

Lors d'un test sanguin de routine en vue d'une opération chirurgicale, ou lors d'un don de sang, on découvre que le patient (ou le donneur) est porteur d'une hépatite ou du sida ; contre toute attente, la dernière échographie, avant accouchement, révèle une malformation congénitale grave chez le fœtus ; en cours d'opération, le chirurgien constate que le patient est atteint d'une tumeur bien plus importante que celle initialement diagnostiquée, l'obligeant à modifier son intervention ; un patient se plaint de douleurs et pourtant, les examens ne décèlent rien. Christophe Dejour, psychanalyste et psychiatre, n'a sans doute pas tort de définir le travail – tout secteur confondu – comme capacité à faire face à l'imprévu. Comment le médecin doit-il annoncer un diagnostic non seulement difficile, mais surtout inattendu tant pour lui que pour le patient et sa famille ? Et comment les soignants peuvent-ils accompagner et soutenir ces patients – qui réagissent comme ils le peuvent – lorsqu'eux-mêmes sont pris au dépourvu ?

Au niveau du droit, comme le rappelle J.-M. Hubaux, les repères sont simples : quoi qu'il se passe, tout patient a le droit d'être informé sur son état de santé – c'est donc un devoir pour le praticien – à moins que l'on soit dans une situation d'urgence, ou que l'on puisse démontrer que l'annonce de ce diagnostic serait préjudiciable au patient ou encore, ce qui est relativement rare, à moins que ce dernier ait exprimé le souhait de n'être point tenu informé. Le médecin est donc obligé de communiquer un diagnostic, aussi inattendu soit-il. Pour le dire autrement, il ne peut se réfugier derrière le prétexte que le diagnostic est inattendu pour ne pas le transmettre. De même, la peur d'une réaction émotionnelle inadéquate de la part du patient – surpris – ne peut être une excuse pour reporter puis oublier d'informer le patient sur son sort, ou pour préférer en parler, à son insu, à un proche de son entourage. Contrairement à ce que l'on observe encore trop souvent sur le terrain, il faut insister sur le fait que c'est le patient qui est et reste le premier interlocuteur des médecins et des soignants, et non la famille (sauf, évidemment, si le patient n'est plus capable de comprendre et de prendre des décisions).

Si le souci éthique (élémentaire) vise à soutenir, préserver ou restaurer l'autre comme sujet à travers les soins prodigués, alors la question centrale est de savoir non pas s'il faut communiquer un tel diagnostic inattendu, mais comment le faire, de telle manière que chacun puisse se réapproprier ce qui lui arrive, et redevenir ou rester sujet de sa vie. Cette question est d'autant plus complexe que non seulement, selon la gravité de l'inattendu, le patient risque de se sentir dépossédé de lui-même, mais aussi que le médecin et les soignants sont quant à eux pris de cours. Dans de telles situations, il n'est pas aisé de conserver son sang froid pour se préoccuper encore du bien de l'autre. D'autant que certaines de ces situations où l'on a affaire à un diagnostic inattendu sont encombrées d'autres enjeux. Pour reprendre le premier cas cité : lors d'un examen sanguin de routine en vue d'une opération chirurgicale, le patient n'est pas nécessairement averti que, dans le but tout à fait louable de protéger le personnel du bloc, l'on vérifiera s'il est, oui ou non, séropositif. Si le test se révèle positif, voilà le médecin-responsable mis doublement en difficulté : il doit annoncer au patient d'une part sa séropositivité (vu que des tiers risquent d'être concernés) et d'autre part, que le test a été entrepris à son insu. Devant les éventuelles revendications du patient, il prétextera que c'est là un examen de routine auquel il aurait implicitement donné son accord en voulant se faire opérer, mais il n'empêche, le médecin n'est jamais assuré qu'il ne sera pas inquiet sur le plan juridique. D'où la tentation de finalement ne rien dire.

Dans le second cas évoqué, celui de la malformation congénitale diagnostiquée tardivement sur un fœtus, à la difficulté d'annoncer le diagnostic inattendu se mêle ici la culpabilité de n'avoir rien vu plus tôt. Le protocole habituellement observé d'envoyer la mère chez un spécialiste, à moins que ce dernier ne se déplace, est déjà une façon de laisser entendre que quelque chose d'inattendu – et de dramatique – est suspecté. Faut-il alors répondre tout de suite aux questions angoissées des parents au risque de donner des informations trop vagues susceptibles d'être démenties par la suite, ou faut-il les maintenir dans l'ignorance au risque de les abandonner à leurs émotions ? Ou bien, pour éviter ce dilemme, le médecin va-t-il inventer un faux prétexte pour justifier la présence de ce spécialiste ? Mais en ce cas, l'annonce du diagnostic confirmé ne sera-t-elle pas encore plus difficile vu que les parents auront le sentiment, au final, d'avoir peut-être été manipulés ?

De ce qui précède, il ne faudrait pas en déduire que les diagnostics inattendus sont toujours catastrophiques : il peut s'agir parfois de bonnes nouvelles inespérées. Et pourtant, même dans ce cas, la prudence s'impose car elles aussi peuvent être mal reçues. Ainsi, une mère à qui l'on annonce que l'un des jumeaux qu'elle attend est en souffrance et mourra à la naissance : ayant fait son deuil avant que l'accouchement ne soit provoqué, elle fut incapable d'accueillir ses deux enfants lorsqu'on les lui présenta chacun en bonne santé, contrairement à ce qui avait été pronostiqué.

La plupart du temps, dans ces situations par définition imprévisibles, les médecins et les soignants sont contraints d'improviser, avec bon sens et humanité. Ils improvisent parce que la nouvelle à annoncer n'est pas celle qui était attendue et qu'il est impossible de prévoir les réactions des patients – et les leurs. *Ethica Clinica* a demandé à des professionnels de prendre un temps d'arrêt pour tenter de mettre en mots ces situations qui font leur quotidien, où ils doivent assumer l'annonce d'un diagnostic inattendu. Dans des secteurs aussi différents que la gériatrie, les urgences, la chirurgie ou, pour ne pas tous les citer, la recherche sur des échantillons, quels enjeux repèrent-ils et quelles stratégies sont-ils amenés à développer, parfois dans la précipitation ? Le lecteur ne trouvera ici aucune recette – l'inattendu, par définition, c'est ce qui déjoue les procédures mises au point patiemment – mais juste une invitation à penser sa propre pratique.

Jean-Michel Longneaux