



HAL
open science

L'annonce diagnostique : une étape essentielle à l'acceptation du trouble bipolaire ?

Marine Bouniol de Gineste

► To cite this version:

Marine Bouniol de Gineste. L'annonce diagnostique : une étape essentielle à l'acceptation du trouble bipolaire ?. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-02983413

HAL Id: dumas-02983413

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02983413>

Submitted on 29 Oct 2020

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.



UNIVERSITE DE BORDEAUX - UFR DES SCIENCES MEDICALES

Année 2020

Thèse n° : 3122

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement à Bordeaux le 24 septembre 2020 par

Marine BOUNIOL de GINESTE

Née le 14 septembre 1991 à Perpignan (66)

L'annonce diagnostique : une étape essentielle à l'acceptation du trouble bipolaire ?

Directrice de Thèse :

Madame le Professeur Marie TOURNIER

Jury :

Monsieur de Professeur Bruno AOUIZERATE, Président

Monsieur le Docteur Sébastien GARD, Rapporteur

Madame le Professeur Hélène VERDOUX, Juge

Monsieur le Professeur Cédric GALERA, Juge

Remerciements

Monsieur le Professeur Bruno Aouizerate

Professeur des Universités – Praticien hospitalier

Docteur en Neurosciences

Responsable du Centre de Référence Régional des Pathologies Anxieuse et de la Dépression (CERPAD), Centre Hospitalier Charles Perrens, Bordeaux

Université de Bordeaux

Vous m'avez fait l'honneur de présider ce jury et je vous remercie de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à ce travail. J'ai eu la chance de travailler dans votre Pôle et j'ai particulièrement apprécié la qualité de vos enseignements et votre soutien. Soyez assuré de ma reconnaissance.

Madame le Professeur Marie Tournier

Professeur des Universités - Praticien hospitalier

Docteur en Épidémiologie

Pôle Universitaire de Psychiatrie Adulte (UNIVA), Centre Hospitalier Charles Perrens, Bordeaux

Université de Bordeaux

Vos enseignements ont éveillé ma sensibilité pour les troubles de l'humeur et précocement influencé ma vision de la psychiatrie. Merci d'avoir accepté de diriger ce travail en toute confiance.

Je vous remercie de votre patience, vos relectures précises et vos précieux conseils.

Je tiens à vous exprimer ma gratitude et mon respect sincère.

Monsieur le Docteur Sébastien Gard

Docteur en médecine, Psychiatre - Praticien hospitalier

Responsable du Centre expert Fondamental sur les troubles bipolaires

Centre Hospitalier Charles Perrens, Bordeaux

Merci d'avoir accepté d'être rapporteur de ma thèse et d'avoir consacré votre temps à sa relecture.

Mon semestre au centre expert bipolaire a profondément marqué mon internat et inspiré la rédaction de cette thèse. Vous savez remarquablement concilier la rigueur et l'exigence de

l'expertise avec la chaleur de soins empathiques et humains.

Vous resterez un modèle pour mon exercice futur.

Madame le Professeur Hélène Verdoux

Professeur des Universités - Praticien hospitalier

Docteur en Épidémiologie

Chef du Pôle Universitaire de Psychiatrie Adulte (UNIVA), Centre Hospitalier Charles Perrens,
Bordeaux

Université de Bordeaux

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter de juger mon travail. Vous partagez votre expérience et vos connaissances avec une précision et une passion communicative. Vos enseignements ont été un plaisir et une force de motivation au fil de mon cursus. Veuillez trouver ici l'expression de mon admiration et ma reconnaissance.

Monsieur le Professeur Cédric Galera

Professeur des Universités – Praticien hospitalier

Docteur en Neurosciences

Centre Hospitalier Charles Perrens, Bordeaux.

Je vous suis très reconnaissante d'avoir accepté de juger mon travail.
Merci pour vos enseignements de qualité.
Soyez assuré de ma gratitude et de mon profond respect.

Guillaume, tu as été d'une patience exceptionnelle et d'une aide inestimable au long de ce travail, tu as su résister à mes doutes, mes moments de panique et les chasser d'une étreinte. Merci pour chaque jour passé à tes côtés.

Caroline, merci pour ton calme, ton investissement et ton regard extérieur et apaisant sur ce travail. Merci pour ton soutien, ton humour et ta complicité de tous temps. Tu m'as donné la force de traverser ces années avec envie et détermination.

Papa, Maman, Alix, merci de m'avoir accompagnée par vos mots et débats sans fin, vos sourires, vos regards toujours bienveillants. Vous m'avez encouragée face à chaque échec et vers chaque réussite, vous avez fait de nombreux sacrifices pour m'aider à atteindre mes objectifs et redoublé d'efforts pour accepter mes choix. Merci pour tout !

Martine et Jean-François, vous m'avez chaleureusement accueillie dans votre jolie famille. Merci pour votre soutien et vos nombreuses relectures rigoureuses et très attendues.

Sophie, nous avons tout partagé, sept mois durant au bout du monde, quelle expérience extraordinaire ! Merci pour ta bonne humeur inébranlable, ton franc parler, et ces journées thèse studieuses au bord des eaux de tous bleus.

Marie, Oriane, merci pour votre amitié et votre soutien depuis la chambre d'à côté comme de l'autre bout du monde et tout au long de ce travail.

Merci à **Valérie, Florian et Charlotte** d'avoir mêlé le travail quotidien aux rêves d'hier et de demain.

Sophie, Kellen, Simon, Maia, Mathilde, Andréa, Clélia, Karen, Amandine, Marie-Caroline, Marc, Arnaud, Guillaume, Manon, Elsa, Charles, Guillaume, Valentin... J'ai eu le plaisir de partager avec vous tous mon internat, des stages, des cours, des conférences, des prises en charge, des projets mais aussi de fameuses soirées, des discussions sans fin, des films sans queue ni tête, des ambitions et des doutes. J'ai grandi à votre contact, en tant que médecin, psychiatre et aussi en tant que femme, merci !

Merci à ceux qui ont façonné avec pédagogie la psychiatre que je serai demain.
Aux docteurs Diot et Menginou d'avoir supporté mes hésitations et mon flot de questions,
aux docteurs Bertandeau et Strek d'avoir partagé leur savoir, éveillé ma curiosité et aiguisé mes sens d'écoute, de réflexion et d'empathie,
aux docteurs Laffitte et Petit de m'avoir laissé la liberté d'apprendre et d'entreprendre,
au docteur Celhay de m'avoir impliquée avec confiance dans son projet d'ETP du trouble bipolaire,
aux docteurs Le Loher, Reneric et Dubost de m'avoir accompagnée dans le monde redouté de l'adolescence,
aux docteurs Noell, Sebti, Mesplede, Costa, Rousseva, Godard, Picchetti et Amadeo, d'avoir galvanisé mon autonomie, de m'avoir fait découvrir un hôpital entier et une culture fascinante,
Et aux docteurs Della, Azorbly, Marchand, Massal et les autres de m'avoir soutenue et considérée comme pair pour cette dernière ligne droite !

Merci à tous mes collègues, pour le travail bien fait et la bonne humeur.

Merci au **Centre hospitalier des Pyrénées, au centre hospitalier Charles Perrens et au Centre Hospitalier de la Polynésie française** qui m'ont accueillie comme interne avec bienveillance, dans le souci de concilier nos formations, notre bien-être et notre intégration dans les soins.

Merci à **Charlène, Jessica, Estelle, Pauline, Sarah et Lucas**, pour leur amitié inchangée malgré la distance depuis des années.

À mes grand-mères

Abréviations

ALD : Affection Longue Durée

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

ASCO : American Society of Clinical Oncology

BCIS : Beck Cognitive Insight Scale

CIM (ICD) : Classification Internationale des Maladies (OMS)

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

CoViD-19 : Coronavirus Disease 2019

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (WPA)

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de santé

ICD (CIM) : International classifications of Diseases (OMS)

INCa : Institut National du Cancer

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

ITAQ : Insight and Treatment Attitude Questionnaire

NHS : National Health Service

NICE : National Institute for health and Care Excellence

OMS : Organisation Mondiale de la Santé (WHO)

PANSS : Positive And Negative Symptoms Scale

SAI : Schedule for the Assessment of Insight

SUMD : Scale to Assess Unawareness of Mental Disorder

TCC : Thérapie Cognitive et Comportementale

VIH : Virus d'Immunodéficience Humaine

WHO : World Health Organisation (OMS)

WPA : World Psychiatric Association

Table des matières

INTRODUCTION	2
METHODOLOGIE	4
I. CONCEPTION DE L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE	5
1. Contexte général de l'annonce diagnostique	5
a. Contexte historique	5
b. Définition de l'annonce	10
c. Cadre légal de l'annonce	11
d. Cadre déontologique de l'annonce	12
2. Les obstacles de l'annonce diagnostique	13
a. Du point de vue du médecin	13
b. Cas spécifique de la psychiatrie	15
c. Du point de vue du patient	21
3. Recommandations de bonne pratique et littérature	23
a. Recommandations internationales	23
b. Recommandations nationales françaises	23
c. Stratégies de communication et protocoles recommandés	25
d. Objectifs recherchés de l'apprentissage d'un protocole d'annonce par les professionnels	29
e. L'annonce diagnostique en psychiatrie	30
II. NOTIONS D'ACCEPTATION DU TROUBLE ET <i>INSIGHT</i>	32
1. L'acceptation d'une pathologie	32
2. Le concept d'<i>insight</i> et l'<i>insight</i> dans les troubles bipolaires	35
a. Intérêt d'évaluer l' <i>insight</i>	35
b. Evaluation de l' <i>insight</i> dans les troubles bipolaires	40
c. <i>Insight</i> comme déterminant pronostique	44
d. Moyens d'améliorer l' <i>insight</i>	49
III. DISCUSSION	54
Le concept de l'annonce confronté au concept de l'acceptation du trouble bipolaire	54
Proposition d'un processus d'annonce diagnostique pour optimiser l'acceptation d'un trouble bipolaire	58
Limites	60
CONCLUSION	61
BIBLIOGRAPHIE	62
RESUME	73
SERMENT D'HIPPOCRATE	74

L'annonce diagnostique :
une étape essentielle à l'acceptation
du trouble bipolaire ?

Introduction

L'annonce du diagnostic est un moment critique et déterminant du parcours de vie et de soin de tout malade, il est en outre fondateur pour la relation médecin-malade. Particulièrement développé à la suite des Etats généraux de la santé, le dispositif d'annonce du plan cancer permet une annonce structurée au patient et à sa famille, construisant un lien solide avec toute l'équipe soignante pour comprendre le diagnostic, maintenir l'espoir et recevoir les meilleurs soins et accompagnement.

Pour les patients atteints de troubles bipolaires, la découverte et l'annonce de la maladie peut intervenir à des moments foncièrement différents dans l'histoire de la maladie comme dans le chemin de vie du malade. L'acceptation du trouble y est tout aussi singulière : le regard porté par la société est perçu comme hostile, l'hospitalisation est régulièrement imposée en l'absence de consentement. L'adhésion au diagnostic et aux soins est parfois problématique au moment de la crise.

Fort des acquisitions très positives en oncologie, le corps psychiatrique pourrait bénéficier d'un dispositif d'annonce pour renforcer à la fois le lien avec les patients et leur expérience de la maladie. Nous nous demandons, au travers de la littérature scientifique : l'annonce diagnostique peut-elle permettre d'améliorer l'acceptation de son trouble bipolaire ?

Le trouble bipolaire est la sixième cause de handicap dans le monde. Il s'agit d'un trouble de l'humeur (ou trouble thymique) fréquent et invalidant. Ce trouble se décrit comme l'alternance d'épisodes dépressifs et maniaques, aux répercussions négatives, rompant des périodes dites d'euthymie ou normothymie, comportant peu ou pas de symptômes. L'épisode dépressif dure plusieurs semaines ou mois et associe une tristesse quasi-permanente de l'humeur, un ralentissement psychomoteur, une perte d'énergie, d'envie et d'espoir pouvant conduire à un risque suicidaire. L'épisode maniaque, de polarité opposée, s'étend au minimum sur quelques jours d'exaltation de l'humeur. Il se caractérise par une accélération psychomotrice, une désinhibition comportementale et une majoration disproportionnée de l'énergie et de l'activité. Le sommeil, l'appétit et l'activité sexuelle peuvent être troublés. On ne guérit pas d'un trouble bipolaire : l'évolution de la maladie est chronique et justifie d'un suivi psychiatrique et d'un traitement médicamenteux au long cours. Un traitement efficace permet d'en contrôler les

symptômes et plus largement d'en atténuer les répercussions. S'il n'est pas correctement pris en charge et en l'absence de traitement, les arrêts de travail avec ou sans hospitalisations sont fréquents, et le retentissement socio-professionnel et familial peut être important.

L'acceptation de la maladie, sa connaissance et notamment le développement de l'*insight*, c'est à dire la conscience d'être atteint de ce trouble, sont des déterminants de santé étudiés, des facteurs de maintien du suivi et d'un meilleur pronostic clinique et fonctionnel. C'est d'autant plus regrettable lorsque l'on constate que l'*insight* est plus faible dans les troubles bipolaires et dans les troubles psychiatriques en général que dans d'autres pathologies chroniques. Il apparaît donc que la notion de prise de conscience est une voie à explorer pour optimiser les soins aux patients atteints de troubles bipolaires. En tant que professionnels de santé mentale, nous nous intéressons à l'implication du corps médical dans le développement de cette acceptation. L'acquisition d'une conscience du trouble passe ainsi par la rencontre entre l'expérience symptomatique du malade et la description du syndrome et de la maladie par son médecin.

L'annonce du diagnostic est une charnière fondamentale : elle permet au malade et à son médecin de discuter de la maladie, de mettre en commun ce que le patient ressent, sa plainte, et ce que le médecin analyse et connaît. Le moment de l'annonce diagnostique est le socle des échanges à venir dans la relation tripartite médecin-patient-maladie, à laquelle les proches peuvent être associés.

D'autres moyens existent pour aider le malade à mieux appréhender sa maladie, comme l'éducation thérapeutique, les groupes d'entraide ou les associations de patients. Ces solutions demeurent difficiles d'accès et sont donc réservées aux patients les plus investis, déjà impliqués dans leurs soins. Elles restent par conséquent subordonnées à un certain degré de conscience de son trouble. Il semblerait donc logique que l'annonce diagnostique soit pensée en amont et pratiquée dans le but d'améliorer l'acceptation du trouble et l'*insight*.

Dans une première partie, nous nous pencherons sur le concept d'annonce diagnostique. Une fois replacé dans son contexte historique, légal et déontologique, nous observerons les entraves rencontrées pour sa mise en application puis les recommandations guidant sa pratique ; cela nous permettra d'en dégager les principaux objectifs, relatifs ou non à l'acceptation du diagnostic. Dans une deuxième partie, nous étudierons l'acceptation du diagnostic, avec un focus particulier sur l'*insight* des troubles bipolaires. Enfin, nous discuterons de la confrontation de ces deux concepts et en dégagerons des pistes de réflexions.

Méthodologie

Ce travail narratif ne consiste pas en une revue de la littérature exhaustive. La recherche utilisant les mots clés « trouble bipolaire » [Bipolar disorder] et « acceptation » et « annonce diagnostique » [Breaking bad news] (ainsi que les termes synonymes et connexes) sur les sites de bibliographie ne retourne aucun résultat. Elle a donc été réalisée en utilisant les termes deux à deux, en bibliothèque, sur les référentiels connus (OMS, HAS, Insee ...), sur medline, science-direct et google scholar, puis en croisant les références des documents issus de ces recherches. Aucun critère de date n'a été spécifié mais la majorité des études sont publiées depuis les années 1980-1990.

Selon les dimensions considérées ou les données disponibles, notre recherche s'intéresse parfois plus au cas général en médecine (cas des diagnostics ou affections chroniques). Autant que faire se peut, nous essaierons de confirmer que ces résultats s'appliquent également aux troubles bipolaires ou, à défaut, aux affections psychiatriques (souvent la schizophrénie) lorsqu'elles constituent une différence avec le cas général et que les données sont insuffisantes concernant spécifiquement les troubles bipolaires. Nous nous attacherons également à distinguer la schizophrénie et les troubles bipolaires lorsque les études appuient des différences.

Certains points sont traités de manière centrée sur la France ou à l'international avec une littérature en langues française, anglaise ou espagnole.

I. Conception de l'annonce diagnostique

L'annonce diagnostique a progressivement été imposée comme un sujet de discussion du corps médical. Sa pratique est entravée de nombreux obstacles et risques, pour le malade comme pour son médecin, d'autant plus lorsque la maladie atteint la santé mentale.

1. Contexte général de l'annonce diagnostique

A ce jour, la question du bien-fondé de l'annonce d'un élément de santé défavorable ne se pose plus, tant elle est indispensable sur le plan éthique comme sur le plan légal (1). Nous étudierons dans ce chapitre le cadre général dans lequel se situe l'annonce d'un trouble bipolaire.

Après une contextualisation du développement de l'annonce diagnostique comme un acte médical singulier, nous délimiterons les différents champs abordés par « l'annonce diagnostique d'un trouble bipolaire », et nous nous intéresserons ensuite aux textes de loi qui encadrent l'annonce en France.

a. Contexte historique

L'annonce diagnostique est considérée comme un des éléments centraux et déterminants de la communication entre un professionnel de santé et le patient qui lui confie sa plainte (2–4). Elle met un terme à une période d'incertitudes lors de laquelle le patient exprime son ressenti tandis que le médecin écoute, observe, analyse et examine, en silence. Une fois le diagnostic établi par le professionnel, ces deux protagonistes entrent dans une phase de communication et d'échanges, afin de partager les connaissances acquises, répondre aux questions mais aussi envisager l'avenir. La période suivante sera celle de l'action, la période thérapeutique. La conceptualisation et le développement de l'annonce s'inscrivent dans l'histoire de la relation médecin-malade.

La relation médecin-malade est une question prépondérante du soin. Profondément remaniée au cours du siècle passé, elle est la quintessence du statut et du rôle du médecin, mais également un champ de bataille du rapport sociétal au corps et à la santé (5). C'est cette relation même, sa transparence et sa dimension unidirectionnelle qui ont été et demeurent sujettes à de

nombreuses discussions éthiques et revendications sociales. Ses limites, en termes de responsabilité, de respect, et de libertés sont désormais inscrites dans la loi, assorties à des recommandations de bonnes pratiques. Le partage de l'information est l'enjeu principal de cette relation, notamment au moment critique et capital de l'annonce d'un diagnostic bouleversant la vie d'une personne.

Longtemps, l'art puis la science de la médecine ont occupé une place à part dans la société ; l'un et l'autre légitimaient par la grâce et l'esthétisme puis par la connaissance et la technicité une communication parfois dogmatique. Au XIX^{ème} siècle, la professionnalisation du métier de médecin - par son organisation en un Ordre - chasse le spectre du charlatanisme, mais dans le même temps assied le corps médical comme seul expert de la maladie et de la santé (5). Jusqu'au milieu du XX^e siècle, dans les pays latins et en France tout particulièrement, le médecin adoptait une posture "paternelle" au sein du colloque singulier qui lie le médecin et le malade. Dans ce modèle « paternaliste », il s'agissait d'admettre que le principe de bienfaisance guidait la relation. Le médecin, seul détenteur du savoir, faisait preuve de raison et de bienveillance ; il choisissait donc "en bon père de famille" ce qui est préférable pour l'avenir de son patient. Le malade, souffrant, vulnérable et ignorant n'avait ainsi d'autre choix que de lui faire aveuglément confiance. Il existait alors deux types d'individus face à une maladie, celui qui est médecin et celui, malade, qui ne l'est pas.

Remontons le temps au début du XX^e siècle. L'apparition de traitements médicamenteux efficaces, notamment antibiotiques, permit à certains malades, autrefois condamnés, de vivre avec leur maladie. Cela fit émerger une population de « malades chroniques », en apparence bonne santé pour autant qu'ils observaient quelques traitements ou mesures sanitaires. Leur dépendance aux soins médicaux devint faible, et passa au second plan derrière la mission du médecin de guérir les maladies. Ce fut dès lors l'apparition décisive d'individus non-médecins responsables de leurs propres soins, sans pour autant disposer du savoir médical concernant leur maladie. Le patient autrefois « profane » et « passif » endossa alors le rôle d'auto-soignant (5). Cette charnière illustre l'importance de la maladie chronique dans la relation d'échange thérapeutique.

Au lendemain de la seconde guerre mondiale, le corps médical fut secoué par la révélation des agissements atroces des médecins nazis, et le procès de Nuremberg (1946) permit d'ouvrir le débat sur le consentement à la recherche médicale, qui se trouva ainsi encadrée par le « code de

Nuremberg ». Ce séisme de la déontologie médicale est double : en premier lieu il démontre publiquement que ni l'art, ni la science, ni la professionnalisation de la médecine ne sauraient garantir la « bienfaisance » ; en second lieu, la solution imposée face à cet effondrement passera par l'autonomie du patient puisque qu'elle ne réside pas seule dans l'intention du médecin (5). Le patient, malade ou sujet, reprend un rôle plus actif dans lequel lui seul peut garantir la responsabilité du médecin qui lui propose une intervention. Dès lors, le médecin informe ; le patient apporte son consentement.

En 1946, les Nations Unies se dotèrent d'une Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Là où les instances nationales et internationales se mobilisaient jusqu'alors ponctuellement autour de maladies infectieuses aiguës menaçant la santé publique, l'OMS fit passer la santé de l'individu au centre des préoccupations sanitaires. Le préambule de sa constitution définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (6). Le médecin, qui a la responsabilité des maladies collectives, s'oppose à l'individu, décisionnaire pour sa santé.

Dans les années 1960 aux Etats-Unis, les jurisprudences arbitrèrent la pratique médicale, comme bien d'autres. Dans l'affaire Kline contre Natanson (7), le docteur Kline, radiothérapeute, fut condamné pour les séquelles d'une thérapie au Cobalt. Le juge Schroeder rappelle le principe anglo-américain fondamental d'auto-détermination selon lequel toute personne est maîtresse de son corps et également de son choix d'accepter librement ce traitement. Le docteur Kline avait manqué à son devoir d'information sur les risques d'un tel traitement, retirant à celle-ci sa capacité à exercer librement son droit. Le principe d'autonomie (de Mme Natanson) s'impose alors au docteur Kline et à tous ses pairs. Aux conséquences du procès de Nuremberg sur le consentement à la recherche médicale s'ajoute maintenant la jurisprudence du consentement aux soins : l'information médicale doit être délivrée à tout patient, dans le but de lui permettre de consentir à un traitement. Les pratiques cliniques évoluèrent : les praticiens se virent contraints de délivrer une information complète permettant un consentement libre et éclairé aux soins. Ils se prémunirent parallèlement de poursuites futures, au risque d'être brutaux et traumatisants dans leur communication. L'excès d'information sur les effets indésirables graves et rares peut compromettre l'accès à des soins nécessaires. Paradoxalement, on a ainsi pu administrer des traitements inutiles et pénibles à un patient sidéré ou inapte en l'absence de volonté exprimée de sa part (7). Les réflexions éthiques se développèrent devant les questions juridiques et morales de

l'autonomie du patient et de son droit à l'information, concrétisées dans *Principles of biomedical ethics*, de Beauchamp et Childress (8), soulignant déjà l'éventuel conflit entre autonomie du patient et bienfaisance du médecin (9).

Parallèlement, le débat s'installa sur la place publique, dans la mouvance de « *l'empowerment* ». Depuis ses balbutiements au début du XX^{ème} siècle dans la lutte pour les droits des femmes, puis pour la propriété de leur corps dans les questions de maternité, de contraception et d'avortement notamment, ce mouvement prône la responsabilisation de l'individu au sein de sa communauté, assortie de nouvelles libertés. L'autonomie responsable ainsi revendiquée s'empare de la santé de l'individu. « *L'empowerment* » a notamment transformé la vision de la santé mentale dès les années 1960 à 1970, pour et par les patients concernés en premier lieu.

Ce fut dans les années 1970 que fleurirent parallèlement les médecines alternatives, brisant le monopole et la toute-puissance du médecin et faisant apparaître un autre modèle, celui du malade consommateur de soins.

Dans les années 1980 à 1990, l'épidémie de VIH prit de court la communauté scientifique, laissant les malades, mais aussi des individus « séropositifs » asymptomatiques, sans traitement efficace, en proie à un risque de transmission anxigène et à une stigmatisation aux conséquences lourdes. Ils se regroupèrent en associations (AIDES, Act-Up Paris, Positifs) luttant pour la démocratisation du savoir médical et la reconnaissance du patient - sachant et agissant - au cœur des communautés expertes non médicales.

En France, la communauté médicale fut particulièrement secouée, en 1997, par l'arrêt Hedreul. La cour de cassation d'Angers renversa la charge de la preuve. Le professionnel de santé était tenu d'informer son patient de son état de santé et des risques encourus par le traitement proposé ; il doit désormais être également en mesure d'apporter la preuve de la délivrance de cette information (10). Là encore des dérives sont notées : on demande à des patients de signer un consentement écrit anxigène incluant une liste des effets secondaires potentiels d'une intervention quelconque. La crainte d'une poursuite judiciaire passe avant le bon sens et la bienveillance au risque d'éventuels traumatismes. On voit apparaître une iatrogénie de l'information (11). Plusieurs jurisprudences encadrent tant bien que mal la responsabilité du professionnel de santé dans la transmission de l'information (11). Il en découle une intervention du législateur, avec la loi dite « Kouchner » du 4 mars 2002. Celle-ci précise la nécessité première d'informer le patient

de manière adaptée à ses besoins, et de tracer la transmission de cette information dans le dossier, libérant le médecin d'un éventuel consentement signé (11).

Depuis les années 2000, le virage « internet » n'a pas épargné le domaine de la santé, et le médecin est de moins en moins le seul dépositaire de l'information médicale générale. Si l'information de l'état de santé propre de l'individu demeure cantonnée au colloque singulier, le savoir médical est actuellement dans une certaine mesure l'affaire de tous. Les campagnes de prévention s'affichent au bord des routes, les associations de patients fleurissent et entrent dans les décisions au plus haut niveau, tandis que pléthore de sites internet sont dédiés à l'information, validée ou non, sur la santé. Il convient de se questionner sur l'utilité ou la nuisibilité d'une telle démocratisation non encadrée de l'information dans la prise en charge individuelle d'une pathologie, comme vecteur d'acceptation d'un trouble ou comme moyen de stigmatisation (12–14).

En 2020, la pandémie de CoViD-19 montre de manière particulièrement aiguë le besoin de transparence et d'immédiateté du partage du savoir médical, exprimé par la société civile (15–18) Alors que le nombre d'infectés et de morts défile sur toutes les chaînes et fils d'actualités des réseaux sociaux en temps réel, que les données virologiques, épidémiologiques et cliniques du virus sont partagées sur les grandes chaînes de télévisions et dans la presse écrite quelques jours tout au plus après leur publication dans les grandes revues scientifiques, on assiste en France à un débat entre députés, journalistes et politiques, mais aussi légions de youtubeurs et radiotrottoirs sur les stratégies de Santé publique à adopter ou sur l'efficacité des traitements. Cela devrait soulever de nombreuses questions : jusqu'où l'information (brute ou expliquée) doit-elle être partagée ? Par qui et comment ? En quoi la course à la transparence améliore-t-elle la santé et l'autonomie ?

Le droit à l'information médicale est une acquisition de la société civile. Il vise à permettre une meilleure autonomie du patient, mais l'expose au risque de pathogénie de l'information (11). C'est le premier impératif sous-tendant l'annonce du diagnostic.

b. Définition de l'annonce

L'annonce d'un trouble bipolaire correspond à la fois à l'annonce d'une maladie chronique et d'un handicap. Une maladie chronique est, selon l'OMS, « une affection de longue durée qui, en règle générale, évolue lentement ». Les maladies chroniques majorent le risque de morbi-mortalité ; elles sont la première cause de mortalité dans le monde selon l'OMS, et touchent plus de 10 millions de français, soit 17% de la population française en 2017 selon l'INSEE (19) et l'assurance maladie (20). Ces affections s'installent dans le mode de vie et parfois l'identité même de la personne qui en souffre. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (ICF) définit le handicap comme un terme générique pour les déficiences, les limitations de l'activité et restrictions à la participation. Le handicap est l'interaction entre des sujets présentant une affection médicale et des facteurs personnels et environnementaux (21).

Ces deux notions sont étudiées dans la littérature de la communication d'un professionnel de santé avec son patient comme « l'annonce d'une mauvaise nouvelle ». La définition la plus utilisée d'une « mauvaise nouvelle » est celle donnée par Buckman, la décrivant comme « toute information susceptible d'altérer radicalement la vision d'un patient sur son avenir » (3). Ptacek et Eberhardt y ajoutent la notion d'une « information qui entraîne une altération cognitive, comportementale ou émotionnelle chez la personne recevant cette nouvelle, qui persiste pendant un certain temps après sa réception » (22). Ces deux définitions caractérisent ainsi une « mauvaise nouvelle » en fonction des effets supposément provoqués chez leur destinataire et non de la nature de l'information. Il est d'usage de considérer l'annonce d'une fin de vie, d'une maladie chronique ou grave, d'un handicap ou incapacité voire d'une résistance à un traitement comme entrant systématiquement dans ce champ. Concernant l'annonce d'un trouble bipolaire, si la nouvelle n'est pas toujours considérée comme « mauvaise » par le patient ou son médecin, elle entraîne généralement des répercussions la faisant entrer dans ces définitions.

L'annonce [d'une mauvaise nouvelle] est présentée par la Haute Autorité de Santé (HAS) (23) comme un acte médical consistant à communiquer, transmettre ou délivrer une information, et à cheminer avec le patient. Elle est non seulement un bouleversement dans le parcours de soin et le parcours de vie du patient mais occupe aussi un rôle fondateur dans la relation médecin-malade. L'annonce est ainsi décrite comme un « instant où tout bascule » ou une « consultation d'annonce » ; elle est plus rarement présentée comme un dispositif, tel que celui décrit par le plan cancer (24).

c. Cadre légal de l'annonce

Outre la constitution de l'OMS, précédemment abordée, nous pouvons citer ici, en Europe, le droit à l'information tel que défini dans la Charte européenne du malade usager de l'hôpital en 1979 (25):

« Le malade usager de l'hôpital a le droit d'être informé de ce qui concerne son état. C'est l'intérêt du malade qui doit être déterminant pour l'information à lui donner. L'information donnée doit permettre au malade d'obtenir un aperçu complet de tous les aspects, médicaux et autres, de son état, et de prendre lui-même les décisions ou de participer aux décisions pouvant avoir des conséquences sur son bien-être ».

Pour la France, la loi dite « Kouchner » du 4 mars 2002 sur les droits des malades s'ouvre sur le droit à l'information qu'elle révolutionne (26) :

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus... »

Le caractère utilitaire plus que thérapeutique de l'information sera reproché à son application pratique.

L'aspect légal de l'annonce dans la communication médicale est précoce et fondamental. Il apparaît qu'elle est une obligation du médecin, son objectif demeure le consentement à un soin proposé par le médecin.

d. Cadre déontologique de l'annonce

L'Ordre des médecins reprend en 2004 dans son Code de Déontologie médicale (retranscrit dans le code de la santé publique) (27):

« 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. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. »

Cependant, il module, concernant les questions de l'utilitarisme de l'information et du secret médical :

« Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination (VIH par exemple). 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. »

Dans sa version actuelle consultable sur le site de l'Ordre des médecins (28), le serment dit « d'Hippocrate », précise:

« J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et leurs conséquences. »

Dans la déclaration de Genève, ou Serment du médecin, annexée au code de déontologie médicale, on peut lire :

« Je partagerai mes connaissances médicales au bénéfice du patient et pour les progrès des soins de santé »

L'annonce est un acte médical réfléchi par le corps médical à la demande de la société civile. Elle doit remplir deux objectifs d'information et de recherche d'un consentement aux soins. Elle entre dans un cadre plus large et subtil de la symétrisation de la relation d'un médecin-conseil à son patient autonome.

2. Les obstacles de l'annonce diagnostique

Paradoxalement, en son temps, Hippocrate avait conseillé à ses confrères : « cachez la plupart des choses au patient pendant que vous vous occupez de lui. Donnez les prescriptions nécessaires avec bonne humeur et sérénité [...] sans rien révéler de sa condition future ou actuelle. Car l'état de nombreux patients [...] a évolué de manière péjorative [...] en raison de la prédiction de ce qui allait arriver » (29).

Longtemps dissimulé au malade, un diagnostic péjoratif est difficile à partager avec son patient. L'impact négatif engendré est réel et l'exercice de l'annonce est un moment stressant et délicat (3,23,30,31). Ces difficultés affectent tout médecin, singulièrement le psychiatre, et bien sûr le patient. Elles peuvent entraver la réalisation même d'une annonce ou sa qualité.

a. Du point de vue du médecin

Quelles sont les attitudes adoptées à ce jour par les médecins ? Pourquoi ? La première question, centrale et légale, concerne la délivrance même du diagnostic au patient. Par exemple, dans l'étude de Grassi *et al.* (32) menée chez des oncologues hospitaliers en Italie en 2000, 25% avaient délivré le diagnostic à leurs patients, 33% estimaient que les patients ne souhaitaient pas connaître cette vérité et 8% souhaitaient préalablement des recommandations sur les conditions de délivrance. Ailleurs, une étude pakistanaise (33) interrogeait les patients d'un hôpital sur la délivrance des mauvaises nouvelles : 44% d'entre eux estimaient que l'information leur avait été dévoilée de manière incomplète. Pourtant, la même proportion estimait qu'il s'agissait d'un droit absolu du patient que d'être complètement informé de son état de santé.

S'interrogeant sur cette question « *Breaking Bad News : why is it still so difficult* », Buckman (3) identifie les angoisses et les peurs qui empêchent un médecin empathique d'entamer la conversation :

- La peur d'être incompetent, de n'être pas formé, de « mal » agir et de s'en culpabiliser.
- La crainte des réactions immédiates. Les manifestations de détresse du patient, comme les pleurs, infligent un sentiment d'échec.
- L'ambivalence du médecin sur l'expression des émotions. Tout médecin est habituellement entraîné à rester calme et à maîtriser ses émotions dans les situations de crises et d'urgences.

Pourtant, dans ce contexte, il convient d'oublier l'urgence et laisser filtrer des émotions qui sont attendues par le patient (expression de l'empathie) sans augmenter leur angoisse. C'est un nouvel exercice de maîtrise de soi et de communication, auquel il n'est pas toujours formé.

- La difficulté, parfois impensable pour un médecin, de mettre des mots sur ses limites ; dire « je ne sais pas » demeure un exercice particulièrement peu usuel, notamment pour les plus jeunes médecins, plus proches de leur formation initiale pendant laquelle une absence de connaissance est considérée comme un échec.

Les médecins s'inquiètent d'être blâmés pour le simple fait d'annoncer, et ce n'est pas sans fondement. En 2019, John *et al.* (34) mènent une série d'expériences psychologiques indépendantes montrant que le messenger d'une mauvaise nouvelle est mal considéré, uniquement parce qu'il endosse ce rôle d'annoncer la mauvaise nouvelle (indépendamment de la manière d'annoncer) et qu'il a tendance à être tenu pour responsable de cette mauvaise nouvelle.

La question de la révélation du pronostic se heurte également à la délivrance de l'information. Dans une étude réalisée auprès d'oncologues de cinq différentes unités de soins palliatifs aux États-Unis en 2002 (35), alors que les patients (ou leurs proches) demandaient explicitement à connaître une estimation de leur espérance de vie au décours de l'annonce d'un cancer en phase terminale, une réponse franche leur était fournie dans environ 37% des cas ; dans 22% des cas, aucune réponse n'était apportée ; dans 40% des cas, le pronostic déclaré était meilleur que préalablement estimé par le praticien. L'étude révèle que les médecins plus expérimentés étaient plus enclins à délivrer des pronostics plus optimistes, sans qu'ils aient pu en préciser la justification. S'agissait-il, par exemple, d'attitudes en rapport avec une relation thérapeutique plus volontiers paternaliste ou le résultat d'expériences cliniques soutenant ce procédé ?

Là encore, Buckman (3) apporte quelques pistes de réflexion. Une fois l'annonce amorcée, le médecin peut manifester un second niveau de résistance au partage libre de l'information, il doit affronter certains facteurs qui le poussent à assumer la responsabilité de la maladie elle-même. La tentation est alors très grande de faussement rassurer son patient, diminuant ainsi l'angoisse, permettant un meilleur rétablissement. Cela offre également au médecin, à défaut d'un contrôle jugé insatisfaisant sur la maladie, un contrôle sur le discours s'y rapportant. Qu'il s'agisse d'enjoliver le pronostic déclaré ou d'anticiper l'annonce d'une rémission ou guérison considérée comme incertaine, les dangers encourus pourraient pourtant ne pas être négligeables : le patient,

en diminuant son anxiété, pourrait diminuer ses capacités de réponses psychiques alors que l'évolution naturelle réelle de la maladie risque de le rattraper. Le malade se retrouverait doublement lésé : il accepte plus difficilement une mauvaise nouvelle plus inattendue et, dépourvu de l'appui de celui qui, dans l'intention de le protéger, l'a exposé à un risque plus grand, considère alors son médecin comme soit menteur soit incompetent ; l'alliance est rompue.

Finalement, les appréhensions des médecins sont telles que le diagnostic et le pronostic ne sont pas toujours complètement révélés, principalement par manque de cadre, de compréhension des mécanismes engagés et de compétences en communication. Il existe une demande réelle de recommandations et d'enseignements des praticiens concernant cet acte délicat et spécifique (3).

b. Cas spécifique de la psychiatrie

Nous venons de décrire que les principales craintes et enjeux des médecins précédant une annonce sont les réactions et attentes psychiques de leurs patients. Il est donc étonnant que celle-ci soit « moins étudiée par les psychiatres que par les cancérologues » (36). La psychiatrie se révèle bien souvent un exercice à part d'autres spécialités médicales. Qu'en est-il de l'annonce d'une maladie psychique ?

Etat des lieux

La littérature est peu fournie pour répondre à cette question. Quelques études se sont portées sur la fréquence de l'annonce des affections psychiatriques, mais se sont surtout focalisées sur la schizophrénie et concernent peu les troubles bipolaires. Elles sont anciennes et encore plus rares concernant la France. Après avoir dressé un état des lieux rapide à l'international puis en France, nous analyserons les causes répertoriées comme limitant l'annonce de ces diagnostics.

En 2014, Milton et Mullan publient une méta-analyse des articles décrivant la communication en santé mentale, centrée sur l'annonce diagnostique (2). Ils observent une progression encourageante du taux d'annonce diagnostique, toutes pathologies mentales confondues, de 30-65% avant les années 2000 à 77-88% ensuite. Le trouble bipolaire y est alors nommé dans 61 à 96% des cas contre 7 à 59% dans la schizophrénie.

En France, notre revue de la littérature n'a retrouvé aucune donnée spécifique aux troubles bipolaires. On y estime, au début des années 2000, entre 22 et 40% le taux d'annonce du diagnostic de schizophrénie, ce qui est similaire à celui du Japon (30%) et de l'Allemagne (28%) (37). Galinowski explique une importante différence de pratique avec les Etats-Unis (70%) par l'obligation médico-légale de l'annonce, plus ancrée et davantage respectée outre Atlantique (36).

La littérature est assez homogène concernant les justifications à ce défaut d'annonce en France et à l'international, de même qu'entre les différents troubles étudiés. Nous présenterons ici celles citées par les auteurs concernant les troubles psychiatriques et pertinentes dans les troubles bipolaires.

Nous nous permettons ici deux apartés préalables à l'étude propre des obstacles de l'annonce. La première concerne l'établissement du diagnostic psychiatrique, qui, par certains aspects, diffère largement d'un autre diagnostic médical (absence d'examen complémentaire diagnostique par exemple). Deuxièmement, la révélation de ce diagnostic répond généralement à un questionnement du malade, qui peut faire défaut dans le champ de la psychiatrie. Il faut ensuite que le praticien trouve cette annonce nécessaire et sûre pour la pratiquer. Nous étudierons les objectifs ciblés par le psychiatre au moment de l'annonce et les spécificités des pathologies psychiatriques inquiétant le psychiatre. Enfin, il nous paraît important d'insister sur un dernier risque spécifique qu'est l'étiquetage diagnostique en santé mentale et la stigmatisation du patient par la société, mais aussi par son médecin et encore plus étonnamment par son psychiatre.

Difficulté de poser un diagnostic psychiatrique

Premièrement, le concept de diagnostic psychiatrique ne fait pas consensus. Au sens strict, les affections psychiatriques sont considérées comme des troubles et non des maladies, en ce qu'une cause (infectieuse, génétique, biologique, morphologique...) n'entraîne pas à elle seule un mécanisme physiopathologique à l'origine d'un syndrome délimité (36). Le diagnostic d'un trouble psychiatrique est clinique (fondé sur des observations symptomatologiques groupées) et non étiologique (fondé sur une cause originelle). En ce sens, le caractère nosologique¹ des classifications internationales (DSM de l'APA, CIM de l'OMS) est discuté par certains auteurs (36).

¹ S'intéressant aux caractéristiques permettant de classer les maladies

De plus, ce diagnostic est porté après l'observation de signes cliniques, considérés comme subjectifs, par le patient et son psychiatre ; il n'existe pas de critère objectif paraclinique : cytologique (à l'échelle d'une cellule), histologique (à l'échelle d'un tissu) ou morphologique (à l'échelle d'un organe ou structure) (38).

La démarche diagnostique psychiatrique, définissant subjectivement un symptôme comme variante de la norme sociale en vigueur dans une société donnée, à un temps donné, a ainsi longtemps été contestée par les psychiatres (39) et l'antipsychiatrie. Cette dernière reproche à la psychiatrie de médicaliser la folie, et notamment de donner un pouvoir trop important au médecin-psychiatre, discréditant le discours du malade sur sa maladie. Il est aisé de penser que si un psychiatre rechigne à poser intellectuellement une étiquette diagnostique qu'il considère comme une tentative de sanction sociale, il ne peut envisager son partage avec le patient comme thérapeutique. Le diagnostic serait pour lui à l'origine de conflits et rupture du lien thérapeutique (40).

Deuxièmement, l'absence de consensus concernant l'identité et l'unicité d'un diagnostic précis et partagé est un second niveau de discordance (41). Il existe en effet différentes classifications internationales (actuellement : CIM-10 de l'OMS, DSM-5 de l'APA) avec une certaine difficulté à poser un diagnostic lorsque celui-ci change selon la classification employée. Il est notable que cette difficulté n'est pas propre à la psychiatrie et que, par exemple, la définition de l'hypertension artérielle a varié dans le temps et en fonction des sociétés savantes. En 2005, le président de l'Association mondiale de psychiatrie (WPA) mène une réflexion pour l'établissement de la Classification Internationale des Maladies-11 (OMS). Cette nouvelle classification se voulait intégrative, centrée sur la personne, prenant en compte les aspects positifs et négatifs de la santé, telle que définie par l'OMS en 1946, plutôt que de se cantonner à des observations subjectives de symptômes (42). Cette entreprise ambitieuse et controversée n'a, à ce jour, pas abouti, et la CIM-11, dévoilée en 2019 demeure calquée sur le DSM-5, sans inclusion de cette propension intégrative.

Enfin, si le diagnostic nosographique d'une affection psychiatrique est généralement admis pour son utilité en vue de la prescription d'un traitement pharmacologique, la recherche de rétablissement et réhabilitation psycho-sociale s'intéresse également au diagnostic fonctionnel (43). Ce dernier a pour principe de considérer l'individu dans sa globalité et d'orienter les prises en charge non médicamenteuses à visée de réhabilitation, telles que la remédiation cognitive ou les

thérapies systémiques. Il est aussi plus variable au cours du temps et du développement de nouvelles compétences par le patient qu'un diagnostic nosographique qui fige une affection chronique même en l'absence de répercussion fonctionnelle immédiate.

Ces propos dépassent le cadre de l'étude de l'annonce diagnostique mais peuvent participer aux réticences à annoncer un diagnostic.

Répondre à une question diagnostique du patient

Lorsque le psychiatre a établi son diagnostic, c'est souvent le malade qui déclenche la discussion diagnostique avec son médecin (4). Ceci s'explique d'une part par une volonté du psychiatre d'initier l'annonce seulement lorsque le patient est disposé à la recevoir et, d'autre part, le psychiatre peut déléguer au patient la responsabilité d'enclencher la discussion qu'il redoute. Or bien souvent, la maladie n'est pas nommée parce que le patient n'ose pas demander et de nombreux psychiatres, comme leurs confrères oncologues, sous-estiment la proportion de leurs patients désirant être informés de leur diagnostic (44,45). Ferreri révèle ainsi que l'absence de questionnement du patient est la première cause d'absence d'annonce du diagnostic de schizophrénie, dans 42% des cas (46). Par exemple, en Italie en 2008, Magliano *et al.* estiment que le diagnostic établi de schizophrénie n'est nommé que pour 30% des patients concernés alors que 90% d'entre eux pensent qu'ils devraient être informés (47).

Objectifs de l'annonce pour le psychiatre

Que le patient soit l'instigateur de l'entretien d'annonce ou qu'il l'accepte à l'initiative du psychiatre, le praticien lui annonce le diagnostic avec un but précis en tête. Nous avons précédemment évoqué l'aspect réglementaire et l'obligation légale de l'information du patient, à plus forte raison dans les cas où les patients la demandent explicitement. Un autre aspect important dans la balance décisionnelle de l'annonce diagnostique est celle du traitement. En effet, un objectif solidement décrit en médecine est la recherche d'un consentement aux soins (23,48). Si l'établissement d'un diagnostic grave pousse le psychiatre à proposer une prise en charge hospitalière et médicamenteuse jugée utile voire nécessaire, celle-ci présente deux écueils majeurs. D'une part, la mauvaise image des traitements psychiatriques et d'autre part la relative nécessité d'un consentement à ces soins (37). En effet, là où l'hospitalisation et les traitements de premiers recours peuvent être imposés à un patient sans son consentement en psychiatrie, les étapes de l'annonce pourraient être négligées au moins temporairement. Au-delà de la recherche

de consentement, l'objectif d'améliorer l'adhésion² aux soins et la relation thérapeutique reste de mise (45).

Cependant, certains psychiatres n'annoncent pas de diagnostic tout simplement parce qu'ils n'y voient aucun intérêt pour le patient. Ferreri estime ce cas de figure à 32% des absences de révélation concernant le diagnostic de schizophrénie (47). De même, seulement un tiers des 1 691 psychiatres français répondant à l'enquête de Baylé en 1999 pensaient nécessaire d'annoncer le diagnostic de schizophrénie (49).

Dangers de l'annonce

Un fois le diagnostic posé, le patient enclin à le recevoir et le praticien déterminé à le partager, le psychiatre affronte les inquiétudes de tout médecin, auxquelles s'ajoutent celles de sa spécialité. Nous pouvons décomposer ces spécificités en deux composantes : l'une intrinsèque au patient souffrant d'un trouble psychiatrique, l'autre extrinsèque reposant sur la place qu'occupe le diagnostic dans son environnement.

La première spécificité relève de la clinique psychiatrique, à savoir de la présentation et du handicap. En effet, plusieurs situations peuvent compromettre l'intégration et la compréhension de l'information, comme les troubles du comportement et du cours de la pensée (45). Il en va de même pour certains symptômes persistants, tels que les troubles cognitifs ou l'altération du rapport à la réalité. Enfin, une vulnérabilité de l'humeur ou une majoration du risque suicidaire pourraient exacerber les appréhensions du praticien concernant les réactions dans les suites immédiates de l'annonce (50). Ceci est particulièrement évident lorsque le trouble à annoncer est un trouble de l'humeur, à plus forte raison si l'annonce intervient au cours d'un épisode (2). Enfin, l'absence ou la faiblesse de l'*insight*³ sont parfois mises en avant par les psychiatres pour justifier l'absence de discussion diagnostique (2). Le motif avancé est double : le risque de majoration de la

² La mesure dans laquelle le comportement d'une personne (prise de traitement, suivi d'un régime, adaptation du mode de vie) correspond à la recommandation d'un professionnel de soin. (OMS)

³ Voir II.2 : conscience du caractère pathologique des événements conduisant au diagnostic, identification de souffrir d'une affection chronique et du besoin de prendre un traitement efficace.

détresse psychique lorsque les mécanismes d'adaptation sont dépassés et le risque d'altération de la relation thérapeutique dans ce contexte traumatique.

En effet, l'absence de conscience du trouble, voire le refus d'un diagnostic semblent étroitement liés à la charge de la stigmatisation qu'il représente (44). Le refus de recevoir un diagnostic d'une pathologie psychiatrique stigmatisée apparaît naturel : la personne qui en est atteinte est consciente que la société à laquelle elle appartient rejette les personnes atteintes de cette maladie. Recevoir le diagnostic pourrait leur imposer de se mettre à l'écart.

Ce risque de conséquences immédiates négatives pour le patient est bien réel, que la stigmatisation provienne de la société, des praticiens médico-chirurgicaux et même de santé mentale et des patients eux-mêmes qui véhiculent les mêmes a priori que la société à laquelle ils appartiennent. Les patients décrivent en effet une perte de chance réelle directement liée à l'étiquetage diagnostique, telle que la perte des droits civiques (51) ou le défaut de soins somatiques avec altération de l'espérance de vie (34, 35). Il n'est d'ailleurs pas souvent reconnu que les professionnels de santé mentale eux-mêmes peuvent contribuer à la stigmatisation et à la discrimination ; ils partagent et continuent à véhiculer la majorité des stéréotypes souvent décriés concernant leurs patients (54). Par exemple, Lauber *et al.* étudient l'utilisation de certains termes pour décrire les « patients psychiatriques » par des personnels de santé mentale et la comparent à celle d'un échantillon témoin, constitué de personnes de la société civile (54). Parmi les termes proposés, les professionnels de santé mentale attribuent davantage « dangereux », « socialement inadapté » ou « bizarre » et moins souvent « stupide » ou « en bonne santé » que la population générale.

Par ailleurs, la stigmatisation participe au faible taux d'annonce d'un diagnostic. Ainsi, Hwang (81) établit qu'un diagnostic est d'autant moins divulgué que le trouble est sévère et stigmatisant. D'ailleurs, Lakoff montre que les psychiatres argentins sont plus enclins à annoncer en premier lieu un diagnostic de trouble bipolaire à un patient chez qui ils suspectent une schizophrénie, pour les protéger des représentations associant communément violence et schizophrénie (55). Pour résumer, la stigmatisation est une triple peine infligée au patient : elle le marginalise et l'isole, contribue à son refus du diagnostic, et freine l'annonce par le psychiatre.

Au total, au-delà des obstacles communs à tout médecin, le psychiatre est confronté à plusieurs difficultés dans la réalisation de l'annonce. Une vision de la maladie propre à la psychiatrie entrave l'étiquetage diagnostique et l'annonce d'une maladie particulièrement difficile

à questionner, à appréhender et à assumer pour le patient. La dimension utilitaire de l'annonce est amoindrie par le faible besoin de consentement, et sa vision comme un acte thérapeutique demeure controversée. De plus, l'annonce peut être redoutée par le psychiatre comme un déclencheur d'événements traumatiques et déstabilisants chez un patient vulnérable. Enfin, la stigmatisation est cause de réticence pour le patient et de culpabilité pour le psychiatre. Les dangers sont donc nombreux mais est-ce une raison suffisante pour justifier de priver le patient des informations le concernant ?

c. Du point de vue du patient

L'irruption d'une maladie représente une fracture dans un chemin de vie, une limitation de l'état de santé et d'invulnérabilité. Les répercussions immédiates subies et les remaniements psychiques engagés sont décrits comme au chapitre II.1.b. L'annonce d'un diagnostic affirme la maladie, au risque d'altérer un espoir déraisonnable et, pourtant, met fin à une période de doutes et de solitude. Ce moment douloureux, pour le patient comme pour le médecin, présente l'enjeu secondaire du risque d'altération voire de rupture de l'alliance thérapeutique (56). Aussi, l'entrée dans un diagnostic peut modifier l'identité d'un patient pour lui comme pour son environnement. Les répercussions immédiates redoutées sont la sidération, le sentiment de rejet, de détresse psychique voire de dépression et de suicide. Elles ne sont pas rares mais largement étudiées (22,57–59), et d'autant plus redoutées en santé mentale.

Si l'annonce du diagnostic peut provoquer le rejet ou susciter des doutes et oppositions, elle peut aussi apporter un soulagement, donner du sens aux symptômes expérimentés et une perspective d'amélioration clinique comme de développement personnel. En effet, mettre un nom sur un inconnu le rend plus acceptable et moins angoissant (44). C'est particulièrement le cas en psychiatrie ; les symptômes expérimentés modifient le fonctionnement de l'individu. Milton et Mullan notent que l'absence de discussion du diagnostic majore la détresse des patients, ne se sentant pas crus (2). Cette détresse est également augmentée avec la multiplication des diagnostics différents avancés au cours d'un parcours de soin. Ainsi, affirmer un diagnostic exclut les diagnostics différentiels, parfois plus graves, et déculpabilise le patient de la responsabilité de ses symptômes et comportements. Entrer dans une case diagnostique permet de se sentir moins seul, d'appartenir à un groupe de patients (60). Autrement dit, recevoir un diagnostic est thérapeutique en ce qu'il éloigne de la « folie » ou de la « déviance sociale ».

Cependant, nommer la maladie a souvent une conséquence sur l'identité du patient, qui se sent également redéfini, nommé, de l'ordre de « si je suis atteint d'un trouble bipolaire, alors, je suis bipolaire » (36). L'étiquetage diagnostique peut justifier d'un sentiment d'identité sociale à part. Secondairement il se rend responsable de marginalisation, restrictions de participation sociale, de pauvreté (44). La stigmatisation accompagnant un diagnostic psychiatrique est un facteur de stress spécifique systématiquement décrit (2,42,44,61–70) et universel (62). Toutefois, d'après Cleary, les signes mêmes de la maladie sont plus susceptibles d'être stigmatisants que le nom de la maladie seul (40). S'il peut y avoir des raisons valables pour lesquelles les patients peinent à recevoir une étiquette diagnostique potentiellement stigmatisante, ces raisons doivent être mises en balance avec les avantages d'une meilleure compréhension des symptômes par les patients, leur capacité à accéder aux traitements et leurs plans pour l'avenir. Ne pas dire laisse les patients sujets à la désinformation ou seuls pour découvrir leurs diagnostics de manière inappropriée (71,72).

Globalement, il ressort que si la confrontation avec la maladie est douloureuse, l'identification claire de la maladie et sa discussion avec un professionnel de santé est davantage bénéfique pour le patient. Qu'en est-il en pratique ?

En 2017, Villani *et al.* estiment que 44 % des patients présentant un trouble psychiatrique ont une expérience d'annonce incomplète. Parmi eux, 33 % attendent une annonce immédiate, contre 47,5% plus tard (37). Par exemple, l'enquête de Baylé en 1999 a évalué à un tiers les patients atteints de schizophrénie qui ont reçu une annonce de leur diagnostic et à un autre tiers seulement ceux qui ont demandé à le connaître (49). Une étude similaire en Italie estimait également à 30% le taux de patients ayant été informés de leur diagnostic pour 90% qui pensaient avoir légitimement droit à cette information (47). D'ailleurs, 65% des patients ont d'autres sources d'information que leur psychiatre (psychologue, infirmier, service social ou amis). Parmi eux, 74% considèrent qu'être informés les aide au quotidien (46).

L'annonce d'un diagnostic est, par ses enjeux, douloureuse, stressante et complexe ; par sa conception, elle est mal adaptée à la psychiatrie. Ceci peut expliquer que sa réalisation, difficile, n'est pas toujours souhaitée ni comprise.

3. Recommandations de bonne pratique et littérature

Consciente des enjeux et des obstacles développés jusque-là, la littérature s'accorde sur l'importance de la « bonne » réalisation de l'annonce : « Si une mauvaise nouvelle est mal communiquée, elle peut provoquer de la confusion, une détresse durable et du ressentiment ; au contraire, si l'annonce est bien réalisée, elle peut aider à la compréhension, à l'acceptation et à l'ajustement » (73) ; « [La révélation d'un diagnostic] conditionne souvent l'acceptation de la maladie, les conditions du traitement et de la prise en charge » (74). Quelles sont donc les stratégies de communications efficaces ainsi que les conditions et les modalités d'annonce consensuelles et recommandées ?

a. Recommandations internationales

Les recommandations de bonne pratique sont le reflet des consensus issus de la littérature scientifique. Elles forment ou inspirent la pratique médicale. Concernant l'annonce diagnostique, elles encadrent le partage de l'information médicale et la pratique de l'annonce d'une mauvaise nouvelle et d'un diagnostic de maladie chronique. Sur le plan international, aucune recommandation mondiale officielle n'a été retrouvée. Nous présenterons dans un premier temps les rares recommandations nationales accessibles. Quelques protocoles de recherche, issus de la littérature internationale, n'ont pas le statut de recommandation mais seront présentés en I.3.c et d pour leur niveau de preuve et leur pertinence reconnue.

Pour le Royaume-Uni, le *National Institute for health and Care Excellence* (NICE) développe un guide pour l'annonce d'évènements défavorables dans le cadre du cancer, de la fin de vie ou de l'annonce d'un handicap à l'enfance (24,25). En Irlande du Nord, le *Department of Health, Social Services & Public Safety* publie en 2003 un document synthétique à destination des professionnels de santé (8).

b. Recommandations nationales françaises

À la suite de l'arrêt Hedreul, précédemment cité, l'Agence Nationale d'Accréditation et Evaluation en Santé (ANAES) réunit en 2000 un comité expert de médecins, juristes et patients,

aboutissant à un premier guide « Information des patients - recommandations destinées aux médecins » (75), revu en mars 2004 pour s'ajuster à la loi « Kouchner ». Ce premier référentiel ne traite que du cas commun et recense les informations devant être délivrées (notamment l'état de santé, les interventions possibles, leurs bénéfices escomptés et risques potentiels, puis le pronostic), ainsi que leur qualité (informations hiérarchisées et validées, adaptées et compréhensibles). La priorité à l'information orale y est rappelée, dans un climat de confiance et de disponibilité. Le support écrit peut être proposé dans un second temps pour permettre une réflexion. Les bases de traçabilité et de coordination interprofessionnelle des soins y sont citées.

En février 2008, la Haute Autorité de Santé (HAS), successeur de l'ANAES, publie « Annoncer une mauvaise nouvelle » (23). Ce nouveau guide pose un cadre à « la consultation d'annonce », ses conditions et ses enjeux. Elle propose les premières modalités pratiques et les écueils à éviter. « L'important, c'est ce qui est compris, pas ce qui est dit » est présenté comme une règle d'or de l'annonce. Cependant, elle ressemble davantage à un vœu pieux qu'à une réalité objective. Premièrement, le point de vue du médecin y est particulièrement développé et celui du patient cantonné à celui de destinataire passif de l'annonce. Ensuite, l'information est présentée de manière descendante, orientée vers la recherche du consentement au projet de soin. Enfin, l'écoute y est décrite avant tout comme un moyen d'apaiser l'angoisse.

En mai 2012, la HAS complète par un guide pratique nommé « Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé » (30), à l'abord médico-légal assumé, fixant les attentes concernant l'information délivrée et sa traçabilité. Elle éclaire quelques situations spécifiques et propose un suivi de ces mesures par une enquête autour des procédures d'agrément des hôpitaux sur la satisfaction des personnes, la délivrance de l'information (présence et manière), la traçabilité et la qualité des documents supports.

En février 2014 est publié « Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique », qui est une mise à jour et un approfondissement spécifique à la maladie chronique du référentiel de 2008, mettant de côté les questions de la fin de vie, encadrée par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Léonetti » (31). On évoque le suivi et l'accompagnement et, avec ceci, la possibilité de plusieurs annonces. Le plan de soins et le consentement à ceux-ci restent les éléments centraux. L'évaluation de la compréhension, des connaissances n'est que rarement citée et les notions d'acceptation ou d'*insight* n'apparaissent pas. On parlera cependant de deux situations : la situation « de déni » où

l'on conseillera de nommer la maladie, sans chercher à convaincre, pour obtenir un consentement du patient ou d'un proche ; et la situation « d'anosognosie » (absence de perception, usuellement neurologique, d'un déficit pathologique), où l'on évitera de répéter l'annonce en vain, en raison de son caractère potentiellement traumatisant.

Finalement, les recommandations françaises, si elles appellent à suivre et évaluer la compréhension de l'annonce par le patient, restent fortement impactées par le cadre médico-légal imposé et se soucient davantage des obligations du médecin (devoir d'informer et d'obtenir un consentement éclairé) que des bénéfices potentiels pour le patient. Le concept d'acceptation et d'*insight* de la maladie par le patient n'est pas un des objectifs cités de cette annonce.

c. Stratégies de communication et protocoles recommandés

Certains consensus d'experts nationaux sont régulièrement cités et présentés comme des recommandations. Pour l'Australie, nous pouvons citer deux travaux d'importance de Girgis et Sanson-Fisher (26), (27). Aux Etats-Unis, deux protocoles, « ABCDE » de Rabow and McPhee en 1999 (28) et « SPIKES » de Baile, Buckman *et al.* en 2000 (29), font référence. Si tous deux méritent d'être ici présentés pour leur portée nationale et internationale, c'est le protocole SPIKES qui est de loin sur-représenté dans la littérature internationale. Il a notamment fait l'objet de traductions, réactions, évaluations et déclinaisons pour de nombreuses spécialités et pathologies.

Si l'empathie du médecin n'a jusqu'ici pas été remise en question, son expression peut parfois s'avérer délicate. Selon Buckman (3), l'empathie n'est pas un don, une sensibilité individuelle mais bien une compétence qui s'apprend et s'aguerrit. Il propose d'établir un protocole de "bonnes pratiques", de "meilleure communication" autour des mauvaises nouvelles dont l'objectif serait à la fois d'améliorer la prise en charge et d'assurer au médecin qu'il fait ce qu'il faut, d'aborder cette thématique avec plus de sérénité. Formaliser ce moment de l'annonce et enseigner à des professionnels ce mode de pensée et d'expression permettraient également d'insister sur son importance, l'énergie et le temps à y consacrer, ainsi que de la considérer comme une compétence médicale à part entière, au même titre que l'interprétation d'une analyse sanguine ou de la pratique d'une réanimation cardio-respiratoire. L'apprentissage des compétences générales en communication peut permettre aux médecins d'annoncer de

mauvaises nouvelles d'une manière plus confortable pour eux et plus satisfaisante pour les patients et leurs familles.

Le modèle ABCDE de Rabow and McPhee (76) présente un canevas simple et modulable pour guider l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

« Les cliniciens se concentrent souvent sur le soulagement de la douleur corporelle des patients, moins souvent sur leur détresse émotionnelle et rarement sur leur souffrance »

A – *Advance preparation* : informations cliniques personnelles, pronostic et options thérapeutiques. Préparation matérielle, émotionnelle, trouver les mots justes et répéter.

B – *Build a therapeutic environment and relationship* : définir les besoins d'informations du patient, proposer d'être entouré, se présenter, prévenir de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, être tactile si approprié, être disponible.

C – *Communicate well* : évaluer les connaissances initiales, parler franchement mais avec compassion (sans jargon), laisser le temps, les silences et pleurs, réévaluer la compréhension, reformuler et répéter les informations et conclure.

D – *Deal with patient emotion* : prendre en considération les stratégies de coping, être empathique et professionnel, maintenir l'alliance et la confiance.

E – *Encourage and validate emotions* : conserver un espoir réaliste. Rechercher les nouveaux besoins, aborder la prise en charge d'autres professionnels (généraliste, travailleurs sociaux).

L'article présente par ailleurs une série de stratégies que peut proposer le clinicien au patient pour atténuer sa souffrance :

- Retrouver ses forces : chercher dans son passé des épreuves qu'il a surmontées et les compétences développées.
- Stimuler le développement personnel : considérer cette épreuve comme une opportunité de se renouveler, de développer les aptitudes et plaisirs qui ne sont pas affectés par cette nouvelle.
- Vivre le moment : penser au présent, à ce qui est possible et plaisant.
- Chercher un sens : repositionner la nouvelle dans son histoire de vie.
- Chercher l'acceptation et la réconciliation : s'éloigner des regrets, culpabilité et honte pour accepter la nouvelle et en faire un moteur.
- Transformation aboutie : concrétiser des changements envisagés au travers de cette crise.

Vanderkieft remaniera à son tour le protocole ABCDE, et soulignera l'importance primordiale d'individualiser l'annonce, permise par ce type de protocole (56).

Le protocole SPIKES (3,4,77) :

L'équipe de Baile et Buckman propose un protocole simple en six étapes afin de faciliter l'annonce de mauvaises nouvelles en oncologie (diagnostic, échappement thérapeutique, aggravation clinique ou paraclinique). Une formation à ce protocole est proposée dans les services d'oncologie, avec le soutien de l'*American Society of Clinical Oncology* (ASCO). L'annonce doit remplir quatre objectifs : recueillir les informations concernant le patient, ses connaissances et ses attentes ; délivrer la ou les informations médicales ciblées ; accueillir les émotions du patient et déterminer ensemble la conduite à tenir.

Le protocole SPIKES est voué à être enseigné rapidement aux oncologues et aux étudiants en médecine. Cette formation améliore la confiance du praticien dans cet exercice, qui est un critère de diminution de l'anxiété ressentie par les patients au long de cette épreuve, ainsi qu'un critère de qualité de la délivrance de l'information (59,77). Par la suite, Teike Luthi et Cantin ont traduit et adapté le protocole SPIKES en langue française notamment pour une unité de soins palliatifs (78). De même en Inde, Narayanan *et al.* développent une adaptation culturelle dudit protocole, appelée BREAKS pour *Background – Rapport – Explore - Announce – Kindling – Summerize* (79). Nous proposons de simplifier et résumer les étapes du protocole SPIKES, complété de son pendant francophone EPICES dans le Tableau 1.

TABLEAU 1 : DESCRIPTION DU PROTOCOLE SPIKES, ET SA TRADUCTION EPICES

SPIKES	EPICES	Description
R. Buckman W. F. Baile	F. Teike Luthi	
Setting	Environnement	Préparer l'entretien : concerne l'environnement extérieur et les dispositions internes du professionnel : l'aménagement d'un lieu et temps pour l'entretien, la connaissance du dossier clinique, des points clefs de la pathologie et des préoccupations du patient, de son histoire, la proposition de conduites à tenir, le soin porté à sa communication.
Perception	Perception	Evaluer la perception du patient sur sa situation, ce qu'il sait, croit, espère. Approcher les « mécanismes de défenses », comprendre si le patient est préparé à cette nouvelle. Utiliser des questions ouvertes
Invitation	Invitation	Un point clef de l'échange autour d'une information est d'être invité à la délivrer. Cette situation peut être anticipée, par exemple au moment de la prescription d'un examen diagnostique ou d'un entretien précédent. Si la demande d'information n'émane pas du patient, lui proposer de répondre à ses questions. Préférer une information partielle ou fractionnée à la demande du patient, en explorant les résistances et en ouvrant le dialogue pour un prochain entretien.
Knowledge	Connaissance	Délivrer l'information ciblée au patient, correspondant à ses attentes et son invitation. Prévenir que l'information peut être perturbante, décevante, la délivrer de manière progressive et adaptée au niveau de compréhension du patient. Par exemple, partir du vocabulaire qu'il emploie (Perception) pour l'amener vers le vocabulaire minimal nécessaire à acquérir. Prendre garde à la brutalité de certaines phrases (« on ne peut plus rien »).
Emotions / Empathy	Empathie	Aborder les émotions telles que la sidération, la tristesse, le désespoir, le déni ou la colère et y répondre par l'empathie et le soutien. Amener le patient à nommer cette émotion et à en exprimer la cause permettent de maintenir l'échange et de réduire le sentiment de solitude ou d'abandon souvent en cause. Des réponses empathiques ainsi que des méthodes de validations sont proposées dans l'article.
Strategy / Summary	Stratégie et Synthèse	Lorsque le patient est prêt, présenter et proposer les options thérapeutiques ou palliatives ainsi que les options pour l'avenir (sociales, professionnelles, individuelles, familiales...) permet au patient d'apaiser l'anxiété et la détresse provoquées. Cette décision partagée améliore à la fois la compréhension de l'information délivrée et le suivi du projet.

d. Objectifs recherchés de l'apprentissage d'un protocole d'annonce par les professionnels

Ces protocoles ont été conçus et évalués pour "améliorer l'annonce" : quels sont les objectifs recherchés ?

Le premier objectif affiché est de répondre aux attentes des patients, historiquement malmenés par l'absence ou la brutalité de l'annonce. L'étude de Schofield *et al.* peut être citée pour avoir évalué l'adéquation entre les attentes des patients et les objectifs de ces protocoles (80). La satisfaction globale est également recueillie par certains auteurs (81).

Le deuxième grand champ étudié est celui des effets délétères sur le destinataire d'une annonce insatisfaisante dont l'anxiété à l'issue immédiate de l'annonce (57,58,80), l'apparition de symptômes ou épisodes dépressifs (57-59,80), ainsi que l'altération de la relation de confiance entre le malade et son médecin (59). Ces études sont de faible puissance statistique et vont dans le sens d'un stress important au cours de l'annonce, avec une augmentation importante des symptômes anxieux et dépressifs qui seraient significativement améliorés par l'apprentissage de compétences relationnelles acquises par leur médecin, plus à l'aise avec cet acte.

Ce sont ces compétences médicales qui sont les mieux étudiées. Le schéma classique des études consiste en l'observation d'une série d'annonces sur des patients réels ou fictifs avant puis après la participation du professionnel de santé à un programme de formation à un des protocoles sus-décrits et validés. Les résultats montrent une diminution du stress des praticiens (62,75,76) ainsi qu'une amélioration de leurs compétences de communication dans cet exercice spécifique (59,81,84). Cela donne davantage d'assurance au médecin lors de son annonce (4,59), avec un bénéfice secondaire sur le patient (59).

Quelques auteurs prennent le temps d'identifier les items « K » pour « connaissance » comme particulièrement chers aux attentes des patients et notent une amélioration relative de la satisfaction des patients dont les médecins ont été formés concernant ce point (85,86). Aucune étude ne semble évaluer l'acceptation de la maladie par les patients ou l'adhésion aux soins proposés.

Pour synthétiser, ces protocoles célèbres ont été établis pour répondre à des besoins spécifiques des médecins et de leurs patients. Ils visent une optimisation de la quantité et la

qualité de l'annonce. Ils ont ensuite été étudiés et ont montré qu'ils apportaient effectivement une amélioration. Par essence, ils fournissent un cadre rassurant aux médecins soucieux d'agir conformément à des directives. Ils aident à mieux connaître et anticiper plus sereinement les réactions des patients en développant des stratégies de communication leur permettant d'exprimer leurs émotions. Ils donnent aux médecins et psychiatres des outils permettant de rechercher et stimuler la curiosité du patient auquel on peut livrer un diagnostic attendu. L'apprentissage par le praticien d'un protocole complète l'attente du patient de recevoir le diagnostic plus systématiquement et réduit les effets indésirables observables tels que l'anxiété ou la dépression.

e. L'annonce diagnostique en psychiatrie

L'Organisation mondiale de la Santé dresse un bilan particulièrement préoccupant dans son plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020 (87). L'autonomisation des patients souffrant de maladies et handicap mental est le sixième et dernier principe régissant le plan.

Au niveau international, les premiers conseils de la Déclaration d'Hawaï de l'Association mondiale de Psychiatrie (WPA) précisent : « Le psychiatre devrait informer le patient de la nature de la maladie, des procédures thérapeutiques, y compris des alternatives envisagées et des résultats possibles. Cette information doit être offerte d'une manière attentive, et le patient doit avoir la possibilité de choisir entre des méthodes appropriées et disponibles » (88). Cependant, aucune des directives et recommandations de traitement spécifiques (89–91) ne suggère explicitement que les praticiens ont la responsabilité de divulguer les diagnostics, ni de décrit la meilleure façon de communiquer de telles nouvelles (38).

En France, le Conseil national de l'Ordre des Médecins (CNOM) proposait d'élargir le dispositif d'annonce expérimenté avec succès dans le plan cancer à la psychiatrie : « Dans d'autres disciplines, ce dispositif d'annonce, où l'on s'efforce d'accompagner le patient et de cheminer avec lui, trouve sa justification et demeure parfaitement transposable. Lorsque nous diagnostiquons une schizophrénie ou des troubles bipolaires, nous n'avons pas vocation à laisser le malade dans la nature. » commente le Docteur André Deseur, président de la section Exercice professionnel du CNOM (92). Enfin, au niveau national et interministériel, l'annonce du diagnostic est le thème 4 du plan 2018-2023 de santé mentale, bien qu'il n'y ait à ce jour aucune directive établie (93).

Il n'existe pas de protocole issu de la littérature avec le même niveau de développement que les protocoles ABCDE ou SPIKES concernant la psychiatrie. Cependant, plusieurs auteurs ont proposé des évaluations ou adaptations du protocole SPIKES (94–96). En France, nous pouvons citer les travaux de Galinowski (36) proposant un cadre et des conseils pratiques et celui de Chevrier et M'Bailara fournissant un canevas à la préparation d'un dispositif structuré (71).

L'absence de dispositif propre à la psychiatrie empêche de couvrir les besoins spécifiques de cette discipline pour le psychiatre et son patient. Ainsi, le psychiatre, peu convaincu de l'intérêt de la réalisation et de l'encadrement de cette annonce, ne bénéficie pas suffisamment des stratégies de communication pour être invité par son patient à la lui livrer. La stigmatisation, importante dans la relation qu'entretiennent le psychiatre et le patient avec la maladie, n'est pas ciblée. Enfin, l'acceptation de la maladie n'est ni décrite ni perçue comme un objectif thérapeutique de l'annonce du diagnostic.

L'annonce d'un diagnostic est le sujet de recommandations, discussions et propositions qui restent globalement centrées sur la délivrance médicale descendante d'une information. Son étude, encore en voie de cheminement, est un sujet balbutiant en psychiatrie. Ceci peut expliquer les disparités pratiques observées en psychiatrie, notamment l'absence d'un protocole spécifique (en travail en France).

En conclusion de cette première partie sur le concept d'annonce, l'annonce diagnostique se dévoile comme un exercice médical important, un instant de transmission du savoir médical acquis par la société civile sur le corps médical. Sa description actuelle se cantonne encore à la meilleure manière pour le médecin d'informer son patient en vue d'obtenir son consentement. Sa pratique demeure délicate, surtout en psychiatrie. L'annonce n'est pas étudiée ici dans un rôle thérapeutique mais plutôt en vue de partager des connaissances et d'ouvrir le dialogue entre un sujet souffrant et un conseiller instruit et empathique. Finalement, l'acceptation de la maladie ne figure pas sur la liste des objectifs.

II. Notions d'acceptation du trouble et *Insight*

Le but de ce chapitre est de comprendre les mécanismes psychologiques de l'acceptation d'une mauvaise nouvelle dans son ensemble puis d'appréhender la manière dont un patient prend conscience d'être atteint d'un trouble bipolaire, en identifie les symptômes et adhère à son traitement. Après une brève introduction au concept et au phénomène d'*insight*, nous analyserons la littérature établissant la nature de l'*insight* plus singulièrement aux troubles bipolaires. Nous délimiterons ensuite les facteurs reconnus comme influençant l'*insight* dans les troubles bipolaires avant de regarder les conséquences pronostiques, positives puis négatives, que nous apporte son évaluation. Enfin, nous chercherons les interventions proposées pour optimiser la conscience qu'un patient a de son trouble.

1. L'acceptation d'une pathologie

L'irruption d'une mauvaise nouvelle concernant l'état de santé d'une personne, comme celle d'une maladie chronique, est un ébranlement dans le chemin de vie d'un malade. L'acceptation de cette nouvelle implique des processus psychiques comparables à ceux d'une perte : la perte de la bonne santé, d'un fonctionnement physique, psychique, et social (23). La connaissance de ces processus est utile pour appréhender les répercussions immédiates et durables de l'information que l'on s'apprête à délivrer, et ainsi réduire ou compenser leurs effets. Les recommandations françaises de bonnes pratiques nous rappellent le cadre pour l'étude de l'acceptation d'une mauvaise nouvelle (23,30,31,75,97).

Romano (74) distingue deux niveaux différents de traumatisme, un traumatisme primaire, physique et psychique, puis un traumatisme secondaire, s'étendant au-delà de l'individu. La première annonce a un effet traumatique immédiat lié à la crainte de la douleur, du handicap et de la mort ; elle produit une sidération. S'ensuivent des processus psychiques permettant l'acceptation. Décrites par Elisabeth Kübler-Ross, les phases classiques de l'acceptation sont (98):

- La sidération et le choc : le temps s'arrête, les fonctions instinctuelles sont paralysées, les messages ne passent pas. Les premières émotions sont variées, nous pourrions citer : choc, incrédulité, déni, confusion, peur, désespoir, angoisse, agitation émotionnelle, sentiments

d'incapacité à faire face, colère, accablement, culpabilité, résignation, déception, soulagement.

- La dénégation : caractérisée par un refus de la réalité. Il s'agit d'une adaptation à la sidération libérant une énergie de lutte et d'opposition. Ici, les émotions peuvent se traduire par une agressivité, dirigée vers celui qui annonce. Elle exprime un besoin de réassurance.
- La colère : les perspectives d'avenir, altérées par la maladie, entraînent des réactions disproportionnées, souvent violentes. Le risque impulsif, notamment suicidaire s'en trouve majoré.
- Le marchandage : la maladie, mais aussi tous les aspects de la prise en charge proposée sont discutés, négociés. Ceci peut manifester une quête d'engagement de l'interlocuteur.
- La dépression : Il s'agit ici de symptômes dépressifs (pas d'un épisode dépressif caractérisé au sens psychiatrique), l'objectif étant de mettre à distance la violence psychique subie. La nouvelle étant passée de « inaudible » à « refusée », elle commence à être intégrée avec une énergie de lutte puis d'appropriation partielle. A ce stade, l'énergie réactionnelle s'amenuise.
- L'acceptation : Apaisement des tensions précédentes où le patient peut se recentrer sur lui-même et réagir efficacement : c'est le début d'un nouvel équilibre, intégrant l'information.

Différentes stratégies non conscientes peuvent ensuite être développées par le patient pour faire face. Elles sont éminemment individuelles et fortement influencées par la personnalité et le fonctionnement psychique préalable. Elles peuvent apparaître de manière successive, facultative ou bien aller et venir (99):

Isolation : Dissociation entre l'évènement affronté et sa charge affective.

Déplacement : Déplacement de la charge affective vers un autre évènement, moins angoissant.

Projection agressive : La charge affective est transformée en agressivité vers l'entourage ou l'équipe de soins.

Régression : Evitement des situations affectives en déplaçant la charge affective sur l'entourage.

Dénégation : Tout se passe comme si l'annonce n'avait pas été faite ; il a besoin de temps.

Romano (74) entrevoit ensuite un traumatisme secondaire, lié à l'histoire familiale, en particulier à la réactivation d'événements douloureux passés : deuil, maladie, séparation, conflit. Les réaménagements sont nombreux, notamment dans la sphère intime, familiale et sociale (ruptures, colère, indifférence, soutien). Un suivi psychologique voire psychiatrique peut être proposé pour accompagner ces évènements.

Dans sa vision, le renoncement à la bonne santé, à l'invulnérabilité est un processus continu et non linéaire, traversant diverses étapes auxquelles le messager doit s'adapter pour enfin permettre l'acceptation de la maladie. Il implique en effet diverses formes d'interactions, voire de lutte avec le messager pour déterminer le bien-fondé du message et comprendre. Il est fortement impacté par l'histoire de vie du patient et son fonctionnement pré morbide.

L'acceptation d'une mauvaise nouvelle est décrite comme un processus psychique complexe et individuel, pavé de phases d'émotions et comportements différents. Leur connaissance nous aide à accompagner le patient dans son cheminement.

2. Le concept d'*Insight* et l'*insight* dans les troubles bipolaires

a. Intérêt d'évaluer l'*insight*

L'acceptation est un processus psychique complexe propre à l'individu et, de ce fait, il est difficilement évaluable en pratique clinique. Cependant, la psychiatrie dispose d'outils indirects pour observer l'avancement du malade : le phénomène étudié sera celui de l'*insight*. Pour simplifier, on peut actuellement approximer l'*insight* à la conscience du trouble (100). Nous verrons alors que, plus encore dans les troubles bipolaires, l'acceptation de la maladie ne peut se limiter à ce seul processus du fait de l'intrication de la pathologie sur les fonctions psychiques et de la symptomatologie, notamment au fil des épisodes thymiques (101). Dans un premier temps, l'étude conceptuelle de l'*insight* nous permettra de mieux comprendre les différentes dimensions explorées par ce terme. Nous étudierons ensuite l'évolution de l'*insight* dans les troubles bipolaires, son intérêt pronostique et les moyens de l'améliorer.

Définitions et descriptions du concept et du phénomène d'*insight*

L'*insight* est un terme anglo-saxon qui n'a pas d'équivalent en langue française, il se traduit aisément par l'allemand « *einsicht* » (102), mais nécessite davantage de description pour les langues ne disposant pas d'un mot associé à ce concept. Il recoupe lucidité, compréhension et conception de soi, (103) ainsi que connaissance, reconnaissance et compréhension d'un trouble (100). La majorité des auteurs estime pouvoir considérer les termes anglais d'"*Insight*" et "*awareness*" comme synonymes, bien que Jaafari envisage la traduction d'"*awareness*" par « conscience du trouble » et d'*insight* par « introspection » (100).

La description du concept d'*insight* est contemporaine et étroitement liée à celle du trouble bipolaire, au milieu de XIX^{ème} siècle, par les aliénistes français (101). Baillarger décrit en 1854 la « folie circulaire » pendant que Falret la dénommait « folie à double forme » (104). Tentant de définir « l'aliénation mentale » ou la « folie », ils séparent ainsi ce que nous appelons troubles

thymiques des troubles psychotiques⁴ en fonction de la vision que le patient a ou non de sa « folie » et de son évolution dans le temps. Cette folie est constante et non critiquée dans les « démences précoces », précurseur de ce que nous connaissons actuellement comme troubles psychotiques et schizophréniformes et des « folies partielles », d'évolution périodique ou cyclique et avec une certaine conscience du caractère pathologique de ces épisodes. Ce concept sera étudié sous le terme d'*insight* par la Société Médico-Psychologique de Paris (1869-1870). Il repose sur l'idée que la conscience du trouble est variable dans le temps, voire cyclique comme le trouble bipolaire, avec pour conséquence que la prise en charge du patient est différente selon le niveau de l'*insight*. La notion d'*insight* est alors proposée comme facteur prédictif de défaut d'observance et de majoration du risque de rechute (105).

De son côté, la psychanalyse nomme *insight* le processus de découverte d'une part inconnue de sa propre dynamique psychique, résolvant un conflit (déli). Si cette définition se rapproche de la notion d'instantanéité commune de l'*insight* telle que soulignée dans le Larousse⁵, elle va de pair avec son caractère changeant et rééducatif (105).

Il n'existe pas de définition unitaire du concept d'*insight*, mais plutôt une multitude de définitions qui co-existent : un symptôme de la maladie, une capacité, une reconnaissance ou une forme de conscience de soi et de son entourage. Pour Bourgeois (103), il y a au moins quatre modèles d'explication pour rendre compte du déficit d'*insight*.

- Le modèle psychodynamique est centré sur le déni de la maladie, comme mécanisme de défense contre le trauma de l'annonce (tels qu'exposés en II.1.a).
- Le modèle neuropsychologique compare l'*insight* dit somato-sensoriel à une perception neurologique et son absence à l'anosognosie, i.e. la méconnaissance neurologique d'un déficit sensori-moteur qui frappe le corps.

⁴ Un trouble psychotique est schématiquement défini comme une altération perceptive, cognitive et psychique du réel, manifestée par les hallucinations et idées délirantes.

⁵ Fait d'apercevoir de façon soudaine la solution d'un problème, la structure d'une figure ou d'un objet perçu, etc.

- Le modèle cognitif définit l'*insight* (cognitif) comme la capacité du patient à reconnaître ses distorsions cognitives et à en faire des interprétations erronées (106). Il intègre notamment la capacité cognitive et théorie de l'esprit⁶ à sa description (100).
- Enfin, le modèle clinique, plus large, évalue la conscience d'être atteint d'une maladie.

Ces modèles peuvent co-exister et s'associer, expliquant la difficulté de théoriser le phénomène d'*insight*.

Comment observer l'*insight* ?

Il existe autant de phénomènes d'*insight* que d'outils psychométriques pour sa mesure. Initialement observée selon un mode catégoriel, « une attitude correcte face à un changement propre » ((107) p. 333), elle gagnera en finesse avec une description multi-dimensionnelle, rendant compte d'un continuum nuançant toute une gamme d'*insights* partiels entre l'absence et la conscience complète. Les mesures catégorielles, telles que l'item 17 de l'échelle d'Hamilton pour la dépression (108) ou l'item G12 de la PANSS pour la schizophrénie (109) donnent une vision très parcellaire du niveau de conscience du trouble pour un patient, peu exploitable. L'approche multi-dimensionnelle permet d'explorer différents aspects de l'*insight*.

Mc Evoy *et al.* en 1989 ont été les premiers à développer un questionnaire permettant d'évaluer l'*insight* clinique : *Insight and Treatment Attitude Questionnaire* (ITAQ) chez les patients souffrant d'une schizophrénie. Il est fondé sur deux aspects : l'attitude du patient face à son traitement et à l'hospitalisation, ainsi que l'idée que le patient est en accord avec le professionnel de santé sur ces attitudes.

Une conceptualisation plus large de l'*insight* en cinq dimensions a été proposée par Greenfeld *et al.* en 1989. C'est une évaluation globale qualitative intégrant la conscience de la maladie et des symptômes, la nécessité d'un traitement, l'étiologie de la maladie et le risque de rechute.

Deux échelles mesurent les dimensions jugées les plus utiles à l'observation clinique du phénomène d'*insight*, à savoir la conscience de sa maladie, la capacité à reconnaître les

⁶ Aptitude cognitive permettant à un individu d'attribuer des états mentaux inobservables à soi-même ou à d'autres individus.

symptômes de cette maladie, et la nécessité de suivre un traitement. Elles présentent une évaluation quantitative et reproductible. David (110), propose le questionnaire *Schedule for the Assessment of Insight* (SAI), dont les scores vont de 0 à 14 en trois séries de questions. Amador *et al.* présentent la SUMD (*Scale to Assess Unawareness of Mental Disorder*), un entretien semi structuré évaluant l'état actuel et passé de la conscience de la maladie, de l'efficacité du traitement et des répercussions de la maladie, ainsi que la conscience et l'attribution des symptômes. Seuls les symptômes retrouvés cliniquement par le médecin/investigateur sont cotés, parmi les 17 proposés pour la schizophrénie. Chaque item est coté sur une échelle de Likert à 5 points.

Par ailleurs, Birchwood *et al.* soumettront une auto-évaluation de l'*insight* nommée *Insight Scale*, reprenant les mêmes bases et s'affranchissant de l'investigateur. D'autres échelles apporteront ensuite quelques nuances ou spécificités par pathologies (100). Dans une étude comparative, Sanz *et al.* mettent en évidence une forte corrélation entre ces évaluations, qui apparaissent de bonne fiabilité : les différentes cotations donnent des scores comparables pour une même personne, elles évaluent donc le même phénomène. (111)

Beck *et al.* mesurent les troubles de l'*insight* cognitif via la *Beck Cognitive Insight Scale* (BCIS), qui évalue la réflexion sur soi (cognition) ainsi que la certitude concernant cette croyance (métacognition) (112) afin d'étudier la critique des idées délirantes, des hallucinations ou des distorsions cognitives, à mettre en doute une perception trompeuse.

Cependant, Jaafari nous rappelle la différence importante entre le concept d'*insight*, le phénomène d'*insight* (dépendant de l'échelle utilisée), ainsi que l'objet de l'*insight* considéré (maladie, compétence, symptôme, retentissement). Il met en garde : « Il est illusoire de croire que les études empiriques arrivent à cerner le concept de l'*Insight* avec un grand I, car l'*Insight* avec un grand I est un concept relationnel qui s'étudie dans la singularité de la relation à l'autre » (100).

Quels sont les mécanismes pouvant expliquer l'*insight* ?

L'*insight* peut être considéré selon les études comme un symptôme (de mécanisme neurobiologique, cognitif ou psychopathologique), un trait de personnalité ou de caractère, ou alors comme un facteur pronostique indépendant. Le cas de la schizophrénie a été le plus étudié et, parfois, l'étude du trouble bipolaire remet parfois en perspective certains dogmes.

L'*insight* cognitif a été étudié dans les épisodes psychotiques (pur et épisodes thymiques à caractéristiques psychotiques). Látalová synthétise les résultats des études par une corrélation statistiquement significative mais cliniquement faible entre la sévérité des troubles neurocognitifs et l'altération de l'*insight*, sans établir de lien de causalité (113). Cependant, dans la schizophrénie, l'absence d'*insight* en cours d'épisode pourrait être en partie considéré comme un symptôme cognitif et sa prise en charge intègre des stratégies de remédiation cognitive et thérapies cognitives et comportementale (114,115). Concernant les troubles bipolaires, une étude ne retrouve aucune corrélation entre l'*insight* cognitif évalué par la BCIS et les variables neurocognitives (116). Par ailleurs, elle ne montre aucun lien entre *insight* cognitif et *insight* clinique, ni entre *insight* clinique et variables neurocognitives (101). L'*insight* cognitif balbutiant n'apporte alors que des pistes de réflexions pour la connaissance du trouble bipolaire.

L'*insight* clinique a fait l'objet d'études plus nombreuses, d'abord dans la schizophrénie puis dans les troubles bipolaires (101,113). En effet, l'*insight* peut être particulièrement altéré dans ces deux troubles. Cependant, il existe des différences importantes entre l'*insight* dans les troubles bipolaires et l'*insight* dans la schizophrénie (101).

Quelle est la nature de l'*insight* ?

Nous pourrions appliquer aux troubles bipolaires les observations faites dans la schizophrénie. Pourtant, quelques pistes de recherche laissent supposer que l'*insight* évolue d'une manière singulièrement différente dans les troubles bipolaires. Ghaemi et Rosenquist prêtent à l'*insight* deux natures distinctes (104). L'*insight* serait un trait de caractère persistant dans la schizophrénie (il demeure faible indépendamment de l'amélioration des symptômes psychotiques) et un état psychique dans les troubles bipolaires (il peut fluctuer dans le temps en fonction de facteurs internes et externes, en particulier entre un état de base euthymique et une altération au cours d'épisode thymique) (101,103,113,117–119). Les conséquences de l'*insight* en tant qu'état mental impliqueraient l'existence de certains aspects stables et résistants aux changements et d'autres aspects modifiables et variables dans le temps. Cette conception permet de mieux comprendre les résultats parfois contradictoires des études observationnelles (100).

Finalement, le phénomène d'*insight* apparaît comme une variable observable multi-dimensionnelle de la conscience qu'un patient a de son trouble et de la nécessité de soins. Il est

médié par plusieurs facteurs : neurologiques, psychologiques, cognitifs et cliniques. Alors qu'il apparait comme un trait constant et peu évolutif dans la schizophrénie, son étude récente dans les troubles bipolaires le fait davantage apparaitre comme un état mental fluctuant au gré des épisodes et des évènements de vie et modifiable.

b. Evaluation de l'*insight* dans les troubles bipolaires

Il est difficile de produire une image nette d'un phénomène comme l'*insight* sur une population aussi variée que les patients souffrant de troubles bipolaires, à l'état stable, en début ou fin de maladie, en crise... Nous commencerons cette analyse par celle du trouble bipolaire stable, c'est-à-dire lors de l'euthymie, en rémission symptomatique. Nous avons vu que les échelles d'*insight* fournissent généralement un indicateur dimensionnel (maladie, symptôme ou traitement) et continu ou une approximation globale chiffrée sur l'*insight* en général. Un score moyen d'*insight* global d'un groupe n'a alors que peu de sens clinique à un niveau individuel. Cependant, en moyenne, un patient atteint de trouble bipolaire stable a un score SUMD de 1,6 correspondant à un manque d'*insight* pour la conscience d'être malade et de 1,7 pour l'utilité d'un traitement (117). Quelques études classent les patients arbitrairement comme ayant une conscience globale « bonne », « intermédiaire » ou « mauvaise ». Par exemple, en 2007, en France, Banayan estime que 72% des patients atteints de trouble bipolaire en rémission avaient un "bon" *insight* alors que 8,33% avaient un score faible (120). Cela concorde avec les données des études précédentes qui montrent que les patients souffrant d'un trouble bipolaire et euthymiques ont plutôt une bonne conscience de leur maladie.

Il est également possible de comparer les troubles bipolaires à d'autres troubles. Ainsi en 2000, Ghaemi estimait que la population de son hôpital aux Etats-Unis présentait un *insight* comparable pour les patients atteints de troubles unipolaire et bipolaire, celui-ci étant moins bon que dans les troubles anxieux, bien qu'il soit plus accessible à des améliorations (117). L'*insight* serait ainsi bien meilleur que dans la schizophrénie où l'on considère que 50 à 90% des patients

suivis ne reconnaissent pas leur trouble (121). L'*insight* est plus altéré dans le trouble bipolaire de type II que dans le trouble bipolaire de type I⁷ (101).

Concernant les épisodes bipolaires, la présence de caractéristiques psychotiques est un facteur dont l'influence sur l'*insight* est fortement débattue. Les autres paramètres cliniques tels que la durée d'hospitalisation, le nombre d'épisodes n'ont pas montré leur implication dans le niveau d'*insight* observé (120,122).

Evaluation de l'*insight* des épisodes thymiques

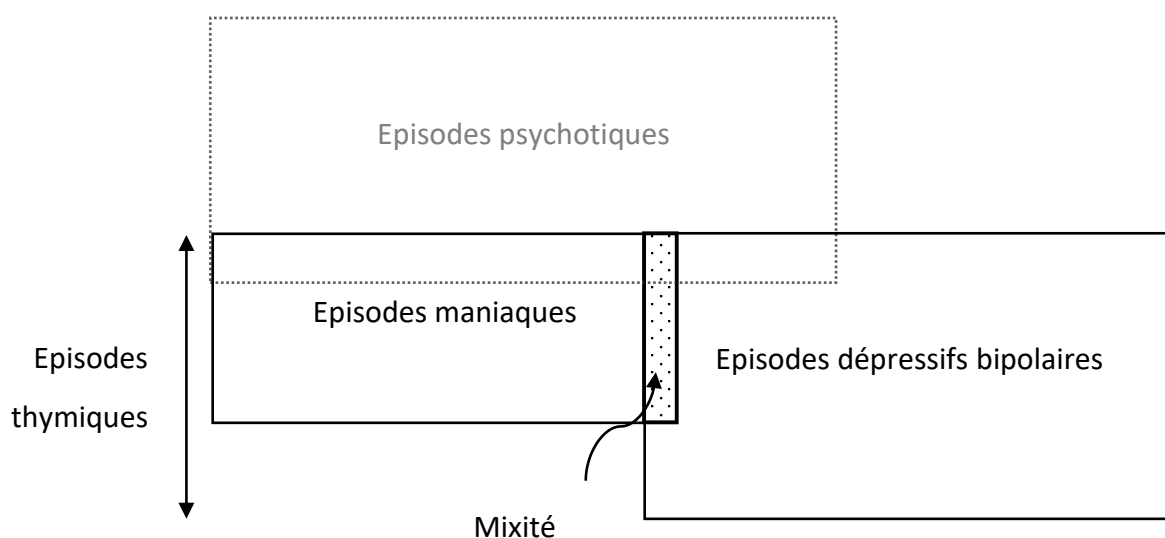


Schéma d'intrication des différents épisodes étudiés :

Les épisodes psychotiques sont définis par l'altération de la relation au réel, manifestée par des hallucinations ou idées délirantes.

Les trois types d'épisodes thymiques (de l'humeur) peuvent présenter des caractéristiques psychotiques et peuvent être étudiés sous cet angle :

- Les épisodes maniaques sont de polarité thymique haute (accélération, exaltation, désinhibition...)
- Les épisodes dépressifs sont de polarité thymique basse (ralentissement, tristesse, perte d'envie et goût...)
- Les épisodes mixtes sont des épisodes maniaques avec des symptômes dépressifs ou des épisodes dépressifs avec symptômes maniaques.

⁷ Le trouble bipolaire de type I correspond à la présence d'au moins un épisode maniaque, alors qu'au moins un épisode dépressif et un épisode hypomaniaque (de moindre intensité que l'épisode maniaque) suffisent à poser un diagnostic de trouble bipolaire de type II, en l'absence de tout épisode maniaque.

L'épisode psychotique et thymique

L'épisode maniaque a tout d'abord été observé sous l'angle d'un épisode psychotique et thymique, en comparaison avec la schizophrénie et les autres troubles psychotiques, avant de faire l'objet d'études ciblées sur les troubles bipolaires, regroupant plus volontiers des épisodes thymiques, avec ou sans caractéristiques psychotiques. Finalement, cette dimension thymique semble plus pertinente. En effet, plusieurs études montrent que les patients atteints de troubles bipolaires, au cours d'un épisode psychotique quel qu'il soit, sont affectés par un défaut d'*insight* pour environ 45% d'entre eux, un chiffre comparable à la schizophrénie (123–125). Cependant, l'évolution dans le temps est bien différente de la schizophrénie pendant laquelle le défaut d'*insight* évolue peu au décours d'un épisode psychotique (113). Au contraire, Fennig *et al* ajoutent que 91% des patients présentant un épisode thymique et psychotique avec un *insight* altéré ont retrouvé un « bon » *insight* à six mois de l'épisode (124). Ces données sont comparables à celles observées par Varga *et al.* qui évaluent un « bon *insight* » pour 47% de ces patients à la phase aiguë contre 94% en rémission symptomatique (126).

Etonnamment, certaines études mettent en évidence l'absence de corrélation entre l'*insight* et la présence de symptômes psychotiques dans les phases maniaques. On aurait pu penser que l'altération comparable de l'*insight* dans les épisodes maniaques et la schizophrénie était précisément médiée par la présence de symptômes psychotiques. Une étude remarquable (127) propose à des patients atteints de troubles bipolaires en phase maniaque ou de schizophrénie en phase aiguë d'identifier leurs symptômes actuels parmi des représentations schématiques de situations cliniques (illustration de symptômes de la maladie) et d'en évaluer le caractère pathologique. Ces données sont comparées à une évaluation par leur psychiatre. La conscience clinique des patients maniaques est superposable à celle de l'évaluateur externe. La conscience de soi, y compris symptomatique, est conservée, mais ils échouent à reconnaître cet état comme pathologique. De leur côté, les patients atteints de schizophrénie ne se reconnaissent pas dans les symptômes proposés, qu'ils ne reconnaissent pas plus comme pathologiques. Au total, l'*insight* semble être de nature distincte dans la manie et dans la schizophrénie puisque le niveau de conscience y est différent. De plus, il existe une corrélation entre la sévérité symptomatique et l'altération de l'*insight* dans les épisodes thymiques psychotiques mais pas dans la schizophrénie. L'*insight* est donc qualitativement et quantitativement dissemblable entre l'épisode psychotique de l'humeur et l'épisode psychotique de la schizophrénie.

L'épisode maniaque ou manie

La littérature s'accorde sur l'altération majeure de l'*insight* au cours de l'épisode maniaque, comparable à celle de la schizophrénie. Une méta-analyse de Ghaemi et Rosenquist suggère une amélioration d'environ 20% de l'*insight* évalué par la SUMD entre la phase aiguë et la résolution d'un épisode maniaque (128). Elle serait plus modeste dans les épisodes maniaques, psychotiques ou non, que dans les épisodes thymiques et psychotiques précédemment étudiés. Par ailleurs, Depp *et al.* réalisent une étude prospective dont il ressort que les symptômes maniaques précèdent de manière chronologique, et peut-être de manière causale, l'altération de l'*insight* (129). Bressi *et al.* suggèrent un effet défavorable sur l'*insight* des caractéristiques mixtes (association de symptômes dépressifs à un épisode maniaque), mais ces résultats ne sont pas unanimement partagés (119). Le manque d'*insight* dans la manie n'est pas lié à l'âge, au nombre d'années de maladie, à l'âge du début de maladie psychiatrique ni au nombre d'hospitalisations au cours de la vie (130). En revanche, la sévérité de l'atteinte de l'*insight* semble associée à la sévérité des symptômes maniaques initiaux (119,128).

L'épisode dépressif

Dans les troubles bipolaires, l'*insight* est bien meilleur au cours de l'euthymie et l'épisode dépressif que des épisodes maniaque ou mixte (131–133). Il pourrait en revanche être altéré par la présence de symptômes psychotiques, contrairement à ce qui a été observé dans l'épisode maniaque (122). On n'observe pas ou peu d'évolution de l'*insight* au cours ou au décours de l'épisode dépressif (131). Bourgeois confirme ces observations et ajoute qu'elles constituent peu de différences entre les dépressions bipolaires et unipolaires (103).

Pour résumer les associations observées concernant l'*insight* au cours des troubles bipolaires, il apparaît qu'il est généralement acceptable à bon pour plus de 70% des patients euthymiques et conservé au cours de l'épisode dépressif bipolaire simple. Il est cependant altéré dans la dépression avec des caractéristiques psychotiques et dans toutes les formes de manie, indépendamment des caractéristiques psychotiques, mais aussi lorsqu'il existe des caractéristiques mixtes. Au cours de ces épisodes maniaques (et contrairement à la schizophrénie), l'altération de l'*insight* a davantage tendance à suivre plutôt qu'à précéder les symptômes

thymiques et elle est, corrélée à l'intensité des symptômes. L'*insight* est fréquemment, mais non systématiquement, restitué à son niveau précritique à distance (quelques mois) de l'épisode.

c. *Insight* comme déterminant pronostique

Comme vu précédemment, l'*insight* a été étudié pour ses implications dans l'avenir du patient. En effet, l'ensemble de ces études notent des associations positives entre *insight* et observance⁸ du traitement ou *insight* et soins ultérieurs (103), qui répondent à une problématique centrale du soin dans les troubles bipolaires. Il semblerait donc qu'un bon *insight* soit un facteur prédictif d'une meilleure adhésion au traitement et donc de moindre gravité de la maladie. D'autre part, le niveau d'*insight* est supposé prédictif de la rémission de certains symptômes d'intérêt (devenir de l'épisode considéré, agressivité) mais pourrait également avoir des effets délétères, son amélioration pouvant initialement entraver la qualité de vie ou majorer le risque suicidaire (134).

Nous verrons dans un premier temps que l'*insight* peut avoir des implications positives sur le devenir du patient, nous poussant à travailler avec lui la conscience du trouble, mais aussi être un facteur de risque de suites défavorables, nous imposant des précautions supplémentaires au cours de ce travail.

Bénéfices d'un meilleur *insight*

Adhésion et observance des traitements

Ce point peut sembler trivial tant il paraît évident qu'un patient qui se sait malade et pense avoir besoin d'un traitement est plus enclin à observer sa prescription et ainsi bénéficier d'une amélioration clinique et pronostique. Cependant, cela pointe la nécessité de systématiquement évaluer l'*insight* d'un patient afin de s'assurer de sa bonne observance. Les données sont solides quant au lien observé entre meilleur *insight* et adhésion aux soins en psychiatrie (103,135) et dans

⁸ Façon dont un patient suit, ou ne suit pas (inobservance), les prescriptions médicales et coopère à son traitement. (Larousse médical)

les troubles bipolaires (101,113,130,136–139), ainsi que pour le lien entre observance médicamenteuse et optimisation du pronostic (140,141).

De nombreuses études montrent une association entre une meilleure conscience du besoin de traitement, jugé efficace, et l'observance réelle, mesurée par questionnaire ou par observation des prises médicamenteuses. Par exemple, Clatworthy *et al.* confirment l'évolution conjointe de la conscience du besoin de traitement, la confiance dans leur innocuité et l'adhésion aux soins déclarée (142). Il apparaît que la corrélation est vraie dans les deux sens : une meilleure conscience améliore l'observance et une meilleure observance est prédictive d'une plus grande confiance dans les traitements et leur innocuité.

En 2005, Yen *et al.* observent, au cours d'une étude prospective observant l'association entre *insight* (SAI) et l'observance rapportée au travers d'un questionnaire par les patients en rémission d'un trouble bipolaire ou d'une schizophrénie (143). La SAI n'est remplie qu'à l'inclusion alors que l'auto-évaluation de l'observance est cotée par le patient à l'inclusion et un an après. Il est intéressant de noter que l'étude met en évidence une association indépendante pour chacune des trois variables de l'*insight* (conscience de la maladie / des symptômes / du besoin de traitement) avec l'observance au traitement rapportée à l'inclusion comme à un an. A l'inverse, chez les patients atteints de schizophrénie, seule la variable "conscience du besoin de traitement" est significativement liée à une meilleure observance au traitement à l'inclusion, aucune association n'est observée en ce qui concerne les dimensions de l'*insight* à l'inclusion et l'observance à un an.

Rappelons que l'observance thérapeutique dans les troubles bipolaires est insuffisante, partielle ou nulle pour près de la moitié des patients (144–146). Elle est particulièrement difficile à estimer (cliniquement et empiriquement) et fluctue au fil des épisodes, selon la classe thérapeutique étudiée et selon la manière de l'estimer (test sanguin, auto-questionnaire, évaluation par les proches ou l'équipe de soin). L'inobservance peut désigner des prises discontinues ou d'une partie seulement du traitement voire un arrêt total du traitement pendant des périodes, avec une majoration du risque de récurrence à court terme. Par exemple, Svarstad *et al.* évaluent dans une population les 33% d'utilisateurs irréguliers de leur traitement médicamenteux (147). Ceux-ci sont hospitalisés dans 73% des cas contre 31% pour les utilisateurs réguliers, avec 37 jours d'hospitalisation contre 4 en moyenne. Cette différence implique un coût pour la société et une limitation de la qualité de vie pour les patients. Scott et Pope réalisent une étude

prospective concernant l'adhésion aux soins déclarée, les mesures plasmatiques de médicaments (reflétant la prise réelle du traitement) et les hospitalisations à venir (136). Une faible observance était déclarée par 30% des patients alors que 50% avaient des dosages constatés insuffisants. Les auteurs observent une différence très importante d'hospitalisation de 9,7% pour les patients avec un taux plasmatique dans la cible thérapeutique (traitement réellement observé) contre 81,2% pour les patients ayant un dosage de traitement insuffisant dans le sang. La prise des traitements et, dans une moindre mesure, l'adhésion déclarée aux soins sont des facteurs pronostiques majeurs à moyen terme.

Pour aller plus loin, l'arrêt du lithium, qui est le traitement prophylactique de référence du trouble bipolaire, aboutit à une récurrence dans les 3 mois après son arrêt brutal dans près de 50% des cas (148). Le lithium est reconnu comme très efficace concernant la prévention du risque suicidaire et apte à totalement annuler la surmortalité attribuée aux troubles bipolaires (134). En effet, Muller-Oerlinghausen *et al.* réalisent une méta-analyse montrant une réduction d'un facteur 8,6 des gestes suicidaires pour les patients recevant du lithium (149). Ces études ne ciblent malheureusement pas l'adhésion au traitement, mais nous orientent sur les bienfaits attendus de l'observance (148).

Finalement, l'observance thérapeutique est un facteur majeur de bon pronostic (suicide, nouveaux épisodes, hospitalisation, symptomatologie) naturel et solidement confirmé par des études ; son lien avec l'*insight*, et notamment la conscience du besoin de traitement, est démontrée, ce qui renforce l'importance de travailler la conscience du trouble comme un déterminant thérapeutique.

Rémission symptomatique

Koukopoulos *et al.* supposant l'*insight* en début d'épisode comme facteur pronostique indépendant, rapportent que 82% des patients souffrant de trouble de l'humeur avec un « bon » *insight* obtiendraient une rémission complète contre 47% de ceux dont l'*insight* est « mauvais » (151). Smith *et al.* font un constat opposé, établissant que l'*insight* en début des épisodes maniaques n'est pas prédictif de l'évolution future (sévérité clinique, rechute, insertion socio-professionnelle) (152). Il faut toutefois interpréter avec circonspection les associations entre *insight* et symptômes thymiques, au regard des liens précédemment établis, afin de ne pas en inverser le sens. Ghaemi *et al.* (117) proposent une autre explication : l'amélioration de l'*insight* (le différentiel entre le début et la fin de l'épisode) serait un meilleur facteur pronostique que

l'insight seul. Ghaemi suggère qu'au plan pronostique, une amélioration de *l'insight* chez le patient atteint de troubles bipolaires de type I est associée à une amélioration clinique, alors que ça n'est pas le cas pour le trouble unipolaire (117).

Différentes études proposent plutôt que la négation de l'efficacité du traitement seule entraîne des conséquences péjoratives, en termes d'insertion sociale, de vécu ou d'accès à l'emploi (119,153–155). Encore une fois, l'interprétation est difficile : on peut supposer un meilleur ajustement social chez les patients ayant un meilleur *insight*, sans présupposer du sens de la causalité. Il est cependant probable que cette observation soit attribuable simplement à la sévérité des symptômes et au nombre de rechutes entraînées par la non-observance médicamenteuse (156).

Deux études (157,158) soulignent, davantage dans la schizophrénie que dans les troubles bipolaires, une association entre une plus grande hostilité, un faible contrôle des impulsions et un *insight* bas. Elles suggèrent que le défaut d'*insight* pourrait être un facteur prédictif de violence et de faible contrôle impulsif. Il faut également prendre cette hypothèse avec précaution : les deux études ont été réalisées au cours d'épisodes bipolaires avec caractéristiques psychotiques, il n'est alors pas étonnant de trouver une association avec toute manifestation symptomatique de ces troubles (dont l'impulsivité) et un *insight* bas, eux-mêmes reliés, comme nous l'avons vu précédemment. Elles suggèrent néanmoins que l'amélioration de la conscience du trouble permettrait de minimiser le risque impulsif et agressif en cause dans de nombreuses répercussions négatives du trouble.

Pour résumer, les études sont très convaincantes concernant le lien causal entre le degré de *l'insight* et une évolution plus favorable du trouble. En particulier, la conscience du besoin d'un traitement efficace (une des trois dimensions étudiées de *l'insight*) optimise significativement l'adhésion thérapeutique, avec un effet bénéfique sur les symptômes aigus et persistants du trouble bipolaire, les conséquences médico-légales (dont l'impulsivité et l'agressivité), le risque de rechute ou récurrence, la fréquence et la durée d'hospitalisation, le retentissement social de la maladie dans son ensemble. Cette simple observation nous incite fortement à considérer l'amélioration de *l'insight* d'un patient comme un objectif thérapeutique premier. Cependant, si elles n'enlèvent rien à l'ambition de travailler la reconnaissance de sa maladie par le malade, quelques études nous mettent en garde face aux dangers de cette conscience du trouble qui reste cependant prometteuse.

Les revers pronostiques de l'amélioration de l'*insight*

Majoration des idéations suicidaires

Deux études retrouvent une association positive entre *insight* et suicidalité, cette dernière étant définie comme idées et gestes suicidaires, « réussis » ou non, de manière rétrospective et prospective chez les patients atteints de pathologies mentales (similairement dans la schizophrénie et les troubles bipolaires) (159,160). C'est un paramètre à prendre particulièrement en compte lors des épisodes et du suivi des patients avec un trouble de l'humeur, chez lesquels le risque suicidaire est déjà alarmant. La conscience d'être atteint d'une maladie grave avec des symptômes invalidants et la nécessité d'un traitement au long cours pourrait avoir des effets sur l'humeur et sur l'estime de soi rendant les perspectives d'avenir moins optimistes. Les auteurs de ces deux études insistent ainsi sur l'importance de l'évaluation régulière de l'*insight* chez ces patients au risque suicidaire haut, et enjoignent la recherche d'interventions ciblant à la fois l'*insight* et la suicidalité. La prise en charge psychiatrique, psychothérapeutique et médicamenteuse de ce risque suicidaire et sa dépendance à l'adhésion aux soins, qui ont été bien plus largement établis, restent à mettre en perspective.

Qualité de vie

Dans une première étude comparant des patients atteints de troubles bipolaires avec « bon » ou « mauvais » *insight*, Dias *et al.* ne parviennent pas à mettre en évidence une différence de qualité de vie (évaluée par l'auto-questionnaire bref de l'OMS⁹) (161). Il existait cependant une association entre meilleur *insight* et moins bonne qualité de vie psychologique et environnementale perçue. Mais l'analyse des facteurs confondants envisage que les symptômes dépressifs soient fortement liés avec la qualité de vie, et suffisants pour expliquer cette association (113). L'étude conclut alors sur un effet très subtil de l'*insight* sur la qualité de vie dans le trouble bipolaire stable. Dans le même temps, Yen confirme cette association négative entre *insight* et qualité de vie chez des patients stabilisés, suivis pour trouble bipolaire ou schizophrénie (162). Cependant, le seul facteur confondant écarté est la classe thérapeutique actuellement prescrite. Cette association tend à être attribuée d'une part à la présence de symptômes résiduels

⁹ WHOQOL-BREF

qui n'ont pas été étudiés et d'autre part à la stigmatisation, nuisant à la qualité de vie sociale, environnementale et psychologique, et mieux identifiée chez les patients au meilleur *insight*. La qualité de vie chez les patients euthymiques avec un trouble bipolaire a été peu explorée. La présence de symptômes résiduels comme facteur confondant semble être une piste à développer. La stigmatisation joue un rôle important dans la qualité de vie perçue, notamment dans sa dimension sociale et environnementale.

En conclusion de cette analyse des conséquences cliniques de l'*insight*, nous retiendrons qu'un meilleur *insight* et, en particulier, la conscience du besoin d'un traitement et la foi en son efficacité sont un médiateur d'une meilleure adhésion thérapeutique avec des conséquences cliniques positives, thérapeutiques et sociales. Une alarme concernant une majoration du risque suicidaire avec la plus grande conscience d'une pathologie chronique et stigmatisante est à garder en tête au moment d'aborder les interventions visant à majorer l'*insight* des patients.

d. Moyens d'améliorer l'*insight*

Ainsi, l'*insight* est un facteur déterminant du devenir du patient. Un haut niveau d'*insight* permet d'optimiser l'observance du traitement et ainsi améliorer l'expression symptomatique, diminuer les rechutes, récurrences et hospitalisation, ainsi qu'une meilleure insertion sociale. C'est cependant une situation à risque, notamment de majorer le désespoir des malades et favoriser les passages à l'acte suicidaire. Nous avons vu aussi que l'*insight* des troubles bipolaires stabilisé est estimé de bon niveau pour 70 à 90% des patients, et il fluctue naturellement avec la sévérité symptomatique des épisodes, surtout maniaques, suivis dans la majorité des cas d'un retour au niveau d'*insight* préalable à l'épisode. L'amélioration de l'*insight* au cours de ces épisodes est décrite comme un facteur pronostique probable. Il est donc logique que la recherche en psychiatrie se soit penchée sur les outils soignants pour améliorer l'*insight* per-critique et en inter-critique. Nous nous intéressons ici aux interventions proposées pour augmenter l'*insight* des patients, en garantissant leur sécurité, ainsi qu'à leurs évaluations.

Les traitements psychosociaux actuels sont fondés sur l'amélioration de la compréhension des informations reçues. Cela est particulièrement vrai pour la psychoéducation qui a été spontanément proposée pour améliorer l'*insight* des patients atteints de schizophrénie

(114,163,164) et plus récemment ceux atteints de troubles bipolaires (113,120,154). En 2003, l'équipe de Colom et Vieta constatait une efficacité de leur célèbre programme de psychoéducation de groupe sur le devenir à deux ans de ses membres, avec par exemple un taux de rechute/récidive ramené de 92% à 67%, un taux d'hospitalisation de 0,78 à 0,3 (165). L'étude se cantonne aux données observables et ne propose, malheureusement, aucune échelle d'*insight*. Compte tenu du mécanisme éducatif et participatif de la psychoéducation, on ne peut que supposer que l'amélioration de l'*insight* était le médiateur permettant l'amélioration clinique. Forts de leur analyse chronologique des mouvements de l'*insight* après l'amélioration symptomatique d'une phase maniaque, Depp *et al.* insistent sur l'intérêt de la psychoéducation dans les troubles bipolaires et suggèrent qu'elle devrait davantage se faire à distance de l'épisode critique, à partir de 4 à 6 mois après la rémission symptomatique (129).

Certains auteurs proposent à des patients ayant acquis un minimum d'*insight* de s'investir dans une thérapie cognitive et comportementale (TCC) pour poursuivre l'amélioration dans la schizophrénie (103,114,166) ; nous avons retrouvé cette suggestion pour les troubles bipolaires sans études pour étayer cette théorie.

Dans son étude prospective, Banayan observe une association entre bon *insight* et appartenance à une association de patients (120). Si elle apparaît encourageante, il est probable qu'un bon *insight* soit nécessaire pour s'impliquer dans ce type d'associations, qui jouent un rôle renforçateur important sur l'*insight*.

Les méthodes psychosociales pourraient être plus efficaces si elles étaient complétées par la remédiation cognitive (114). En effet, nous avons abordé plus haut la possible implication d'altérations cognitives, connues dans les troubles bipolaires, en particulier à l'apogée des épisodes thymiques ou psychotiques. Le faible *insight* pourrait découler de déficiences de fonctions exécutives, notamment des difficultés de flexibilité et de réflexion abstraite, plutôt que d'un simple manque d'informations. Dans ce cas, de simples mesures éducatives peuvent ne pas être suffisantes. Les interventions de réadaptation cognitive exécutive peuvent être un traitement complémentaire qui permet aux patients de comprendre et d'appliquer les informations fournies. Le traitement des troubles cognitifs dans les troubles bipolaires n'est pas aussi développé que dans la schizophrénie. Cependant, les interventions de réadaptation qui sont déjà disponibles pour les patients atteints de schizophrénie pourraient être efficaces chez les patients atteints de troubles bipolaires (167).

Finalement, force est de déplorer le peu d'interventions visant spécifiquement à améliorer l'*insight* décrit pour les patients maniaques ou atteints de troubles bipolaires.

Interventions ciblant l'observance thérapeutique via l'*insight* du besoin de traitement

Quelques auteurs se sont cependant penchés, à défaut d'optimisation de l'*insight* total, sur sa dimension thérapeutique (conscience du besoin de traitement), dans le but d'optimiser l'adhésion thérapeutique, identifié comme déterminant majeur du schéma d'amélioration pronostique du trouble bipolaire. Pour Bourgeois et bien d'autres, les méthodes usuelles de psychoéducation ne permettraient pas à elles seules l'amélioration de l'*insight* concernant le traitement (103,156,168). Ils proposent alors d'imaginer des interventions spécifiques à l'amélioration de l'*insight*. Elles sont fondées sur la psychoéducation, les TCC, l'entretien motivationnel et l'expression de l'empathie. Nous en retenons ici trois, principalement étudiées dans les troubles psychotiques ou bipolaires.

R. Kemp *et al.* ont proposé un programme de thérapie de compliance¹⁰ consistant en quatre à six séances de 20 à 60 minutes, alliant les techniques de TCC, d'entretiens motivationnels et une composante éducative qui sert à améliorer la compréhension des patients sur leur maladie et le besoin de traitement (169). L'objectif est d'aider les patients à changer leurs attitudes et leurs comportements sans confrontation. Ils ont étudié ce programme dans deux petits échantillons de patients hospitalisés atteints de schizophrénie (un groupe thérapie et un groupe témoin), avec des effets probants : cette thérapie améliorerait significativement à la fois l'*insight* et l'adhésion aux soins, immédiatement et à 6 mois.

La thérapie de concordance est une forme abrégée de thérapie cognitive conçue pour éliminer les obstacles à l'adhésion au traitement d'entretien au lithium (170). Le terme "concordance" implique un effort de collaboration impliquant le médecin et le patient, responsabilisant le patient en fournissant des informations, en respectant ses attitudes et ses souhaits et en lui donnant un rôle important dans les décisions de traitement. Une partie principale de la thérapie de concordance concerne la compréhension du patient sur la maladie, son traitement et ses conséquences. Une étude pilote réussie de thérapie de concordance a été

¹⁰ Le terme de *compliance* est un anglicisme dont le sens est proche de celui de l'observance ou l'adhésion aux soins.

rapportée en 2002 ; les patients atteints de troubles bipolaires de type I avaient modifié leur vision (dont *l'insight* sur le traitement) et leur comportement d'observance.

Amador a développé avec Beck, père de la psychologie cognitive, une forme de thérapie d'amplification motivationnelle (TAM) issue des entretiens motivationnels et des TCC, appelée « Thérapie de l'adhésion au traitement et de *l'insight* » (TATI) (103). Amador proposera ensuite une version pour les non-professionnels : la méthode Ecoute-empathie-accord-partenariat, au moyen d'un livre, traduit en français en 2007 (168).

Insight et annonce diagnostique

Aucune étude n'a été retrouvée concernant le lien entre annonce diagnostique et *insight* dans les troubles bipolaires. Cependant, en 2009, une équipe française s'est intéressée au lien entre annonce diagnostique, selon un protocole psychoéducatif, et évaluation prospective de *l'insight* (SUMD et SAIQ), auprès d'une population atteinte de schizophrénie (45,164). Dans une première étude menée par Rocamora *et al* (45), un dispositif d'annonce diagnostique et d'information sur le trouble, l'étiologie, l'évolution et les thérapeutiques est proposé à des patients volontaires en trois séances sur un mois (J1, J8 et J28) sur un mode participatif, suivi de groupes de parole menés sur une années. Cette première étude avait montré une absence de majoration de l'anxiété et des troubles psychotiques, une observance thérapeutique autour de 70% malgré le faible nombre d'informations retenues par les participants.

A la suite de cette étude, Gastal et Januel ont évalué les modifications de *l'insight* à moyen et long termes déclenchées par cette intervention, malgré les difficultés des patients à restituer l'information reçue (164). Pour ce faire, ils ont comparé l'intervention à un groupe de référence, malheureusement constitué de patients ayant refusé ou n'ayant pas été éligibles à cette intervention, ce qui induit un biais de sélection dans l'étude. Les résultats de l'étude sont nuancés. Ils vont plutôt dans le sens d'un effet bénéfique de l'intervention sur *l'insight* à distance, lorsque celui-ci est évalué par l'hétéro-questionnaire de référence (SUMD), mais la cotation de *l'insight* par auto-questionnaire ne montre aucune différence entre les deux groupes qui partagent un *insight* faible. Ce type d'intervention délivre au minimum un modèle expérimental à confronter aux mécanismes bien différents de *l'insight* dans les troubles bipolaires. L'étude conclut surtout au bénéfice de protocoliser l'annonce (sur un mode ouvertement psycho-éducatif) et de penser la temporalité de l'annonce en psychiatrie.

Aucun protocole de ce genre n'a depuis vu le jour à notre connaissance. L'annonce du trouble bipolaire est cependant un moment essentiel, notamment en ce qu'il permet l'accès aux soins et à toute forme de thérapie, même classique (psychoéducation, TCC, remédiation cognitive).

L'acceptation d'un diagnostic rend compte des processus d'intégration et de prise de conscience de l'information. Dans les troubles bipolaires, cette conscience d'être atteint d'un trouble (*insight*) n'est pas linéaire ni définitive. Bien au contraire, on peut la décrire comme un état mental : une constante basale (relativement bonne) qui va être altérée au cours d'épisodes maniaques, mixtes ou dépressifs avec caractéristiques psychotiques. D'autre part, l'*insight* est d'une grande importance clinique dans l'évolution des troubles bipolaires. Le défaut d'*insight* peut être impliqué dans l'absence de l'observance du traitement pharmacologique et par conséquent dans l'évolution défavorable de la maladie. Cependant, un haut niveau d'*insight* semble être associé à une augmentation des idées suicidaires ainsi qu'à une augmentation de la stigmatisation perçue, ce qui peut entraîner une moins bonne qualité de vie. Les interventions psychoéducatives habituelles n'ont pas montré leur effet direct et les thérapies spécifiques proposées sont encore balbutiantes. Étonnamment, l'étude de la conscience du trouble, généreusement fournie, ne s'intéresse pas à la qualité des informations initialement délivrées, en dehors d'interventions spécifiques (éducative, psychothérapeutique ou cognitive), mais recommande une protocolisation et une prise en compte de la temporalité spécifique au trouble bipolaire.

III. Discussion

Le questionnement ayant motivé ce travail émane d'un double sentiment. Premièrement, il nous a semblé que les patients atteints de troubles bipolaires éprouvaient des difficultés à déclarer être atteints d'un trouble, à accepter leur maladie et adhérer aux soins adaptés. C'était d'autant plus préjudiciable que ces patients sont nombreux et lourdement entravés par leur trouble. Nous faisons l'hypothèse de difficultés d'acceptation du trouble bipolaire, tout en ignorant les causes : propres à la symptomatologie ou l'évolution de la maladie, à la stigmatisation, à la communication avec le médecin ? Deuxièmement, la question de la discussion initiale autour du trouble entre le médecin et son patient nous est apparue cruciale pour apporter des solutions à ce problème, d'autant qu'elle est la plus aisément modifiable par le professionnel de soin. Nous avons choisi de nous concentrer sur cette partie d'un phénomène plus vaste. Nous nous sommes alors demandé : l'annonce diagnostique permet-elle d'accepter son trouble bipolaire ?

Le concept de l'annonce confronté au concept de l'acceptation du trouble bipolaire

Nous avons reconnu dans notre première partie l'importance de l'annonce diagnostique comme exercice médical. Son intérêt pour les médecins semblait assujéti au droit à l'information du patient et à l'obligation d'obtenir un consentement, aboutissant en psychiatrie à un faible taux d'annonces satisfaisantes. Au point de vue réglementaire, la France ne dispose pas de formation à destination des professionnels de santé, pourtant pointée comme facteur d'amélioration de l'annonce par les études.

Toutefois, l'étude de la conscience de la maladie dans le trouble bipolaire est relativement rassurante sur l'accès et l'adhésion des patients concernés aux informations capitales sur leur affection, au moins dans les phases de stabilité de la maladie. Nous avons vu également que l'appropriation de ces informations est généralement altérée à la suite des épisodes maniaques et dépressifs délirants. Enfin, l'analyse de l'*insight* dans les troubles bipolaires nous rappelle que cette conscience du patient d'être atteint d'un trouble est un objectif pour sa santé. Elle est effectivement associée à un meilleur pronostic global par le biais de l'adhésion médicamenteuse, mais elle replace également la maladie, ses représentations et son cortège symptomatique dans

les préoccupations à intégrer aux pratiques, car elle coïncide avec un moment de plus grand risque suicidaire.

Quelques réflexions nous ont paru importantes à partager. La première est la temporalité de l'annonce, elle concerne le début de l'annonce et sa durée. Dans le cas général - supposons un patient qui consulte pour une plainte, la formule à son médecin et reste un temps dans l'incompréhension - l'annonce est amorcée dès le diagnostic posé par le médecin et dure le temps d'une consultation, qui sera éventuellement répétée dans certains cas particuliers. L'annonce résout un problème et propose une solution (un plan de soins). L'annonce d'un trouble bipolaire peut à quelques occasions différer du cas général.

Du point de vue clinique, le diagnostic de trouble bipolaire peut être posé et annoncé à trois périodes distinctes : devant un épisode maniaque, devant un épisode dépressif avec des atypies cliniques et/ou un recueil anamnestique d'épisode maniaque ou hypomaniaque passé, ou bien, plus rarement, devant un questionnement du patient, dans une phase de stabilité, avec une anamnèse corroborant ce diagnostic. Dans ce dernier cas, le plus proche du cas général, l'annonce est anticipée, préparée, le patient est en pleine possession de ses facultés cognitives et de ses défenses psychiques. La prise en charge est généralement ambulatoire. Le contexte est plutôt favorable. Dans les autres cas, il faudra prêter davantage attention à l'expression symptomatique, le patient ayant généralement un mauvais *insight* concernant les symptômes, une moins bonne compréhension des répercussions négatives de ses comportements. Cette situation comporte un très grand risque de rupture de l'alliance et de perte d'adhésion aux soins. Dans ces situations critiques, le patient ne s'attend pas nécessairement à recevoir un diagnostic de maladie chronique, remettant en cause son devenir. Il devient alors impératif de procéder progressivement, à son rythme. Les études du protocole SPIKES précisent les stratégies de préparation de l'annonce et la recherche de son « invitation » à annoncer. C'est le patient qui donne le tempo, le praticien doit suivre.

Il convient par ailleurs de garder en tête que le trouble bipolaire souffre, en France comme dans le monde, d'un retard de diagnostic important, entre 5 et 10 ans. Durant ce délai, sont souvent faites des annonces d'autres diagnostics (schizophrénie, trouble schizo-affectif, dépression, trouble grave de la personnalité, hyperactivité, troubles de l'usage de substances) qui

sont autant de trauma qui auront ébranlé l'individu et le rendent réticent face à une nouvelle annonce.

Quoi qu'il en soit, l'annonce du diagnostic devrait être préservée et réfléchie puis amorcée précocement par rapport à la certitude diagnostique du praticien et aux préoccupations du patient. Du point de vue communicationnel, et compte tenu des mécanismes psychologiques précédemment évoqués, il apparaît pertinent d'envisager une annonce plurielle et progressive. Bien que largement consensuelles pour toute annonce difficile (1) et particulièrement dans les troubles bipolaires (171,172), la répétition et la progressivité des annonces ne sont pas une pratique répandue ou protocolisée en France. Comme nous parlons de processus d'acceptation d'une mauvaise nouvelle, nous devrions parler d'un processus d'annonce, qui durerait tant que l'information n'est pas acceptée (173). Pour aller encore plus loin, nous avons observé que l'*insight* est un état continuellement changeant ; son évaluation devrait donc entrer dans la pratique psychiatrique ambulatoire comme hospitalière, permettant de garder ouverte la discussion sur la conscience des symptômes, de la maladie et de leur prise en charge.

Un paramètre assez lié à prendre en compte est la modalité de prise en charge, en ambulatoire ou en hospitalisation. Le suivi ambulatoire permet de plus facilement planifier les différentes consultations, d'agir posément, en restant disponible. La prise en charge hospitalière est rassurante dans le sens où on peut exercer sur le malade une surveillance et un accompagnement continus. L'autre point connexe et précédemment abordé est celui des régimes d'hospitalisation. Une mesure de contrainte sur l'hospitalisation complique nécessairement la symétrie du dialogue et la liberté d'expression du patient. L'accent est à mettre dans ces situations sur la continuité et la progressivité du processus d'annonce.

La deuxième réflexion, brève et pratique, concerne la disponibilité d'informations dédiées adaptées, validées et accessibles, telles que les « fiches » mises à disposition par l'Institut national du cancer dans le cadre du dispositif d'annonce. Nous n'avons pas trouvé d'outil similaire, national et à disposition du grand public pour les troubles bipolaires malgré les nombreuses questions qu'il suscite pour les patients comme leur entourage. Ce volet information primaire est d'une importance capitale pour la prévention de la stigmatisation des pathologies psychiatriques. Il s'agit d'un appui utile et salué par tous les auteurs. Concernant les patients diagnostiqués et leurs proches, certains hôpitaux disposent de différents supports de leur propre confection ou provenant d'associations de patient. Dans l'idéal, certains services disposent de programmes de

psychoéducation assurant une meilleure information individualisée pour les patients qui reçoivent un diagnostic (174).

La troisième réflexion importante est plus éthique et concerne la symétrie de la relation médecin-malade. En effet, « des études ont constamment montré que la manière dont un professionnel de la santé annonce de mauvaises nouvelles marque de manière indélébile la relation médecin-patient » (175). Nous avons vu que l'existence même d'une réflexion sur l'annonce du diagnostic émane de la réflexion sur l'autonomisation du patient. De même, l'*insight* est reconnu comme un concept relationnel, pouvant se définir comme l'adéquation entre les points de vue du patient et de son thérapeute sur la maladie. Il semble naturel de s'interroger sur la communication opérée entre un patient hospitalisé en psychiatrie qui a un *insight* bas et son médecin. Le dialogue a-t-il été instauré ? A-t-il été rompu ? Pourquoi ? Peut-on le reprendre et comment ? Ce sont autant de questions qui devraient faire partie de la pratique quotidienne de la psychiatrie et pour laquelle la littérature descriptive et pédagogique de l'annonce nous est d'une grande aide. Le terme "annonce" du diagnostic a souvent été remplacé par « délivrance ». Certains auteurs conseillent plutôt de l'envisager comme une négociation, où chacun avance ses arguments et fait un pas vers l'autre, afin de trouver un accord consensuel et dynamique, dans une relation de confiance et non plus de contrainte (176). Le besoin de formation sur les techniques de communication des professionnels de santé et en particulier de santé mentale mérite d'être répété.

Enfin, un phénomène chevillé à la psychiatrie, universellement reconnu comme une entrave à l'acceptation du trouble bipolaire et encore trop peu pris en compte par les psychiatres, est la stigmatisation. L'orientation vers des associations de patients peut aider le malade à s'entourer d'un regard extérieur et compréhensif pour appréhender les représentations communes. D'autres interventions indirectes, sur l'entourage et sur la population en général, sont à encourager même si elles dépassent largement le cadre de ce travail. Il est important de systématiquement prendre en compte la stigmatisation encore inhérente à la maladie mentale pour mieux accompagner le patient à travers l'angoisse et les difficultés qu'elle suscite et d'avoir toujours à cœur de ne pas ajouter nos représentations de professionnels à celles de la population, peu tolérante.

Proposition d'un processus d'annonce diagnostique pour optimiser l'acceptation d'un trouble bipolaire

Forts des réflexions précédentes, nous essayons d'imaginer un dispositif d'annonce permettant d'optimiser l'acceptation du trouble et proposer le meilleur suivi à une patient atteint de trouble bipolaire.

La précocité de l'annonce est primordiale. Il faut donc rechercher des facteurs des risques de troubles bipolaires devant toute dépression, d'autant plus si elle est précoce, atypique ou lorsqu'un antécédent familial de trouble bipolaire est connu. On peut délivrer dès lors une information minimale sur ce trouble. Lorsque c'est possible, les proches peuvent être rencontrés pour collecter des informations cliniques supplémentaires.

L'annonce initiale à proprement parler est réfléchiée et personnalisée dès que le diagnostic est posé, afin d'optimiser les conditions de sa réalisation. Dans l'idéal, elle est réalisée par l'équipe de soin référente (psychiatre traitant, psychiatre du CMP et/ou de l'unité d'hospitalisation éventuellement accompagné des infirmiers référents). Elle est préparée en prenant en compte le contexte propre du patient, son mode de vie, ses représentations sur le trouble et la prise en charge, son état clinique et ses facteurs de résistance à l'annonce. Le patient choisit s'il veut intégrer des proches au dispositif d'annonce ; il pourra également être accompagné pour divulguer ou non son diagnostic à son entourage et les impliquer dans la suite de ses soins. L'équipe a à cœur de garantir un temps suffisant et un lieu calme approprié. L'évaluation de la compréhension de la situation, des connaissances, appréhensions et attentes marque le premier temps d'échange. Le psychiatre recherche ensuite le niveau de préparation psychologique et cognitive du patient à recevoir cette nouvelle. Lorsqu'il est prêt, le patient l'invite – plus qu'il ne « consent » - à lui délivrer l'information ciblée, accessible et utile à ses attentes. Si une « consultation d'annonce » pourrait être imposée, l'acceptation du trouble, elle, ne saurait être contrainte. Le vocabulaire du patient (ressenti, émotions ou évènements) est employé pour illustrer et introduire la définition de symptômes, de polarité, d'épisodes et enfin du trouble bipolaire. Un temps peut alors être aménagé pour parler des représentations sur les termes de dépression, de manie, des troubles bipolaires, de « psychose maniaco-dépressive », de « folie » parfois abordés par les patients ou les proches. On privilégie les questions ouvertes et évite d'employer les termes stigmatisants ou d'utiliser « bipolaire » comme identité (« vous êtes

bipolaire »). Les entretiens prennent la forme d'échanges, les émotions doivent s'exprimer et s'expliquer à loisir. Ils offrent de réduire les sentiments d'isolement et de rupture. Enfin, les stratégies pour l'avenir (traitements, activités, hospitalisation, suivi) peuvent être exposées pour assurer ensemble leur choix. Les bilans psychologique et social sont systématiquement proposés dès l'annonce. Ces étapes ne sont ni linéaires ni uniques, ni préalablement rythmées. Il est illusoire d'imaginer qu'une telle annonce diagnostique initiale puisse se limiter à un entretien.

L'accès systématique, structuré et personnalisé à un programme d'ETP sur le trouble est idéale, avec une séance de rappel. L'objectif de cette ETP est de connaître, comprendre et s'approprier la maladie, afin de collaborer avec les soignants. Le patient est amené à évaluer les caractéristiques personnelles de son trouble : retentissement propre, facteurs de risques personnels de rechute, prodromes. Les séances laissent au patient le temps d'intégrer les informations à son rythme et de trouver les réponses à ses questions. Un support pré-rempli comporte des informations générales et est complété par le patient de manière personnalisée (éléments biographiques et anamnestiques, symptômes clefs et sentinelles, traitements et bilans biologiques, personne de confiance, soignants référents, coordonnées utiles...).

La participation à une ou des séances booster peut être proposée pour consolider les acquis ou répondre à des questions particulières du patient, après un temps d'expérimentation du traitement et du trouble. L'appui par des associations de patients et groupes d'entraides notamment semble favorable pour tous les patients et devrait être suggérée aussi largement que possible.

La suite de la prise en charge comporte une évaluation régulière des points précédemment évoqués et de l'adhésion aux soins. L'évaluation de l'*insight* est particulièrement importante au cours d'épisodes dépressif, au regard d'une probable majoration du risque suicidaire. Une baisse de l'*insight* est prévisible mais non péjorative au cours des épisodes maniaques. Son évolution au décours de ces épisodes sera suivie et accompagnée, avec un objectif de restauration complète.

Limites

La première des limites, lorsqu'on passe en revue la littérature sur cette question, est l'absence d'étude traitant le cœur du sujet, à savoir le lien entre les techniques d'annonce et l'acceptation diagnostique, dans les troubles bipolaires. La seconde peut se résumer en difficultés d'interprétation et d'extrapolation des rares données recueillies pour chaque partie.

Dans la première partie, les études datent au mieux du début des années 2000 et n'ont guère été mises à jour depuis. Il est, par exemple, très difficile de se faire une idée concrète de la proportion des patients atteints de troubles bipolaires ayant reçu une annonce diagnostique formelle de nos jours. C'est particulièrement malheureux dans la mesure où l'évaluation des dispositifs d'annonce fait partie des contraintes citées par les recommandations de la HAS (30,31).

Dans la seconde partie, le principal facteur limitant l'exploitation des données est le retard des études portant sur *l'insight* concernant les troubles bipolaires, par rapport à la schizophrénie, d'autant plus que des différences cliniques majeures observées entre ces deux troubles ont été identifiées. Par exemple, nous pouvons déplorer la très faible expérimentation des interventions psychiatriques et psychosociales ciblant *l'insight* dans les troubles bipolaires, au regard de celles de la schizophrénie. Il en va de même pour les protocoles structurés d'annonce diagnostique dont nous n'avons trouvé aucun exemple pour les patients atteints de troubles bipolaires.

L'étude des conséquences pronostiques de *l'insight* est particulièrement entravée par la maigre analyse des biais de confusion ainsi que la faiblesse statistique et méthodologique de certaines études (risque suicidaire et qualité de vie). Il nous paraît donc naturel et important d'intéresser les chercheurs à la réalisation d'études de l'information médicale et de *l'insight* pour les patients atteints de troubles bipolaires.

Conclusion

L'annonce diagnostique est actuellement considérée comme une étape réglementaire détachée, souvent perçue comme étrangère aux soins psychiatriques. Elle est, de ce fait, peu, inconfortablement et inégalement pratiquée dans les troubles bipolaires. Elle ne vise généralement pas la reconnaissance du trouble. Pourtant, l'acceptation et la connaissance sont des moyens thérapeutiques pertinents pour la santé du malade. Une modification de la conception de l'annonce comme un processus d'échange continu, mené avec le patient au long de sa maladie et au sein de son environnement permettrait d'optimiser les connaissances acquises en communication autour de cette pratique. Franck propose d'ailleurs l'annonce d'une mauvaise nouvelle non « comme un exercice distinct mais une forme particulière de communication » (177). La connaissance des mécanismes d'acceptation, particulièrement complexes et fluctuants dans les troubles bipolaires, nous impose d'élargir ce cadre à d'autres temporalités, d'autres interlocuteurs, d'autres méthodes, d'autres dimensions. De futures études sont attendues pour mieux comprendre la conscience que les patients ont de leur maladie et mieux former les psychiatres à les accompagner.

Bibliographie

1. Aubry R. Annoncer un diagnostic difficile ou un pronostic péjoratif : vérité et stratégies de communication. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2005;4(3):125-33.
2. Milton AC, Mullan BA. Communication of a mental health diagnosis: a systematic synthesis and narrative review. *J Ment Health*. oct 2014;23(5):261-70.
3. Buckman R. Breaking bad news: why is it still so difficult? *Br Med J Clin Res Ed*. 26 mai 1984;288(6430):1597-9.
4. Baile WF. SPIKES - A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*. août 2000;5(4):302-11.
5. Klein A. Contribution à l'histoire du ' ' patient ' ' contemporain. L'autonomie en santé: du self-care au biohacking. In: *Histoire, médecine et santé*, [Internet]. Edition méridiennes. 2012. p. 115-28. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00984405/document>
6. Constitution de L'Organisation Mondiale de la Santé [Internet]. 1946. Disponible sur: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf>
7. Lamau M-L. Le recours au principe d'autonomie en éthique clinique. *Rev Déthique Théologie Morale*. 2005;234(2):63.
8. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 1979.
9. Delassus E. Analyse critique du principisme en éthique biomédicale [Internet]. 2017 [cité 9 mars 2020]. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01486803>
10. HAS. Argumentaire de : Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé [Internet]. 2012. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/20_12-07/reco2clics_-_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf
11. Lansac J, Sabouraud M. Les conséquences de la judiciarisation de la médecine sur la pratique médicale. *Trib Sante*. 2004;no 5(4):47-56.
12. Prescrire, article en une, Contre la désinformation médicale : la Dé-Désinformation, février 2009 [Internet]. [cité 13 août 2020]. Disponible sur: <https://www.prescrire.org/aLaUne/dossierDesinformation.php>
13. Les FakeNews médicales [Internet]. [cité 13 août 2020]. Disponible sur: <https://www.franceinter.fr/emissions/sante-polemique/sante-polemique-29-janvier-2019>
14. Nabarette H. L'internet medical et la consommation d'information par les patients. *Réseaux*. 2002;114(4):249.
15. Coronavirus : outils de prévention destinés aux professionnels de santé et au grand public [Internet]. [cité 13 août 2020]. Disponible sur: </dossiers/coronavirus-covid-19/coronavirus-outils-de-prevention-destines-aux-professionnels-de-sante-et-au-grand-public>

16. Arfi F. Coronavirus: face à la crise sanitaire, la nécessité de la transparence [Internet]. Club de Mediapart. [cité 13 août 2020]. Disponible sur: <https://blogs.mediapart.fr/fabrice-arfi/blog/160320/coronavirus-face-la-crise-sanitaire-la-necessite-de-la-transparence>
17. Opinion | Les dilemmes de la transparence | Les Echos [Internet]. [cité 13 août 2020]. Disponible sur: <https://www.lesechos.fr/idees-debats/cercle/opinion-les-dilemmes-de-la-transparence-1197884>
18. Entre transparence et confusion, la bataille des chiffres du Covid-19 | Public Senat [Internet]. [cité 13 août 2020]. Disponible sur: <https://www.publicsenat.fr/article/societe/entre-transparence-et-confusion-la-bataille-des-chiffres-du-covid-19-181564>
19. Maladies - Accidents – Tableaux de l'économie française | Insee [Internet]. [cité 14 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303476?sommaire=3353488>
20. ameli.fr - Prévalence [Internet]. [cité 25 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2017.php>
21. Handicap et santé [Internet]. [cité 20 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
22. Ptacek JT, Eberhardt TL. Breaking Bad News: A Review of the Literature. JAMA. 14 août 1996;276(6):496-502.
23. HAS. Annoncer une mauvaise nouvelle. 2008.
24. Institut national du cancer, La Ligue. Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé [Internet]. 2005. Disponible sur: https://www.e-cancer.fr/content/download/98951/1078740/file/recommandations_nationales_da_nov_05.pdf
25. Comité hospitalier de la Communauté économique européenne. Charte Européenne du Malade Usager de L'Hôpital adoptée par le Comité hospitalier de la Communauté économique européenne, 1979 p. 1.
26. Article 2 sur le droit à l'information [Internet]. Code de la santé publique. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr>
27. Article 35 du Code de déontologie médicale - article R.4127-35 du code de la santé publique [Internet]. Code de la santé publique, R.4127-35 août 8, 2004. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr>
28. Le serment d'Hippocrate [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019 [cité 2 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/serment-dhippocrate>
29. Jones W. Hippocrates with an English Translation. In London: Heinemann; 1923. (Decorum; vol. 2).
30. HAS. Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé [Internet]. 2012. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-07/reco2 clics_-_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf

31. HAS. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique [Internet]. 2014 [cité 16 août 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf
32. Grassi L, Giraldi T, Messina EG, Magnani K, Valle E, Cartei G. Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients. *Support Care Cancer*. janv 2000;8(1):40-5.
33. Ishaque S, Saleem T, Khawaja FB, Qidwai W. Breaking bad news: exploring patient's perspective and expectations. *J Pak Med Assoc*. 2010;60(5):5.
34. John LK, Blunden H, Liu H. Shooting the messenger. *J Exp Psychol Gen*. avr 2019;148(4):644-66.
35. Lamont EB, Christakis NA. Quantitative pain assessment in outpatient oncology practice. *Eur J Cancer Care (Engl)*. mars 2002;11(1):70-70.
36. Galinowski A. L'annonce du diagnostic en psychiatrie. *Laennec*. 2011;Tome 59(3):44-58.
37. Villani M, Kovess-Masféty V. Qu'en est-il de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aujourd'hui en France ? *L'Encéphale*. avr 2017;43(2):160-9.
38. Hwang W-C. Diagnostic Nondisclosure of Schizophrenia to Chinese American Patients. 2008;31.
39. Szasz T. "Knowing What Ain't So": R. D. Laing and Thomas Szasz. *Psychoanal Rev*. juin 2004;91(3):331-46.
40. Cleary M, Hunt GE, Horsfall J. Delivering Difficult News in Psychiatric Settings: *Harv Rev Psychiatry*. sept 2009;17(5):315-21.
41. Ghaemi SN, Dalley S. The bipolar spectrum: conceptions and misconceptions. *Aust N Z J Psychiatry*. avr 2014;48(4):314-24.
42. Mezzich JE. Psychiatry for the Person: articulating medicine's science and humanism. 2007;3.
43. Provencher H, Keyes CLM. Une conception élargie du rétablissement. *Inf Psychiatr*. 2010;86(7):579.
44. Rose D, Thornicroft G. Service user perspectives on the impact of a mental illness diagnosis. *Epidemiol Psychiatr Soc*. juin 2010;19(2):140-7.
45. Rocamora J-F, Benadhira R, Saba G, Stamatadis L, Kalalaou K, Dumortier G, et al. Annonce du diagnostic de schizophrénie au sein d'un service de psychiatrie de secteur. *L'Encéphale*. sept 2005;31(4):449-55.
46. Ferreri M, Rouillon F, Nuss P, Bazin N, Farah S, Djaballah K, et al. De quelles informations les patients souffrant de schizophrénie disposent-ils sur leur maladie et leur traitement ? *Encephale*. 2000;26(5):30-8.
47. Magliano L, Fiorillo A, Malangone C, Vecchio HD, Maj M. Views of Persons With Schizophrenia on Their Own Disorder: An Italian Participatory Study. 2008;59(7):5.
48. Gremion J, Mantelet S, Hardy P. Place de l'information dans le consentement aux soins des patients schizophrènes. À propos d'une enquête réalisée auprès de 74 psychiatres du Val-de-Marne. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. sept 2001;159(7):522-8.

49. Baylé FJ, Chauchot F, Maurel M, Ledoriol AL, Gérard A, Pascal JC, et al. Enquête sur l'annonce du diagnostic de schizophrénie en France. *L'Encephale*. déc 1999;25(6):603-11.
50. Kobayashi T, Kato S, Takeuchi M. Considering Patients' Mental Capacity When Giving Them Bad News May Help Their Well-Being: A Case of Suicide Attempt after Being Informed of Lung Cancer Diagnosis. *Case Rep Psychiatry*. 2014;2014:1-4.
51. Amnesty International. Ethical codes and Declarations Relevant to the Health Professions [Internet]. Amnesty International. London; 2000 [cité 21 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.amnesty.org/download/Documents/184000/act750041994en.pdf>
52. Coghlan R, Lawrence D, Holman D, Jablensky A. Duty to care: physical illness in people with mental illness. 2001. Univ West Aust Perth.
53. Disability Rights Commission. Equal Treatment—Closing the Gap: The Disability Rights Commission Formal Investigation into Physical Health Inequalities Experienced by People with Learning Disabilities and/or Mental Health Problems. London: Author; 2006.
54. Lauber C, Nordt C, Braunschweig C, Rossler W. Do mental health professionals stigmatize their patients? *Acta Psychiatr Scand*. févr 2006;113(s429):51-9.
55. Lakoff A. *Pharmaceutical Reason: Knowledge and Value in Global Psychiatry*. Cambridge University Press; 2006. 161 p.
56. Vandekieft GK. Breaking bad news. *Am Fam Physician*. déc 2001;64(12):1975-8.
57. Bernacki R, Paladino J, et al. Effect of the Serious Illness Care Program in Outpatient Oncology: A Cluster Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med*. 1 juin 2019;179(6):751-9.
58. Bernacki RE, Block SD, American College of Physicians High Value Care Task Force. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med*. déc 2014;174(12):1994-2003.
59. Fujimori M, Shirai Y. Effect of Communication Skills Training Program for Oncologists Based on Patient Preferences for Communication When Receiving Bad News: A Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 10 juill 2014;32(20):2166-72.
60. Finkelstein C. Troubles psychiatriques : diagnostic, appellation, stigmatisation: Le point de vue des usagers. *Inf Psychiatr*. 2011;87(3):211.
61. Bril-Barniv S, Moran GS, Naaman A, Roe D, Karnieli-Miller O. A Qualitative Study Examining Experiences and Dilemmas in Concealment and Disclosure of People Living With Serious Mental Illness. *Qual Health Res*. mars 2017;27(4):573-83.
62. Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M, INDIGO Study Group. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet Lond Engl*. 31 janv 2009;373(9661):408-15.
63. Averous P, Charbonnier E, Lagouanelle-Simeoni M-C, Dany L. Illness representations about schizophrenia and bipolar disorder held by French people without a mental disorder. *Int J Soc Psychiatry*. déc 2018;64(8):813-20.

64. Baines T, Wittkowski A. A Systematic Review of the Literature Exploring Illness Perceptions in Mental Health Utilising the Self-Regulation Model. *J Clin Psychol Med Settings*. sept 2013;20(3):263-74.
65. Hou R, Cleak V, Peveler R. Do treatment and illness beliefs influence adherence to medication in patients with bipolar affective disorder? A preliminary cross-sectional study. *Eur Psychiatry*. mai 2010;25(4):216-9.
66. Karidi MV, Vassilopoulou D, Savvidou E, Vitoratou S, Maillis A, Rabavilas A, et al. Bipolar disorder and self-stigma: A comparison with schizophrenia. *J Affect Disord*. sept 2015;184:209-15.
67. Corrigan PW, Rao D. On the Self-Stigma of Mental Illness: Stages, Disclosure, and Strategies for Change. *Can J Psychiatry*. août 2012;57(8):464-9.
68. Evans-Lacko S, Brohan E, Mojtabai R, Thornicroft G. Association between public views of mental illness and self-stigma among individuals with mental illness in 14 European countries. *Psychol Med*. août 2012;42(8):1741-52.
69. Henderson C, Gronholm P. Mental Health Related Stigma as a 'Wicked Problem': The Need to Address Stigma and Consider the Consequences. *Int J Environ Res Public Health*. 2 juin 2018;15(6):1158.
70. Morandi S, Gibellini Manetti S, Zimmermann G, Favrod J, Chanachev A, Monnat M, et al. Mesurer la stigmatisation perçue chez les personnes souffrant de troubles psychiques : traduction française, validation et adaptation de la Stigma Scale. *L'Encéphale*. déc 2013;39(6):408-15.
71. Chevrier F, M'bailara K. Penser le dispositif d'annonce diagnostique en santé mentale. *L'Encéphale*. nov 2019;45(5):451-3.
72. Giraudet J. Annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient. *Synoviale*. 2006;(151):8-13.
73. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet*. janv 2004;363(9405):312-9.
74. Romano H. L'annonce d'un diagnostic grave. *Rev Médecine Interne*. sept 2010;31(9):626-30.
75. ANAES. Information des patients - Recommandations destinées aux médecins. 2000.
76. Rabow MW, McPhee SJ. Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. *West J Med*. oct 1999;171(4):260-3.
77. Baile WF, Buckman R, Schapira L, Parker PA. Breaking Bad News: More Than Just Guidelines. *J Clin Oncol*. 1 juill 2006;24(19):3217-3217.
78. Teike Lüthi F, Cantin B. [Breaking bad news: « EPICES », a French style as a learning method]. *Rev Med Suisse*. 12 janv 2011;7(277):85-7.
79. Narayanan V, Bista B, Koshy C. 'BREAKS' Protocol for Breaking Bad News. *Indian J Palliat Care*. 2010;16(2):61-5.
80. Schofield PE, Butow PN, Thompson JF, Tattersall MHN, Beeney LJ, Dunn SM. Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. *Ann Oncol*. janv 2003;14(1):48-56.

81. Wilkinson S, Perry R, Blanchard K, Linsell L. Effectiveness of a three-day communication skills course in changing nurses' communication skills with cancer/palliative care patients: a randomised controlled trial. *Palliat Med.* juin 2008;22(4):365-75.
82. Hammond I, Franche RL, Black DM, Gaudette S. The radiologist and the patient: breaking bad news. *Can Assoc Radiol J J Assoc Can Radiol.* août 1999;50(4):233-4.
83. Ptacek JT, Ptacek JJ, Ellison NM. "I'm Sorry To Tell You . . ." Physicians' Reports of Breaking Bad News. *J Behav Med.* avr 2001;13.
84. Johnson J, Panagioti M. Interventions to Improve the Breaking of Bad or Difficult News by Physicians, Medical Students, and Interns/Residents: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Acad Med J Assoc Am Med Coll.* 2018;93(9):1400-12.
85. Seifart C, Hofmann M, Bär T, Riera Knorrenschild J, Seifart U, Rief W. Breaking bad news—what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Ann Oncol.* mars 2014;25(3):707-11.
86. Marschollek P, Bąkowska K, Bąkowski W, Marschollek K, Tarkowski R. Oncologists and Breaking Bad News—From the Informed Patients' Point of View. The Evaluation of the SPIKES Protocol Implementation. *J Cancer Educ.* avr 2019;34(2):375-80.
87. Organisation mondiale de la santé. Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020. 2013.
88. The Declaration of Hawaii - World Psychiatric Association (WPA) [Internet]. [cité 3 mai 2020]. Disponible sur: <http://www.codex.vr.se/texts/hawaii.html>
89. American Psychiatric Association. The Principles of Medical Ethics With Annotations Especially Applicable to Psychiatry. 2008.
90. NICE. Bipolar disorder: assessment and management. *Bipolar Disord.* 2006;51.
91. Galletly C, Castle D, Dark F, Humberstone V, Jablensky A, Killackey E, et al. Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists clinical practice guidelines for the management of schizophrenia and related disorders. *Aust N Z J Psychiatry.* mai 2016;50(5):410-72.
92. Da Cruz N. Dossier consultation d'annonce. *Med CNOM.* oct 2011;(19):22-7.
93. HAS. Programme pluriannuel de Santé Mentale 2018-2023 [Internet]. 2018. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/programme_pluriannuel_psy_sante_mentale_2018_2023.pdf
94. Amsalem D, Hasson-Ohayon I, Roe D, Gothelf D. The SPIKES Protocol is Not Applied in the Process of Breaking Bad News to Patients with Schizophrenia. :5.
95. Seeman MV. Breaking Bad News: Schizophrenia: *J Psychiatr Pract.* juill 2010;16(4):269-76.
96. Milton AC, Mullan BA. Diagnosis telling in people with psychosis: *Curr Opin Psychiatry.* juill 2014;27(4):302-7.
97. HAS. Démarche centrée sur le patient [Internet]. 2015 [cité 16 août 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf

98. Kübler-Ross E. La mort: dernière étape de la croissance. Monaco Éd Rocher. 1985;
99. Ruszniewski M. Faut-il dire la vérité au malade ? Rev Mal Respir. févr 2004;21(1):19-22.
100. Jaafari N, Marková I. Le concept de l'insight en psychiatrie. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. août 2011;169(7):409-15.
101. Jaafari N, El Fairouqi Y, Harika-Germaneau G. Insight et bipolarité. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. févr 2018;176(2):205-8.
102. Widlöcher D. Conscience de soi, conscience des troubles et insight Self consciousness, awareness of illness and insight. Ann Méd Psychol. 2020;5.
103. Bourgeois M-L. Insight et conscience de la maladie en psychopathologie. EMC - Psychiatr. janv 2010;7(1):1-9.
104. Haustgen T. Les troubles bipolaires à travers les siècles. PSN. 4 juill 2016;Volume 14(2):53-91.
105. Friard D. Insight. In: Les concepts en sciences infirmières. Lyon: Mallet conseil; 2012. p. 205-8.
106. Jaafari N, Dauga D. Insight et capacité à consentir aux soins. :5.
107. Lewis A. The Psychopathology of Insight. Br J Med Psychol. 1934;14(4):332-48.
108. Hamilton M. A rating scale for depression. J Neurol Neurosurg Psychiatry. févr 1960;23(1):56-62.
109. Kay SR, Fiszbein A, Opler LA. The Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS) for Schizophrenia. Schizophr Bull. 1 janv 1987;13(2):261-76.
110. David AS. Insight and Psychosis. Br J Psychiatry. juin 1990;156(6):798-808.
111. Sanz M, Constable G, Lopez-Ibor I, Kemp R, David AS. A comparative study of insight scales and their relationship to psychopathological and clinical variables. Psychol Med. mars 1998;28(2):437-46.
112. Beck A. A new instrument for measuring insight: the Beck Cognitive Insight Scale. Schizophr Res. 1 juin 2004;68(2-3):319-29.
113. Látalová K. Insight in Bipolar Disorder. Psychiatr Q. sept 2012;83(3):293-310.
114. Airagnes G. L'insight et ses spécificités dans la schizophrénie. Perspect Psy. mars 2012;51(1):14-21.
115. Lysaker PH, Bell MD, Bryson G, Kaplan E. Neurocognitive function and insight in schizophrenia: support for an association with impairments in executive function but not with impairments in global function. Acta Psychiatr Scand. avr 1998;97(4):297-301.
116. Van Camp LSC, Oldenburg JFE, Sabbe BGC. How self-reflection and self-certainty are related to neurocognitive functioning: an examination of cognitive insight in bipolar disorder. Cognit Neuropsychiatry. 3 mars 2016;21(2):130-45.
117. Ghaemi SN, Boiman E, Goodwin FK. Insight and outcome in bipolar, unipolar, and anxiety disorders. Compr Psychiatry. mai 2000;41(3):167-71.
118. Weiler MA, Fleisher MH, McArthur-Campbell D. Insight and symptom change in schizophrenia and other disorders. Schizophr Res. sept 2000;45(1-2):29-36.

119. Bressi C, Porcellana M, Marinaccio PM, Nocito EP, Ciabatti M, Magri L, et al. The association between insight and symptoms in bipolar inpatients: An Italian prospective study. *Eur Psychiatry*. nov 2012;27(8):619-24.
120. Banayan M, Papetti F, Palazzolo J, Pringuey D, Darcourt G. Conscience du trouble chez les sujets bipolaires euthymiques: étude transversale comparative réalisée sur 60 patients. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. mai 2007;165(4):247-53.
121. Raffard S, Bayard S, Capdevielle D, Garcia F, Boulenger J-P, Gely-Nargeot M-C. La conscience des troubles (insight) dans la schizophrénie : une revue critique. *L'Encéphale*. déc 2008;34(6):597-605.
122. Peralta V, Cuesta MJ. Lack of insight in mood disorders. *J Affect Disord*. avr 1998;49(1):55-8.
123. Amador XF. Awareness of Illness in Schizophrenia and Schizoaffective and Mood Disorders. *Arch Gen Psychiatry*. 1 oct 1994;51(10):826.
124. Fennig S, Everett E, Bromet EJ, Jandorf L, Fennig SR, Tanenberg-Karant M, et al. Insight in first-admission psychotic patients. *Schizophr Res*. déc 1996;22(3):257-63.
125. Pini S, Cassano GB, Dell'Osso L, Amador XF. Insight Into Illness in Schizophrenia, Schizoaffective Disorder, and Mood Disorders With Psychotic Features. *Am J Psychiatry*. janv 2001;158(1):122-5.
126. Varga M, Magnusson A, Flekkoy K, Ronneberg U, Opjordsmoen S. Insight, symptoms and neurocognition in bipolar I patients. *J Affect Disord*. mars 2006;91(1):1-9.
127. Swanson CL, Freudenreich O, McEVOY JP, Nelson L, Kamaraju L, Wilson WH. Insight in Schizophrenia and Mania: *J Nerv Ment Dis*. déc 1995;183(12):752-5.
128. Ghaemi SN, Rosenquist KJ. Is Insight in Mania State-Dependent?: A Meta-Analysis. *J Nerv Ment Dis*. nov 2004;192(11):771-5.
129. Depp CA, Harmell AL, Savla GN, Mausbach BT, Jeste DV, Palmer BW. A prospective study of the trajectories of clinical insight, affective symptoms, and cognitive ability in bipolar disorder. *J Affect Disord*. janv 2014;152-154:250-5.
130. Sajatovic M, Ignacio RV, West JA, Cassidy KA, Safavi R, Kilbourne AM, et al. Predictors of nonadherence among individuals with bipolar disorder receiving treatment in a community mental health clinic. *Compr Psychiatry*. mars 2009;50(2):100-7.
131. Michalakeas A, Skoutas C, Charalambous A, Peristeris A, Marinos V, Keramari E, et al. Insight in schizophrenia and mood disorders and its relation to psychopathology. *Acta Psychiatr Scand*. juill 1994;90(1):46-9.
132. De Assis da Silva R, Mograbi DC, Silveira LAS, Nunes ALS, Novis FD, Landeira-Fernandez J, et al. Insight Across the Different Mood States of Bipolar Disorder. *Psychiatr Q*. sept 2015;86(3):395-405.
133. De Assis Da Silva R de A da, Mograbi DC, Camelo EVM, Bifano J, Wainstok M, Silveira LAS, et al. Insight in bipolar disorder: a comparison between mania, depression and euthymia using the Insight Scale for Affective Disorders. *Trends Psychiatry Psychother*. sept 2015;37(3):152-6.
134. Rozalski V, McKeegan GM. Insight and Symptom Severity in an Inpatient Psychiatric Sample. *Psychiatr Q*. juin 2019;90(2):339-50.

135. Droulout T, Liraud F, Verdoux H. Influence de la conscience du trouble et de la perception subjective du traitement sur l'observance médicamenteuse dans les troubles psychotiques. sept 2003;9.
136. Scott J, Pope JS. Nonadherence With Mood Stabilizers: Prevalence and Predictors. *J Clin Psychiatry*. 12 mai 2002;63(5):384-90.
137. Averous P, Charbonnier E, Lagouanelle-Simeoni MC, Prosperi A, Dany L. Illness perceptions and adherence in bipolar disorder: An exploratory study. *Compr Psychiatry*. janv 2018;80:109-15.
138. Darling CA, Olmstead SB, Lund VE, Fairclough JF. Bipolar Disorder: Medication Adherence and Life Contentment. *Arch Psychiatr Nurs*. juin 2008;22(3):113-26.
139. Leclerc E, Mansur RB, Brietzke E. Determinants of adherence to treatment in bipolar disorder: A comprehensive review. *J Affect Disord*. juill 2013;149(1-3):247-52.
140. Gianfrancesco FD, Sajatovic M, Rajagopalan K, Wang R-H. Antipsychotic treatment adherence and associated mental health care use among individuals with bipolar disorder. *Clin Ther*. juill 2008;30(7):1358-74.
141. Yatham LN, Kennedy SH, Parikh SV, Schaffer A, Beaulieu S, Alda M, et al. Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT) and International Society for Bipolar Disorders (ISBD) collaborative update of CANMAT guidelines for the management of patients with bipolar disorder: update 2013: CANMAT guidelines for bipolar disorder. *Bipolar Disord*. févr 2013;15(1):1-44.
142. Clatworthy J, Bowskill R, Parham R, Rank T, Scott J, Horne R. Understanding medication non-adherence in bipolar disorders using a Necessity-Concerns Framework. *J Affect Disord*. juill 2009;116(1-2):51-5.
143. Yen C-F, Chen C-S, Ko C-H, Yeh M-L, Yang S-J, Yen J-Y, et al. Relationships between insight and medication adherence in outpatients with schizophrenia and bipolar disorder: Prospective study. *Psychiatry Clin Neurosci*. août 2005;59(4):403-9.
144. Maurino J, Montes, De dios C, Medina. Suboptimal treatment adherence in bipolar disorder: impact on clinical outcomes and functioning. *Patient Prefer Adherence*. janv 2013;89.
145. Vieta E, Azorin J-M, Bauer M, Frangou S, Perugi G, Martinez G, et al. Psychiatrists' perceptions of potential reasons for non- and partial adherence to medication: Results of a survey in bipolar disorder from eight European countries. *J Affect Disord*. déc 2012;143(1-3):125-30.
146. Chakrabarti S. Treatment-adherence in bipolar disorder: A patient-centred approach. *World J Psychiatry*. 22 déc 2016;6(4):399-409.
147. Svarstad BL, Shireman TI, Sweeney JK. Using Drug Claims Data to Assess the Relationship of Medication Adherence With Hospitalization and Costs. *Psychiatr Serv*. juin 2001;52(6):805-11.
148. Colom F, Vieta E, Tacchi M, Sanchez-Moreno J, Scott J. Identifying and improving non-adherence in bipolar disorders. *Bipolar Disord*. déc 2005;7(s5):24-31.
149. Müller-Oerlinghausen B. Arguments for the specificity of the antisuicidal effect of lithium. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. juin 2001;251(S2):72-5.

150. Müller-Oerlinghausen B, Wolf T, Ahrens B, Glaenz T, Schou M, Grof E, et al. Mortality of patients who dropped out from regular lithium prophylaxis: a collaborative study by the International Group for the Study of Lithium-Treated Patients (IGSLI). *Acta Psychiatr Scand*. nov 1996;94(5):344-7.
151. Koukopoulos A, Reginaldi D, Minnai G, Serra G, Pani L, Johnson FN. The long term prophylaxis of affective disorders. *Adv Biochem Psychopharmacol*. 1995;49:127-47.
152. Smith LT, Shelton CL, Berk M, Hasty MK, Cotton SM, Henry L, et al. The impact of insight in a first-episode mania with psychosis population on outcome at 18 months. *J Affect Disord*. oct 2014;167:74-9.
153. Dell'Osso L, Pini S, Tundo A, Sarno N, Musetti L, Cassano GB. Clinical characteristics of mania, mixed mania, and bipolar depression with psychotic features. *Compr Psychiatry*. juill 2000;41(4):242-7.
154. Dell'Osso L, Pini S, Cassano GB, Mastrocinque C, Seckinger RA, Sacttoni M, et al. Insight into illness in patients with mania, mixed mania, bipolar depression and major depression with psychotic features. *Bipolar Disord*. oct 2002;4(5):315-22.
155. Yen C-F, Chen C-S. Relationships between insight and psychosocial adjustment in patients with bipolar I disorder. *Bipolar Disord*. nov 2007;9(7):737-42.
156. Látalová K. Bipolar disorder and aggression. *Int J Clin Pract*. juin 2009;63(6):889-99.
157. Lera Calatayud G, Herrero Sebastián N, et al. Relationship between insight, violence and diagnoses in psychotic patients. *Rev Psiquiatr Salud Ment Engl Ed*. janv 2012;5(1):43-7.
158. Gonzalez-Ortega I, Mosquera F, Echeburua E, Gonzalez-Pinto A. Insight, psychosis and aggressive behaviour in mania. *Eur J Psychiatry*. 2010;24(2):70-7.
159. Gonzalez VM. Recognition of Mental Illness and Suicidality Among Individuals With Serious Mental Illness: *J Nerv Ment Dis*. oct 2008;196(10):727-34.
160. Yen C-F, Cheng C-P, Ko C-H, Yen J-Y, Huang C-F, Chen C-S. Suicidality and Its Association With Insight and Neurocognition in Taiwanese Patients With Bipolar I Disorder in Remission: *J Nerv Ment Dis*. juin 2008;196(6):462-7.
161. Dias VV, Brissos S, Frey BN, Kapczinski F. Insight, quality of life and cognitive functioning in euthymic patients with bipolar disorder. *J Affect Disord*. sept 2008;110(1-2):75-83.
162. Yen C-F, Cheng C-P. Quality of life and its association with insight, adverse effects of medication and use of atypical antipsychotics in patients with bipolar disorder and schizophrenia in remission. *Bipolar Disord*. août 2008;10(5):617-24.
163. Berk L, Hallam KT, Colom F, Vieta E. Enhancing medication adherence in patients with bipolar disorder. *Hum Psychopharmacol Clin Exp*. janv 2010;25(1):1-16.
164. Gastal D, Januel D. Impact à long terme de l'annonce diagnostique sur l'insight de patients atteints de troubles schizophréniques. *L'Encéphale*. juin 2010;36(3):195-201.
165. Colom F, Vieta E, et al. A Randomized Trial on the Efficacy of Group Psychoeducation in the Prophylaxis of Recurrences in Bipolar Patients Whose Disease Is in Remission. *Arch Gen Psychiatry*. 1 avr 2003;60(4):402.

166. Dolder CR, Lacro JP. Interventions to Improve Antipsychotic Medication Adherence: Review of Recent Literature: *J Clin Psychopharmacol.* août 2003;23(4):389-99.
167. Harvey PD, Wingo AP, Burdick KE, Baldessarini RJ. Cognition and disability in bipolar disorder: lessons from schizophrenia research: Cognition and functioning: bipolar disorder and schizophrenia. *Bipolar Disord.* 21 juin 2010;12(4):364-75.
168. Amador X. Comment faire accepter son traitement au malade: schizophrénie & troubles bipolaires. Retz; 2007. 207 p.
169. Kemp R, Hayward P, Applewhaite G, Everitt B, David A. Compliance therapy in psychotic patients: randomised controlled trial. *BMJ.* 10 févr 1996;312(7027):345-9.
170. Scott J, Tacchi MJ. A pilot study of concordance therapy for individuals with bipolar disorders who are non-adherent with lithium prophylaxis. *Bipolar Disord.* déc 2002;4(6):386-92.
171. Piot M-A. Le diagnostic en psychiatrie. In: *Traité de bioéthique* [Internet]. ERES; 2010 [cité 21 juin 2020]. p. 360. Disponible sur: <http://www.cairn.info>
172. Jönsson PD, Wijk H, Skärsäter I, Danielson E. Persons Living With Bipolar Disorder—Their View Of The Illness And The Future. *Issues Ment Health Nurs.* janv 2008;29(11):1217-36.
173. Druel D. Le temps de l'annonce et celui de l'accompagnement des maladies chroniques. *Rev Générale Droit Méd.* déc 2013;(49):63-9.
174. Tournier M, Cougnard A, Verdoux H, Droulout T. Évaluation d'un programme de psychoéducation individuel chez des patients hospitalisés pour un trouble bipolaire. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* mai 2008;166(4):286-91.
175. Department of Health, Social Services & Public Safety. *Breaking bad news : Regional Guidelines* [Internet]. 2003. Disponible sur: http://www.hscbereavementnetwork.hscni.net/wp-content/uploads/2014/05/Breaking_Bad_News.-Regional-Guidelines-2003.pdf
176. Rose D. *Users' Voices, The Perspectives of Mental Health Service Users on Community and Hospital Care.* London: The Sainsbury Centre; 2001.
177. Franks A. Breaking bad news and the challenge of communication. *Eur J Palliat Care.* 1997;4:61–65.

Résumé

Contexte :

L'annonce d'un diagnostic connaît un intérêt croissant. Elle est assortie de protocoles individualisés dans certaines spécialités médicales, mais pas pour les troubles bipolaires. Au-delà de nommer le trouble bipolaire, l'annonce vise à transmettre sa connaissance au patient, voire en éveiller la conscience. L'acceptation est un processus psychologique aboutissant à cette prise de conscience du trouble, ou insight, concept largement discuté en psychiatrie.

L'annonce diagnostique peut-elle permettre d'améliorer l'acceptation de son trouble bipolaire ?

Méthode :

Il s'agit d'une revue narrative de la littérature.

Résultats :

L'annonce diagnostique est considérée comme une étape réglementaire, souvent perçue comme étrangère aux soins psychiatriques. Elle est peu, inconfortablement et inégalement pratiquée dans les troubles bipolaires. Elle ne vise pas la reconnaissance d'une affection, alors qu'une meilleure conscience améliore, principalement par le biais de l'adhésion au traitement, le nombre d'épisodes, de jours d'hospitalisation, voire le délai de rémission. Son acquisition semble cependant parfois associée à une majoration du risque suicidaire et une moindre qualité de vie perçue. La conscience du trouble est variable et plutôt satisfaisante pour les patients dans les périodes euthymiques, mais fluctue au cours des épisodes, de manière singulière. L'altération de l'insight est plus visible dans les suites d'un épisode maniaque.

Limites :

Aucune étude ne traite du lien entre l'annonce diagnostique et la conscience du trouble bipolaire. Peu d'études traitent de l'annonce diagnostique en psychiatrie et la conscience du trouble bipolaire.

Conclusion :

Une modification de la conception de l'annonce comme processus d'échange continu, mené avec le patient au long de sa maladie, permettrait d'optimiser l'acceptation des troubles bipolaires. L'évaluation de l'insight et l'accompagnement de la prise de conscience du trouble devraient être un objectif de l'annonce et de tout soin.

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.