

Objectif 1 : La relation médecin-malade. L'annonce d'une maladie grave

Module 1 : "Apprentissage de l'exercice médical."

Objectif généraux du module

L'étudiant doit apprendre à maîtriser la relation médecin-malade et sa différence dans la maladie aiguë grave et dans la maladie chronique. Il doit savoir communiquer et justifier sa démarche diagnostique et thérapeutique en s'appuyant sur les données actuelles de la science. Il a une obligation d'auto-formation grâce à la recherche documentaire, à l'analyse critique et à l'apprentissage à la résolution de problèmes. Cette attitude professionnelle dont l'étudiant doit connaître les aspects médico-légaux doit respecter la déontologie et les droits des malades.

O B J E C T I F S

de Médecine Physique et de Réadaptation

1 - Connaître la relation médecin-malade dans l'annonce du handicap conséquence d'une maladie chronique sévère ou d'un accident.

1 - Aspects réglementaires

Sur le plan légal, la relation médecin-malade concernant cette annonce doit tenir compte de la loi du 4 mars 2002 **relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé**, notamment son article L. 1111-2 « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé... 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. »

2 - Annonce du handicap aux blessés médullaires adultes

A) Quel est le contenu médical de l'annonce et le sens de l'annonce pour le paraplégique ?

□ **Transmettre une information objective** sur la lésion de la moelle épinière, sur les déficiences irréversibles qu'elle entraîne et sur leurs conséquences fonctionnelles avec la perte de la motricité et de la sensibilité des membres inférieurs, la perte du contrôle des sphincters vésico-sphinctériens et ano-rectaux, sur les troubles génito-sexuels. C'est aussi une information concernant le handicap proprement dit avec la locomotion obligatoire en fauteuil roulant, la nécessité d'un environnement aménagé (déménagement, perte ou changement d'emploi

□ **Le sens de l'annonce pour le paraplégique** : l'annonce ainsi faite n'est pas qu'une simple information mais elle est aussi un **ébranlement émotionnel** et une source d'anxiété par l'anticipation des difficultés ultérieures qu'elle introduit.

B) Le médecin annonceur, les effets de l'annonce

□ Celle-ci est le plus souvent faite en service ou centre de rééducation fonctionnelle par le médecin référent du patient. Mais toute l'équipe est impliquée dans la prise en charge des conséquences de l'annonce.

□ **Cette annonce a 2 types d'effets** :

- d'une part initier un processus de *maturation mentale* comparable à celui du *deuil* avec une souffrance liée à la perte subie, irrévocable,
- d'autre part induire un véritable « *changement d'identité* » puisque, pour le patient, du fait de l'annonce, il passe d'un statut de malade à celui de handicapé.

□ Les **pertes ressenties** par le paraplégique sont de plusieurs ordres : perte de l'intégrité physique, en particulier perte de la station verticale, perte de l'autonomie avec dépendance du fauteuil roulant ; blessure narcissique et perte de l'image de soi qui est très affaiblie chez la personne handicapée qui, tôt ou tard, est confrontée à son image telle qu'elle est vue par les autres ; perte également de l'estime de soi par rapport à son propre idéal ; perte de l'intégrité phallique.

□ En outre, « le blessé médullaire... n'est pas seulement un sujet qui a perdu une partie aimée de soi, mais aussi un sujet qui a hérité de la charge d'un corps handicapé ».

3 - L'annonce du handicap est-elle nécessaire compte-tenu de ses effets négatifs ?

□ **L'annonce est en général inévitable** car la plupart des malades posent des questions sur leur avenir, surtout s'ils côtoient des blessés plus anciens en service ou centre de rééducation.

□ **En réalité, il faut éviter 3 écueils** :

- *éviter une annonce de handicap définitif*, qui est irrecevable psychologiquement sans l'intégrer dans le contexte d'un soutien thérapeutique continu par toute l'équipe, sans la présentation d'un programme de restauration fonctionnelle et de réadaptation

- *éviter les annonces trop précoces* car à ce stade le bouleversement émotionnel est trop intense pour que le patient puisse entendre l'annonce. Elle doit laisser la place à **l'espoir** et ne prendre en compte que **l'avenir proche**,

- *à ce stade de début, l'annonce doit éviter toute projection dans l'avenir lointain* car le patient en est incapable. L'annonce, en permettant dans les cas favorables la reprise de la rééducation en évitant toute surcompensation facilite la réaction de deuil grâce à « la mise au fauteuil », indispensable pour assurer la locomotion mais aide technique qui stigmatise également le handicap.

« L'annonce doit laisser une place au rêve. Tout patient a besoin d'une dernière illusion avant de se rendre à l'évidence et il faut les laisser affirmer, surtout sans chercher à les contre-dire « qu'ils pourront remarquer un jour lointain grâce... aux progrès de la science. »

4 - L'annonce du handicap a-t-elle des effets positifs ?

□ Elle aide à la **prise de conscience du handicap** même si au début elle suscite des réactions de défense, notamment des **réactions de déni, de désaveu**. Il faut laisser au patient « le temps pour intégrer la représentation de son handicap dans le cours de ses pensées. »

□ Elle peut entraîner également une réaction de **renoncement, d'abandon**.

Si la relation inter-personnelle entre le patient et l'équipe soignante n'arrive pas à être établie, il ne faut pas hésiter à faire intervenir un psychologue.

□ **La prise de conscience du handicap** et l'organisation d'une nouvelle vie qu'elle permet sont favorisées par :

- *les missions de fin de semaine au domicile* du patient à l'égard desquelles ses réactions sont souvent ambivalentes

- *la programmation de la sortie* qui oblige le patient à élaborer des projets, ne serait-ce que sur le plan matériel pour l'aménagement du logement

- *la personnalité du patient*, notamment ses qualités « d'endurance »

- le soutien de l'environnement :

- à ce sujet, le patient éprouve souvent un sentiment de culpabilité à l'égard de ses proches. "Ces derniers doivent avoir maîtrisé les effets de l'annonce et assumer ses conséquences". «Ce dont le blessé médullaire a besoin, ce n'est pas de consolation mais d'un environnement qui puisse prendre le relais du médecin et le réassurer dans le cadre de l'annonce lui-même».

- rôle des possibilités d'intégration sociale, notamment professionnelle ou associative.

Référence :

Annonce du handicap au blessé médullaire adulte. Synthèse des rapports de recherche. Appel d'offre APF 1993 ; en particulier le rapport de recherche intitulé «les défenses psychologiques suscitées par l'annonce du handicap à un adulte blessé médullaire». Malandin, F. Beuret-Blanquart, S. Chambellan.

Dernière mise à jour : 12/2005