



Mélanie Vaucheret

Psychologue clinicienne
et animatrice de groupes
de parole

L'annonce du diagnostic

L'annonce d'un diagnostic est un moment sensible et fondamental dans la vie du malade car elle l'encre dans une réalité jusque-là inconnue. Sensible par le bouleversement émotionnel qui habite le malade, fondamental car l'annonce pose les fondements sur lesquels le patient va construire son propre vécu de la maladie. Si les bases sont chancelantes, l'équilibre de l'édifice peut vaciller.

Le cadre de l'annonce

L'annonce n'est pas à proprement parler le premier pas dans la maladie, car elle est généralement précédée de symptômes qui ont nécessité une investigation médicale, mais elle est la phase d'entrée dans une maladie (par exemple un rhumatisme inflammatoire chronique), sans retour possible à un état de santé antérieur^[1]. Aussi, ce moment décisif représente un point de rupture entre deux réalités, entre un avant (qui ne sera plus) et un après (qui échappe) qui va bouleverser la temporalité du patient. Certains auteurs en parlent comme d'une "minute éternelle", ce temps suspendu dont certains détails environnementaux sont enregistrés à jamais. Tous les malades se souviennent avec précision de cet instant (à défaut de ce qui a pu être dit)^[2]. Cette rencontre a pour objectif d'informer le patient sur sa pathologie et sur les traitements envisagés, littéralement, il s'agit de *donner une forme* (un sens) à des symptômes éprouvés de façon anarchique. Cette information se voudrait objective, libre et éclairante ; soulignons malgré tout que si le contenu de cette annonce appartient effectivement aux processus conscients, les retentissements les plus éprouvés à vivre renvoient, eux, à la part inconsciente du malade (c'est-à-dire rattachée à sa personnalité et à son histoire)^[3].

Ce temps du diagnostic est avant tout une *rencontre* entre deux personnes, un médecin et un malade, relation asymétrique entre une personne "supposée savoir" et une autre "fragilisée" car souffrant dans sa chair. Comment d'ores et déjà ne pas penser qu'il y a là tout un espace propice aux incompréhensions et aux malentendus ? Chacun de ces acteurs se présente avec sa propre personnalité, sa propre histoire et en ayant un rapport très différent à cette maladie. Le médecin a une connaissance théorique et technique, le patient lui, en subit les effets, il navigue dans l'inconnu et l'incertitude.

À l'énoncé du diagnostic, le premier effet psychique est souvent la **sidération**. Le trop plein émotionnel paralyse les processus de pensées du patient. À l'image du "bug" informatique, le cerveau ne répond plus comme il devrait, la logique, le raisonnement, la mémoire... tout dysfonctionne et échappe au contrôle du patient. Chez certains, cette sidération peut

aller jusqu'à des éprouvés de perte de contact avec la réalité et de dépersonnalisation (impression de passer d'un état de Sujet à celui d'Objet), avec le sentiment que ça ne peut pas être de lui dont il s'agit (« *mon corps était là mais pas moi* », « *je ne savais plus comment je m'appelais* »). Dans le discours des patients racontant les débuts, la sidération apparaît dans la formulation « *quand le diagnostic est tombé* ». On voit ici la notion de choc, il y a quelque chose (en eux aussi) qui tombe, qui s'effondre. Le réel devient trop réel, comme un coup de massue qui viendrait sonner la personne. Cette expérience peut devenir traumatique quand elle devient *impensable* pour le patient car elle réactive des deuils passés. Sur le plan émotionnel, à ce moment-là l'angoisse prédomine, c'est-à-dire une peur *sans objet* car la maladie n'a pas encore de représentation dans l'espace mental du patient, donc rien pour raccrocher cette expérience à d'autres expériences déjà vécues (et dépassées).

Le travail de deuil d'un état de santé antérieur

Accepter une maladie prend du temps et ne peut se réaliser dès l'annonce ; chacun son rythme. C'est un cheminement avec des phases dont aucun patient ne peut faire l'économie. Selon Kubler-Ross^[4], le travail de deuil commence par le **déni**, puis la **colère**, le **marchandage**, la **dépression** et enfin l'**acceptation**. Nous ne reviendrons pas en détail sur chacune de ces étapes mais la qualité de l'ajustement de l'annonce à la singularité du patient peut conditionner l'accès à ces étapes (en termes d'évolution ou de points de fixation).

Le premier pas de l'annonce dans le processus de deuil est donc le déni... Face à une réalité insupportable, le premier mouvement psychique est de nier cette réalité, de faire comme si elle n'existait pas. C'est un mode de défense archaïque qui pourrait devenir pathologique s'il était amené à durer, mais qui permet au malade de ne pas totalement s'effondrer face à une épreuve aux lourds retentissements. Pour cela, on dit que le

patient va "cliver", "diviser" la réalité et ses émotions en une partie supportable et une partie insupportable. Une partie de la maladie est rejetée, banalisée, le patient a pu entendre le diagnostic et le pronostic (parfois non), mais il traite ces informations comme si elles arrivaient à un autre. Une forme de pensée magique qui le convainc que cela ne *lui* arrivera pas... Dans sa forme la plus rigide, le patient peut annuler les symptômes et leur trouver une

L'annonce du diagnostic est un moment décisif qui représente un point de rupture entre deux réalités, entre un avant (qui ne sera plus) et un après (qui échappe) qui va bouleverser la temporalité du patient.

autre origine. Dans des formes plus souples, le patient a le sentiment que le médecin « n'a rien dit » lors de la rencontre.

Mais ce mécanisme de défense qui protège (en partie) contre une angoisse trop massive a son revers, comme tout ce qui est trop violent est rejeté hors de la pensée et projeté vers l'extérieur. En retour, le malade peut se sentir persécuté par cette réalité déniée. À ce moment-là, il peut avoir le sentiment d'être agressé par le médecin porteur de l'annonce et/ou son équipe qui le poussent à intégrer ce qu'il refuse, « le patient peut avoir là une position identique à celle de l'enfant à qui l'on veut imposer ce qu'il ne veut pas » (J-L. Pujol⁽³⁾) et occulter que les professionnels sont aussi ceux qui le soignent. Les témoignages de phrases choc entendues lors de cette annonce sont nombreux : « vous n'avez plus qu'à vous jeter dans la Seine », « sans traitement, vous finirez en fauteuil » ; on pourrait les mettre sur le compte d'une formation des médecins trop carencée en approche psychologique (ou réagissant avec leurs propres défenses psychiques), mais n'est-il pas plus intéressant de percevoir la violence symbolique des mots entendus par le patient dans ce temps si particulier de l'annonce ? À noter que le déni est un fonctionnement très déconcertant pour les personnes qui entourent le malade car l'évidence ne semble pas perçue et peut pousser parfois à cette violence.

Plus tard, lorsque le déni commence à se fissurer et que le malade commence à intégrer la nouvelle, la colère prend le relais. Une colère dirigée vers l'extérieur (équipe médicale, proche, maladie...) ou bien retournée sur le malade lui-même, traduisant un sentiment de culpabilité. Le patient peut alors se positionner en victime par rapport à tout ce qui lui arrive, se sentant écrasé par un sentiment d'injustice. Il entre alors dans le marchandage, la négociation (recherche de bénéfices secondaires) avec les proches comme avec l'équipe médicale. Puis une dépression apparaît (humeur dépressive plus ou moins prononcée) ; chez certains malades somatiques, celle-ci (on parle de *dépression essentielle*) porte sur l'essence même de la vie, envahissant tous ses champs. Une *mélancolie sans objet*, qui pousse parfois à des mouvements d'autopunition et de masochisme mental (Smadja⁽⁵⁾).

La place du soulagement

Dans les rhumatismes inflammatoires chroniques, on observe encore parfois une errance médicale avant la pose du diagnostic. Aussi, quand elle est (enfin) identifiée, la maladie peut apporter (en même temps que ce qui est décrit ci-dessus) un soulagement car la souffrance endurée depuis des mois trouve une cause objectivable. Le patient en est souvent venu à douter de sa santé mentale face à des symptômes sans

étiologie organique. En s'appuyant sur ce soulagement, le patient peut limiter le fracas d'une telle annonce. Le diagnostic donne un "visage" à la maladie et en suivant un protocole médical, le patient peut enfin agir sur elle. Il peut commencer à se créer de nouveaux repères et à l'apprivoiser.

Pour conclure, le temps de l'annonce d'un diagnostic d'une maladie chronique est un moment capital dans la vie d'un patient. L'enjeu, quand cela est possible, est de permettre de retrouver un sentiment de continuité dans le déroulé de la vie plutôt qu'un sentiment de rupture causée par la maladie. Il s'agit, pour l'équipe médicale, d'accompagner cette transition et d'aider le patient à y rattacher un sens dans son histoire personnelle. Si le moment de l'annonce conditionne en partie la façon dont le malade investit sa maladie, heureusement tout n'est pas figé. Aujourd'hui, on s'accorde sur l'idée que le temps du diagnostic doit être pluriel⁽⁴⁾. En effet, il faut pouvoir penser le diagnostic en terme de processus plutôt qu'en terme d'information. Ainsi, ce qui n'a pu être entendu lors de la première rencontre pourra être repris plus tard avec d'autres professionnels.

Nous avons vu qu'au moment de l'annonce, le malade est traversé par un bouleversement émotionnel qui peut l'empêcher d'être réceptif. Il peut être alors intéressant qu'il soit accompagné par un proche qui pourra prendre avec plus de distance ce qui pourra être dit. Ce proche ne doit pas être simplement un témoin, pas prendre la place du malade, mais au contraire être bienveillant et sécurisant affectivement, car le patient est dans un état de vulnérabilité psychique. Il peut se sentir écrasé par une forme "d'injonction à l'acceptation", alors que celle-ci peut prendre du temps. Là aussi, c'est un processus en mouvement tout au long de la vie (l'acceptation une fois atteinte est-elle acquise pour toujours ?) et ce serait dommageable de ne pas respecter le rythme du patient en voulant forcer les choses ou de croire que l'acceptation pourrait apparaître dès l'annonce.

(1) André Grimaldi, « La maladie chronique », Les Tribunes de la santé, 2006

(2) J-S. Giraudet-Le Quintrec, "Diagnostic dans la maladie chronique", EDP Science, Sète 2010

(3) J-L. Pujol, "L'annonce du cancer, entre corps – symptôme et langage traumatique", Psychologie, Université Paul Valéry – Montpellier III, 2012

(4) Elisabeth Kübler-Ross in J-S. Giraudet, "Annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient", Synoviale, mai 2006.

Elisabeth Kübler-Ross est une psychiatre américaine qui a travaillé auprès de malades en fin de vie, son modèle sur les étapes du travail de deuil (1976) s'est généralisé et a été élargi à toutes pertes significatives pour un individu. Ici, il s'agit de faire le deuil d'un retour à un état de santé antérieur, sans maladie. Ces phases ne représentent pas un cycle figé, des retours en arrière sont possibles, chaque étape peut être plus ou moins longue et même certaines se chevauchent.

(5) Smadja in Diran Donabédian, "Culpabilité et maladie : existe-t-il une culpabilité pré-œdipienne ?", Revue française de psychosomatique, 2011

Vivre avec un rhumatisme inflammatoire chronique peut être difficile au quotidien, physiquement mais également émotionnellement (baisse de moral, anxiété), et soulever de nombreux questionnements (modification des relations avec les proches, inquiétude face à l'avenir...), tant pour le malade que pour ses proches.

Et si on s'en parlait ?

Que vous soyez malade ou un(e) proche, n'hésitez pas à nous envoyer vos questions par mail à polyinfos@afpric.org pour un prochain numéro, en précisant "PolyArthrite infos – Côté psy". Votre anonymat sera respecté.