits fléchés entrant dans l'enveloppe MIGAC (Mission d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation), allant de 40 000 à 120 000 euros selon le périmètre de l'expérimentation. La mesure 42 précise quant à elle les soins de support à mettre en œuvre, notamment la prise en compte de la douleur et le soutien psycho-social. La création d'unités mobiles de soins de

support est ainsi envisagée pour le cancer mais aussi pour les autres pathologies. Cette mesure affirme également la nécessité de la formation des soignants comme des médecins à la dimension psychologique de l'accompagnement.

Encadrant le mécanisme du dispositif d'annonce, les mesures 29 et 31 ont pour objectif d'améliorer la qualité en ce qui concerne la continuité des soins et la transmission des informations entre professionnels. Une meilleure coordination entre l'hôpital et la médecine de ville permettra une prise en charge pluridisciplinaire. La mesure 31 instaure la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) autour du dossier du patient pour la mise en place d'un programme personnalisé de soins (PPS) destiné à synthétiser le parcours thérapeutique envisagé.

Suite à un appel d'offres ministériel lancé en mars 2004, 37 sites²² ont été retenus par un jury, qui comportait notamment deux patients, pour expérimenter des projets de dispositifs d'annonce du cancer. Après son évaluation, cette expérimentation devrait conduire à une mise en œuvre nationale au cours du second semestre 2005.

Dans l'un des établissements visités, le dispositif d'annonce comprend deux temps principaux. Tout d'abord, au cours d'un premier entretien dans un local dédié, le médecin (qui peut être le spécialiste d'organe, le chirurgien ou plus généralement l'oncologue) annonce au patient les éléments essentiels du diagnostic, répond à ses questions, et le renseigne sur les grandes caractéristiques de sa pathologie. Puis, au cours d'un second entretien, le praticien aborde les conséquences de la maladie sur le cadre de vie général du patient et bâtit avec lui un projet personnalisé de soin. Le dispositif d'annonce s'inscrit en effet dans le cadre plus large d'une prise en charge globale et personnalisée : les consultations d'annonce suivent ainsi chronologiquement la réunion de concertation pluridisciplinaire en oncologie (RCPO) et le PPS contient de nombreux éléments de prise en charge au sein des réseaux de soin de l'établissement.

Si l'évaluation du dispositif d'annonce tel qu'il est expérimenté aujourd'hui n'est pas encore complète, des pistes pour l'amélioration de la prise en charge du malade se dégagent d'ores et déjà.

Ainsi, l'identification par le patient d'un référent de soin, par exemple un soignant présent lors des consultations, humanise considérablement la relation avec l'équipe soignante et libère du temps médical, ce qui renforce la qualité de l'annonce. La prise en charge en réseau des malades passe également par l'information systématique du

²² Parmi ces 37 sites, on compte 9 réseaux, 13 CHU, 7 Centres de Lutte Contre le Cancer, 3 CH et 5 cliniques, soit 58 établissements.

médecin traitant, chargé, au fur et à mesure du traitement, à chaque grande décision, de faire un bilan de la situation et donner toutes les informations nécessaires.

Par ailleurs, la traçabilité de l'annonce ainsi qu'une meilleure intelligibilité de son état par le malade, peuvent être améliorées par la mise en place d'une « fiche-vocabulaire ». Cette fiche, recensant les mots-clés prononcés par le médecin lors du diagnostic, est jointe au dossier de soins.

De plus, l'accompagnement du dispositif d'annonce peut être constitué par la mise en place d'espaces d'accueil téléphoniques afin d'orienter les malades vers des structures adaptées, et la création d'un centre de documentation pour rendre compte des dernières études et expériences sur le terrain.

Enfin, l'expérimentation souligne l'importance des groupes de parole au sein des équipes afin de favoriser l'échange d'expériences et une certaine catharsis pour un personnel médical et soignant confronté à des situations d'annonce difficiles. Ceux-ci pourraient se constituer sur le modèle des « groupes Balint », du nom du psychanalyste hongrois Michael Balint, où l'on discute entre praticiens des questions psychologiques tirées de la pratique afin de favoriser l'empathie par une meilleure compréhension médecin-malade.

Néanmoins, l'expérimentation du dispositif d'annonce a également permis de mettre en lumière les limites du Plan Cancer ainsi que d'une politique trop directive dans ce domaine.

En effet, le Plan Cancer lui-même n'est pas exempt d'effets pervers puisque les services les plus impliqués dans ce dispositif d'annonce sont généralement aussi ceux qui étaient déjà les plus avancés dans ce domaine.

De plus, la grande hétérogénéité des publics concernés par l'annonce vient encore renforcer la nécessité d'adapter le dispositif. En raison des spécificités de chaque cancer, mais aussi du parcours individuel de chaque malade, il apparaît de moins en moins pertinent de vouloir protocoliser intégralement l'annonce. Une solution consisterait alors à standardiser les conditions de l'accueil du patient, les moyens à mettre en œuvre, l'environnement de l'annonce, tout en laissant une marge de manœuvre importante pour son contenu.

En outre, la question d'une prise en charge spécifique assurée par un personnel dédié à l'activité de soutien et d'accompagnement post-annonce, reste ouverte. En effet si l'intérêt d'une telle spécialisation réside dans l'expérience et le temps d'écoute que peut fournir l'équipe soignante afin de libérer du temps médical, cette mission unique peut

conduire pour les personnels concernés à une perte des gestes techniques au profit de la seule capacité d'écoute et d'information. Elle peut également amener les médecins à se décharger de leur responsabilité d'accompagnement sur l'équipe de soutien.

Enfin, l'exemple du Plan Cancer pousse à s'interroger sur les modalités de définition d'une politique globale en matière d'annonce. En effet, d'une part ce plan a été largement influencé par la Ligue contre le Cancer qui n'est pas forcément considérée comme représentative par l'ensemble des malades. D'autre part ses modalités d'évaluation sont parfois controversées, notamment le long questionnaire remis au malade à l'issue de la consultation d'annonce.

Ainsi, il apparaît que la principale vertu d'une politique nationale de l'annonce soit d'inciter les praticiens, les équipes et les établissements à questionner leurs pratiques pour mieux les faire évoluer. Malgré ses limites, l'exemple du Plan Cancer, soutenu par des réformes en cours principalement en matière de planification sanitaire, ouvre de nouvelles perspectives pour les modalités d'annonce et pose des questions aussi fondamentales que celles de la formation médicale et soignante, du financement des dispositifs à mettre en place, ou des instances nationales qui doivent être impliquées dans l'évolution des pratiques d'annonce.

2.2.2 Les perspectives actuelles d'une politique de l'annonce

Plus qu'une protocolisation stricte, il semble que le processus d'annonce nécessite d'adapter les lignes directrices nationales aux spécificités des pathologies et des personnes tout en imposant des conditions favorables à la qualité de l'échange médecin-malade. Un partage des bonnes pratiques permettrait aux médecins d'enrichir leurs méthodes. D'ailleurs, les promoteurs du Plan Cancer comptent sur l'effet d'entraînement puisque les praticiens responsables de l'expérimentation du dispositif d'annonce peuvent inciter leurs collègues et d'éventuels élèves à questionner leurs pratiques sur le sujet, engendrant ainsi un cercle vertueux.

Par ailleurs, avec la mise en œuvre de la nouvelle planification sanitaire suite à l'ordonnance n°2003-850 du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation administrative et du fonctionnement du système de santé, la réflexion autour de l'annonce prend une dimension nouvelle. En effet, les autorisations de cancérologie ne seront accordées par les ARH (Agence Régionale d'Hospitalisation) qu'à condition que les

établissements demandeurs répondent à certains critères. L'un d'entre eux impose qu'ait été formalisé en interne un dispositif d'annonce. Même si elle reste basée sur du déclaratif, une telle mesure a un fort effet d'affichage et contribuera certainement à l'évolution des pratiques d'annonce par la réflexion qu'elle induit sur le sujet.

Néanmoins, si les politiques publiques actuelles s'efforcent de donner une impulsion à l'évolution des pratiques d'annonce, deux questions majeures demeurent : celles de la formation et du financement.

En effet, il paraît inutile de formaliser des dispositifs d'annonce si les médecins et les soignants ne sont pas formés sur le sujet. Or, actuellement, les études de médecine ne prennent pas en compte cette dimension, même si des projets ponctuels sont en cours de mise en oeuvre. Une des principales difficultés découle de la difficulté pour le ministère de la santé de faire prendre en compte ses préoccupations sur la problématique de l'annonce au sein de la formation médicale initiale, laquelle relève de l'Université et donc de l'Education Nationale. En outre, malgré les demandes des professionnels sur le sujet, la question de la pertinence d'une formation à l'annonce se pose. Ainsi, dans « Annonce du handicap, représentations et réalités », Eliane Corbet et Jacques Greco abordent le problème de la « transmission des savoir-annoncer » en se demandant s'il existe des règles de conduites claires, éprouvées, efficaces, qui puissent être transmises de façon globale à différentes catégories de personne et appliquées à une grande variété de situations d'annonce. Or ils constatent que, pour nombre de praticiens, les moments d'annonce apparaissent comme ineffables car faisant appel plus à un savoir-être qu'à un savoir-faire transmissible en tant que tel. Il existe même une sorte de réticence à voir protocolisés, rigidifiés, systématisés, et mécaniquement codifiés des modes d'échanges parfois très intimes avec les patients et leurs familles.

Cependant, une sensibilisation des médecins et soignants à ce que représente l'annonce pour le patient et son entourage constitue un bon point de départ pour une réflexion personnelle sur les effets de leurs pratiques. Pour cela, une formation en psychologie pourrait utilement être intégrée aux cursus médicaux et soignants, dès que les futurs professionnels sont en contact avec les malades afin qu'ils aient été confrontés à la difficulté pratique de l'annonce. Le compagnonnage est également fondamental dans la transmission du savoir-être auprès des patients.

Par ailleurs, même si de nombreux praticiens considèrent que l'annonce fait partie intégrante de leur travail de consultation et ne nécessite à ce titre aucun financement particulier, il importe de se poser la question du soutien financier donné à la politique de l'annonce. Le Plan Cancer a prévu une enveloppe fléchée plutôt qu'une modification des tarifs qui aurait eu un plus faible impact en terme d'affichage. Si le ministère montre ainsi

son attachement pour le sujet, rien n'indique que cette ressource sera pérennisée. Avec la réforme de la tarification à l'activité et dans un contexte de pénurie de temps médical comme soignant, la question du financement des dispositifs se pose alors avec d'autant plus d'acuité.

Enfin, la formalisation de l'annonce est une réponse inédite de la puissance publique dans un domaine où elle est peu habituée à intervenir : la relation médecin-malade. On peut alors se demander si la problématique de l'annonce, indissociable de celle de la qualité des soins, ne relève pas plutôt du champ de compétences de l'ANAES, qui, nous l'avons vu, s'est déjà penchée sur la question.

CONCLUSION

L'annonce de la maladie grave et du handicap est un moment d'une grande violence pour le patient qui en un instant, quelles qu'aient été les précautions prises, voit toute son existence bouleversée par l'irruption de la maladie ou du handicap.

C'est également un temps primordial, d'une grande intensité, dans la relation entre le médecin et le malade, et, à ce titre, elle reste la rencontre de deux personnes.

Il n'en demeure pas moins que la communication d'une information aussi sensible doit avoir lieu dans un cadre qui reflète les devoirs collectifs du système de santé envers les malades. La loi du 4 mars n'a pas révolutionné les modalités d'annonce, mais elle a sensibilisé largement sur cette problématique, le législateur répondant ainsi aux nouveaux besoins exprimés par la société civile. Le gouvernement a poursuivi cette démarche, notamment dans le cadre du Plan Cancer. Si, dans l'extrême majorité des cas, les pratiques brutales ont disparu, un champ très vaste d'amélioration des modalités d'annonce s'est ouvert, qui tend à établir les conditions les plus adaptées à une « bonne annonce ».

Pour autant, il ne s'agit en aucun cas de protocoliser complètement l'annonce, qui relève de l'art médical et du savoir être de chaque praticien, mais plutôt de faire l'inventaire des bonnes pratiques issues de l'expérience.

Aux bénéfiques certains que peuvent apporter des exigences fortes en terme de qualité de l'environnement de l'annonce, il faut opposer les risques d'une volonté politique qui voudrait régir intégralement le contenu de l'annonce.

De nombreuses pistes de réflexion existent qui placent toutes l'annonce au cœur de la prise en charge globale et personnalisée du patient. De la consultation d'annonce en plusieurs temps et en binôme jusqu'à l'information du médecin traitant en passant par la constitution d'équipes dédiées ou l'amélioration de la coordination des différents spécialistes de la chaîne de soin, toutes les formes de « systématisation » ne sont pas à exclure.

Reste alors à les adapter en fonction des spécificités des pathologies et des hommes pour qu'elles contribuent efficacement à adoucir ces moments si durs.

Bibliographie

Ouvrages

1. BADIOU A. *L'Éthique. Essai sur la conscience du Mal*. Paris, Hattier, 1994, 79 p.
2. BATAILLE P. *Un cancer et la vie*. Balland, 2003,
3. BOUCAUD M. « L'annonce de la maladie grave ». in *La crise de la maladie grave*. Dunod, 1999.
4. BUCKMAN R. *S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades*. Université de Toronto Editions, 1992.
5. CLÉMENT J-M. *Les droits des malades et la loi du 4 mars 2002*. Paris, Les Études Hospitalières. 2002, 254p.
6. DENORMANDIE P, HIRSCH E. *L'annonce du handicap*. Paris, Doin éditeurs AP-HP.
7. DOMENACH J-M. *La responsabilité. Essais sur le fondement du civisme*. Paris, Hattier, 80p.
8. DOMMARGUES J-P, LEVERGER G, RAPOPORT D. *Droit de savoir, Savoir dire. L'enfant malade*. Editions Belin, Collection Naître, Grandir, Devenir, 2003.
9. HIRSCH E. « Informer c'est communiquer », *La révolution hospitalière*. Bayard, 2002.
10. HOERNI B. *L'autonomie en médecine. Nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes*. Bibliothèque Scientifique Payot, Paris, 1991.
11. HOERNI B. *Éthique et déontologie médicale*. Paris, Masson éditeurs, 1996. 118p. Abrégé.
12. MARTIN, PEYER et MEYER. *Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant*. CTNERHI, PUF, 1993.
13. MOLEY-MASSOL I. *L'Annonce de la Maladie, une Parole qui engage*. DaTeBe Editions, 2004.
14. SAUSSE S. « Sans Voix, La révélation du handicap », *Le miroir brisé*.
15. ZRIBI G. *Construction de soi et handicap mental*. ENSP, Rennes, 2000.

Articles et périodiques

16. M-G. ALBRECHT, « L'accompagnement des parents d'enfants sourds à l'annonce du handicap », *Cahiers de l'actif*, n°298-301, p.191.
17. M. BRZUSTOWSKI, « L'annonce du handicap », *Prévenir*, n°39, 2^{ème} semestre 2000.
18. « Entendre l'annonce du cancer, le vécu des patients restitué aux praticiens », S. CATTAN, *Ethique et santé*, 2004 ; 1 :116-119.
19. V. CANDAU, « L'obligation médicale d'information », *Où va la médecine*, sous la direction de Marie-Jo THIEL, 2003.
20. S. DUDOIS, chef de service de pédiatrie générale et de néonatalogie. Extrait d'un article du magazine *Déclic*, n°85 avril 2002
21. DUSART A, THOUVENET D. « La détection des anomalies fœtales, analyse sociologique et juridique. » *Les cahiers du CTNERHI*, n°63, juillet-septembre 1994.
22. D. QUINO, « Médecine et médias, des partenaires qui doivent s'approprier », *Où va la médecine ?* sous la direction de Marie-Jo THIEL, Guy FREYS, 2003.
23. « Le prix à payer. Souffrance et handicap », *Où va la médecine ?* sous la direction de Marie-Jo THIEL G. FREYS, 2003.
24. M-O RETHORE, « L'annonce du handicap : l'accueil de l'enfant trisomique à sa naissance, son éducation », *Réadaptation*, janvier 1995.
25. R. SALBREUX, *Pour une éthique de l'intervention chez une personne intellectuellement handicapée*, in éthique et handicap mental, 1997.
26. VILLARD « La fratrie du jeune handicapé », in *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, Nov. 2003, volume 51, n°7.
27. « Dépistage précoce de la démence : annonce du diagnostic et dimension éthique », *Revue gérontologie et société*, n°97, 2001, p.95.
28. *Impact sur les adolescents de l'annonce de la maladie de leurs parents*, 1998.
29. « L'annonce d'une maladie chronique à l'adolescence », *La lettre de l'Espace éthique*, 2002, n°15 à 18, p.69.
30. J'étais morte dans le ventre de Maman : conséquences psychologiques à distance d'un diagnostic prénatal de toxoplasmose, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, déc 1998.
31. « Suivi psychologique des femmes ayant été traitées pour un cancer du sein non métastaté », in *Recommandations de pratiques cliniques*, Oct 2000, 111p.

32. « Témoignage des parents, l'annonce du handicap de Stéphane », in *Réadaptation*, n°428, Mars 1996, p.10.
33. « L'annonce du handicap », *AP-HP magazine*, septembre 1998
34. « L'enfant mort in utero », *Enfance majuscule*, Nov-Déc 2000, p.25.
35. « L'irruption de la mort », *Enfance majuscule*, Nov-déc 2000, p.13.

Mémoire

36. *Le diagnostic prénatal : pratiques et dilemmes*, MIP 2001, sous la direction de Bruno Cotard, ENSP

Liste des annexes

- ANNEXE 1 : Extraits de la loi du 4 mars
- ANNEXE 2 : Les stratégies de défense des patients
- ANNEXE 3 : Sans voix, la révélation du Handicap
- ANNEXE 4 : « Apprendre à un malade son cancer », article extrait de *Ouest France*, vendredi 17 septembre 2004