

# Du droit du patient atteint d'une maladie grave de ne pas savoir

Anne-Cécile Vellard-Hamelin

► **To cite this version:**

| Anne-Cécile Vellard-Hamelin. Du droit du patient atteint d'une maladie grave de ne pas savoir. Médecine humaine et pathologie. 2016. <dumas-01413315>

**HAL Id: dumas-01413315**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01413315>**

Submitted on 9 Dec 2016

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université Pierre et Marie Curie - Paris 6

Faculté de médecine

**DU DROIT DU PATIENT ATTEINT D'UNE MALADIE GRAVE  
DE NE PAS SAVOIR**

Docteur Anne-Cécile VELLARD-HAMELIN

Médecin généraliste

DU Accompagnement et fin de vie

Année universitaire 2015-2016

Responsables d'enseignement :

Docteur Véronique BLANCHET

Docteur Yolaine RAFFRAY



Que soient très chaleureusement remerciés  
pour leur relecture attentive et leurs commentaires avisés :

Madame Clémentine Matheron, psychologue  
Monsieur le Docteur Philippe Vellard, médecin généraliste

## TABLE DES MATIERES

I.	INTRODUCTION .....	5
II.	SITUATION CLINIQUE .....	6
A.	1 <sup>ère</sup> visite le 7 novembre .....	6
B.	2 <sup>ème</sup> visite le 28 novembre .....	7
C.	Appel le 21 janvier .....	8
III.	ANALYSE DE LA SITUATION ET PROBLEMATIQUE.....	9
A.	Problèmes identifiés dans cette situation .....	9
B.	Problèmes que me pose cette situation .....	9
C.	Problématique choisie .....	9
IV.	REFUS D'INFORMATION D'UN PATIENT ATTEINT D'UNE MALADIE GRAVE ET RESPECT DU DROIT DE NE PAS SAVOIR.....	10
A.	Qu'est-ce que l'annonce d'une maladie grave ? .....	10
a.	Relation .....	10
b.	Communication .....	10
c.	Informé.....	10
d.	Annoncer .....	10
e.	L'annonce d'une maladie grave : une mauvaise nouvelle .....	11
B.	Droits et devoirs des intervenants.....	11
a.	Le devoir d'information.....	11
b.	Le droit de ne pas savoir.....	12
C.	Quelles sont les problématiques soulevées par le refus d'être informé du patient ? .....	13
a.	Comment justifier ce droit au refus d'être informé ?.....	13
b.	Quelles sont les raisons du choix d'un patient de ne pas savoir ?.....	14
c.	Le patient n'est-il réellement pas au courant de sa maladie ? .....	14
d.	Peut-on remettre en question ce choix ?.....	15
D.	Quelles sont les difficultés pour les différents acteurs de la relation qui découlent du refus d'information par un patient ? .....	16
a.	Pour le patient.....	16
b.	Pour les proches .....	16
c.	Pour le médecin.....	17

E.	Comment réagir face à la demande d'un patient de ne pas être informé ? .....	18
a.	De la législation à la relation .....	18
b.	Cadre contenant et temporalité de l'annonce .....	18
c.	Connaitre son patient et savoir ce qu'il souhaite apprendre .....	19
d.	La communication non verbale .....	19
e.	Laisser une porte ouverte .....	20
V.	Synthèse .....	21
VI.	Conclusion .....	23
VII.	Bibliographie .....	24

## **I. INTRODUCTION**

Au cours de mon internat de médecine générale et dans le cadre du SASPAS (Stage Autonome en Soins Primaires Ambulatoires Supervisé), j'ai travaillé au sein du pôle de soins palliatifs du réseau de santé Osmose, intervenant en ville sur le secteur du 92-Sud. Ce terrain de stage, particulièrement intéressant, m'a permis de prendre conscience des possibilités et des moyens disponibles en ville pour accompagner les patients en phase palliative.

Le réseau a pour but d'intervenir auprès de patients en situation palliative dont la prise en charge en ville pose ou pourrait poser problème. Les visites sont organisées à la demande des médecins, des soignants, des patients ou de leur famille sur le lieu de vie des patients, à leur domicile personnel ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (ou EHPAD).

## II. SITUATION CLINIQUE

Nous effectuons une visite en EHPAD auprès de Madame C. Cette patiente âgée de 86 ans présente depuis huit mois des troubles neurologiques témoignant d'une atteinte bulbaire, se manifestant par une dysarthrie, une dysphonie et des troubles de la déglutition d'aggravation rapide. La marche est par ailleurs devenue plus difficile depuis quelques semaines. Une récente hospitalisation pour exploration de ces symptômes a permis de poser le diagnostic de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA).

Madame C. est veuve. Elle était l'épouse d'un pasteur protestant, et est très attachée à sa foi. Elle est entourée par son neveu et quelques amis. Elle n'a pas d'antécédents médicaux notables en dehors d'une hypertension artérielle. Elle est sous KARDEGIC 75mg, BISOPROLOL 10mg, DEROXAT 20mg.

Son médecin traitant a fait appel à notre réseau afin d'accompagner cette patiente et d'anticiper sa prise en charge, la dégradation de son état général pouvant être rapide. La visite a lieu en présence du médecin et de l'infirmière du réseau, du médecin coordonnateur de l'EHPAD, et de moi-même.

### A. 1<sup>ère</sup> visite le 7 novembre

Lorsque nous la rencontrons, Madame C. présente une atteinte importante de la sphère oropharyngée liée à une apraxie bucco-faciale majeure. Les troubles de l'élocution sont avancés et il est difficile de la comprendre oralement. Elle s'exprime cependant très bien par écrit, à l'aide d'une ardoise. La déglutition est difficile et le temps de déglutition est allongé, sans fausse route à l'eau pétillante. Elle n'est plus capable de manger d'aliments solides. Par ailleurs, elle ne présente pas de déficit distal, ni de trouble cognitif manifeste.

Ne connaissant pas les informations qui ont été données à la patiente, je lui demande au cours de notre entretien ce qu'elle pense de son état de santé et de son hospitalisation, et ce qu'elle a compris de son diagnostic. Elle déclare l'ignorer, sans pour autant poser de questions ou chercher à poursuivre cet échange. Je continue en lui demandant ce qu'elle pense de ses symptômes, si elle a des questions concernant sa pathologie, ou si elle souhaite revoir le neurologue. Elle ne répond pas aux questions, semble les éluder et refuse très nettement une nouvelle consultation à l'hôpital. Elle dévie à chaque fois la conversation, en se plaignant surtout de ses troubles du sommeil, de sensation de «troubles cardiaques». Elle semble plutôt anxieuse, et présente des éléments psychologiques de type persécutifs, pensant «que l'on a fait des expériences sur elle au cours de son hospitalisation».

Le médecin du réseau, de l'EHPAD et moi-même, nous apercevons qu'elle ne reçoit plus aucun médicament depuis son retour en EHPAD. Nous apprenons que le personnel paramédical craignait de lui donner ses traitements en raison de ses troubles de déglutition et n'en a pas informé l'équipe médicale.



L'examen clinique est sans particularité en dehors d'une tachycardie, probablement liée à l'arrêt brutal du Bisoprolol. Elle n'est pas douloureuse ni dyspnéique.

A l'issue de la visite, nous proposons à l'équipe soignante de l'EHPAD de reprendre les traitements initiaux de Madame C. sous forme pilée/poudre mêlés à des aliments lisses ou à de l'eau gélifiée, afin de réduire sa tachycardie, de diminuer son anxiété et d'améliorer son sommeil.

Nous proposons également une réévaluation à distance afin de rediscuter du diagnostic avec Madame C., dans le but d'obtenir entre temps le compte-rendu médical de son hospitalisation, et de prendre contact avec l'équipe de neurologie. L'objectif pour nous est d'obtenir plus d'informations afin d'envisager les évolutions possibles, de nous renseigner sur les informations délivrées à Madame C. au cours de son hospitalisation, et de recueillir les souhaits de la patiente quant à la suite de sa prise en charge.

Nous incluons également le dossier de Madame C. au sein de l'astreinte téléphonique du réseau, afin de proposer une permanence médicale téléphonique, pour accompagner les équipes dans la prise en charge de la patiente, notamment en situation d'urgence.

## **B. 2<sup>ème</sup> visite le 28 novembre**

Nous revoyons la patiente un mois plus tard en présence cette fois de son médecin traitant. Nous avons entre temps obtenu le compte rendu d'hospitalisation ; le diagnostic de SLA bulbaire avait bien été annoncé à la patiente au cours de l'hospitalisation, en présence de son neveu.

Nous constatons que les troubles oro-pharyngés de Madame C. se sont rapidement aggravés. Elle ne s'exprime plus du tout à l'oral. Elle communique toujours bien par ardoise et ne présente pas de déficit moteur distal. Elle ne fait cependant pas de fausse route. Elle bénéficie de deux séances d'orthophonie par semaine.

Madame C. est moins angoissée et dort mieux depuis la reprise des traitements. Elle semble moins pessimiste et plus sereine.

Lorsqu'avec le médecin du réseau j'aborde la question du diagnostic, Madame C. fuit toujours le sujet comme lors de la première visite. Nous ne parvenons pas à en parler avec elle, malgré différentes approches pour aborder la question.

Notre objectif est notamment de recueillir ses souhaits de prise en charge en cas d'aggravation de son état. Sait-elle quelle est l'évolution de cette pathologie et quelles sont ses complications ? Que désire-t-elle en cas d'aggravation ? Jusqu'où souhaite-t-elle que des moyens soient mis en œuvre ? Veut-elle être transférée rapidement à l'hôpital ? Préfère-t-elle que l'on mette tout en œuvre au sein de l'EHPAD afin de limiter le transfert ?...

Du fait de son diagnostic et de son âge, nous savons que les équipes hospitalières ne mettront probablement pas en œuvre des moyens thérapeutiques qui pourraient être disproportionnés, tels qu'une intubation orotrachéale en cas de décompensation respiratoire. Mais il nous semble essentiel de savoir ce que la patiente souhaite vraiment.

Nous ne parvenons pas à connaître les souhaits de Madame C. quant à sa prise en charge en cas d'aggravation. A chaque tentative d'aborder le sujet, elle se tait, ou bien aborde un nouveau sujet.

Son médecin traitant ne semble pas vouloir s'investir dans cette réflexion en tête à tête avec la patiente. Il semble fataliste face à ce refus d'information, et pessimiste sur la possibilité de prendre en charge cette patiente sur son lieu de vie.

Nous proposons à Madame C. la visite d'une socio-esthéticienne, qu'elle accepte avec empressement. Nous lui proposons également une rencontre avec la psychologue de l'EHPAD, ce qu'elle ne souhaite pas pour le moment. Nous suggérons cependant à l'équipe soignante de demander dans les semaines qui suivent à la psychologue de passer la voir pour proposer elle-même un entretien et un suivi. Le lien pourrait alors être plus facilement accepté par Madame C. et pourrait permettre de s'assurer qu'elle reste constante dans son souhait implicite de ne pas parler de sa maladie, tout en ne manifestant pas de symptôme d'anxiété.

Nous proposons par ailleurs au médecin traitant une feuille dite « de projet de soins raisonnables » à remplir avec la patiente, l'objectif étant de recueillir ses souhaits quant à sa prise en charge en cas d'aggravation. Madame C. refusant de parler de sa maladie, nous proposons à son médecin d'aborder ces questions avec elle sous l'angle du risque de complications en cas de fausse route.

Enfin, nous proposons au médecin d'effectuer une prescription anticipée en cas de décompensation respiratoire aiguë secondaire à une fausse route, afin de prendre en charge précocement une éventuelle décompensation respiratoire, et de limiter autant que possible son transfert aux urgences en cas d'événement aigu (ROCEPHINE 1g SC : 1/jour, SCOBUREN SC : 1 ampoule, SCOPODERM patch : 1/72h)

### **C. Appel le 21 janvier**

Notre socio-esthéticienne nous recontacte pour nous tenir informés du décès de Madame C. survenu le 18 janvier à l'hôpital. Elle a appris la nouvelle en contactant l'EHPAD pour convenir d'une date pour son passage auprès de la patiente. Nous n'avons pas plus d'éléments sur les circonstances du décès.

### **III. ANALYSE DE LA SITUATION ET PROBLEMATIQUE**

#### **A. Problèmes identifiés dans cette situation**

- Apport de l'intervention des réseaux de ville de soins palliatifs en EHPAD
- Difficultés de communication entre les acteurs de soins
- Prise en charge d'une pathologie neuro-dégénérative en gériatrie et au domicile
- Prise en charge des troubles de déglutition et de la parole
- Refus de communication d'un malade autour de sa pathologie
- Prescriptions anticipées
- Absence de rédaction de directives anticipées

#### **B. Problèmes que me pose cette situation**

- Accompagnement des équipes soignantes face à l'anxiété induite par la prise en charge des troubles de la déglutition d'un patient
- Prise en charge et attitude à adopter face au refus de communication d'un patient atteint d'une maladie grave sur son diagnostic, son pronostic et l'évolution de son état de santé.
- Formation du médecin généraliste à la prise en charge d'un patient atteint de SLA en ville
- Prescriptions anticipées pour prendre en charge une éventuelle situation de détresse respiratoire, et faisabilité en EHPAD

#### **C. Problématique choisie**

A l'issue de la relecture de cette situation, j'ai choisi de me pencher sur la question du refus de communication et d'information d'un patient atteint d'une maladie grave, concernant tant son diagnostic et que son pronostic. Il s'agit d'explorer la notion de respect du droit de ne pas être informé d'un patient.

En effet, il existe un apparent paradoxe entre le devoir du médecin d'informer son patient, et le droit du patient de refuser d'être informé. Cette décision comporte le risque de restreindre le champ d'action des équipes médicales, et de faire perdre des chances au patient quant à la prise en charge de sa pathologie.

S'agit-il d'un droit ? Quelles problématiques soulève-t-il ? Quelles en sont les conséquences ? Dans quelle mesure faut-il respecter ce choix ? Comment réagir ?

L'objectif final de notre travail sera de proposer des mesures concrètes pour accompagner le patient dans son choix de ne pas savoir.

## IV. REFUS D'INFORMATION D'UN PATIENT ATTEINT D'UNE MALADIE GRAVE ET RESPECT DU DROIT DE NE PAS SAVOIR

### A. Qu'est-ce que l'annonce d'une maladie grave ?

En médecine, la délivrance d'une information à patient, et plus encore l'annonce d'une mauvaise nouvelle, nécessitent l'instauration d'une relation de qualité, permettant une bonne communication entre le patient et son médecin. Revenons sur la définition de chacun de ces termes.

#### a. Relation

Une relation est l'état de deux personnes entre lesquelles il existe un rapport (1). Elle est dynamique, revêt différents aspects et différents niveaux, allant de la relation informelle à la relation intime. Être en relation, c'est désirer se revoir, c'est établir un lien dans la durée (2).

#### b. Communication

En médecine, une relation implique une communication. Il s'agit de l'acte de transmettre un message, le plus souvent par le biais du langage (1). La communication est basée sur l'attention à l'autre. Elle a en général une intention (informer, former, instruire) et est dirigée vers un but (faire passer un message).

La communication interpersonnelle nécessite un émetteur (le médecin), un message (l'information) et un récepteur (le patient) (2).

#### c. Informer

Informer, c'est porter quelque chose à la connaissance de quelqu'un en transmettant un savoir, via un canal de communication (1,2). L'information appelle à un échange. Informer c'est donc s'engager dans une communication respectueuse de l'autre, dans la réciprocité et la confiance (3).

#### d. Annoncer

Annoncer, c'est communiquer, en faisant connaître une nouvelle, un événement, actuel ou à venir (1,4). Ce n'est donc pas seulement informer, ni même faire comprendre, mais c'est transmettre quelque chose de complexe et d'élaboré, qui nécessite d'adapter son langage à la compréhension du patient (4).

L'annonce est un cheminement, une démarche avec le patient, vers une connaissance qui le concerne. Elle ne peut se résumer à l'instant de la consultation médicale ni se définir par un moment figé dans le temps. Ainsi, en médecine, il n'y a pas une annonce, mais une succession d'annonces, un continuum d'informations à délivrer (3,5,6).

A l'inverse de l'information, l'annonce n'appelle pas de réponse (2). Elle est plutôt source de questions. Dans la relation qui encadre une annonce, les rapports entre les acteurs sont inégaux, puisque l'un d'eux sait, et doit transmettre une information et une connaissance inconnues à l'autre.

*e. L'annonce d'une maladie grave : une mauvaise nouvelle*

Une maladie grave peut se définir comme étant une pathologie qui remet en cause le pronostic vital d'un patient et/ou sa qualité de vie de façon notoire. Par définition, les patients pris en charge en soins palliatifs souffrent d'une maladie grave.

Une mauvaise nouvelle est une information concernant le patient qui modifie radicalement et négativement l'idée qu'il se fait de son avenir (7,8). Elle peut de ce fait entraîner un trouble émotionnel, cognitif ou comportemental, qui persistera après la réception de la nouvelle (8).

L'annonce d'une maladie grave est une étape qui marque une rupture dans la vie du patient et dans sa relation avec le médecin. En effet, lorsqu'un patient comprend que son pronostic vital est mis en jeu, et que l'on ne peut plus lui proposer de thérapie curative, il se trouve confronté à la situation de devoir admettre l'impuissance de la médecine curative, ou plutôt, de devoir accepter la réalité suivante : la médecine soigne, mais ne guérit pas toutes les pathologies. Le risque pour le patient est de ressentir un sentiment d'abandon par le corps médical (9).

Il existe un « avant » et un « après » annonce. Plus l'écart est grand entre les attentes de la personne, ses projets d'avenir, et la réalité médicale, plus la nouvelle paraîtra mauvaise (3,7). C'est l'importance de ce décalage qui détermine la force du sentiment ressenti et l'intensité de la réaction du patient (3).

L'annonce d'une maladie grave est complexe. Le médecin doit parvenir à transmettre une information douloureuse, tout en proposant un cadre de prise en charge. Cette annonce doit s'effectuer dans un cadre bien précis.

**B. Droits et devoirs des intervenants**

Annoncer une maladie grave nécessite l'établissement d'une relation de communication de qualité entre le médecin et son patient. Le cadre législatif français reconnaît pour chacun d'eux des droits et des devoirs qui conditionnent cette relation de confiance, et sur lesquels nous allons nous pencher.

*a. Le devoir d'information*

L'un des quatre principes éthiques qui fondent la relation médecin malade est celui de l'autonomie du patient. Il s'agit du droit pour chaque sujet de disposer de lui-même et de décider ce qui est bon pour lui.

Pour un patient, le droit à l'information le concernant découle de ce principe éthique. Il est consécutif à sa situation de malade (9). Ce droit donne sa dignité au patient en le responsabilisant, l'autonomisant et le valorisant (3). Il le fait passer du statut de « patient-objet » pour lequel un tiers décide d'une prise en charge, à celui de « patient-sujet » avec lequel on établit un projet de soins.

Deux textes légaux fondent ce droit à l'information (2,10) :

- Article L. 1111-2 du Code de la santé publique  
*« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. »*  
*« Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. »*  
*« Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. »*
  
- Article 35 du code de déontologie médicale (R. 4127-35 du CSP) :  
*« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne, qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose »*

Le cadre du dispositif d'annonce d'une maladie grave, situation spécifique d'information, est quant à lui défini pas les recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information établies par la Haute Autorité de Santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé (4) , et la mesure 40 du Plan Cancer (10).

#### *b. Le droit de ne pas savoir*

Au nom du principe d'autonomie, le patient peut également revendiquer le droit de ne pas savoir et de ne pas être informé (11). En effet, il peut estimer, consciemment ou non, qu'il est meilleur pour lui d'être tenu dans l'ignorance de certaines informations le concernant.

Ainsi, les articles de lois précédemment cités précisent :

- Article L. 1111-2 du Code de la santé publique :  
*« 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. »*
  
- Article 35 du code de déontologie médicale (R. 4127-35 du CSP) :  
*« Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination. »*

Le devoir du médecin se heurte ainsi à un considérable paradoxe : l'obligation légale d'informer un malade et le droit de ce malade à être tenu dans l'ignorance, tout aussi respectables et légitimes l'un que l'autre (3).

Le respect du droit de ne pas savoir du patient préserve sa situation de patient-sujet, décidant pour lui-même, mais limite le cadre d'intervention des soignants et nous interroge, notamment nous médecins, qui nous sentons investis par le devoir d'information du patient.

### **C. Quelles sont les problématiques soulevées par le refus d'être informé du patient ?**

#### *a. Comment justifier ce droit au refus d'être informé ?*

Le droit médical et la déontologie s'inscrivent à l'intersection de deux mondes différents, ayant chacun leurs objectifs propres (9).

En France, la loi du 4 mars 2002 a permis d'acter le passage d'une relation paternaliste entre le médecin et le malade qui avait cours jusqu'au milieu du XX<sup>ème</sup> siècle, à une relation autonomiste. Ainsi, pour le juriste, l'autonomie du patient est primordiale.

Pour le médecin, c'est l'intérêt du patient qui l'est. Le médecin, détenteur d'un savoir, doit communiquer au patient les informations le concernant. S'agissant parfois de mauvaises nouvelles, il se trouve alors confronté à la délicate tâche de délivrer une information loyale, à la mesure où elle peut être reçue par le patient, tout en préservant une perspective d'espoir pour ce dernier (12).

En effet, l'annonce d'une mauvaise nouvelle n'est pas sans risque pour un malade. Un deuxième principe éthique fondant la relation médecin-malade, met ainsi en avant le devoir de non-malfaisance du médecin dans la prise en charge de son patient.

« *Primum, non nocere.* » (Hippocrate)

Selon Spithakis, « *la vérité n'est pas sans danger pour de nombreux malades qui n'ont pas l'âme forte* » (9). Sa révélation est susceptible d'amoinrir psychologiquement le patient, de le faire arrêter ses traitements, de l'empêcher de combattre sa maladie, au risque, dans certains cas extrêmes, de l'amener à se suicider (9). Les conséquences pour le sujet de la délivrance d'une information non désirée peuvent donc être catastrophiques.

Ainsi, dans le cas de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, le devoir d'information loyale du patient pour faire valoir et respecter le principe d'autonomie est susceptible d'entrer en contradiction avec le principe de non-malfaisance (12).

L'information médicale devrait donc être mise à disposition du patient, et c'est le désir d'information qui devrait faire loi (3,4). Le médecin a en effet déontologiquement le devoir de cette mise à disposition et non de la délivrance effective de l'information. Il s'agirait donc d'un devoir de moyen, en quelque sorte, et non de résultat. Le médecin a de nombreuses responsabilités envers son patient, mais il ne peut se substituer à lui, au titre même du respect de son autonomie, et agir en ignorant sa personnalité ou en imposant des choix à sa place (9).

Le patient prend ce qu'il veut, ou reçoit ce qu'il peut de l'information qui lui est mise à disposition. Ce n'est pas au médecin de déterminer le degré d'information qu'il délivre, mais au patient d'indiquer ce qu'il veut savoir (2,4). Selon Bataille, c'est « *le malade qui montre le chemin* » (3). Respecter le malade, c'est aussi le respecter dans son refus de savoir, qu'il soit temporaire ou définitif (9).

*b. Quelles sont les raisons du choix d'un patient de ne pas savoir ?*

Certains patients ont besoin de ce refus pour s'habituer à leur condition, et d'autres s'en servent comme d'un mécanisme de défense contre le désespoir (7). En effet, comme nous l'avons vu, l'annonce diagnostique peut anéantir la représentation d'une médecine savante et toute puissante, et laisser le patient et son entourage dans un vide de sens, ressenti comme un abandon par le corps médical (13). Un patient qui refuse d'être informé peut donc inconsciemment vouloir se protéger de ce sentiment d'abandon.

Les mécanismes de défense et d'adaptation psychologique permettent au patient de lutter contre les agressions psychiques. Ces mécanismes ont pour but d'atténuer la douleur, la souffrance et l'angoisse du sujet. Ce sont des solutions utilisées de manière inconsciente pour échapper à un conflit psychologique intolérable (14).

Ainsi, le refus d'information peut parfois être assimilable à un déni, mécanisme de défense qui consiste pour le patient à annuler une partie ou la totalité de la réalité (4,15). En gardant refoulé ce savoir trop douloureux, le malade repousse la souffrance qui l'accompagne.

Les mécanismes de défenses doivent être respectés (4). Les dépasser en délivrant un excès d'informations insupportable, ou les fragiliser par une volonté appuyée de faire entendre raison au patient, c'est en quelque sorte nier l'autonomie du sujet, au risque d'aboutir à sa « mort psychique » en favorisant une décompensation psychique rapide (12,15). Parce qu'elle est dangereuse, la trop grande brutalité d'une information est aussi répréhensible que l'absence d'information (2).

*c. Le patient n'est-il réellement pas au courant de sa maladie ?*

Le médecin ne constitue pas la seule source d'information pour le patient. En effet, ce dernier perçoit les messages de son corps, constate qu'on le soumet à des examens, observe les changements d'attitude de l'entourage, et écoute les patients qui l'entourent... Le langage non verbal du médecin lui donne également des indices, que ce soit dans sa façon de s'exprimer ou dans



ses attitudes. Qu'il soit clairement informé ou non, le malade se rend compte tôt ou tard de la gravité de son diagnostic (7,9). Il peut ainsi choisir ou non de recevoir un traitement sans qu'une annonce n'ait été pleinement réalisée.

Dans certaines situations, le refus d'être informé peut n'être que parcellaire. Le patient fait le choix de ne pas recevoir l'information dans sa totalité, refusant parfois d'entendre le nom même du diagnostic, sans pour autant refuser une prise en charge. Il existe alors un décalage entre ce qui est dit et ce qui est compris.

La psychologue Martine Ruszniewski interprète ainsi ces situations, en entendant du patient : « *Je comprends, mais je ne veux pas entendre le nom de la maladie.* » Le « tout » de la maladie est insupportable, aussi estime-t-il qu'il vaut mieux ne pas le connaître, sans pour autant ne pas avoir compris les traitements et la gravité de la maladie (15). Il existe ainsi une différence entre le fait de « nommer » la maladie, c'est à dire l'appeler par son nom et de « dire » la maladie, c'est-à-dire d'en parler sans la nommer (9).

#### *d. Peut-on remettre en question ce choix ?*

Le désir du patient de ne pas savoir doit être respecté (8). Comme nous l'avons montré précédemment, d'une part la loi confirme ce droit, et d'autre part outrepasser ce choix du patient peut être dangereux pour lui. Selon Buckman, tant que cette attitude aide la personne à s'adapter à la situation, et qu'elle n'aggrave pas sa détresse, « *on voit mal pourquoi on l'obligerait à se mettre en cause* » (7).

Mais le droit de ne pas savoir peut, et doit être questionné, et ce, dans la durée (6). L'objectif fondamental est d'éviter tout malentendu, afin de préserver l'avenir de la relation et de la prise en charge du patient (2).

Le médecin peut en effet se trouver confronté à deux types de situations :

- soit le patient ne souhaite pas savoir et ne souhaite pas être pris en charge, ce qui s'apparente à un refus de soin
- soit le patient ne souhaite pas savoir mais s'en remet au corps médical quant à sa prise en charge

Le choix de ne pas être informé n'est donc pas nécessairement un refus de soin. Mais il est absolument nécessaire pour le médecin de pouvoir discerner les souhaits du patient au-delà de ce qui n'est pas clairement exprimé.

Le médecin doit donc, tout en respectant le souhait de son patient, chercher à en comprendre la raison, et rechercher une souffrance éventuelle liée au « non-dit » de la maladie. Il ne peut se satisfaire d'un seul refus, ce dernier pouvant avoir des conséquences vitales, et pouvant n'être que

temporaire. Il doit s'efforcer de rester attentif à son patient tout au long de son suivi, en lui donnant l'opportunité de poser des questions.

La subtilité de l'accompagnement du patient dans sa décision de ne pas savoir, est donc de discerner d'une part les motifs de ce choix et leur solidité, et d'autre part les conséquences en termes de traitements.

#### **D. Quelles sont les difficultés pour les différents acteurs de la relation qui découlent du refus d'information par un patient ?**

##### *a. Pour le patient*

La problématique sous-jacente aux questions que nous nous sommes posées jusque-là est la suivante : l'absence d'annonce, ce « non-dit » puisque non-prononcé, peut-il s'avérer délétère pour les patients ? Tout l'enjeu pour le médecin est de savoir si ce qu'il fait est bon, ou n'est pas mauvais, pour son patient, tant d'un point de vu somatique que psychique. Ce non-dit crée un décalage entre ce que le patient sait, et ce que l'équipe médicale ou les proches ont en leur connaissance. Ce décalage ne risque-t-il pas d'être source de souffrance et d'angoisse ?

Il existe un risque d'idéalisation de ce droit à la non information, qui laisserait l'image d'un patient serein dans son choix de ne pas savoir. Contrairement à ce que l'on pourrait envisager de prime abord, certaines études rapportent que le fait de ne pas savoir engendrerait davantage de stress chez les patients et leurs proches. L'annonce de mauvaises nouvelles n'est pas corrélée à un plus haut taux de dépression, voire diminuerait le stress, l'incertitude et l'anxiété. (12)

Bien que difficile du point de vue technique et éthique, il pourrait être intéressant d'effectuer une étude qui permettrait d'évaluer le vécu de la maladie et le ressenti du patient entre ceux qui sont informés et ceux qui ne le sont pas.

##### *b. Pour les proches*

La question des proches, que nous n'avons pour le moment pas abordée, est particulièrement sensible dans les situations de prise en charge palliative, puisqu'il est question de l'imminence de la mort. L'une des priorités du médecin doit être de maintenir une relation de vérité aussi bien avec le patient qu'avec la famille (9). L'objectif est qu'ils puissent apporter leur soutien à la personne malade et prendre les dispositions nécessaires relatives à la situation.

L'article 35 du code de déontologie médical stipule ainsi : « *Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.* » La loi du 4 mars 2002 précise également : « *En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance*

*reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part ».* (10)

Il est en effet nécessaire de ne pas laisser s'installer un décalage entre le malade qui - bien que non informé - est guidé par des indices intérieurs et extérieurs comme nous l'avons vu, et la famille qui ne dispose pas de ces mêmes indices pour comprendre la situation. Ce décalage peut en effet parfois devenir tel, que chacun vit ce temps de la maladie séparément, s'isolant dans sa propre souffrance. Le malade peut ainsi se trouver privé d'un soutien parfois précieux et, sans aucun doute, irremplaçable.

Une solution est de toujours proposer qu'un membre proche de la famille puisse assister aux entretiens au cours desquels le malade reçoit (ou non) l'information, comme il est recommandé notamment dans le cadre de l'annonce d'un cancer (9). L'objectif est de s'assurer que patients et proches disposent d'éléments d'information communs pour progresser ensemble.

Par ailleurs, dans le cas d'un refus d'information et d'absence d'un tiers, le médecin devrait rechercher le consentement du patient à la communication des informations médicales le concernant à ses proches ou à sa personne de confiance (16). Cette tâche se trouve facilitée lorsque le patient a précisé ses souhaits au moyen de directives anticipées.

### *c. Pour le médecin*

L'annonce est une étape stressante pour beaucoup de médecins qui, selon plusieurs études, ne s'estiment pas assez formés à la communication dans ce genre de situation, et ne disposent pas du soutien extérieur et du temps nécessaire à ce type d'annonce (2,8,12). La consultation d'annonce est un exercice délicat et périlleux.

Pour Ruzniewski, le savoir du médecin est en effet embarrassant. Le médecin est comme détenteur d'un objet dangereux dont il souhaite se débarrasser. Parler à un patient, n'est pas seulement une affaire de technique de communication ; c'est aussi « *expulser de soi cet objet dangereux, la maladie. Comme si garder pour soi le nom de la maladie posait problème. D'une certaine façon, en annonçant, le médecin, se protège, se libère d'un mot funeste* » (15). Si l'absence d'annonce réelle pourrait apparaître comme un soulagement pour certains, faire face au refus d'information d'un patient est cependant difficile et déstabilisant pour le médecin, qui se voit détenteur d'un savoir embarrassant qu'il ne peut déposer.

Comment dès lors prendre en charge ce patient, sans pouvoir lui délivrer une information loyale et obtenir son consentement de prise en charge, tout en recherchant le meilleur pour lui ? L'évolution de notre société, a fait passer la relation médecin-patient du mode paternaliste au mode autonomiste. Le patient se doit, en quelque sorte, d'être le principal acteur des prises de décisions le concernant. Le refus d'information d'un patient laisse le médecin seul responsable du savoir qu'il détient. Ce dernier peut vivre un sentiment d'abandon par son patient et de brutal retour à la

relation paternaliste à laquelle il n'est plus habitué ni prémuni. Il devient seul responsable de la prise en charge d'un patient qui s'abandonne complètement. Le refus de l'annonce fait perdre cette collaboration si précieuse qui permet de décider ensemble de la suite de la prise en charge.

Il est difficile de renoncer à l'exhaustivité de la relation et de l'information, et à la collaboration entre médecin et malade. Le médecin peut ainsi faire parfois face à une révolte intérieure (15).

## **E. Comment réagir face à la demande d'un patient de ne pas être informé ?**

### *a. De la législation à la relation*

La loi rassure et protège les médecins et les soignants, mais elle risque de générer des stéréotypes idéaux difficilement atteignables. Dans le cas présent, il serait facile d'imaginer qu'un bon médecin serait l'informateur exhaustif d'un patient « *qui se laisse éclairer et consent, un patient qui sait ce qu'il veut, qui remplit ses directives anticipées, qui trouve les mots pour dire à l'avance comment il veut mourir, qui soit bien au clair et qui évolue si possible, vers une prise de conscience pleine et entière de sa mort qui approche* » (15).

Si la législation doit être connue et maîtrisée, elle ne nous dicte pas notre parole. Le risque à terme serait de chercher à respecter le cadre de la loi, au lieu de se demander ce que le patient peut entendre, et de ne plus être à l'écoute de ce dernier, au risque de créer de la souffrance. Ainsi, s'il y a une obligation déontologique d'informer le malade, il faut surtout tenir compte de la volonté de celui-ci à être informé et de sa capacité à supporter cette information afin de veiller à ne jamais lui faire porter plus que ce qu'il n'en est capable à ce moment-là (9).

### *b. Cadre contenant et temporalité de l'annonce*

Seul le temps peut permettre au patient de surmonter une phase de déni et de passer à l'étape suivante de l'acceptation de sa maladie (4). Si l'on considère le refus d'information comme une facette de ce mécanisme de défense, on comprend toute l'importance de la progressivité du cheminement avec le patient.

L'annonce d'un diagnostic doit donc être réalisée dans le temps, et être intégrée dans un processus d'accompagnement du patient. L'information ne peut être dispensée d'un seul tenant et doit pouvoir être formulée de façon contenante afin de permettre de maintenir une perspective d'espoir (4,17). Respecter l'autonomie du malade, c'est respecter le rythme auquel il peut ou veut apprendre sa vérité (9).

Pour ce faire, le médecin doit créer une relation de qualité avec son patient, instaurer une confiance mutuelle, et apprendre à le connaître, afin de pouvoir lui délivrer l'information utile et adaptée qui

l'aidera à intégrer la réalité de sa maladie de la façon la moins traumatique possible, en s'ajustant à ses attentes et à ses particularités propres (5,6).

c. Connaitre son patient et savoir ce qu'il souhaite apprendre

Afin d'adapter au mieux l'information qu'il dispense, le médecin doit apprendre à connaître son patient et être attentif à certains aspects le concernant : son âge, son niveau d'éducation, son désir de comprendre, sa sensibilité émotionnelle, sa spiritualité, sa représentation socio-culturelle de la maladie et de la mort, la nature de son tissu familial et social (9). Il doit aussi chercher à savoir ce que le patient sait de son état, les conclusions qu'il a déjà pu tirer, ce qu'il souhaite savoir, et à quel niveau il souhaite obtenir l'information (7,8,17).

Les questions concernant ce que le patient souhaite apprendre doivent rester ouvertes afin de lui donner la liberté de choisir. Elles sont précieuses, car elles laissent entendre que le désir de ne pas connaître les détails du diagnostic n'a rien d'anormal et que le patient qui l'exprime n'a absolument pas à se reprocher un manque de courage (7). Cette étape est essentielle car elle détermine en partie la réussite de l'annonce.

Le questionnement est cependant délicat à formuler. En effet, demander à un patient s'il souhaite connaître son diagnostic, n'est-ce pas déjà l'informer ? (2,9) N'est-ce pas déjà lui signifier qu'il y a une annonce douloureuse à faire, et qu'il aurait le droit de ne pas souhaiter l'entendre ? Peut-on « ne pas annoncer » sans « dire » ?

Une solution serait peut-être d'anticiper ce questionnement, notamment durant le parcours des examens médicaux, avant même que le diagnostic ne soit posé par le médecin, afin de préparer une possible annonce. Buckman propose différentes formulations qui ouvrent la porte au souhait mais également au refus de l'information (7) :

- Si jamais il s'avère que votre état de santé est grave, désirez-vous en être informé ?
- Aimerez-vous que je vous explique tous les détails du diagnostic ?
- Voulez-vous que je vous explique votre maladie dans le détail ou préférez-vous qu'on ne vous parle que du traitement qui va suivre ?
- Aimerez-vous avoir beaucoup d'informations ou est-ce que je me limite aux grandes lignes ?
- Si jamais votre état de santé est grave, voulez-vous tout savoir ?
- Dois-je vous donner tous les détails de votre maladie ou y a-t-il quelqu'un d'autre à qui vous voudriez que j'en parle ?

d. La communication non verbale

Il existe divers degrés de communication et toute communication d'information n'est pas nécessairement explicite, de même que tout langage ne passe pas nécessairement par le canal de la parole. La communication non verbale, ou langage du corps, ne repose pas sur les mots mais sur les gestes, les expressions du visage, les attitudes, les silences. Le corps peut ainsi faire passer un message, aussi efficace que les mots que l'on prononce. Dans la relation médicale, on peut estimer que 50% de la communication est non-verbale (9).

La façon d'être, de dire, ou de ne pas dire et laisser deviner, compte donc beaucoup. Une mauvaise nouvelle est en soi source de détresse, que l'on peut atténuer en se montrant sensible, solidaire et empathique, mais également par une simple présence et une attitude physique ouverte et chaleureuse (16).

e. Laisser une porte ouverte

Enfin, dans le cas où le patient affirmerait préférer ne pas être informé, il est souhaitable que le médecin laisse une porte entrouverte pour une discussion ultérieure, en prenant toujours en considération la dimension du temps dans l'accompagnement.

Il faut ainsi rester vigilant, et guetter le signal, même discret, que le patient manifestera lorsqu'il sera prêt à recevoir l'information. A ce moment, « *la personne interpellée devra avoir le courage de répondre à cette invitation et de rejoindre avec précaution le malade sur son chemin de vérité* » (9).

*« La vie est brève, l'art long à acquérir, le moment propice fugitif, l'expérience personnelle incertaine, la décision difficile. »* (Hippocrate)

## V. Synthèse

Ce travail de recherche et de réflexion m'a permis de relire différemment l'expérience de la prise en charge de Madame C. et de comprendre ce qui m'avait heurtée au cours de son accompagnement.

A l'issue de ces visites successives, j'ai eu le sentiment qu'il y avait un obstacle sous-jacent à la communication que je ne parvenais pas à identifier, avec cette patiente qui ne présentait ni syndrome dépressif, ni syndrome démentiel patent. J'étais frustrée par cette impossibilité de dire le nom de la maladie, d'en parler, de dire son évolution, de ne pas pouvoir évoquer les événements à venir. Au cours de ce travail de recherche, l'image donnée par la psychologue Martine Ruszniewski décrivant la maladie comme un objet encombrant et dangereux dont le médecin souhaite se débarrasser m'a aidée à traduire ce sentiment et poser le problème.

J'aime expliquer, décrire, évoquer les différents scénarii possibles. En tant que jeune médecin, j'ai cette tendance à idéaliser la relation médecin-malade, ayant cette image d'Épinal du patient communiquant volontiers et heureux d'échanger avec son médecin. Et pourtant je sais bien que la réalité est toute autre ! L'attitude de Madame C. m'a donc déstabilisée.

La patiente avait entendu son diagnostic puisqu'il avait été annoncé en présence d'un tiers, son neveu, au cours de son hospitalisation. L'avait-elle compris et intégré ? Était-elle dans un déni qui l'empêchait d'aborder le sujet, ou bien ne souhaitait-elle tout simplement pas en parler ? C'est la question que je continue de me poser. Il aurait été intéressant de pouvoir rencontrer son neveu afin de savoir comment la consultation d'annonce s'était déroulée, ce qui avait été dit par le médecin et quelle avait été la réaction de Madame C.

Au cours de nos conversations, je pense a posteriori que je voulais lui faire dire explicitement qu'elle ne voulait pas parler de son diagnostic. Ou à la rigueur, qu'elle ne souhaitait pas telle ou telle prise en charge.

Nous sommes revenus par deux fois, avec insistance, sur la question du diagnostic et de ce que souhaitait la patiente. Sa réponse (ou sa non réponse ?) restait constante. Dans quelle mesure n'étions-nous pas en train de « forcer » la communication ? Revenir ainsi sur ce sujet, n'était-ce pas déjà une façon de souligner nos propres inquiétudes au patient, au risque de lui transmettre nos propres angoisses ? Était-ce le rôle du réseau de soins palliatifs ?

L'absence d'implication du médecin traitant dans la communication avec sa patiente m'a probablement incitée à vouloir approfondir le sujet. Avec du recul, j'ai pu constater que l'une des difficultés de l'intervention dans le cadre d'un réseau de soin est bien de s'insérer dans la prise en charge médicale actuelle, de jouer un rôle de conseil, et de ne pas chercher à reprendre une situation seul en main (du moins sans y avoir été invité). Je n'ai pas pensé à interroger les médecins

qui accompagnaient la patiente sur leur propre vision de la situation. Cela aurait certainement facilité la compréhension et la communication avec Madame C.

Je pense cependant que nous avons eu des attitudes qui allaient dans le sens des propositions formulées dans ce travail pour faire face à ce type de situation :

- Respecter la dimension du temps de l'annonce : nous avons cherché à aborder le sujet progressivement, au cours des deux entrevues espacées de quelques semaines. Nous avons la chance de disposer de temps matériel lorsque nous effectuons des visites en EHPAD, ce qui est très précieux (par rapport aux médecins de ville ou d'EHPAD notamment), et nous étions disponibles pour laisser Madame C. s'exprimer par écrit en dépit de ses troubles d'élocution.
- Chercher à savoir ce que le patient souhaite apprendre, mais également les raisons qui motivent son refus de savoir ; je regrette cependant de ne pas avoir pu donner des réponses claires à ces questions, probablement par manque d'expérience personnelle. L'accompagnement par une psychologue aurait pu permettre de mieux analyser ces raisons, mais la patiente ne souhaitait pas ce type de prise en charge. Nous avons recherché s'il existait une souffrance liée à cette absence de parole, en lui posant la question de savoir si elle se sentait angoissée, si le sommeil était correct, si elle avait des inquiétudes. La diminution de ces symptômes d'angoisse et la meilleure qualité de son sommeil au cours de la seconde visite étaient des signes encourageants. Enfin, l'environnement de la chambre de Madame C. et son histoire témoignaient de sa foi, dans laquelle je pense qu'elle trouvait des réponses spirituelles et un réconfort qu'elle ne recherchait pas dans la médecine.
- Être attentif à sa propre communication non verbale et à celle du patient : nous avons bien perçus les signaux implicites donnés par la patiente. Son attitude physique, son regard qui fuyait, sa mise en retrait quand nous abordions le sujet, nous dictaient la volonté qu'elle n'exprimait pas par la parole. Je pense que les entretiens se sont déroulés dans un cadre favorable, dans la chambre de la patiente, tous installés de façons à manifester notre disponibilité. Un regard extérieur aurait cependant été intéressant pour relire ce point.
- Laisser une porte ouverte : nous avons enfin tenté d'ouvrir une porte à une discussion ultérieure, en proposant d'une part au médecin traitant d'aborder la question de ce que souhaiterait la patiente en cas d'aggravation par le biais d'une feuille de soins de projet raisonnable, et nous avons suggéré que la psychologue repasse la voir un peu plus tard afin de proposer d'échanger.

Notre prise en charge sur ce plan était certainement critiquable sur certains points, mais nous avons mis en œuvre plusieurs éléments nécessaires à l'accompagnement de la patiente dans son refus. La question demeure cependant de savoir si nous avons été aidants pour l'équipe médicale.



## VI. Conclusion

A l'issue de ce travail, nous avons mis en évidence que le droit du patient de ne pas être informé découle du principe d'autonomie, et que le respect de ce droit répond au principe de non malfaisance.

L'enjeu de l'accompagnement du patient qui fait valoir son droit de ne pas savoir, est de comprendre les raisons, même implicites, de ce refus, et de s'assurer qu'il n'entraîne pas un supplément de souffrance et d'angoisse, tant pour le sujet que pour son entourage.

Face à un patient en situation de maladie grave refusant d'être informé, il est nécessaire d'être conscient qu'il s'agit pour lui d'un droit qu'il ne faut pas enfreindre au risque de perturber ses mécanismes de défense et d'adaptation.

La relation établie avec le malade doit être basée sur la confiance et la connaissance de l'autre, afin de définir l'environnement psychologique dans lequel ce choix intervient. Il faut laisser du temps au patient pour cheminer, tout en lui offrant un cadre contenant et sécurisant. Le médecin doit être vigilant aux signes implicites transmis par la communication non verbale, tant du côté du patient que de celui du médecin, et toujours laisser une porte ouverte qui permettra au patient de signifier le moment où il sera prêt à recevoir l'annonce.

L'essentiel dans la communication reste ce qui est compris, et non ce qui est dit. L'objectif est d'adapter l'information transmise au besoin du patient à ce moment-là. La question, au final, n'est donc peut-être pas tant de savoir « *Que dire ?* », mais plutôt, « *Pourquoi le dire ?* », « *Comment le dire ?* », et « *Quelle relation créer pour dire ?* » (9)

*« Si aucune recette miracle n'existe pour annoncer une maladie grave, il y a des ingrédients indispensables que sont le temps, l'écoute et les mots choisis. » (18)*

## VII. Bibliographie

1. Dictionnaire Larousse [Internet]. Disponible sur : [www.larousse.fr](http://www.larousse.fr) ; consulté le 15/03/2016
2. Decanter B, Gautier I, Cacault J-A, Cressard P, Leriche B, Mozar A, et al. L'information du patient, son importance, ses conséquences, droits et devoirs de chacun. 2011 Commission Nationale Permanente - 2012.
3. Moley-Massol I. L'annonce de la maladie grave - Une parole qui engage. Da Te Be. 2004. (Le Pratique).
4. HAS. Annoncer une mauvaise nouvelle. 2008 Février.
5. Moley-Massol I. L'annonce de la maladie : une parole qui engage. Santé-Educ. 2014 Avril-Mai-Juin;(2).
6. Le Dastumer B, Mure-Petitjean C. Pourquoi et comment donner une place à l'annonce diagnostique au sein d'une consultation mémoire ? Disponible sur : <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/pourquoi-et-comment-donner-une-place-%C3%A0-l%E2%80%99annonce-diagnostique-au-sein-d%E2%80%99une> ; consulté le 2/10/2016
7. Buckman R. S'asseoir pour parler - L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. 2001. (Masson).
8. Camana-Salort E. Comment dit-on le diagnostic de Sclérose Latérale Amyotrophique ? Rev Neurol (Paris). 2006;Hors-série(2):4S113-4S121.
9. Séminaire de bioéthique, Faculté Notre-Dame de la Paix, Namur. Faut-il dire la vérité aux malades incurables ? [Internet]. 1997. Disponible sur : <http://barkokhba.chez.com/verite.htm>; consulté le 2 février 2016
10. Bréchet J-M. Quelle vérité au patient et à sa famille ? Rev Mal Respir. 2007 Oct;24(8):131-6.
11. Martin J. Le droit de ne pas savoir. Diagonale. 2007 Mai;(50):21.
12. Vazeille C, Vinant P, Boudou-Rouquette P, Cessot A, Montheil V, Goldwasser F, et al. L'information sur le pronostic : quel sens pour les patients ? Médecine Palliat. 2015;(14):98-110.
13. Piloti V. SLA : enjeux psychiques de la mort annoncée. Réflexions et témoignages. Médecine Palliat. 2013;(12):99-103.
14. Brocq H, Soriani M-H, Desnuelle C. Réactions psychologiques à l'annonce d'un diagnostic de maladie grave : spécificités de la SLA. Rev Neurol (Paris). 2006;Hors-série(2):4S104-4S107.
15. Ruzniewski M, Rabier G. L'annonce - Dire la maladie grave. Dunod. 2015.
16. Ordre National des Médecins. Article 35 - Commentaires de l'Ordre [Internet]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259> ; consulté le 16/03/2016
17. Couratier P, Desport J-C, Torny F, Lacoste M. Modalités et contenu de l'annonce du diagnostic de sclérose latérale amyotrophique sporadique. Rev Neurol (Paris). 2006;Hors série(2):4S108-4S112.
18. Gargiulo M. L'annonce d'un diagnostic grave. Neurologie. 2005 Février;(45):19-21.

## RÉSUMÉ

En médecine, l'annonce d'une mauvaise nouvelle nécessite l'instauration d'une relation de qualité, permettant une bonne communication entre le patient et son médecin. Si l'information du patient est un devoir du médecin inscrit dans la loi, au titre du principe d'autonomie, le patient est en droit de choisir de ne pas être informé et de ne pas savoir. Il existe un apparent paradoxe entre ce devoir du médecin et ce droit du patient. Cette décision comporte le risque de restreindre le champ d'action des équipes médicales, et de faire perdre des chances au patient quant à la prise en charge de sa pathologie.

A l'issue de ce travail, nous avons mis en évidence que le respect de ce droit est essentiel, au nom du principe de non malfaisance. L'enjeu de l'accompagnement du patient est de comprendre les raisons, même implicites, de ce refus, et de s'assurer qu'il ne cause pas un supplément de souffrance et d'angoisse, tant pour le sujet que pour son entourage. La relation établie avec le malade doit être basée sur la confiance et la connaissance de l'autre. Il faut laisser du temps au patient pour cheminer, tout en lui offrant un cadre contenant et sécurisant. Le médecin doit être vigilant aux signes implicites transmis par la communication non verbale, tant du côté du patient que de celui du médecin, et toujours laisser une porte ouverte qui permettra au patient de signifier le moment où il sera prêt à recevoir l'annonce.

**TITRE :** DU DROIT DU PATIENT ATTEINT D'UNE MALADIE GRAVE DE NE PAS SAVOIR

**MOTS CLES :** Annonce, Mauvaise nouvelle, Loi, Ethique, Droit de ne pas savoir