



Pr S. HENNEBICQ



Pascal BOUVIER



Pr JE. BAZIN



Pr F. CHAPUIS – Pr JF GUERIN  
Mme F. DOIRET



Pr P. VASSAL

**Diplôme Inter-Universitaire Ethique en Santé**  
**« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé »**

*Titre : Face à la découverte d'une SLA probable en neurologie libérale, quelles postures éthiques ?*

Sous-titre : Etude du point de vue des neurologues libéraux et comparaison avec les données publiées recueillies auprès des patients

**Année Universitaire 2023 – 2024**

*Manon SILVESTRE*

*Mémoire soutenu le 5 septembre 2024*

Tuteurs :

Tuteur Académique : Pascale VASSAL – Saint Etienne

Tuteur Professionnel : Jean Philippe CAMDESSANCHE – Saint Etienne



Pr S. HENNEBICQ



Pascal BOUVIER



Pr JE. BAZIN



Pr F. CHAPUIS – Pr JF GUERIN  
Mme F. DOIRET



Pr P. VASSAL

**Diplôme Inter-Universitaire Ethique en Santé**  
**« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé »**

*Titre : Face à la découverte d'une SLA probable en neurologie libérale, quelles postures éthiques ?*

Sous-titre : Etude du point de vue des neurologues libéraux et comparaison avec les données publiées recueillies auprès des patients

**Année Universitaire 2023 – 2024**

*Manon SILVESTRE*

*Mémoire soutenu le 5 septembre 2024*

Tuteurs :

Tuteur Académique : Pascale VASSAL – Saint Etienne

Tuteur Professionnel : Jean Philippe CAMDESSANCHE – Saint Etienne

# Remerciements

Merci à Pascale Vassal et Jean Philippe Camdessanche pour leur aide précieuse. Leurs connaissances et expériences dans le domaine des soins palliatifs et de la Sclérose Latérale Amyotrophique respectivement, ont apporté des regards très complémentaires pour m'aider à mener à bien ce travail.

Merci à mes consœurs et confrères neurologues libéraux d'avoir pris le temps de répondre à mes questions, alors que toutes et tous disent (dans leurs réponses) bel et bien en manquer! Je les en remercie donc doublement. J'ai pu ressentir l'implication de chacun dans les réponses, ce qui a rendu la réalisation de ce travail très riche pour moi. J'espère que la restitution de leurs dires leur semblera fidèle et l'analyse pertinente pour leur réflexion et leur pratique.

Merci aux organisateurs et enseignants du DIU Ethique en Santé « Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé ». Cette année a été d'une grande richesse, me rouvrant les portes et éveillant ma curiosité sur de nombreux sujets (sociétaux, politiques, philosophiques). L'exercice de la médecine et l'approfondissement de la neurologie m'avait laissé en effet peu de temps pour les explorer dans ces dernières années.

Merci au très beau groupe d'étudiants qui a partagé cette année avec moi et en a modelé largement le contenu. Les rencontrer et les échanges furent très riches.

Merci à mes proches qui m'ont donné le soutien moral et les aides « pratiques » pour réussir à restituer mon travail dans le temps imparti. L'ambition était la mienne, le résultat est aussi le leur.

# Sommaire

<b>I. Introduction</b> .....	5
<b>II. Matériel d'étude</b> .....	8
A- Pourquoi une approche numérique pour l'étude de cette situation ?	
B- Pourquoi cette approche dans la situation étudiée ?	
C- Analyse des données recueillies auprès des patients et de leurs proches du travail de thèse de Nadine Le Forestier.	
D- Mise en œuvre de l'enquête auprès des neurologues libéraux	
1- Elaboration du questionnaire	
2- Diffusion du questionnaire	
3- Recueil des données	
<b>III. Méthodologie</b> .....	9
<b>IV. Résultats</b> .....	11
A- Thèse de Nadine le Forestier : recueil des résultats patients et proches	
1- Résumé des résultats de l'analyse longitudinale chiffrée et thématique par questions (Patients et Proches)	
2- Résultats des analyses longitudinales chiffrées et thématiques des 3 dernières questions (ce qui est difficile VERSUS ce qui est important dans l'annonce) : comparaison Patients-Proches et Patients-Proches-Médecins	
3- FOCUS sur les différences de ressenti lors de l'annonce au sein de Centre versus Hors Centre.	
B- Questionnaires soumis aux neurologues libéraux	
1- Résultats des réponses aux questions Fermées :	
a) Exposition, expérience libérale et familiarité vis à vis de la SLA	
b) Choix concernant l'information délivrée (Question 6)	
c) Résultats concernant l' Incertitude: (Question 7)	
d) Respect de la relation de confiance (Question 8+ Question 6)	
e) Information délivrée et respect de l'autonomie(Question 9) +(Question 6)	
f) Sentiment de malfeasance/bienfeasance (Question 10 et Question 13 + Question 6)	
g) Evolutivité de l'information donnée (Question 11 + Question 3,4,5,6 et 10)	
2- Réponses données aux questions ouvertes : Analyse de texte libre	
a) Question 8 ( atteinte a la relation de confiance)	
b) Question 9 ( respect de l'autonomie)	
c) Question 11 ( évolution dans le temps du choix de l' information donnée)	

- d) Question 12 (autres types de tensions éthiques ressenties)
- e) Question 13 (sentiment de malfaisance)
- f) Question 14 (spécificité de l'annonce en médecine libérale)

C- Synthèse des résultats :

- 1- Description des pratiques
- 2- Comparaison ENTRE choix de l'information chez les neurologues libéraux et ressenti/attentes des patients lors de l'annonce
  - a) Concordances
  - b) Discordances
- 3- Autres considérations déduites de ces résultats

**V. Discussion..... 27**

- A- Limites du travail de recherche:
- B- Intérêts su travail de recherche : description et analyse de 2 postures éthiques dominantes
- C- Qu'est-ce que dire la vérité ? Quelles facettes de la vérité, du mensonge et des non-dits ?
- D- Primum Non Nocere ?
- E- Missions et devoirs du médecin, droits du malade : évolutions de l'éthique de la responsabilité médicale au cours du temps
- F- Modification des perceptions de la personne malade
- G- Quelles issues pour le patient ?
- H- Violence pour le soignant : le constat de l'échec, représentation de la mort pour le médecin, gestion de l'incertitude
- I- Le fond et la forme : connaissance de l'autre, analyse et choix des mots, pouvoir de la temporalité.
- J- Faire se rejoindre l'intention et l'action : contraintes extérieures et éthique du CARE

**VI. Conclusion..... 39**

**VII. Bibliographie ..... 40**

**VIII. Annexes ..... 43**

- Annexe 1 : Texte de présentation du questionnaire
- Annexe 2 : Questionnaire à destinée des neurologues libéraux
- Annexe 3 : Résultats détaillés de l'analyse longitudinale chiffrée et thématique par questions (patients et proches) extraits directement de la thèse de Nadine Le Forestier
- Annexe 4 : Réponses détaillées aux questions fermées (graphiques et tableaux)
- Annexe 5 : Résultats détaillés des recherches de corrélations des réponses aux questions fermées (graphiques, tableaux et commentaires).
- Annexe 6 : Verbatim commentaires des questions 8, 9, 11, 12, 13 et 14

# I. Introduction

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est une pathologie neurologique dégénérative concernant les neurones moteurs du cortex cérébral, du tronc cérébral et de la corne antérieure de la moelle épinière (voie neurologique permettant la motricité, voie pyramidale) et donc responsable d'une paralysie progressive des muscles de l'ensemble du corps (membres, axe dont muscles respiratoires, face, muscles impliqués dans la déglutition et la phonation). Il coexiste souvent, au second plan, des troubles cognitifs d'intensité variable, le plus souvent modérés mais parfois sévères pouvant souscrire aux critères de démence lobaire fronto-temporale. Cette pathologie reste aujourd'hui considérée comme d'origine méconnue, mais avec une part génétique de plus en plus reconnue dans les dernières années (10% -15% des patients). A ce jour, il n'existe pas de traitement médicamenteux curatif ou modifiant significativement le cours évolutif de la maladie. La prise en charge est essentiellement symptomatique puis palliative (1). La mise en place d'une assistance ventilatoire a montré un effet positif sur la survie dans certaines formes bien spécifiques de la maladie (2), la maladie étant d'expression assez hétérogène (prédominance des déficits moteurs au niveau de la déglutition, de la parole, ou plutôt les membres par exemple). La prise en charge de cette maladie est aujourd'hui assurée par les Centres Experts SLA, qui sont les centres référents de cette pathologie au sein des Centres Hospitaliers Universitaires français (CHU). Cette pathologie a pour caractéristique particulière d'être responsable du décès dans un délai de 3 à 5 ans (médiane de survie) avec l'existence d'exceptions (progression lente ou au contraire très rapide). Le décès est causé le plus souvent soit par la paralysie progressive des muscles respiratoires ou en raison des conséquences des troubles de déglutition que sont la dégradation de l'état nutritionnel et le risque d'infection respiratoire secondaire (1).

Le diagnostic de SLA est un diagnostic à la fois clinique et appuyé sur les données de l'électroneuromyographie (ENMG), examen électro physiologique explorant les conductions nerveuses et les activités électriques musculaires. Les critères diagnostics de Gold Coast publiés en 2020 et actuellement utilisés (3) sont caractérisés par une forte sensibilité (probabilité que le test soit positif sachant que le sujet est malade) de 88,2% et une forte spécificité (probabilité que le test soit négatif sachant que le sujet est sain) de 98,9 % (4). Bien que ces chiffres témoignent de la robustesse de ces critères diagnostics, il existe donc une possibilité d'erreur, notamment en début de maladie. En effet, la notion d'évolutivité rapide des symptômes moteurs est un élément central du diagnostic, qui par définition ne peut être affirmé qu'après un certain temps de suivi des patients. Enfin, cette maladie considérée longtemps comme maladie rare, s'avère changer

peu à peu de statut, devenant d'ores et déjà une des maladies les moins rares, parmi les maladies rares. L'augmentation de son incidence est estimée de l'ordre de 20% d'ici 2040 (5).

Evoquer l'hypothèse d'une SLA en neurologie libérale (premier recours), hors structure de soins spécialisée et sans équipe multidisciplinaire, est un moment d'une particulière importance et gravité pour le patient concerné. Il apparaît que cette évocation ne peut s'inscrire dans une complète bienfaisance de par la gravité de ce diagnostic et se doit pourtant de l'être pour la prise en soin du patient. Quelles pourraient donc être les meilleures postures éthiques, du point de vue de l'information délivrée, face à la découverte d'une probable SLA en neurologie libérale ?

La suspicion de SLA survient souvent lors d'une consultation de premier recours. Le patient consulte alors pour un symptôme, généralement sans suspicion diagnostique préétablie. La notion de gravité n'est pas nécessairement perçue par le patient, ni par le médecin adresseur. Les patients ne sont donc souvent aucunement préparés à recevoir l'information. Si la suspicion du diagnostic est souvent d'emblée forte, l'incertitude est également souvent présente, la confirmation de la maladie ne pouvant souvent se faire qu'après une période d'évolution et après quelques examens complémentaires. Ce type de situation clinique est aussi rendu complexe du fait que le patient est souvent inconnu du médecin avant cette première venue et ne sera possiblement pas revu par le praticien qui l'adressera ensuite au Centre Expert. Cette situation clinique varie évidemment beaucoup en fonction des profils de personnalité et de réactions des patients, très variées, face à l'annonce. La temporalité de l'exercice est le deuxième paramètre qui rend cette situation spécifique (relative immédiateté de la connaissance du diagnostic, et de la décision d'informer ou non). Tout ceci rend donc ce moment particulièrement dense et délicat, avec un risque psychologique important pour le patient et le soignant. Cette situation rare où l'ambition unique du soin devient, avant tout, un accompagnement dans le vécu de cette nouvelle réalité, sans enjeux technique, a en effet retenu notre attention. Ce cas de figure oblige le médecin à mobiliser en priorité ses qualités humaines, avec une grande exigence.

En effet les difficultés rencontrées par le patient peuvent alors être multiples : surprise, choc émotionnel, incapacité à interagir ou à entendre, décompensation sur le plan psychologique ou social. L'absence de thérapeutique curative peut entraîner une rupture de soin d'emblée et donc isolement du patient.

Si ce moment d'information et d'échange est réussi, les bénéfices peuvent être multiples pour lui: établissement d'une relation de confiance, d'une présence supplémentaire, sentiment de soutien, d'accompagnement, pour le patient mais aussi pour ses proches qui consulteront peut-être plus régulièrement. On peut y voir la possibilité d'être entendu, d'aller

vers une meilleure compréhension de son état, une orientation rapide vers le Centre Expert. On peut également imaginer que la qualité de cet échange initial favorisera aussi une meilleure acceptation de l'incertitude diagnostique parfois insolvable en début de prise en charge et pourra aussi permettre d'entrevoir une forme d'espoir dans cette période d'attente.

D'autre part le praticien peut se retrouver dans un conflit éthique fort, en l'absence de préparation ou de connaissance du patient qui se présente. Il peut se sentir contraint entre l'injonction (devoir/principe) à l'information claire loyale et appropriée, à « dire la vérité » (obligation légale, respect de l'autonomie, gage de l'authenticité, implication du professionnel) et l'objectif de non malfeasance (éviter la violence, ne pas rompre la relation de soin, la relation de confiance) où cette fois une éthique centrée sur les conséquences prédomine.

Comment combiner donc un échange informatif, juste, dans la bienveillance et qui limiterait les conséquences négatives pour les patients, rencontré souvent pour la première fois dans un moment si délicat pour les deux parties ? Comment peut-on arriver, dans un même temps, à donner l'opportunité au patient de définir son besoin et apporter l'information qui lui sera nécessaire pour aborder cet avenir sombre ?

## II. Matériel d'étude

Le matériel d'étude utilisé a été d'une part les données publiées par Nadine Le Forestier lors de son travail de thèse intitulé « Les Passeurs de mots. Une éthique philosophique du soin : à propos d'une enquête nationale au sein des Centres SLA de France » soutenu en 2014 (6) . Elle y étudie notamment le regard des patients souffrants de SLA et de leurs proches vis à vis de l'annonce de leur maladie. Ce sont ces résultats là que nous avons répertoriés pour y découvrir les tensions éthiques qui y figurent.

D'autre part, dans une seconde partie, ont été analysées les réponses à un questionnaire en 14 items, élaboré par nos soins, avec réponses ouvertes et fermées, adressé à des confrères neurologues libéraux, membres de l'ANLLF (Association des Neurologues Libéraux de Langue Française).

Certaines questions visaient à décrire de façon succincte leur type d'activité, leur fréquence d'exposition à la situation étudiée, leur aisance ressentie vis-à-vis de cette thématique neurologique. D'autres visaient à décrire leur attitude quant à l'information délivrée, et les difficultés d'ordre éthique ressenties dans ce choix du «dire ou ne pas dire».

### III. Méthodologie

#### **A- Pourquoi une approche numérique pour l'étude de cette situation ?**

Il a été choisi d'analyser les choses du point de vue des conséquences du choix du médecin. Il s'agit d'une approche dite conséquentialiste, ou utilitariste, soit « la doctrine du plus grand bonheur du plus grand nombre ». Elle peut aussi être résumée de la manière suivante « les actions sont bonnes ou sont mauvaises dans la mesure où elles tendent à accroître le bonheur, ou à produire le contraire du bonheur » mais avec également un impératif de maximisation de ce bonheur. Cette approche est souvent utilisée en médecine. Jeremy Bentham (1748-1832) John Stuart Mill en sont les représentants (7). Recueillir et traduire les données sous forme de pourcentages, pour les patients comme pour les neurologues, permet donc de dégager des tendances et essayer de savoir lesquels touchent «le plus grand nombre».

#### **B- Pourquoi cette approche dans la situation étudiée ?**

Cette situation clinique varie considérablement en raison des divers profils de personnalité des patients et des médecins, ainsi que des réactions différenciées des patients à l'annonce. D'autre part, il existe une relative urgence pour le médecin dans le choix de l'information à donner. Cette situation ne donne donc, a priori, pas le temps nécessaire à la découverte de l'autre et empêche par conséquent une annonce vraiment personnalisée. L'objectif du travail est donc d'essayer de faire ressortir différents types de comportements du côté des médecins, et les différentes réactions face à l'annonce du côté patient, que l'on espère représentatives du plus grand nombre. Elles pourront ensuite être analysées pour dégager les convergences et divergences de ressenti et de représentations entre médecin et malade.

#### **C- Analyse des données recueillies auprès des patients et de leurs proches dans le travail de thèse de Nadine Le Forestier.**

Les pages 75 à 169 (6) ont particulièrement été analysées pour notre travail. Pour chaque résultat en lien avec notre questionnement, une phrase de synthèse du résultat a été proposée. Puis l'ensemble de ces phrases de synthèse ont été regroupées et reformulées en un texte court, par thème : parcours patient, conditions de consultation d'annonce et vécu de l'annonce.

## **D- Mise en œuvre de l'enquête auprès des neurologues libéraux :**

### **1- Elaboration du questionnaire**

L'objet était de recueillir auprès des neurologues libéraux les éléments qui déterminent le choix de l'information qui est délivrée, et de recueillir leur regard, du point de vue éthique, sur cette situation clinique. Une fois les questions rédigées, l'éditeur de sondage en ligne SURVEY MONKEY<sup>®</sup> a été utilisé, pendant 2 mois. Cet éditeur permet d'élaborer informatiquement un questionnaire, de produire un lien Internet pour diffuser un sondage et obtenir des réponses en lignes. Les réponses ont été anonymisées.

### **2- Diffusion du questionnaire :**

Ce questionnaire a été adressé aux membres de l'ANLLF par le biais du forum dédié aux membres, sur le site Internet de l'ANLLF. Le message proposant d'accéder au lien pour le questionnaire a été publié à deux reprises sur le forum, à deux dates espacées d'un mois. Ce message a également été relayé simultanément sur l'application mobile de l'ANLLF. Le lien vers le questionnaire en ligne a également été diffusé par le Pr J.P. Camdessanche (chef du service de neurologie du CHU de Saint Etienne) à son réseau de confrères neurologues libéraux, également à deux reprises. Le message associé au questionnaire est visible en annexe 1. Le détail des questions figurant sur le questionnaire est en annexe 2.

### **3- Recueil des données :**

Pour les questions fermées, l'éditeur permet d'analyser automatiquement l'ensemble des réponses, question par question. Il a permis également de faire des corrélations entre les différentes réponses. Ceci a permis de dégager des tendances concernant le type d'information donnée ou sur le questionnement éthique du médecin en fonction soit des années d'exercice, soit de son aisance vis-à-vis de la pathologie, soit de la fréquence d'exposition à la situation, soit de l'incertitude ressentie, etc. Pour les questions ouvertes, le recueil des réponses était sous forme de texte libre. Chacun de ces commentaires a été lu individuellement et le verbatim a été regroupé par idée ou mot clé. Le nombre de récurrence a été comptabilisé quand c'était possible, pour essayer de juger du poids de certaines réponses par rapport aux autres (tendance).

## IV. Résultats

### **A- Thèse de Nadine Le Forestier : recueil des résultats patients et proches**

Ce travail publié en 2017 par Nadine Le Forestier (6), neurologue au Centre Expert SLA de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière de Paris, constitue son travail de thèse en Ethique, soutenue en 2014, à partir des données recueillies auprès des patients et de leurs proches de 2008 à 2009. Ce travail avait pour objectif d'explorer le vécu, le cheminement, les représentations des patients et de leurs proches, lors de la première consultation d'annonce, à l'arrivée au Centre Expert. Il faisait suite à un travail de Master 2 (2008, cité en référence de la thèse) dans lequel elle avait étudié le vécu lors de l'annonce (et dans la prise en charge des patients avec SLA) mais cette fois auprès des neurologues exerçants au sein des Centres Experts dans les territoires. Dans une deuxième partie de ce travail (thèse) les résultats de l'enquête préalable auprès des médecins de Centre Expert (Master 2) et les données recueillies auprès des patients et des proches (thèse) ont été comparés pour contribuer à améliorer le processus d'annonce, additionner des témoignages et identifier les difficultés, les manques et les besoins de chacun dans cette annonce.

#### **1- Résumé des résultats de l'analyse longitudinale chiffrée et thématique par questions (patients et proches)**

Le détail des données extraites de la thèse sont disponibles dans l'annexe 3.

##### **a) Informations retenues concernant le parcours patient**

Si 40% des patients savent qu'ils consultent dans Centre Expert en arrivant pour leur première consultation, 37% seulement avait déjà connaissance du terme de SLA : 74,5% sont adressés par un neurologue hors Centre Expert, environ 60% n'ont pas eu du tout d'annonce de leur maladie avant et 23,7% l'ont déjà reçue. Il y a donc un « flou », a posteriori, pour les 15% restants des patients. Le délai entre les premiers symptômes et cette première consultation en Centre Expert est de 12 mois environ et le patient rencontre près de 3 médecins avant la première consultation au Centre Expert.

##### **b) Conditions et contenu de la consultation d'annonce**

Le patient est la plupart du temps vu accompagné d'un proche (63,4% des cas), par un seul médecin (71% des cas) sur une durée de 50 minutes en moyenne. On note il n'y a que

rarement, par le médecin, à ce moment-là, de prise de connaissance du contexte social, familial, financier, des ressources de soin du patient (27,5% des cas). Le patient est dans 29% des cas peu enclin à poser des questions, une consultation de psychologie est proposée une fois sur deux mais moins de la moitié des patients en ressent le besoin ou l'apprécie.

### **c) Vécu du patient face à cette annonce**

Les résultats de la thèse, montre que le vécu du l'annonce est souvent un effondrement psychologique (33 à 54% selon le sexe) mais l'annonce est aussi très régulièrement responsable d'une sidération avec aucun ressenti descriptible (11 à 21% selon le sexe) de même qu'une partie des patients en retire de l'espoir ou de la réassurance (environ 10%). On soulignera que pour environ 85% des patients et de leurs proches, il n'y a pas de regret exprimé sur le fait de n'avoir pas été informé du terme SLA avant l'arrivée au Centre Expert. Une forte proportion (87, 2%) ont un ressenti un sentiment de sécurité et de fiabilité plus fort en Centre Expert qu'ailleurs. On note que 57% des patients préfèrent le colloque singulier avec le médecin ( $\pm$  leur proche) pour vivre cette annonce et apprécient presque toujours (a posteriori) qu'un proche les ait accompagné. La moitié des patients se sentent projetés dans la maladie et se sentent plus mal après l'annonce et cela est significativement bien plus marqué pour leurs proches (vécu donc plus difficile pour les proches, et ce significativement). Environ 30% des patients ressentent probablement une difficulté à poser des questions (sidération). Le sentiment de solitude pour les patients face à l'annonce est présent dans un tiers des cas. La moitié de patients et des proches pensent à la mort pendant cette annonce. Environ 40% des patients ressentent de la part du médecin une forme d'incertitude vis-à-vis de leur avenir (patient) parfois interprété par le patient comme un « non-dit » de la part du médecin. Le fait de consulter Internet après l'annonce entraîne le plus souvent une perte d'espoir.

### **2- Résultats des analyses longitudinales chiffrées et thématiques des 3 dernières questions (ce qui est difficile VERSUS ce qui est important dans l'annonce) : comparaison patients-proches et patients-proches-médecins**

En résumé de ces analyses on retient que pour tous les acteurs (Patients-Proches-Médecins), ce qui apparaît le plus fréquemment important et le plus fréquemment difficile au moment de l'annonce relève plutôt de l'annonceur Médecin que du receveur Patient et relève davantage du contenu que du déroulement de l'annonce (à l' exception des proches des Patients qui attribuent la difficulté davantage au déroulement qu'au contenu).

### **3- FOCUS sur les différences de ressenti lors de l'annonce au sein du Centre Expert versus Hors Centre.**

En effet, bien que tous les patients interrogés l'aient été au moment de leur prise en charge en Centre Expert, 42,8% avaient reçu une annonce de leur maladie préalablement. Il a été fait une comparaison du vécu des patients entre les annonces reçues au sein du centre Expert et les annonces hors Centre Expert.

Le seul paramètre qui diffère significativement, dans les circonstances et le ressenti des patients, est le fait de penser à la mort au moment de l'annonce qui est plus présent lors de l'annonce hors Centre Expert qu'au sein du Centre Expert (60,4% versus 37%). Cependant si ce paramètre est le seul significatif, on voit quand même une tendance vers un vécu plus difficile hors Centre qu'au sein du Centre (fait de se sentir plus mal après, de se sentir « entrer » dans la maladie, et sur le vécu heurtant de l'annonce).

## **B- Questionnaires soumis aux neurologues libéraux**

Le détail des questions posées aux neurologues libéraux dans ce questionnaire est visible en annexe 2. Nous avons obtenu au total 73 réponses. Les questionnaires étaient complets pour l'analyse dans 100% des cas. La durée moyenne de complétion a été de 8min 48 sec.

### **1- Résultats des réponses aux questions fermées :**

Le détail des résultats ci-après est disponible en annexe 4 et 5, sous forme de tableaux numériques et représentations graphiques, pour les réponses directes aux questions fermées, comme pour les corrélations.

#### **a) Exposition, expérience libérale et familiarité vis à vis de la SLA**

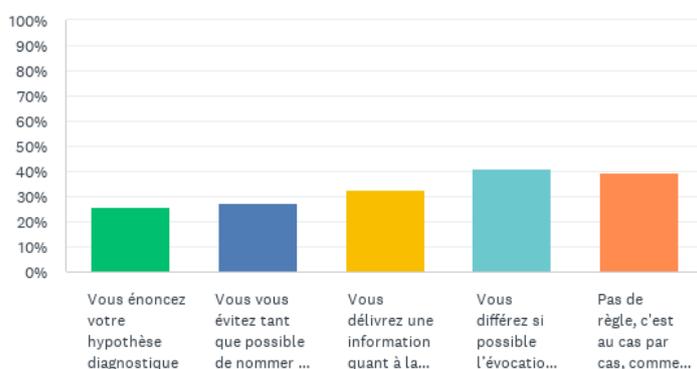
Les questions 1 à 5 visaient à savoir quelle était la fréquence d'exposition des neurologues à cette situation clinique de suspicion de SLA, leur niveau d'expérience et de familiarité et/ou connaissance dans ce domaine.

La population de neurologues étudiée était constituée de neurologues avec des durées d'exercice réparties de façon assez homogène : environ 43% avaient moins de 10 ans d'expérience dont 20% avec un exercice de moins de 5 ans, et environ 57% exerçaient depuis plus de 10 ans. La totalité des neurologues interrogés déclarait être exposée à la suspicion de SLA dans leur exercice : pour 84% entre 1 et 5 cas par an, pour 15% entre 5 et 10 cas par an, et seulement

moins de 1% était exposé plus de 10 fois par an. L'ENMG était pratiquée par 87% des médecins interrogés et 70% se déclaraient familiers ou/et spécifiquement formés à cette technique d'exploration. Au sujet de l'existence de spécificités potentielles entre la neurologie libérale et le Centre Expert concernant l'annonce d'une suspicion de SLA, les réponses étaient partagées (51% de Oui et 49% de Non).

### b) Résultat concernant le choix de l'information délivrée (Question 6)

La question 6 était: « Lorsque votre suspicion est forte (critères diagnostics, électrophysiologiques et cliniques remplis, mais pas de bilan complémentaire) le plus souvent (plusieurs réponses possibles) : cf. réponses possibles dans le tableau ». Chacun pouvait cocher plusieurs réponses en même temps pour cette question.



CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
Vous énoncez votre hypothèse diagnostique	26.03% 19
Vous vous évitez tant que possible de nommer la maladie	27.40% 20
Vous délivrez une information quant à la gravité et/ou l'incurabilité suspectée	32.88% 24
Vous différez si possible l'évocation de la maladie et/ou de sa gravité et/ou l'incurabilité, pour que cela soit fait en centre expert ?	41.10% 30
Pas de règle, c'est au cas par cas, comme pour n'importe quelle autre maladie	39.73% 29
Nombre total de participants: 73	

On note que si on regroupe les personnes ayant tendance à énoncer l'hypothèse et/ou sa gravité potentielle (Colonne VERTE + JAUNE), on recueille 43 réponses. Si l'on cumule d'autre part les personnes ayant tendance à éviter de nommer la maladie et/ou sa gravité (Colonne BLEU CLAIR et BLEU FONCE) on recueille 50 réponses. Enfin 29 personnes affirment n'agir selon aucune règle systématique et choisir au cas par cas (Colonne ORANGE).

La répartition est donc équilibrée entre les deux attitudes principales, que l'on nommera pour la suite « annonceur » et « non annonceur ».

ATTENTION : pour la suite des résultats qui corréleront le choix de l'information avec les autres variables, comme chacun peut répondre plusieurs réponses différentes à la fois, il faut comprendre dans « sont annonceurs » ou « sont non annonceurs » la notion qu'ils le sont au moins dans un certain nombre de situation et pas systématiquement (pour un même individu interrogé).

Ici plusieurs corrélations ont été recherchées entre choix de l'information donnée et niveau d'expertise, niveau d'incertitude, niveau d'exposition, années d'exercice, sentiment de malfaisance ou de bienfaisance, le sentiment de respect de l'autonomie et enfin le sentiment de respect de la relation de confiance. Le détail de chacune de ces recherches est disponible en annexe 5.

La synthèse de ces recherches concernant le choix de l'information délivrée est la suivante: les « non annonceurs » sont globalement un peu moins familiers avec la maladie, un peu moins exposés à cette situation clinique, se sentent plus malfaisant quand ils annoncent et ils considèrent l'annonce est moins nécessaire au respect de l'autonomie que les « annonceurs ». A l'inverse, les « annonceurs » sont globalement un peu plus à l'aise avec la maladie, un peu plus exposés à cette situation clinique, se sentent autant malfaisant que bienfaisant dans l'annonce mais considèrent davantage que l'annonce est nécessaire au respect de l'autonomie « Annonceurs » et « non annonceurs » sont aussi nombreux, et se considèrent tous relativement incertains (cf. détail ci-dessous).

### **c) Résultats concernant l'incertitude (Question 7)**

On remarque qu'en dépit du remplissage des critères diagnostics électro cliniques, le niveau d'incertitude du praticien reste important pour 16% d'entre eux et modéré pour 37% (53%).

Ont ensuite été recherchées des corrélations éventuelles entre incertitude et niveau d'expertise, niveau d'exposition, nombre d'années d'exercice, le choix de l'information délivrée, le sentiment de malfaisance ou bienfaisance (cf. annexe 5). Il en ressort que pour les « annonceurs » comme « non annonceurs » : 53% restent incertains (incertitude faible à modérée) malgré le remplissage des critères diagnostics et malgré les années d'expérience. En revanche les praticiens les plus incertains le sont au début de leur exercice et cela semble diminuer avec le temps et avec le sentiment d'expertise (elle passe de forte à modérée, mais pas faible). Le niveau d'incertitude par contre reste assez indépendant du niveau d'exposition à la situation. Le niveau d'incertitude influence assez peu le choix de l'information délivrée. Enfin, une incertitude forte semble corrélée à un plus grand sentiment de malfaisance.

#### **d) Résultats concernant le respect de la relation de confiance (Question 8 + 6)**

Chez 33% des neurologues interrogés, la délivrance de l'information sur la maladie est considérée nécessaire au respect de la relation de confiance, 67% estiment que ce n'est pas une condition nécessaire.

Une corrélation a été recherchée avec le choix de l'information délivrée: le fait de respecter la relation de confiance (selon les valeurs du praticien) n'influence absolument pas systématiquement le choix de l'information finalement donnée. (cf. annexe 5)

#### **e) Résultats concernant le respect de l'autonomie (Question 9 + 6)**

Pour 71% des neurologues interrogés, la délivrance de cette information est une condition nécessaire au respect de l'autonomie du patient.

Une corrélation a été recherchée avec le choix de l'annonce finalement fait : on constate que le fait de respecter l'autonomie ou pas, n'influence pas systématiquement l'information finalement faite (cf. annexe 5).

En effet ceux qui considèrent que l'annonce est une condition au respect de l'autonomie ne sont finalement « annonceurs » que dans 43% des cas et « non annonceurs » dans 28% des cas. Par contre le fait de considérer que le silence ne prive pas le patient d'autonomie est quand même bien plus fortement corrélé au fait d'être « non annonceur » (73%) que « annonceur » (9%).

#### **f) Résultat concernant le sentiment de malfaisance/bienfaisance (Question 10 + 13 et 6)**

Pour 22% des participants, la délivrance de cette information est considéré comme péjorative pour le patient (projection vers la fin de vie et donc forme de malfaisance ou de violence), alors que 29% voyaient ça plutôt comme une possibilité de mettre en mot et accompagner une situation en soit difficile (bienfaisance?). Dans 40% des cas, ils avaient l'impression de provoquer ces 2 conséquences à la fois, dans les mêmes proportions et enfin 10% n'éprouvaient ni l'un ni l'autre en donnant cette information.

Quant à l'impact d'une telle information donnée en libéral (seul, première intention) plutôt qu'en Centre Expert (cf. résultats Question 13 en annexe), 37% estimaient que l'annonce en libéral était une situation à éviter (délétère ? malfaisante?), 20% estimaient que cela pouvait être une opportunité (bienfaisant), 42% ni l'un ni l'autre.

Une corrélation a été recherchée avec le choix de l'information donnée. On remarque que le sentiment de malaisance ou bienaisance ne dirige encore une fois pas de façon systématique le choix final d'information fait par le praticien (31% et 28% dans un cas et l'autre où le choix s'avère être « contradictoire » avec le sentiment ressenti) (cf. annexe 5).

**g) Résultat concernant l'évolutivité de l'information donnée au cours des années de pratique (Question 11 + Questions 3, 4, 5, 6 et 10)**

Pour 52% des neurologues interrogés, ils estimaient que le choix de l'information délivrée avait évolué au cours leurs années de pratiques, 48% estimaient que non.

Des corrélations ont été recherchées avec la fréquence d'exposition, la fréquence de pratique de l'ENMG, le fait d'être familiers ou spécifiquement formé au sujet, le sentiment de bienaisance ou malaisance et enfin le choix de l'information donnée (cf. annexe 5).

Donc ceux qui ont vu évoluer leurs pratiques, ils trouvent l'annonce moins souvent délétère (16% des réponses seulement) que dans l'autre groupe (29% des réponses). Ce groupe comporte une plus forte proportion d' « annonceurs » (aujourd'hui). Ils n'ont pas été plus exposés à la situation en fréquence mais se disent plus familiers et/ou formés spécifiquement au sujet.

**2- Réponses données aux questions ouvertes : Analyse de texte libre**

Pour cette partie, le détail du verbatim des réponses aux questions est disponible dans l'annexe 6. Ci-dessous le contenu a été synthétisé, question pas question.

**a) Question 8 : Avez-vous le sentiment de porter atteinte à la relation de confiance, attendue entre vous et le patient, en n'énonçant pas votre hypothèse et/ou sa gravité et/ou l'incurabilité ?**

**• Commentaires si la réponse est OUI :**

Les neurologues qui ont répondu OUI, estiment que la relation de confiance est mise en danger par le fait de cacher des choses au patient, qui très probablement le ressent, avec la possibilité d'aller vérifier sa suspicion sur Internet. La vérité est parfois définie comme une condition nécessaire au respect de la personne. Les neurologues évoquent le sentiment de trahison qu'ils peuvent éprouver puisque, ensuite le patient va de toute façon savoir. Il est

souvent cité que le médecin est soumis au devoir d'informer, qu'il s'agit d'un de ses devoirs spécifiques.

- **Commentaires si la réponse est NON :**

La notion de certitude diagnostique est ici souvent rattachée à la notion de confiance : le médecin ne pourrait être digne de confiance que s'il est certain de ce qu'il annonce (plusieurs fois cité). Dans le même esprit, il est cité une fois la notion de respect des recommandations comme seule attitude digne de confiance. Il est mis en avant par de nombreux neurologues le fait que pour maintenir la relation de confiance il s'agit de s'adapter au patient en le protégeant, le terme d'épargne psychologique est cité quelques fois, on peut résumer comme ceci : être digne de confiance c'est épargner, par bienfaisance. Respecter la confiance est très souvent cité comme le fait de répondre à ce que demande le patient, c'est-à-dire de ne lui dire que ce qu'il demande. De même, de façon récurrente, on retrouve la notion qu'être digne de confiance est aussi la capacité à s'adapter à la temporalité du patient, « par étape ». La confiance est une fois définie comme le fait de ne pas faire perdre de chance et en ce sens, dans cette situation repousser ou éviter l'annonce ne représente pas une entrave à la confiance. D'autres définissent la relation de confiance dans la capacité à rester disponible dans le temps pour le patient, donc il ne serait pas digne de confiance de donner l'information sans être celui qui reverra le patient en suite (puisque relais vers Centre Expert).

**Ici, la réponse est déterminée par les différentes définitions et déterminants de la relation de confiance que les neurologues mettent en avant, comme prévalente sur les autres. Pour le OUI : vérité, ne pas trahir, devoir d'information. Pour le NON : certitude diagnostique, respect des recommandations, épargne psychologique dans un souci de bienfaisance, s'en tenir aux questions du patient, respect de la temporalité du patient, notion de perte de chance, disponibilité du praticien dans le temps.**

**b) Question 9 : La délivrance de cette information (nom de la maladie et/ou gravité et/ou incurabilité) vous paraît-elle être une condition nécessaire pour le respect de l'autonomie de votre patient, dès le début de sa prise en charge? NB : Autonomie ici définie comme la capacité du patient à décider pour lui-même.**

- **Commentaire si la réponse est OUI**

Il est mentionné a de très nombreuses reprises ici que l'information est l'outil nécessaire pour que le patient comprenne sa situation et donc puisse devenir acteur (ne pas subir) et autonome. Cela permettrait pour eux l'anticipation du vécu notamment au Centre Expert, compensation du handicap, information des proches et directives anticipées). Il est mentionné qu'être autonome c'est faire un choix libre et éclairé qui ne peut l'être sans la délivrance de l'information par le médecin

- **Commentaire si la réponse est NON**

Ici, les commentaires viennent quasi systématiquement mettre en balance le respect de l'autonomie avec une autre valeur jugée supérieure dans ce cas-là. Il s'agit, selon les neurologues, soit de l'exigence de certitude diagnostique, soit de l'épargne psychologique soit du respect du souhait du patient. On remarque que ce souhait du patient est peut être une notion très subjective (si elle est déduite par le praticien), et aussi assez théorique dans le sens où, en pratique clinique, la question ne peut être posée sans sous-entendre qu'il y a une information significative à délivrer.

Remarque : dans le OUI comme dans le NON, pour plusieurs neurologues, la réponse peut varier en fonction du degré de handicap du patient au moment de la rencontre : si le patient est déjà très sévèrement atteint, la « préannonce » n'aura probablement que peu d'impact positif sur le maintien de la capacité à décider pour lui-même et donc sera peut-être bien plus délétère que d'attendre, ce qui peut être très différent en début de maladie avec peu de symptômes.

**On comprend ici qu'il s'agit de savoir où l'on place la question du respect de l'autonomie dans l'échelle des valeurs du soin par rapport à d'autres (exigence de certitude diagnostique, l'épargne psychologique par bienfaisance, ou encore le respect du souhait du patient).**

**c) Question 11 : Pensez-vous que l'information que vous délivrez dans cette situation a évolué au fur et à mesure de vos années de pratique ?**

- **Commentaires si la réponse est NON**

Ceux-ci mettent cela sur le compte de l'absence d'évolution significative concernant les traitements et le pronostic de la maladie.

- **Commentaire si la réponse est OUI**

Ceux-ci soulignent à plusieurs reprises l'intérêt de l'expérience pour arriver à lire et respecter les singularités, il est donc fait état d'un gain de compétence notamment observationnelle dans la relation interpersonnelle. Par exemple les neurologues sont nombreux à dire qu'ils s'adaptent davantage au temps que « demande » implicitement le patient. Il est cité aussi plusieurs fois que l'expérience apportant, pour certains, davantage de certitude sur le diagnostic dès le début de la prise en charge, cela permet d'être plus explicite sur la gravité et le risque évolutif, en évitant par contre de nommer la maladie (juste milieu entre épargne psychologique et respect de l'autonomie?). Le gain de compétence « technique » semble donc influencer aussi les pratiques. Plusieurs citent leur propre évolution psychologique face à leur expérience comme facteur d'évolution, soit dans le sens d'une information plus complète si expériences « positives » soit à l'inverse, l'expérience de l'effondrement post annonce devient un motif à en dire de moins en moins avec le temps, voir même peut conduire le praticien au refus de la prise en charge de ces malades suite à la violence ressentie comme « annonceur » (cité une fois). Certains parlent du changement de leur propre vision du soin, dans cette situation (accompagnement versus condamnation au début), qui les a conduits à en dire davantage. Il est souligné un effet de l'évolution sociétale vis-à-vis d'Internet, utilisé de plus en plus souvent et tôt par les patients. Ceci a pour effet, pour un grand nombre de neurologues interrogés, de s'engager plus tôt dans l'annonce, pour prévenir une « mauvaise information » non personnalisée. Mais il est décrit, par d'autres, un effet contraire, car avec l'annonce des premiers éléments, le patient est tenté d'aller rechercher le reste de l'information sur Internet seul et sans accompagnement. Une remarque est plus organisationnelle, il est expliqué par certains que l'apparition des Centres Experts est un motif pour en dire davantage dès le début. Encore une fois il est intéressant de remarquer que d'autres soulignent un effet contraire. Comme le Centre Expert a vocation à annoncer la maladie et accompagner le malade et les proches, cela n'inciterait pas le neurologue de premier recours à prendre ce rôle.

**Vis-à-vis de l'évolution dans le temps du type d'information donnée au patient, on note le rôle de : l'évolution des compétences humaines et/ou techniques, l'évolution (ou l'absence) de nouvelles données scientifiques disponibles, des évolutions psychologiques liées à l'expérience, des évolutions sociétale et enfin organisationnelles.**

**d) Question 12 : Eprouvez-vous d'autres types de tension éthique (mise en opposition de vos différentes valeurs) au moment de délivrer vos conclusions au patient, à l'issue de votre évaluation?**

Pour 18% des participants, ils disaient avoir identifié d'autres tensions éthiques. On peut les classer selon le champ auquel elles appartiennent. D'un point de vue purement moral, en rapport avec les valeurs des soignants, il est expliqué la difficulté d'annoncer un verdict alors que l'on ressent de l'incertitude (cité une fois). Il est exprimé plusieurs fois à nouveau la peur ou l'inconfort de mentir, trahir, tromper en voulant rassurer : on rejoint la mise en balance du respect de l'autonomie et de l'épargne psychologique (bienfaisance). Par contre une vision complémentaire est mentionnée : il est souligné que le fait d'exposer le patient à une détresse psychologique par cette information peut aller aussi à l'encontre du maintien de sa capacité de décision pour lui-même par la déstabilisation psychologique potentiellement engendrée (angoisse, crise suicidaire, etc.), et conduire à une forme de privation de liberté. Ces éléments ayant déjà été largement abordés dans les questions précédentes, on peut interpréter cette redondance comme une mise en exergue de l'importance de ce dernier, comme prédominant sur les autres.

En rapport avec les contraintes sociétales et politiques il est cité quelques fois la peur de l'impact de l'information délivrée face aux évolutions à venir (en tout cas attendues par la société) concernant la loi sur la fin de vie. En rapport avec les contraintes organisationnelles, un conflit est ressenti entre le devoir d'informer (soit par principe, soit parce que le patient le demande) et l'absence de moyens adaptés en consultation de neurologie de première intention (temps, disponibilité). Du point de vue plutôt psychologique, il est cité le conflit ressenti entre le devoir d'informer et l'incertitude diagnostique, sentiment d'incompétence dans la perception des besoins du patient à ce moment-là.

**Il semble donc ressortir que parmi les tensions éthiques ressenties par les neurologues dans cette situation, la mise en balance du respect de l'autonomie et de l'épargne psychologique (par bienfaisance) est celle qui est la plus éprouvée. On note que d'autres contraintes sociétales, politiques, organisationnelles et psychologiques viennent provoquer ou accentuer certaines des tensions éthiques explicitées préalablement, dans cette situation.**

- e) **Question 13 : Pensez-vous que le fait de recevoir l'information d'une suspicion de SLA pour un patient, dans le contexte de la neurologie libérale (premiers recours), plutôt qu'en Centre SLA, est : une opportunité ou une difficulté, une situation à éviter ?**

Pour ceux qui ont répondu que cela était plutôt une opportunité, les différentes réponses ci-après étaient toutes 2 très représentées (grand nombre de répétition pour chaque). Premièrement cela a été vu comme un avantage secondaire à une contrainte organisationnelle : le délai pour accéder à une première consultation en Centre Expert étant souvent de plusieurs semaines voir mois, l'annonce (ou pré annonce) en premier recours permet de mettre un terme plus rapidement à une attente parfois très anxiogène pour le patient, selon son niveau d'inquiétude initiale par rapport à sa plainte. Deuxièmement cela a été vu comme un possible avantage lié aux conditions de consultation : la consultation de neurologie libérale est caractérisée par une rencontre « un à un », où le célèbre colloque singulier est à l'honneur, ce qui peut être considéré propice à un échange intime et personnel et donc plus favorable au respect des singularités.

Pour ceux qui ont répondu que cela était plutôt une difficulté et donc une situation à éviter, les motifs avancés étaient de différentes natures. Etait mis en avant le plus haut niveau de connaissances techniques des Centres Experts donc le risque d'erreur plus grand en libéral avec en plus, le manque d'expérience de ce type d'annonce.

Encore une fois, des arguments organisationnels et non d'ordre éthique sont cités : l'absence de possibilité de recours immédiat à un soutien pluridisciplinaire (nombreuses répétitions) et le manque de temps, considéré comme obligatoire (très souvent répété). Certains « a priori » sur les représentations et vécus des patients étaient aussi mentionnés : certains avançaient que le sentiment de sécurité des patients vis-à-vis du Centre Expert était plus grand que vis-à-vis de la consultation de neurologie libérale, qui est plus « cadrante » et « soutenante ». Il était aussi cité le

risque d'une redondance des annonces/entretiens possiblement accablante ou usante pour le patient.

Pour ceux qui ont répondu « Autre » : ils considéraient que le Centre Expert et la consultation de neurologie générale devaient pouvoir apporter des éléments complémentaires dans l'annonce.

**Au total, il semblait pouvoir s'agir d'une opportunité pour le patient de recevoir l'information en neurologie libérale dans le but de mettre un terme plus rapidement à l'attente anxiogène et parce que cela permettait un colloque singulier favorisant la prise en compte des singularités. D' autre part, plusieurs contraintes techniques, organisationnelles et liées aux représentations possibles des patients peuvent laisser penser que cette annonce en neurologie libérale est à éviter pour le meilleur vécu du patient. Certains semblaient voir la possibilité d'une complémentarité entre les 2 milieux de soin au sein même de l'annonce.**

**f) Question 14 : Pensez-vous que l'annonce d'une suspicion de SLA en libéral présente des spécificités (sur le plan éthique) par rapport à la même situation en Centre Expert/CHU?**

Les spécificités citées étaient : le colloque singulier (écoute, échange personnel, moins solennel, moins protocolaire) plus systématique en ville par rapport au Centre Expert (« images CHU » comme « industrie ») ; l'absence de support pluridisciplinaire en libéral (cité de très nombreuses fois) ; le manque de temps en libéral comme facteur de risque d'annonce violente; le plus fréquent manque de compétence ou de certitude en libéral ; le changement d'interlocuteur pour la suite risque d'entraîner une impression de rupture pour le patient (cf. résultats sur la relation de confiance) ; la notion de redondance (accablante) pour le patient (cité plusieurs fois).

**Les neurologues interrogés ont à nouveau polarisé leurs réponses en points positifs (opportunité) et en points négatifs (difficulté à éviter) au-delà de décrire les spécificités : les réponses recourent donc complètement celles de la question 13.**

## **C- Synthèse des résultats :**

### **1- Description des pratiques**

Les différentes données recueillies permettent de décrire les faits et de vérifier la concordance entre les faits perçus par les patients et les faits relatés par les neurologues libéraux interrogés. Dans l'étude auprès des patients de Nadine Le Forestier (6), dans 61% des cas le patient reçoit l'annonce pour la première fois au sein du Centre Expert et dans 23,7% des cas elle a déjà été préalablement faite par le neurologue hors Centre. Or 75% des patients sont adressés au Centre Expert par un neurologue hors Centre Expert. En d'autres termes sur 100 patients admis en Centre Expert, environ 23 ont déjà reçu l'annonce par le neurologue adresseur alors que 75 au total ont été adressés par un neurologue Hors Centre (80% libéraux), donc une forte proportion des patients avec suspicion de SLA adressés par un neurologue Hors Centre n'ont pas reçu d'annonce. Ceci est très concordant avec les données déclaratives des neurologues de notre étude (questionnaires neurologues libéraux) où l'info n'est pas du tout donnée systématiquement hors Centre : 19/73 disent donner (parfois) le diagnostic de SLA et 24/73 disent donner (parfois) l'information sur la gravité (pour rappel question avec plusieurs votes possible pour le même neurologue interrogé, d'où le parfois).

### **2- Comparaison ENTRE choix de l'information et ressentis chez les neurologues libéraux ET ressenti/attentes des patients lors de l'annonce**

#### **a) Concordances**

Les patients rapportent que l'annonce entraîne chez eux un effondrement psychique dans 40% des cas et entre 10 et 20% disent rester neutres (en fait probablement sidérés), enfin et à l'inverse, 10% environ disent ressentir de l'espoir. Les neurologues « non annonceurs » mettent en avant l'épargne psychologique (par bienfaisance) ce qui, vu ces chiffres, est concordant.

Les patients disent être très favorables au colloque singulier : donc cela est concordant avec les neurologues « annonceurs » qui avancent l'avantage d'un entretien personnel, intime. On notera ici que la présence du proche est quasiment toujours un gage de la qualité de ce colloque singulier pour le patient.

On remarque que les neurologues « non annonceurs » se concentrent plus majoritairement sur le besoin explicitement exprimé par le patient en terme d'information (répondre à ses questions). Ceci permet un respect des singularités qui est une des attentes implicites du patient. Dans la « non annonce », il semble d'une certaine façon que le médecin choisit de ne pas prendre le risque de mal faire, a priori. Il s'agit donc d'un principe de

précaution, qu'il justifie notamment par le fait qu'il n'y a pas d'enjeux thérapeutique (technique) ni de perte de chance (en terme de survie en tout cas). Ce point de vue rejoint celui des patients, quand ils disent à plus de 85% ne pas regretter de ne pas avoir été informés en amont du Centre Expert.

La perception par le patient, dans 40% des cas, d'une incertitude du côté du médecin sur l'évolutivité de la maladie est un élément significatif qui recoupe tout à fait avec les remarques des « annonceurs » qui prônent la transparence du propos, notamment parce que le patient va très probablement percevoir le doute.

Les patients disent se sentir dans un échange plus sécurisé en Centre Expert pour cette annonce. Or l'expertise sur la maladie est supposée supérieure en Centre Expert qu'en neurologie libérale, dans une grande majorité des cas par les patients. Ceci concorde avec le fait que les « non annonceurs » placent plus souvent cette certitude technique du diagnostic comme garante de la relation de confiance entre médecin et patient.

#### **b) Discordances**

Les neurologues « non annonceurs » expriment que le fait de ne pas pouvoir proposer un soutien psychologique adéquat au moment de l'annonce est un obstacle à l'annonce. Mais la consultation d'un psychologue est à peu près autant jugée souhaitable ou appréciable qu'inutile, immédiatement, dans le premier temps de l'annonce.

A nouveau, les patients disent être très favorables au colloque singulier, ceci est discordant avec le point de vue des neurologues « non annonceurs » qui jugent l'annonce par une équipe en Centre Expert comme plus cadrante et soutenante.

On revient sur le fait que dans plus de 85% des cas les patients n'expriment aucun regret vis-à-vis du fait de ne pas avoir été informé du terme de SLA avant l'arrivée en Centre Expert. Il est suggéré que cela l'était souvent par fatalisme (cf. citation retenue par Nadine Le Forestier : « *cela n'aurait rien changé* »). Ceci est discordant avec la tendance des neurologues « annonceurs » de vouloir donner de l'information en amont dans l'objectif de redonner de l'autonomie au patient, qui lui a priori considère n'en avoir aucune face à cette situation. Cette discordance est intéressante car elle questionne l'impuissance ressentie du patient. N'est-ce pas justement le rôle du médecin que d'aider le patient à retrouver un pouvoir d'action, de le maintenir tant que possible dans cette liberté de choix ?

On voit que le contenu de l'annonce est considéré beaucoup plus important que son déroulement (contexte) pour tous les acteurs, dont le patient. Cela va donc contre le fait de privilégier tel ou tel lieu ou contexte d'annonce comme parfois avancé par certains médecins.

Dans le même sens, le contexte (favorable) de déroulement de l'annonce est souvent considéré par les neurologues comme gage de bienfaisance, ce qui ne correspond à nouveau pas avec les réponses des patients à ce sujet, qui estiment que le contenu est plus important.

Quand on regarde les justifications d'une information plus complète chez les « annonceurs » on observe que la vérité, la transparence, comme principe, comme règle morale est avancée. Ceci est assez discordant face à un patient qui exprime avant tout une expérience physique, une souffrance émotionnelle et se trouve plutôt être en demande de soutien.

On note d'une part que le sentiment d'incertitude chez le neurologue (chez les « non annonceurs ») semble associé à un sentiment de malfaisance plus grand. D'autre part quand les patients perçoivent l'incertitude chez le médecin (sur le pronostic), ils l'attribuent le plus souvent aux variabilités d'expression de la maladie (qui semble donc facilement comprise et admise) et finalement beaucoup plus rarement à une volonté du médecin de cacher les informations. Cette impression de malfaisance dans l'annonce n'est donc, dans cet exemple, pas partagée entre patient et médecin.

### **c) Autres considérations déduites de ces résultats**

Enfin, on constate que de nombreuses contraintes extérieures au patient et au médecin, qu'elles soient techniques, organisationnelles, sociétales ne sont pas d'ordre éthique mais peuvent avoir un impact parfois négatif sur la prise de décision. Ce qui philosophiquement ou éthiquement devrait être, dans l'intérêt du patient, est parfois mis en échec par ces contraintes extérieures. On doit également évoquer ici l'évolutivité des pratiques individuelles (en lien avec l'évolution des compétences humaines et/ou techniques du médecin, ses évolutions psychologiques liées à l'expérience) qui permettent l'adaptation permanente du médecin à ces contraintes externes évolutives.

Il est crucial de rappeler ce résultat de la thèse de Nadine Le Forestier qui souligne que pour tous les acteurs, dont le patient et son proche, la difficulté se trouve dans le camp du médecin et non du patient au moment de l'annonce. Ceci donne donc au médecin une responsabilité très claire dans la réussite de cette annonce et l'oblige à se remettre en question. Ceci illustre bien que le patient est souvent dans une posture fataliste, probablement en lien avec la violence de la situation et de sa maladie. Le médecin est donc celui qui doit se mobiliser pour aider le patient à trouver les ressources nécessaires pour vivre l'avenir du mieux possible.

## V. Discussion

### A- Limites du travail de recherche:

Il est important de souligner les limites du travail pour juger de son applicabilité éventuelle dans le domaine de la pratique clinique. Concernant le questionnaire adressé aux neurologues, les questions étaient fermées et les notions questionnées n'ont pas toujours été définies précisément (confiance/bienfaisance/malfaisance/etc.) ce qui a pu entraîner une interprétation personnelle des participants.

Aborder la question de la posture éthique du neurologue face à une situation donnée, mais intrinsèquement singulière et variable, à travers un questionnaire est une méthode inévitablement réductrice. Nous avons essayé d'y pallier en partie par l'ajout de quelques questions « ouvertes ». Les réponses à ces questions étaient parfois redondantes d'une question à l'autre. Le lien avec la notion discutée à chaque question n'était pas toujours évident mais les réponses ont participé à la mise en lumière des réflexions générales des neurologues, face à cette situation clinique. La taille de la base de données est faible et donc la généralisation des résultats n'est évidemment pas possible, ce d'autant que l'on n'a pas appliqué de tests statistiques autres que descriptifs aux pourcentages obtenus. L'étude garde cependant une bonne valeur qualitative du fait des redondances (souvent fortes) des réponses aux questions ouvertes. Concernant les données qui concernent les patients, on souligne qu'elles ont été extraites intégralement d'une publication existante et non obtenues de façon prospective comme pour les neurologues libéraux. Elles avaient cependant un intérêt crucial pour essayer de rapprocher la vision des patients et celle des médecins, permettant de proposer un regard croisé. Ceci n'aurait pas pu être obtenu autrement tel que ce travail a été imaginé.

### B- Intérêts du travail de recherche : description et analyse de 2 postures éthiques dominantes

Malgré les limites décrites, ce travail nous a permis de confirmer l'existence de tensions éthiques du point de vue du neurologue dans le cas d'une suspicion de SLA en premier recours, en neurologie libérale. Les travaux de Nadine Le Forestier confirment également, dans la description du point de vue des patients et des proches, que cette situation comporte également des difficultés. La comparaison des résultats « patients » versus « neurologues libéraux » confirme l'existence de discordances entre la posture et le regard du neurologue et le ressenti du patient. Les postures éthiques rapportées par les neurologues sont variées et ont été largement explicitées, ce qui a permis de mettre en évidence deux grandes tendances.

La première tendance serait de faire primer la vérité, comme valeur, comme une chose due (devoir moral) au patient pour lui permettre d'exercer son autonomie, principe éthique alors considéré prioritaire. Le médecin peut, par l'annonce, aider le patient à réinvestir le temps qu'il lui reste à vivre, par la relation et par son accompagnement. Dans notre étude, on observe en effet que, dans le cas contraire, le patient peut percevoir indirectement la part non dite. Il peut ressentir un manque de considération ou d'implication du médecin. Le médecin peut éprouver le sentiment de tromper. Ceci n'est pas favorable au développement d'une relation de confiance médecin/malade, pour un grand nombre des praticiens « annonceurs » interrogés. On peut rappeler aussi ici que 10% des patients éprouvent une forme d'espoir lors de l'annonce, qui montre bien la pluralité des réactions à l'annonce et la nécessité de les prendre en compte.

L'autre serait de placer le vécu émotionnel du patient, comme priorité, dans un but de non malfeasance, avec l'application d'un principe de précaution, dans un souci d'épargne psychologique. Dans le cas de l'annonce de la suspicion de SLA, une des conséquences, pour une grande partie des patients (nous l'avons observé dans les résultats de Nadine Le Forestier), est de se retrouver plongée dans une détresse psychique importante, emprunte d'un fatalisme paralysant. L'un des risques est la rupture de soin. Le médecin, devant l'incertitude diagnostique et pronostique souvent ressentie dans cette situation clinique, peut également éprouver un sentiment d'indignité ou de manque de fiabilité vis-à-vis de son patient, ce qui inciterait aussi à éviter une information (trop ?) précoce.

Si l'on s'en tient ici à l'éthique des principes de Beauchamp et Childress (autonomie, justice, bienfaisance, non malfeasance) (8), on se trouve dans une situation de mise en tension directe, insolvable à priori, de deux de ces principes (autonomie et non malfeasance).

Prioriser le maintien de l'autonomie (capacité à décider pour soi-même), relève plutôt d'une éthique du devoir, dont Kant est le représentant. L'absolu kantien et l'impératif catégorique (1785) (9) peuvent être décrits succinctement ainsi : décider une fois pour toutes quelle est la règle et se tenir à cette décision. Ici, dire la vérité est un devoir, principe alors érigé comme supérieur aux autres. L'application de principes pour mener une réflexion éthique ou guider un comportement, nie en partie la notion de cas particuliers et de singularités. Or notre travail montre qu'il s'agit d'un élément qui doit être pris en compte. Ce type d'éthique met donc nécessairement en « danger », dans l'exemple de cette situation clinique, un certain nombre de patients pour qui la valeur en question (la vérité avant tout) ne serait pas partagée. Pour ceux-là les conséquences seront négatives, bien plus que les bénéfiques.

Dans la deuxième situation, privilégier la non malfeasance, revient plutôt à appliquer une éthique de la conséquence, utilitariste (7). Or cette dernière se base sur une projection, subjective donc, de ce que va éprouver le patient. La conséquence est imaginée par le médecin, pour le

patient. Il la détermine selon sa propre expérience, ses propres représentations de ce qui fait mal ou ce qui protège. Cette projection ne peut pas tenir compte de la singularité du patient, qui pourrait avoir une grille de lecture différente (vision de la maladie, du soin, de la mort, terrain psychologique).

Il est utile pour essayer de dépasser ce dilemme, de tenter de définir les différentes notions et concepts mis en tension ici, à la fois du point de vue du soignant et du point de vue du patient.

### **C- Qu'est-ce que dire la vérité ? Quelles facettes de la vérité, du mensonge et des non-dits ?**

De façon générale, dire la vérité est un principe dont la définition, tombe sous le sens pour tout un chacun. Chacun sait, à titre individuel, intuitivement, ce qu'est la vérité. En revanche, on doit discuter la définition de ce terme. La vérité est-elle un fait objectif, vérifiable et universel ? On pourrait la rapprocher alors de la réalité. Ce qui est vrai est réel, ce qui est réel est vrai. Ou alors est-elle la représentation de ce que chacun juge juste et intangible selon sa propre grille de lecture ? Elle comporterait alors une grande part de subjectivité et se rapprocherait alors plutôt d'une conviction (10).

En pratique, la vérité ne peut se résumer à l'une ou l'autre des définitions, puisqu'elle est énoncée par le verbe. Une vérité s'exprime, se dit. Le recours au langage pour l'exprimer en fait forcément quelque chose de partiellement subjectif.

Comme certains neurologues l'on relaté dans notre questionnaire, dire la vérité peut être considéré comme un gage d'authenticité. En disant la vérité au patient, aussi difficile soit elle à énoncer, le médecin fait la preuve de son engagement et de son implication (puisque cela lui est coûteux) et cela sous-entend implicitement qu'il est en mesure d'assumer les conséquences de ses dires. Il s'engage, par cet acte de vérité, à être présent pour le patient.

Kant lui considère la vérité comme une valeur supérieure à tout autre puisque pour lui, elle est dans la même tendance, synonyme de confiance (11).

Si l'on s'intéresse au mensonge, communément admis comme étant le contraire de la vérité, il peut lui aussi revêtir plusieurs visages du point de vue de la morale et de la philosophie. Dans l'article « La relation de soin à l'épreuve du mensonge » de E. Lemoine et P. Vassal publié en 2017(12), il est fait état de la place historique du mensonge en médecine, considéré dans la médecine hippocratique comme une vertu qui permet au patient de ne pas percevoir la menace. Il est aussi expliqué ici comme l'on peut ou doit séparer le mensonge de la tromperie. Il ne fait en effet aucun doute que le mensonge en fonction de l'intentionnalité qui est derrière peut

conduire aux plus grandes fautes morales (ex : étude Tuskegee sur la syphilis aux USA entre 1932 et 1972) qu'il s'agit donc de toujours d'examiner soigneusement (13). Dans le même article est cité Benjamin Constant (1767-1830) : « s'il était pris d'une manière absolue et isolée rendrait toute société impossible », il est conclu par les auteurs que « la vérité n'est un devoir qu'envers ceux qui ont droit à la vérité » (12). Le mensonge aurait donc ses vertus sur le plan social, permettant aux Hommes de mieux vivre ensemble.

Christian Delorme nous rappelle que l'Eglise ne condamne pas le mensonge en tant que tel, il ne figure pas parmi les « péchés capitaux » (10).

M. De Solemne dans « La sincérité du mensonge » (10) décrit bien que de dire, autant que de recevoir la vérité nécessite de se sentir libre, et libéré également de ses peurs. Elle décrit de quelle manière le mensonge vient répondre à nos faiblesses et nos peurs pour nous en préserver. Il reste difficile de justifier par cela le mensonge du médecin, qui lui, est considéré libre et moins soumis à la peur que son patient. Pour le patient en revanche, qui lui éprouve la peur et la privation de liberté, l'idée de le préserver de la vérité devient recevable. Quand l'annonce est faite, on constate parfois une sidération, qui peut être considérée comme une forme de mensonge à soi-même, réactionnelle donc. Cette réaction ne peut, en ce sens, être jugée comme un état à corriger obligatoirement, et doit être respecté. Il s'agit d'un mécanisme de protection. La recherche systématique du maintien de l'autonomie, ici pourrait alors être vue comme une maltraitance.

### **D- Primum Non Nocere?**

Le serment d'Hippocrate (14) dicte depuis le IV<sup>e</sup> siècle avant Jésus Christ ce principe qui exprime une des priorités du soin, ne pas nuire. Cela peut être entendu comme la nécessité d'« épargner à tout prix » le patient. Dans une interprétation plus moderne, on peut faire le lien avec la notion de bénéfice risque. Dans tout acte de soin (l'annonce d'une maladie grave et létale en est un), le soignant doit considérer les conséquences pour décider de son action. Et il doit privilégier, le plus possible, l'option qui entraînerait le moins de souffrance.

La limite est qu'il faut pour le soignant juger de ce qui sera nuisance ou non pour le patient. C'est donc une projection du médecin sur le patient. Lorsqu'il s'agit de données médicales, les plus objectives possibles, ou de situations évidemment délétères (il a des souffrances « universelles »), le risque d'erreur est faible. A partir du moment où la réaction dépend d'avantage des valeurs et de la psychologie du patient, ce choix devient beaucoup plus hasardeux. En témoigne la réaction, parfois déstabilisante de certains patients suspects de SLA qui éprouvent un sentiment de gratitude envers le soignant qui leur a annoncé la maladie. Cette

gratitude peut exister, alors même que cette annonce est, en même temps, responsable d'un anéantissement psychique.

On ne peut donc pas résumer la posture juste dans l'annonce d'une maladie grave au simple fait de ne pas nuire. La connaissance de la gravité de sa situation, pour le patient, peut donc être ambivalente : être à l'origine d'une meilleure prise en soin, tout comme la source d'un envahissement émotionnel délétère qui ne sera pas aidant.

### **E- Missions et devoirs du médecin, droits du malade : évolutions de l'éthique de la responsabilité médicale au cours du temps**

Du point de vue du médecin et des équipes soignantes, aujourd'hui la prise en soin est dominée par le fait de mettre à disposition du patient tous les moyens disponibles pour le maintien de sa santé, de son autonomie physique et psychique, sa qualité de vie, dans le respect de sa volonté. Le médecin a des devoirs. Il s'agit ici du niveau déontologique (qu'est-il bon de faire, du point de vue moral) décrit par P. Ricœur dans son Pacte médical avec la description des trois niveaux de jugement médical (15). Ce n'est donc pas le seul. En effet, il décrit deux autres niveaux de jugement médical : le niveau prudentiel et le niveau réflexif. Le niveau prudentiel est basé sur la confiance, à la fois du médecin et du patient, s'engageant tous les deux à honorer leur promesse. L'un s'engage à prendre en compte le patient dans toute sa singularité, l'autre à suivre les recommandations du médecin. Il s'agit d'un engagement moral entre deux sujets, possiblement fragile donc. Le niveau réflexif (ou la visée éthique), est le moment où le médecin peut juger de la qualité et adapter son action, en observant la réaction du patient.

Du point de vue de la loi et des recommandations de bonne pratique il est intéressant de remarquer que certains des aspects philosophiques (détaillés plus haut) de la relation de soin sont retrouvés dans l'« encadrement » de l'annonce d'une maladie grave.

Le code de santé publique dans l'article L1111-2 (16) met l'accent sur l'obligation du médecin à informer et le droit du patient à savoir comme celui de ne pas savoir (on peut faire le parallèle avec le niveau déontologique de Ricœur). Il est mentionné dans l'article que « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée...* ».

L'article 3 R.4127-35 du code de déontologie médicale (17) et la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 (18) reprennent ces éléments avec, en plus, la notion d'information « claire loyale et

appropriée » en introduisant des nuances, en s'intéressant aux spécificités, aux souhaits du patient, avec notamment cette phrase « *annoncer avec circonspection un pronostic fatal* » notamment, mais aussi « . . . dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes [ ], un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves [ ] ».

Il est aussi détaillé dans l'article de E. Lemoine et P. Vassal en 2017 au sujet du mensonge (12) que du point de vue de la responsabilité civile et pénale le mensonge est sanctionnable si il y a un lien de cause à effet entre la faute et le préjudice . En revanche, le mensonge par omission n'est pas sanctionnable pénalement en soit, sauf si on fait la preuve qu'il a conduit à une mise en danger et ce de façon intentionnelle.

Enfin l'HAS (Haute Autorité de Santé) en Février 2008 a établi des recommandations de bonnes pratiques pour l'annonce d'une mauvaise nouvelle (19) (homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé), Ici, une grande place est donnée aux spécificités du patient, ses attentes, son vécu , son expérience de la maladie. On y voit apparaître des éléments qui peuvent nous renvoyer au niveau réflexif de Ricœur. Le premier niveau prudentiel, basé sur la notion de confiance mutuelle n'apparaît pas dans les lignes de conduite actuelles pour guider l'annonce du diagnostic d'une maladie grave. L'article de J. Martin (20) (commentaire de l'ouvrage de L. Benaroyo «Ethique et responsabilité en médecine» (21)) explique bien comment l'évolution des sciences biomédicales a fait progressivement disparaître (ou passer au second plan) « la conception traditionnelle de la responsabilité médicale (où l'on croyait en toute bonne foi que la conscience des soignants pouvait être seule juge du bien-fondé de leurs actes) » . Il décrit en effet cette conception ancienne comme « inadaptée aux nouveaux défis, soulevant de nouvelles ambiguïtés orales, qui dépassent le cadre de l'éthique hippocratique».

## **F- Modification des perceptions de la personne malade**

On a observé dans le travail de Nadine Le Forestier que les attentes et les réactions des patients face à l'annonce de SLA (ou de suspicion de SLA) peuvent être plurielles.

On retiendra le caractère traumatisant largement décrit, le fatalisme souvent induit par la situation mais on rappelle aussi la capacité de certains à entrevoir de l'espoir dans cette annonce. L'auteur Weizsäcker, cité par L. Benaroyo dans le chapitre « Ethique et herméneutique du soin, du livre la philosophie du soin de F. Worms (22) explique comment la maladie modifie le mode d'existence du malade comme « sentiment de vie contrariée, perte des cadres de référence habituelles, perte du contrôle de soi, l'isolement profond, dépendance à l'égard de l'autre, crainte de la mort possible , altération de la conscience intime du temps ».

On peut observer (comme dans l'étude de Nadine Le Forestier) un envahissement du patient par un sentiment de fatalité, d'incapacité à faire changer la situation : mais celle-ci peut-elle être « dépassée » dans ce « reste à vivre » ?

## **G- Quelles issues pour le patient ?**

C'est un principe de réalité que le patient s'applique, si l'on considère les choses du point de vue de la guérison ou du maintien du corps dans son état originel. Le ressenti d'impuissance face à la maladie dépend beaucoup du sens que le malade donne à cet événement et ce dernier dépend très probablement de son histoire, d'éventuels traumatismes antérieurs, de l'éducation reçue, de ses croyances, son parcours. Sa vision de la mort joue aussi un rôle important (souffrance, angoisse, douleur, séparation).

Mais les représentations peuvent être différentes. Par exemple, les personnes croyantes peuvent trouver dans la religion la force d'accepter la mort par la promesse d'un avenir, immatériel. Mais cela peut bien sûr largement dépasser le champ de la religion ou des croyances.

Selon Marie de Hennezel, commentée par C. Coupé, dans son chapitre (23) du livre « Fins de vie, éthique et société », il existe en effet un enjeu important pour nos sociétés vis-à-vis du rapport à la mort. Il précise qu'il s'agirait de pouvoir, collectivement « *restituer à la mort sa place dans nos vies, afin que nos vies soient pleines, profondes et riches de sens. En faisant comme si la mort n'avait aucune incidence sur nos manières de vivre, nous appauvrissons nos vies, nous en perdons le goût, sans même nous en apercevoir. On croit qu'en oubliant la mort, on vivra mieux. Mais c'est l'inverse qui se produit* ».

Quand on parle d'annonce, on parle du contenu qui tient une place centrale. Cependant annoncer ne se résume pas à cela. Au-delà de l'information, il s'agit d'une expérience humaine, d'une épreuve. malheureusement emmener vers un basculement psychopathologique (24). Mais elle peut aussi être vue comme une phase évolutive, faisant grandir quelque chose dans l'humain, parfois même jusqu'au bouleversement identitaire qui permet parfois de surpasser sa propre condition. En effet l'expérience clinique de la SLA nous montre aujourd'hui que les patients porteurs de cette maladie possèdent une attitude stoïque et héroïque face à la maladie et une faible prévalence de la dépression et une proportion très faible de patient suicidaires (23). C. Coupé dit, dans le chapitre sus cité, en parlant de la vie « *Au moment où elle se retire, où on accepte de la perdre, elle peut se manifester avec une intensité et une générosité insoupçonnées* ». Ce reste à vivre peut être investi par le patient.

C'est ce que suggère Ricœur dans ses travaux sur la capabilité. Une forme de créativité peut naître de cette situation d'extrême contrainte physique et psychique, et elle peut permettre

une reprise de pouvoir sur l'existence, symboliquement au moins, et permettre de continuer à éprouver sa propre dignité quand tout pousserait à la fragiliser. En effet, pour P. Ricoeur (25), l'homme existe et s'accomplit dans sa capacité à agir. Il dit : « *Le chemin est long pour l'homme « agissant et souffrant » jusqu'à la reconnaissance de ce qu'il est en vérité, un homme « capable » de certains accomplissements. Cette reconnaissance de soi requiert, à chaque étape, l'aide d'autrui [...] qui fera de chacun des partenaires un être reconnu* ». Dans ce même article, on lit que l'on peut selon P. Ricoeur ainsi définir la pauvreté, mais aussi la maladie, le grand âge ou le handicap comme des manques des « capacités », ou des pertes de « pouvoir-sur... ».

Cela peut se rapprocher du concept de sollicitude devançante développée par M. Heidegger et explicité par P. Cabestan au cours d'un entretien avec B. Granger sur la Daseinsanalyse (26) On le cite ici : « *La sollicitude devançante, consiste à assister l'autre en vue de lui permettre de prendre lui-même en charge sa propre existence et, ajouterait Boss, de retrouver la possibilité d'une existence authentique* ». En revanche, cette pensée peut s'inscrire si on l'applique par principe et de façon systématique, dans un courant libertariste qui place l'autonomie devant toute autre valeur. Cela peut revenir à sous-entendre alors une forme d'indignité à ne plus pouvoir agir. Il convient donc de faire preuve de prudence.

Outre la capacité, on peut considérer que le patient peut retrouver une issue, dans la maladie létale, dans la nature de la relation qui va se créer entre le soignant et le malade. En effet C. Dikeuwer explique (dans l'ouvrage « la philosophie du soin » (22) de F. Worms) en quoi le fait de connaître l'issue fatale (ne pas la nier) à la fois pour le patient et le soignant ou l'aidant vient créer une mode de relation unique. Le patient s'y sent accompagné et non abandonné par les vivants. L'aidant ou le soignant peut par son rôle singulier permettre au patient d'envisager ce reste à vivre sous un angle différent de la fatalité morbide qui s'impose d'abord spontanément. Dans le même sens, une citation de G.W.F Hegel (23) permet de nommer l'importance de l'autre (ici le soignant ou le proche par rapport au malade) dans cette situation dramatique : « *C'est la reconnaissance, venue d'autrui, qui fonde mon humanité. Le secret de ma dignité se trouve dans le regard qu'autrui porte sur moi. Et ma dignité restera intacte, préservée des atteintes de l'âge, de la pauvreté, de la maladie, de la décrépitude et même de la mort si autrui me fait la grâce d'un regard respectueux.* » . J.P. Pierron l'exprime de façon très complémentaire ici : « *Aux impossibles contextuels qu'imposent la situation, la maladie ou les limites, la confiance faite en l'autre propose d'explorer d'autres possibles, relationnels cette fois. Ils seront ceux que nous pourrons, nous saurons, inventer ensemble.*» (27).

## **H- Violence pour le soignant : le constat de l'échec, représentation de la mort pour le médecin, gestion de l'incertitude.**

Dans l'annonce d'une maladie grave, quand il n'existe pas de solution curative, le soignant se trouve face à la limite de sa compétence, technique. Il peut être ressenti (et c'est souvent décrit dans notre recherche par les neurologues) un sentiment d'impuissance, d'échec, d'inutilité, voir même d'incompétence, d'indignité dans la tâche qui lui incombe.

A ce sentiment d'impuissance vient se heurter l'obligation de soin, injonction forte, pour tout soignant. L'annonce devient, dans ce type de situation (annonce de SLA), la principale responsabilité du médecin. La pression d'une annonce « réussie » devient alors très forte. Le caractère obligatoire de cette annonce peut avoir deux conséquences : une forme de déresponsabilisation du soignant (de toute façon « je dois informer »), soit être vécue comme une violence par ce dernier, qui peut se retrouver contraint, malgré lui, d'infliger sciemment une épreuve qu'il juge inhumaine au patient (confrontation du patient à sa mort prochaine).

L'incertitude possiblement ressentie rajoute à la difficulté pour le médecin, qui doit prendre la responsabilité d'une possible erreur (surestimation de la gravité ou du risque évolutif dans notre cas) dans le verdict qu'il donne au malade. Nous abordions précédemment la question de la vérité et du mensonge. Dans notre situation d'étude, de quel type de vérité parlons-nous ? Il s'agit d'un diagnostic, d'un pronostic, annonçant une mort à court ou moyen terme. Si la survenue d'une mort prochaine, constitue alors la vérité du médecin qui annonce, l'incertitude demeure toujours, dans la possibilité d'erreur diagnostique mais surtout dans le délai de survenue et les circonstances que revêtira ce décès.

Pour le patient, le non scientifique des deux (a priori), la médecine peut avoir valeur de croyance. Il s'agit alors de la croyance en une science sûre d'elle. La « réputation » de la science finie par induire, chez ceux qui la regardent de l'extérieur, une forme de négation de l'incertitude qui lui est inhérente, sans quoi la confiance dans la médecine ne pourrait être totale. Le « non sachant » a besoin de se fier, de croire que l'incertitude n'est pas, car lui, n'a pas la connaissance scientifique dont il a besoin. Il n'a pas d'autre choix que de prendre le risque. J.P. Pierron résume bien ceci dans cette citation « *il y a confiance parce qu'il y a absence de savoir. Si on savait, on ne se fierait pas à l'autre. On saurait à quoi s'en tenir.* » (27). Pourtant le scientifique, même si il peut se placer, de par sa formation, du côté des « croyants » aussi, de principe, il est amené à toucher du doigt très régulièrement par son expérience, les limites de ce qui fonde théoriquement sa pratique. Faire face à l'incertitude est pour lui un enjeu quotidien (28), cela fait « partie du jeu ». On peut ici citer Aristote qui, en parlant d'éthique, dit que « *C'est dans l'indétermination que nous avons à nous décider.* » (29). Le soignant ici peut donc être vu dans une posture

paternaliste (« je décide pour ») ou bien alors en train de nourrir la relation de confiance avec le patient, qui attend possiblement et probablement de lui de gérer cela à sa place, en tant que « sachant », là où lui n'est pas capable (27).

Toutefois dans le cas particulier de la maladie grave, avec l'annonce implicite d'une mort prochaine, typiquement dans notre exemple de la SLA, l'incertitude peut aussi représenter une ouverture pour le patient, puisque personne ne sait ce qui va réellement se passer, le patient peut reprendre le dessus, en tout cas symboliquement, sur cet avenir à écrire.

Bien que l'impuissance ou l'incertitude du médecin face à la maladie ne soit pas nécessairement synonyme d'incapacité à soigner ou à accompagner, face à cette situation difficile, le soignant peut élaborer consciemment ou non des mécanismes de défense. On retrouve ici : la rationalisation (basculer dans le discours scientifique incompréhensible pour le malade), le mensonge (par omission) pour différer l'annonce ou encore la fuite en avant (annonce brutale de toute la réalité médicale) (30).

## **I- Le fond et la forme : connaissance de l'autre, analyse et choix des mots, pouvoir de la temporalité.**

Tout ce qui précède nous amène progressivement à considérer la façon dont l'annonce est faite plutôt que son contenu. On rappelle que l'un des résultats issu de la thèse de Nadine Le Forestier était que pour tous les acteurs, la difficulté et l'important dans l'annonce étaient considérés en rapport avec le contenu et non avec le déroulement de la consultation. Cependant, les deux ne peuvent être philosophiquement opposés, mais à considérer ensemble, tant la forme et le fond sont difficilement dissociables.

L'un des enjeux semble se porter sur la connaissance que le médecin arrive à avoir du patient au moment de l'annonce. On peut se demander donc comment le médecin peut arriver à une connaissance suffisante du patient et de ses attentes, dans ce temps unique et assez court. Comment peut-il faire pour rencontrer l'autre, dans notre cas particulier. En effet, quand on reprend les résultats de Nadine Le Forestier on rappelle que dans 72,5% des cas, les patients rapportent qu'il n'y a pas eu, par le médecin de prise de connaissance du contexte (social, familial, économique, ressources de soin) lors de l'annonce. Il y a donc ici une piste intéressante pour améliorer la connaissance du médecin sur le patient. L'entretien centré sur la personne (technique d'entretien initialement plutôt appliquée au champ de la psychothérapie), issu des travaux de Carl Rogers (1902-1987), psychologue américain, est une source d'inspiration pour approcher l'annonce diagnostique d'une maladie grave. L'objectif dans cette technique est de se focaliser pour le soignant sur une écoute active et entière du patient. Le but étant que le discours

du soignant qui viendra ensuite ne vienne pas imposer ses propres croyances, théories, valeurs au patient (31).

Les informations concernant le patient qu'il faut identifier sont nombreuses : quels objectifs de vie, quel style de vie, quelles valeurs, quelles tensions morales, quel rapport au temps, quel rapport aux autres, quel rapport au corps ? Le choix des mots semble jouer un rôle majeur, il est important pour cela d'identifier dans quel type de langage le patient se place et ensuite se placer aux différentes étapes de l'annonce (ou du soin). C'est ce que détaille L. Benaroyo (22). Il décrit, en s'appuyant sur les travaux de V.E.F von Gebstattel, comment le choix des mots, du registre langagier, doit être adapté selon les différentes étapes de l'échange. Il décrit d'abord chronologiquement, on le cite, le « *stade sympathique élémentaire* » qui est « *le moment langagier de l'attention à l'altérité, de l'écoute, du dialogue et de la promesse d'aide* » qui permet d'identifier le rapport du malade avec la maladie, l'impact pour lui. Puis le « *stade de l'agir scientifique* », forcément un peu aliénant pour le patient car il est, à ce moment-là, résumé à son corps, il s'agit du « *moment langagier fondé sur la rationalité opératoire propre à l'usage de la technique* », dans notre cas il s'agirait du moment dédié à la description de la maladie et de sa physiopathologie. Et enfin le « *stade de l'acte thérapeutique personnalisé* », « *moment langagier proprement éthique visant le rétablissement du pouvoir être au malade* », qui semble donc avoir pour but de rallier les 2 premiers stades. Un autre auteur, E. Levinas, résume bien dans cette phrase le fait que le propos se doit de répondre au besoin du patient : Il ne s'agirait pas de « *répondre d'une action, mais répondre à ce qui a été identifié comme « l'appel » d'autrui* » (29).

Outre le langage, on peut s'intéresser aussi à la temporalité de l'annonce. On parle ici à la fois du choix du moment et du rythme avec lequel l'échange est mené puis l'information délivrée. Il est possible de faire de cette annonce un processus évolutif, pour tenter d'en limiter la violence, tout en répondant à l'objectif d'informer. Cette place du temps dans le soin est abordée en philosophie depuis Hippocrate puis a également été développée par Aristote avec la notion de « *kairos* », « Il y aurait dans le « *kairos* » l'idée de « *médiété* », c'est-à-dire à une action dont l'auteur aurait saisi le juste milieu entre le « *trop tôt* » et le « *trop tard* »... » selon E. Lemoine et P. Vassal (12). Ceci fait discuter la possibilité ou non d'annoncer une maladie grave, létale à court terme, sans thérapeutique curative existante, immédiatement après la rencontre du patient. Le temps de la découverte du patient est probablement possible au premier échange. Le revoir pour ensuite délivrer l'information est sans doute préférable dans certains cas.

Face à ces considérations on sera pourtant souvent confronté à des contraintes extérieures, tant pour le patient que pour le médecin, auxquelles il faudra malgré tout s'adapter.

## **J- Faire se rejoindre l'intention et l'action : contraintes extérieures et éthique du Care**

Dans cette discussion, nous sommes revenus sur les différentes définitions de l'annonce et de la vérité puis sur les conséquences de l'annonce d'une maladie grave pour le patient et le médecin, enfin sur la manière d'annoncer, à la lumière des conséquences et des besoins pour les différents acteurs. Les influences extérieures qui contraignent notre « éthique de l'annonce » sont nombreuses et revêtent souvent une dimension sociétale et donc politique. On citera la démographie médicale, l'inégalité d'accès aux soins, les contraintes matérielles et financières dans l'exercice de la médecine, l'évolution sociétale du rapport à la médecine et aux institutions, la place des médias et d'Internet dans l'accès à l'information, etc. Les rapports entre éthique du soin et politique du soin sont étroits et souvent conflictuels. Il est souvent difficile de les concilier, du fait de leurs natures différentes. La première étant consacrée à l'individu, et l'autre (dans un idéal) au bien commun. L'éthique est d'abord une discipline théorique, « branche » de la philosophie (qu'il faudra certes appliquer). La politique, elle, se veut pratique par essence. En ce sens, selon B. Reber, « *On pourrait donc avoir le sentiment que l'éthique s'aventure plus loin dans son souci de cohérence alors que la politique doit composer, voire rime parfois avec compromission.* » (32). Mais l'éthique sans application dans le soin n'a que peu de pertinence pour le patient ou le soignant qui s'y intéresse.

L'éthique du Care permet sans doute de relier les pensées philosophiques sur le soin et leur mise en acte dans le soin (29). Une définition du Care est donnée par J. Tronto cité ci-après (33) : « *Activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes et notre environnement, tout ce que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie* ».

Pour F. Brugère, voici une autre définition du Care, complémentaire. Nous la citons : « *celui-ci est présenté tantôt comme une disposition (une aptitude), tantôt - ou simultanément - comme une activité (une pratique concrète, en général socialement reconnue ou instituée)* » (29). Elle souligne ici que l'aptitude n'est pas nécessairement innée et qu'il s'agit d'essayer de savoir comment la développer. Cette éthique du Care implique aussi selon J. Tronto la notion de « *care receiving* » à savoir l'analyse (par le soignant) de l'effet produit par le soin prodigué afin d'en connaître la justesse, la pertinence. Ceci se rapproche du niveau Réflexif de Ricœur (cf. Discussion E-).

## VI. Conclusion

L'ensemble de ce travail nous a permis de confirmer les enjeux et les difficultés d'ordre éthique pour le patient et le neurologue en cas de suspicion de SLA en neurologie libérale. L'on aurait pu s'en tenir aux résultats de la littérature (6) qui rapportait qu'environ 85% des patients interrogés n'avaient pas de regret par rapport au fait de n'avoir pas reçu d'information sur la SLA avant leur admission en Centre Expert. Mais nous avons pu décrire que le sentiment d'effondrement psychique est fréquent après l'annonce de cette maladie. Nous considérons donc qu'il est du devoir du soignant de s'interroger sur comment permettre au patient de dépasser ce sentiment, limitant pour l'exercice de son autonomie, mais ceci, dans le respect de ses propres valeurs.

La discussion secondaire aux résultats laisse entrevoir des pistes pour y répondre, essentiellement vis-à-vis de la façon dont le malade est appréhendé, observé, considéré par le médecin « annonceur ». Un temps nécessaire de compréhension des singularités du patient semble absolument indispensable. Il permettrait au médecin le choix de la meilleure posture pour le patient donné, dans sa situation particulière. Cette posture pourra donc varier, grâce à une adaptation du langage, aux différentes étapes de l'échange puis de l'annonce. Il pourrait également être envisagé d'adapter la temporalité de cet échange et/ou/puis de l'annonce. Quant aux contraintes extérieures (organisationnelles et matérielles dans ce contexte précis), le choix de les accepter ou de tenter de les contourner sera à mettre en balance avec l'impact d'une attitude ou de l'autre pour le patient, et pour le soignant.

Le but poursuivi dans cette démarche est de dépasser l'aporie (ou absence de passage) entre annonce malfaisante et mensonge liberticide, à la recherche, à chaque fois que la situation se présente, du meilleur choix pour le patient donné, qu'il aura fallu appréhender dans toute sa singularité. Les vertus de cette démarche seraient de maintenir la relation de confiance, le lien avec le patient et pouvoir lui redonner une possibilité de créer et donc d'exister positivement et dans la reconnaissance de sa dignité, dans son « reste à vivre ».

Dans le domaine clinique, plusieurs outils pratiques d'aide pour les soignants, dans l'annonce d'une maladie grave, ont déjà vu le jour. Ils ont souvent été développés et promus dans le cadre du plan cancer et autour de la maladie chronique en général (34) (35). Ils peuvent constituer une aide précieuse pour le neurologue libéral, confronté à la suspicion de SLA, situation rare et pour laquelle il reste difficile de développer une réelle habitude. L'élaboration d'un outil d'aide à l'annonce, adapté à la SLA et à ses enjeux spécifiques, pourrait faire l'objet d'un travail futur, en recherche clinique.

## VII. Bibliographie

1. Masson E. EM-Consulte. [cité 13 déc 2023]. Sclérose latérale amyotrophique. Disponible à: <https://www.em-consulte.com/article/1026326/sclerose-laterale-amyotrophique>
2. Bourke SC, Tomlinson M, Williams TL, Bullock RE, Shaw PJ, Gibson GJ. Effects of non-invasive ventilation on survival and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised controlled trial. *Lancet Neurol.* 1 févr 2006;5(2):140-7.
3. Shefner JM, Al-Chalabi A, Baker MR, Cui LY, de Carvalho M, Eisen A, et al. A proposal for new diagnostic criteria for ALS. *Clin Neurophysiol.* 1 août 2020;131(8):1975-8.
4. Pugdahl K, Camdessanché JP, Cengiz B, de Carvalho M, Liguori R, Rossatto C, et al. Gold Coast diagnostic criteria increase sensitivity in amyotrophic lateral sclerosis. *Clin Neurophysiol.* 1 déc 2021;132(12):3183-9.
5. SLA en chiffres: données épidémiologiques ARSLA [Internet]. Association pour la recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique. [cité 13 déc 2023]. Disponible à: <https://www.arsla.org/la-sla-en-chiffres/>
6. Forestier NL. Les Passeurs de mots. Une éthique philosophique du soin : à propos d'une enquête nationale au sein des Centres SLA de France [Internet] [phdthesis]. Université Paris Sud - Paris XI; 2014 [cité 10 déc 2023]. Disponible à: <https://theses.hal.science/tel-01659917>
7. Cova F, Jaquet F. Qu'est-ce que l'utilitarisme ? Dans: *La Morale* [Internet]. Auxerre: Éditions Sciences Humaines; 2012 [cité 20 juill 2024]. p. 76-84. (Synthèse). Disponible à: <https://www.cairn.info/la-morale--9782361060312-p-76.htm>
8. Les Principes de l'éthique biomédicale - Tom Beauchamp, James Childress [Internet]. 2008 [cité 21 juill 2024]. Disponible à: <https://www.lesbelleslettres.com/livre/9782251430157/les-principes-de-l-ethique-biomedicale>
9. Kant I, Delbos V. *Fondements de la métaphysique des moeurs.* Vrin; 1992. 214 p.
10. De Solemne M, Cyrulnik B, Lombard P, Bercoff A, Delorme C. *La sincérité du mensonge.* Editions Dervy; 1999.
11. Sentroul C. *La vérité selon Kant.* 1904 [cité 21 juill 2024]; Disponible à: [https://www.persee.fr/doc/phlou\\_0776-5541\\_1904\\_num\\_11\\_43\\_1844](https://www.persee.fr/doc/phlou_0776-5541_1904_num_11_43_1844)
12. Masson E. EM-Consulte. [cité 3 juill 2024]. La relation de soin à l'épreuve du mensonge. Disponible à: <https://www.em-consulte.com/article/1142502/la-relation-de-soin-a-l-epreuve-du-mensonge>
13. Bonnet F, Robert B. La régulation éthique de la recherche aux États-Unis : histoire, état des lieux et enjeux. *Genèses.* 2009;75(2):87-108.

14. Hippocrates L. Oeuvres complètes d'Hippocrate: traduction nouvelle avec le texte grec en regard, collationné sur les manuscrits et toutes les éditions, accompagnée d'une introduction, de commentaires médicaux, de variantes et de notes philologiques, suivie d'une table générale des matières. No Title [Internet]. 1839 [cité 21 juill 2024]; Disponible à: <https://cir.nii.ac.jp/crid/1130282269056034048>
15. Ricœur P. Les trois niveaux du jugement médical. *Esprit* 1940-. 1996;(227 (12)):21-33.
16. Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 18 juill 2024]. Disponible à: [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/texte\\_lc/LEGITEXT000006072665/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/texte_lc/LEGITEXT000006072665/)
17. Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 21 juill 2024]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Disponible à: <https://www.conseil-national.medecin.fr/conseil-national-lordre-medecins>
18. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
19. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 21 juill 2024]. HAS - Professionnels. Disponible à: [https://www.has-sante.fr/jcms/fc\\_2873790/fr/professionnels](https://www.has-sante.fr/jcms/fc_2873790/fr/professionnels)
20. Martin J. Compléter un cadre contractuel par une démarche humaniste. *Bull Médecins Suisses*.
21. Lazare B. *Ethique et responsabilité en médecine*. Ed Médecine Hygiène«Collection Médecine Société» Genève. 2006;
22. Worms F, Lefève C, Benaroyo L. *La philosophie du soin: Éthique, médecine et société*. Humensis; 2014. 290 p.
23. Coupé C. Regard sur la sla : de l'annonce diagnostique à la fin de vie. Dans: *Fins de vie, éthique et société* [Internet]. Toulouse: Érès; 2012 [cité 2 nov 2023]. p. 97-106. (Société - Poche). Disponible à: <https://www.cairn.info/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749215754-p-97.htm>
24. Brocq H, Soriani MH, Desnuelle C. Réactions psychologiques à l'annonce d'un diagnostic de maladie grave: spécificités de la SLA. *Rev Neurol (Paris)*. 1 juin 2006;162:104-7.
25. Svandra P. Repenser l'éthique avec Paul Ricœur. *Le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice*. *Rech Soins Infirm*. 2016;124(1):19-27.
26. Actualité et présence de la Daseinsanalyse. *PSN*. 2014;12(3):27-39.
27. Pierron JP. Habiter la confiance ? Jusqu'à Mort Accompagner Vie. 2023;155(4):31-40.
28. Gallois P. Gérer l'incertitude de la pratique médicale. *Médecine*. 1 mars 2010;6(3):124-6.
29. Zielinski A. L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin. *Études*. 2010;413(12):631-41.

30. Ruzniewski M, Bouleuc C. L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale épreuve pour le malade, défi pour le médecin. *Laennec*. 2012;60(2):24-37.
31. Tudor K. Les conditions thérapeutiques de Rogers : une conceptualisation relationnelle. *Approche Centrée Sur Pers Prat Rech*. 2014;20(2):63-85.
32. Reber B. Argumenter et délibérer entre éthique et politique. *Arch Philos*. 2011;74(2):289-303.
33. Un monde vulnérable - Joan C. Tronto - Éditions La Découverte [Internet]. [cité 21 juill 2024]. Disponible à: [https://www.editionsladecouverte.fr/un\\_monde\\_vulnérable-9782707157119](https://www.editionsladecouverte.fr/un_monde_vulnérable-9782707157119)
34. Référentiel INCa sur le Dispositif d'Annonce (2019) | Portail ProInfosCancer [Internet]. [cité 24 juill 2024]. Disponible à: <https://www.proinfoscancer.org/fr/actualites/nouveau-referentiel-inca-sur-le-dispositif-dannonce-2019>
35. Dispositif d'annonce - Parcours de soins des patients [Internet]. [cité 24 juill 2024]. Disponible à: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Dispositif-d-annonce>

## **VIII. Annexes**

**Annexe 1 : Texte de présentation du questionnaire**

**Annexe 2 : Questionnaire à destinée des neurologues libéraux**

**Annexe 3 : Résultats détaillés de l'analyse longitudinale chiffrée et thématique par questions (patients et proches) extraits directement de la thèse de Nadine Le Forestier**

**Annexe 4 : Réponses détaillées aux questions fermées (graphiques et tableaux)**

**Annexe 5 : Résultats détaillés des recherches de corrélations des réponses aux questions fermées (graphiques, tableaux et commentaires).**

**Annexe 6 : Verbatim des commentaires aux questions 8, 9, 11, 12, 13 et 14**

## **Annexe 1 : Texte de présentation du questionnaire**

« Voici un questionnaire que j'aimerais vous soumettre, pour un travail de mémoire dans le cadre du DIU « Réflexion éthique et philosophique pour le soin ».

Il est co-organisé par les différentes universités de Rhône Alpes et coordonné par l'Espace de Réflexion Ethique Auvergne-Rhône-Alpes, pour l'année 2023-2024. Je suis encadrée pour ce travail par les Pr Pascale VASSAL et Jean Philippe CAMDESSANCHE.

Je travaille sur la suspicion de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) en neurologie libérale et aimerais essayer d'analyser les enjeux éthiques spécifiques à cette situation clinique, en particulier vis-à-vis du choix de l'information délivrée aux patients, aux toutes premières étapes de leur prise en charge.

En effet, lors d'une suspicion de SLA en neurologie libérale (en dehors des Centres Experts SLA), dans bon nombre de cas, la suspicion clinique et électro physiologique est d'emblée forte, a fortiori si les critères diagnostics sont remplis, toutefois sans jamais de certitude d'emblée. Le diagnostic de certitude peut être conditionné par la réalisation d'examens complémentaires hospitaliers et surtout par le constat d'une évolutivité qui confirmera le diagnostic.

Je souhaite soumettre ce questionnaire (de quelques minutes) au plus grand nombre de neurologues libéraux (de langue française) pour tendre vers une meilleure compréhension de ce qui se joue dans la relation de soin.

Par ce questionnaire, il ne s'agit pas d'émettre de jugement sur vos perceptions ou vos prises de décision face à cette situation clinique complexe, mais de les décrire dans toute leur diversité, à l'échelle d'un groupe exposé à une situation commune. Ces questionnaires sont bien sûr remplis de façon anonyme.

Merci pour votre participation ! »

## Annexe 2 : Questionnaire à destinée des neurologues libéraux

1. Depuis combien d'années exercez-vous en neurologie libérale?
  - a. < 5
  - b. 5 à 10
  - c. 10 à 15
  - d. >15 ans
  
2. Etes-vous confronté à la suspicion de SLA dans votre exercice libéral ?
  - a. Oui
  - b. Non
  
3. Combien de fois par an êtes-vous exposé à une suspicion de SLA (avec adressage en Centre Expert) :
  - a. 1 à 5
  - b. 5 à 10
  - c. >10
  
4. Pratiquez-vous l'ENMG de façon régulière dans votre activité libérale ?
  - a. Oui
  - b. Non
  
5. S'agit-il d'un domaine de la neurologie avec lequel vous vous sentez familier (nerf périphérique) ou dans lequel vous avez bénéficié d'une formation spécifique?
  - a. Oui
  - b. Non
  
6. Lorsque votre suspicion est forte (critères diagnostics électrophysiologiques et cliniques remplis, mais pas de bilan complémentaire) le plus souvent: (plusieurs réponses possibles)
  - a. Vous énoncez votre hypothèse diagnostique
  - b. Vous vous évitez tant que possible de nommer la maladie
  - c. Vous délivrez une information quant à la gravité et/ou l'incurabilité suspectée

- d. Vous différez si possible l'évocation de la maladie et/ou de sa gravité et/ou l'incurabilité, pour que cela soit fait en Centre Expert ?
  - e. Pas de règle, c'est au cas par cas, comme pour n'importe quelle autre maladie
7. Dans cette même situation de critères diagnostics remplis, le sentiment d'incertitude (diagnostic/pronostic) ressenti, demeure-t-il le plus souvent:
- a. Important
  - b. Modéré
  - c. Faible
8. Avez-vous le sentiment de porter atteinte à la relation de confiance, attendue entre vous et le patient, en n'énonçant pas votre hypothèse et/ou sa gravité et/ou l'incurabilité?
- a. Oui
  - b. Non
- Pourquoi ?
9. La délivrance de cette information (nom de la maladie et/ou gravité et/ou incurabilité) vous paraît-elle être une condition importante pour le respect de l'autonomie de votre patient, dès le début de sa prise en charge? NB : autonomie ici définie comme la capacité du patient à décider pour lui-même.
- a. Oui
  - b. Non
- Pourquoi ?
10. Quand vous évoquez une probable SLA à un patient, avez-vous plutôt le sentiment de :
- a. Projeter le malade vers sa perte d'autonomie et sa fin de vie
  - b. Mettre des mots sur un état préexistant et accompagner le patient dans ce « reste à vivre »
  - c. Les 2 dans les mêmes proportions
  - d. Aucun des éléments ci-dessus

11. Pensez-vous que l'information que vous délivrez dans cette situation a évolué au fur et à mesure de vos années de pratique ?

- a. Oui
- b. Non

Si oui, en quoi a-t-elle changé ? pourquoi ?

12. Eprenez-vous d'autres types de tension éthique (mise en opposition de vos différentes valeurs) au moment de délivrer vos conclusions au patient, à l'issue de votre évaluation?

- a. Oui
- b. Non

Si oui quelles valeurs sont mises en tension pour vous?

13. Pensez-vous que le fait de recevoir l'information d'une suspicion de SLA pour un patient, dans le contexte de la neurologie libérale (premiers recours), plutôt qu'en Centre SLA, est:

- a. Une opportunité pour le patient
- b. Une difficulté, une situation à éviter

Pourquoi?

14. Pensez-vous que l'annonce d'une suspicion de SLA en libéral présente des spécificités (sur le plan éthique) par rapport à la même situation en Centre Expert/CHU?

- a. Oui
- b. Non

Si oui Lesquelles :

### **Annexe 3 : Résultats détaillés de l'analyse longitudinale chiffrée et thématique par questions (patients et proches) extraits directement de la thèse de Nadine Le Forestier**

#### **a) Informations retenues concernant le parcours patient :**

On lit que seuls 40% des patients arrivent en Centre Expert en sachant qu'il s'agit d'un Centre Expert (Q 1 patients) et seuls 37% des patients connaissent le terme SLA avant de consulter au Centre Expert (Q 2 patients), le tout en sachant que 74,5% des patients sont adressés en Centre expert par un neurologue Hors Centre Expert et dont 80% des cas, ce dernier exerce en libéral (Q 5 patients). Il est aussi retrouvé que les patients (hommes) déclarent que la première annonce a été faite dans 61% ( 50% pour les femmes) des cas en Centre Expert et dans 23,7% ( 25% pour les femmes) des cas elle a déjà été faite préalablement par le neurologue libéral (donc avant d'être refaite à l'arrivée en Centre Expert (Q 9 patients).

Il est décrit ici que le délai moyen (pour la population étudiée) entre les premiers signes et la première consultation en Centre Expert est d'environ 12 mois (12,77 mois pour les hommes et 11,78 mois pour les femmes) et que le patient rencontre près de 3 médecins avant la première consultation au Centre Expert (Q 6 et Q 7 patients).

#### **b) Conditions et contenu de consultation d'annonce**

Dans la population étudiée le patient dit avoir été accompagné d'un proche pour l'annonce dans 63, 4% donc on déduit que le patient était seul dans un tiers des cas environ (Q 14 patients). La durée de consultation moyenne est estimée à environ 50 min (Q 11 patients). Le médecin est seul (colloque singulier) avec le patient (+- son proche) dans 71% des cas. (Q 12 patients). Il est décrit d'après le patient que dans 72,5% des cas, il n'y a pas, d'après le patient, par le médecin, de prise de connaissance de la situation sociale, familiale, financière, des ressources de soin du patient, lors de cette consultation (Q 17 patients). Concernant le suivi post annonce moins de 46,6% des patients ont vu d'autres soignants à l'issue de la consultation d'annonce (Q 26 patients), la proposition de voir un psychologue (Q 27 patients) est faite par l'équipe de Centre Expert pour 48,5% des patients, mais jugée inutile (a priori) par 35, 6% des patients, elle est refusée dans 25,5% des cas. La proposition est appréciée pour 29,8 %, 10% des patients estiment que celle-ci a manqué. Certains commentaires des patients rapportés par

Nadine Le Forestier retiennent l'attention : « *Pas besoin de remuer le couteau dans la plaie* » « *nécessaire à mon avis mais pour plus tard pour accepter sa maladie, gérer le stress, les angoisses, les frustrations qu'elle génère* » « *trop succinct et superficiel pour être une réelle aide psychologique* » « *inutile momentanément* » « *pour atténuer le choc et se protéger de l'avenir sombre* » « *même si je n'en ressentais pas le besoin pressant, le simple fait que je pourrai à l'avenir, en cas de besoin faire appel à un professionnel était rassurant* » « *c'est seulement au fil des mois, me sentant dépérir, que j'étais prête à entendre le pire* » « *c'est inutile mais pour l'instant j'intègre ma déchéance physique actuelle et conscient de mon évolution prochaine* » « *ai plus le sentiment d'être étudiée, jaugée que réconfortée ou soutenue* ».

Suite à l'annonce 33% des patients consultaient Internet, contre 48,4% des proches (Q 30 patients et Q 20 proches).

### **c) Vécu du patient face à cette annonce**

Un des résultats de ce travail retient tout particulièrement notre attention. En effet 85,4% des patients interrogés déclarent ne pas regretter de ne pas avoir été informés du terme SLA avant leur arrivée en Centre Expert (Q 4 patients) et 83% pour les proches (Q 9 proches). L'un des commentaires recueillis dans ce cas a retenu aussi notre attention : « *non je ne le regrette pas car de toute façon c'est l'impuissance* ». Dans la petite proportion de patients qui regrettent l'absence d'information et pourquoi, voici quelques commentaires retenus par Nadine Le Forestier : « *cela ne change rien* » ; « *on ne parle pas assez de cette maladie* » ; « *les Centres devraient être plus affichés* » ; « *je regrette d'avoir pioché ces informations sur Internet* » ; « *cela m'aurait permis de traiter la maladie plus tôt* ». A la question pourquoi, on recueille les réponses suivantes : « *pour être mieux préparé à recevoir l'information* » dans 3 cas.

Par ailleurs, concernant le colloque singulier, 57% disaient avoir préféré que le médecin soit seul, 15 % des patients auraient préféré qu'il y ait plusieurs soignants, un tiers d'entre eux n'y attache pas d'importance (Q 13 patients). Voici quelques commentaires cités en rapport : « *c'est un contact Médecin-Malade qui me convient* » « *je faisais confiance* » « *c'est personnel* » « *il est compétent* » « *je me sentais assez forte* » c'est « *plus confidentiel* » « *seul est préférable, il faut accuser le coup* », « *c'est un moment de repli sur soi* », « *pas envie de spectateurs extérieurs* » ou encore « *pas besoin de témoins supplémentaire* ».

Il est rapporté que les patients a apprécié d'être seul (sans leur proche) lors de l'annonce diagnostique dans 51% des cas, 1/3 disaient l'avoir regretté (Q 15 patients). En revanche quand

ils ont été accompagné d'un proche 98,2% ne le regrettent pas (Q 16 patients). Et 90% des proches qui étaient présents ont trouvé cela adapté d'être présent (Q 4 proches).

Les patients décrivent pour 29% d'entre eux que les questions ne viennent pas forcément à la première consultation bien que 84,4% des patients disent avoir eu un temps pour le faire (Q 21 patients).

Ceci est interprété par Nadine Le Forestier comme ceci : « *le patient est trop abasourdi, choqué, ou a peur des réponses* » « *L'absence de questions est le témoin dans la grande majorité des cas d'une sidération plus que d'une incompréhension.* » Plus d'un quart des proches ne posent par ailleurs pas de question (27%) devant le malade même s'ils en ont eu l'occasion (87%) (Q 19 proches). Les commentaires associés sont : « *peur de révéler* » « *pour protéger le Malade* » « *trop sidéré* ».

Concernant les effets psychologiques de l'annonce il est retrouvé que 51% des patients et 82,3% des proches ont le sentiment de « rentrer dans la maladie » suite à cette annonce (Q 22 patients et Q 21 proches), avec le sentiment d'être plus mal après. On note que 40,4% des patients (Q 23 patients) et 72,8% des proches ont le sentiment d'être moins autonomes et moins libres après l'annonce. Ces différences entre patients et proches sont statistiquement significatives (Q 22 proches). Il est également très intéressant de constater que si le vécu psychique, avec le sentiment d'effondrement, immédiatement après l'annonce, est rapporté par les patients dans 33% des cas (si homme) et 54% des cas (si femme), une proportion non négligeable déclare ne rien ressentir après (forme de sidération) (21% si homme, 11% si femme). Enfin, 10,6% des patients ressentent de l'espoir (mais seulement si homme) (Q 24 patients) 33% des proches parlent également de sentiment d'effondrement / désarroi / état de choc (Q 15 proches).

Concernant la perception des patients sur l'annonce reçue, 30,4% ont trouvé cela heurtant 11,4% se sont estimés rassurés et enfin 55,7% disent que « ni l'un ni l'autre » (Q 28 patients).

On note que 87,2% des patients ont eu le sentiment que d'être dans un Centre labellisé « SLA » les rassurait et rendait l'annonce plus fiable selon eux. Les raisons avancées étaient : pour 24%, du fait de la « spécialisation », 28% des « compétences » et des « savoirs » attribués au Centre Expert. 24% justifient cela par la forme (« l'écoute » « être entouré » « disponibilité » et « chaleur ») et 10,6% précisent que c'est du fait de l'accès à la recherche, de l'espoir quant à profiter du progrès thérapeutique (Q 31 patients).

Quant au sentiment de solitude lors de l'annonce, cela concernait 36,5% des patients (sentiment intérieur plutôt que solitude dans les faits) et 41,2% des proches (Q 33 patients, Q 14 proches).

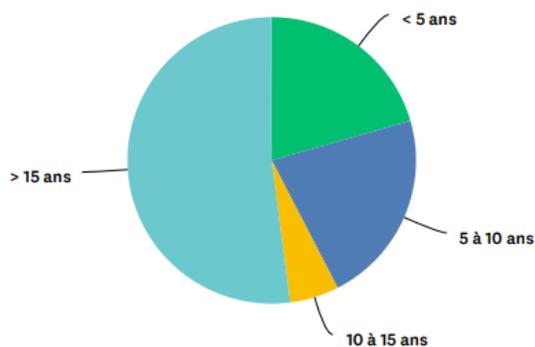
Un paramètre a été regardé également : est ce que les patients ressentent (lors de l'annonce) un sentiment d'incertitude de la part du médecin quant au déroulement à venir de la maladie? Ils sont 41,3% à la ressentir, et la mettent sur le caractère singulier de l'évolution propre à chacun dans 47,3% des cas, mais 13,1% des cas rattachent ce ressenti à l'idée que, peut-être, le médecin n'a pas tout dit. 7,9% des cas attribuent cette incertitude aux limites du traitement.

Concernant le fait de penser à la mort au moment de l'annonce diagnostique, 45,8% des patients répondent que oui et 59,5% des proches également (Q 42 patients et Q 37 proches).

Le fait de consulter Internet était, pour les proches et les patients, plutôt responsable d'une perte d'espoir.

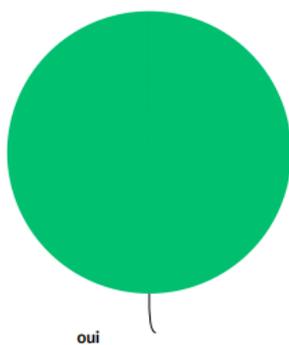
## Annexe 4 : Réponses détaillées aux questions fermées (graphiques et tableaux)

Question 1 : Depuis combien d'années exercez-vous en neurologie libérale?



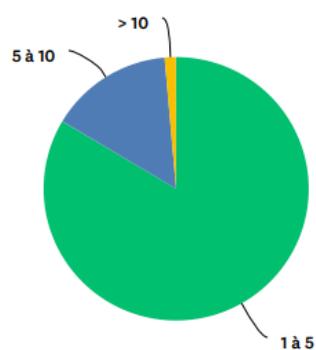
CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
< 5 ans	20.55%
5 à 10 ans	21.92%
10 à 15 ans	5.48%
> 15 ans	52.05%
TOTAL	

Question 2 : Etes-vous confronté à la suspicion de SLA dans votre exercice libéral?



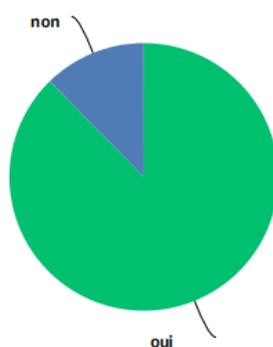
CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
oui	100.00%
non	0.00%
TOTAL	

Question 3 : Combien de fois par an êtes-vous exposé à une suspicion de SLA (avec adressage en Centre Expert)?



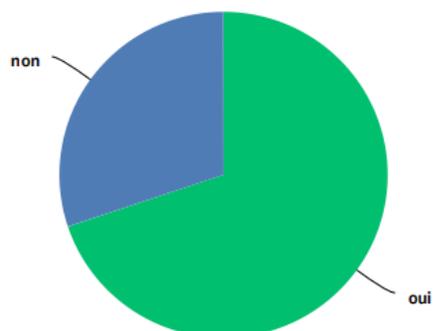
CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
1 à 5	83.56%
5 à 10	15.07%
> 10	1.37%
TOTAL	

Question 4 : Pratiquez-vous l'ENMG de façon régulière dans votre activité libérale?



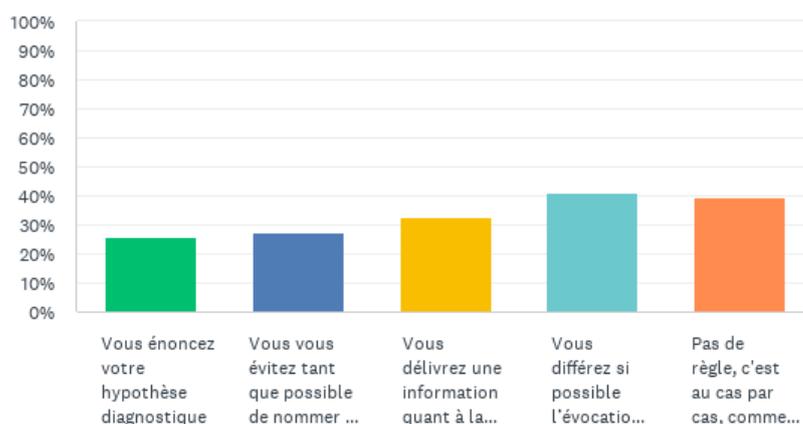
CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
oui	87.67%
non	12.33%
TOTAL	

**Question 5** : S'agit-il d'un domaine de la neurologie avec lequel vous vous sentez familier ou dans lequel vous avez bénéficié d'une formation spécifique?



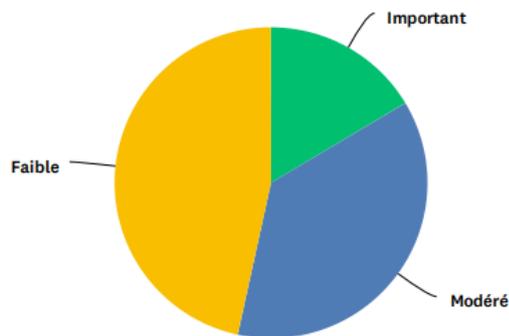
CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
oui	69.86%
non	30.14%
TOTAL	

**Question 6** : Lorsque votre suspicion est forte (critères diagnostics électrophysiologiques et cliniques remplis, mais pas de bilan complémentaire) le plus souvent (plusieurs réponses possibles) :



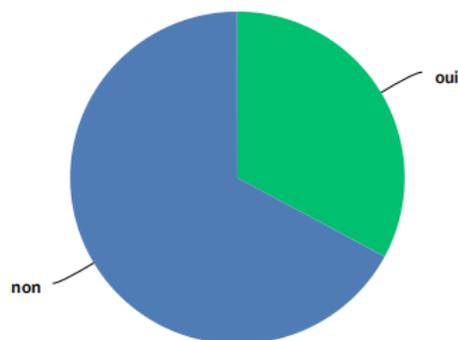
CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
Vous énoncez votre hypothèse diagnostique	26.03% 19
Vous vous évitez tant que possible de nommer la maladie	27.40% 20
Vous délivrez une information quant à la gravité et/ou l'incurabilité suspectée	32.88% 24
Vous différez si possible l'évocation de la maladie et/ou de sa gravité et/ou l'incurabilité, pour que cela soit fait en centre expert ?	41.10% 30
Pas de règle, c'est au cas par cas, comme pour n'importe quelle autre maladie	39.73% 29
Nombre total de participants: 73	

Question 7 : Dans cette même situation de critères diagnostics remplis, le sentiment incertitude (diagnostic/pronostic) ressenti, demeure-t-il le plus souvent :



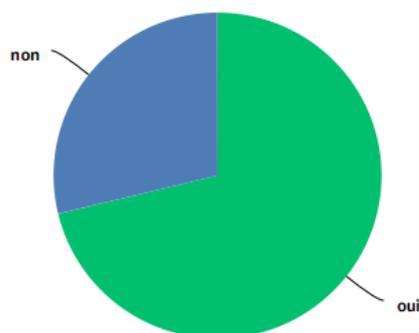
CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
Important	16.44%
Modéré	36.99%
Faible	46.58%
TOTAL	

Question 8 : Avez-vous le sentiment de porter atteinte à la relation de confiance, attendue entre vous et le patient, en n'énonçant pas votre hypothèse et/ou sa gravité et/ou l'incurabilité?



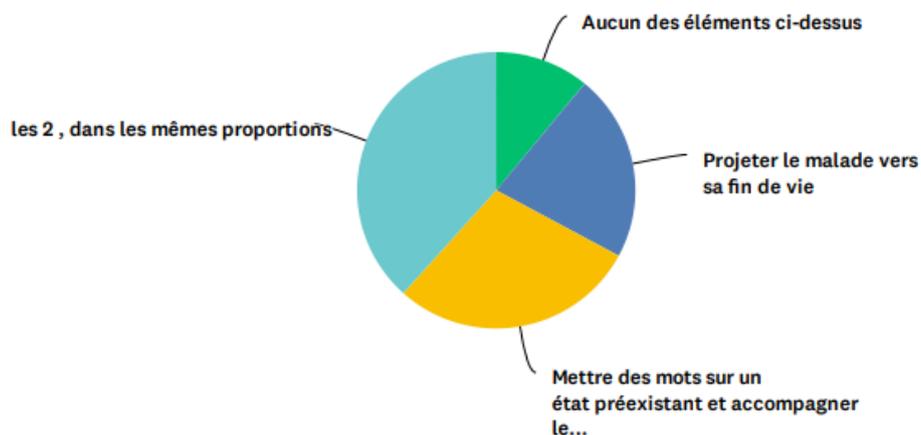
CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
oui	32.88%
non	67.12%
TOTAL	

Question 9 : La délivrance de cette information (nom de la maladie et/ou gravité et/ou incurabilité) vous paraît-elle être une condition nécessaire pour le respect de l'autonomie de votre patient, dès le début de sa prise en charge? NB : Autonomie ici définie comme la capacité du patient à décider pour lui-même.



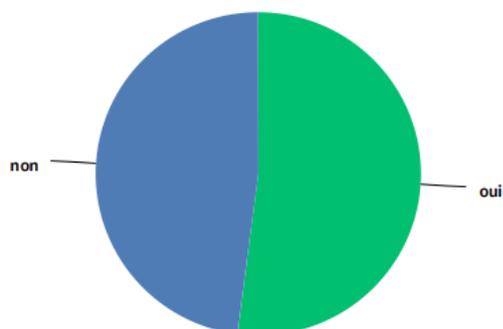
CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
oui	71.23%
non	28.77%
TOTAL	

Question 10 : Quand vous évoquez une probable SLA à un patient, avez-vous plutôt le sentiment de:



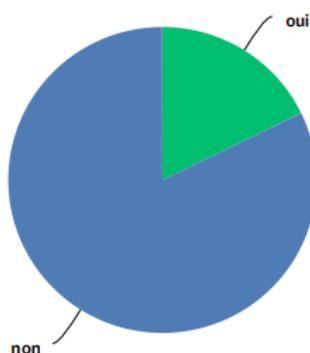
CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
Aucun des éléments ci-dessus	10.96%
Projeter le malade vers sa fin de vie	21.92%
Mettre des mots sur un état préexistant et accompagner le patient dans ce « reste à vivre »	28.77%
les 2, dans les mêmes proportions	38.36%
TOTAL	

Question 11: Pensez-vous que l'information que vous délivrez dans cette situation a évolué au fur et à mesure de vos années de pratique?



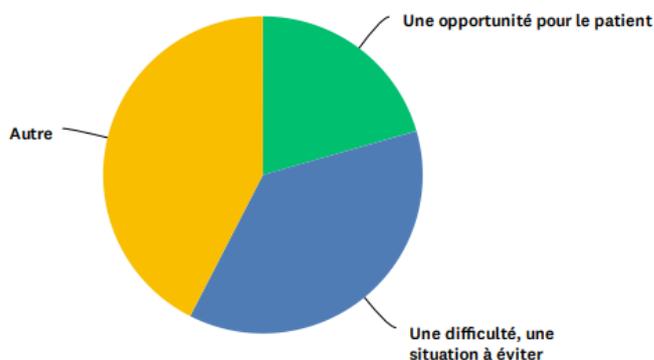
CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
oui	52.05%
non	47.95%
TOTAL	

Question 12 : Eprenez-vous d'autres types de tension éthique (mise en opposition de vos différentes valeurs) au moment de délivrer vos conclusions au patient, à l'issue de votre évaluation?



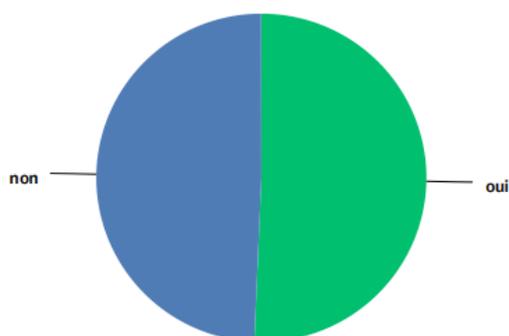
CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
oui	17.81%
non	82.19%
TOTAL	

**Question 13** : Pensez-vous que le fait de recevoir l'information d'une suspicion de SLA pour un patient, dans le contexte de la neurologie libérale (premiers recours), plutôt qu'en Centre SLA, est:



CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
Une opportunité pour le patient	20.55%
Une difficulté, une situation à éviter	36.99%
Autre	42.47%
TOTAL	

**Question 14** : Pensez-vous que l'annonce d'une suspicion de SLA en libéral présente des spécificités (sur le plan éthique) par rapport à la même situation en Centre Expert/CHU?

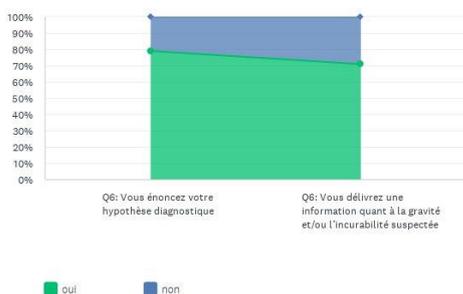


CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES
oui	50.68%
non	49.32%
TOTAL	

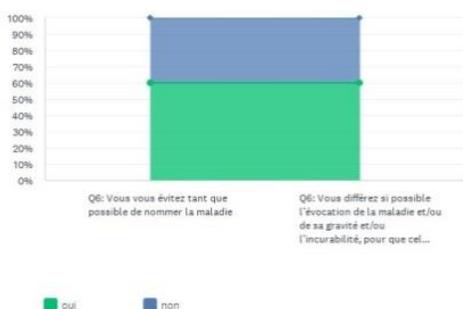
## Annexe 5 : Résultats détaillés des recherches de corrélations des réponses aux questions fermées (graphiques, tableaux et commentaires).

### a) Pour le chapitre B-1-b) Choix de l'information donnée

- Corrélation entre information donnée et NIVEAU D'EXPERTISE (Q5 + Q6)



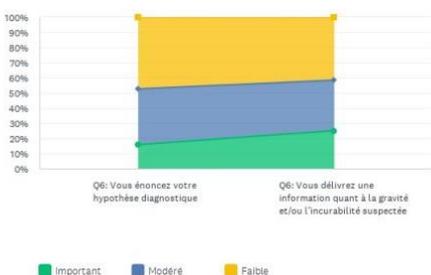
	OUI	NON	TOTAL
Q5: Vous énoncez votre hypothèse diagnostique	78.95% 15	21.05% 4	55.88% 19
Q6: Vous délivrez une information quant à la gravité et/ou l'incurabilité suspectée	70.83% 17	29.17% 7	70.59% 24
Nombre total de participants	24	10	34



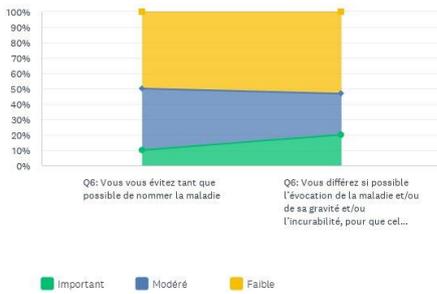
	OUI	NON	TOTAL
Q5: Vous vous évitez tant que possible de nommer la maladie	60.00% 12	40.00% 8	52.63% 20
Q6: Vous différez si possible l'évocation de la maladie et/ou de sa gravité et/ou l'incurabilité, pour que cela soit fait en centre expert ?	60.00% 18	40.00% 12	78.95% 30
Nombre total de participants	23	15	38

On observe que dans le groupe « non annonceur », la part de neurologues qui se disent non familiers et/ou non spécifiquement formés à la maladie est plus important (40% versus 25 % en moyenne pour les « annonceurs »).

- Corrélation entre information donnée et INCERTITUDE (Q7 + Q6)



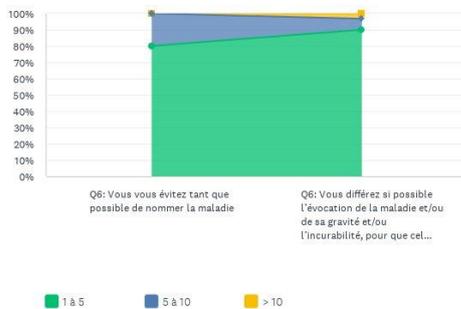
	IMPORTANT	MODÉRÉ	FAIBLE	TOTAL
Q5: Vous énoncez votre hypothèse diagnostique	15.79% 3	36.84% 7	47.37% 9	55.88% 19
Q6: Vous délivrez une information quant à la gravité et/ou l'incurabilité suspectée	25.00% 6	33.33% 8	41.67% 10	70.59% 24
Nombre total de participants	7	11	16	34



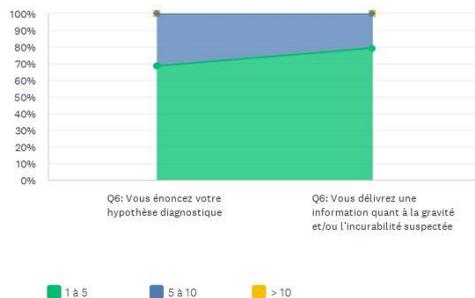
	IMPORTANT	MODÉRÉ	FAIBLE	TOTAL
Q6: Vous vous évitez tant que possible de nommer la maladie	10.00% 2	40.00% 8	50.00% 10	52.63% 20
Q6: Vous différez si possible l'évocation de la maladie et/ou de sa gravité et/ou l'incurabilité, pour que cela soit fait en centre expert ?	20.00% 6	26.67% 8	53.33% 16	78.95% 30
Nombre total de participants	6	12	20	38

On ne note pas de différence notable concernant l'incertitude entre « annonceurs » et « non annonceurs ».

- Corrélation entre information donnée NIVEAU D'EXPOSITION (Q3 + Q6)



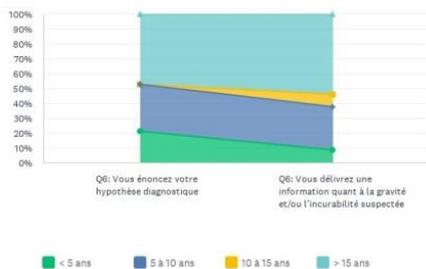
	1 À 5	5 À 10	> 10	TOTAL
Q6: Vous vous évitez tant que possible de nommer la maladie	80.00% 16	20.00% 4	0.00% 0	52.63% 20
Q6: Vous différez si possible l'évocation de la maladie et/ou de sa gravité et/ou l'incurabilité, pour que cela soit fait en centre expert ?	90.00% 27	6.67% 2	3.33% 1	78.95% 30
Nombre total de participants	33	4	1	38



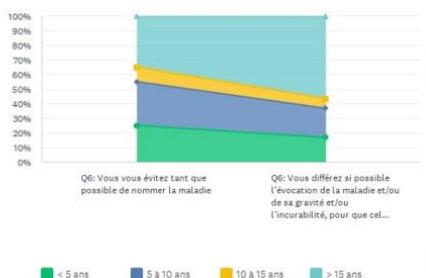
	1 À 5	5 À 10	> 10	TOTAL
Q6: Vous énoncez votre hypothèse diagnostique	68.42% 13	31.58% 6	0.00% 0	55.88% 19
Q6: Vous délivrez une information quant à la gravité et/ou l'incurabilité suspectée	79.17% 19	20.83% 5	0.00% 0	70.59% 24
Nombre total de participants	26	8	0	34

On remarque dans le groupe « annonceur » qu'il y a une plus forte proportion de neurologues davantage exposés à la situation : les neurologues qui sont les plus exposés (>5 par an) sont plus fortement représentés (8/34, versus 5/38) chez les « annonceurs ».

- Corrélation entre information donnée ANNEES D'EXERCICE (Q1+Q6)



	< 5 ANS	5 À 10 ANS	10 À 15 ANS	> 15 ANS	TOTAL
Q6: Vous énoncez votre hypothèse diagnostique	21.05% 4	31.58% 6	0.00% 0	47.37% 9	55.88% 19
Q6: Vous délivrez une information quant à la gravité et/ou l'incurabilité suspectée	8.33% 2	29.17% 7	8.33% 2	54.17% 13	70.59% 24
Nombre total de participants	5	9	2	18	34

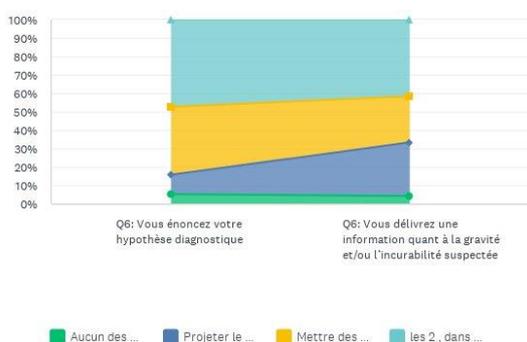


	< 5 ANS	5 À 10 ANS	10 À 15 ANS	> 15 ANS	TOTAL
Q6: Vous vous évitez tant que possible de nommer la maladie	25.00% 5	30.00% 6	10.00% 2	35.00% 7	52.63% 20
Q6: Vous différez si possible l'évocation de la maladie et/ou de sa gravité et/ou l'incurabilité, pour que cela soit fait en centre expert ?	16.67% 5	20.00% 6	6.67% 2	56.67% 17	78.95% 30
Nombre total de participants	6	10	3	19	38

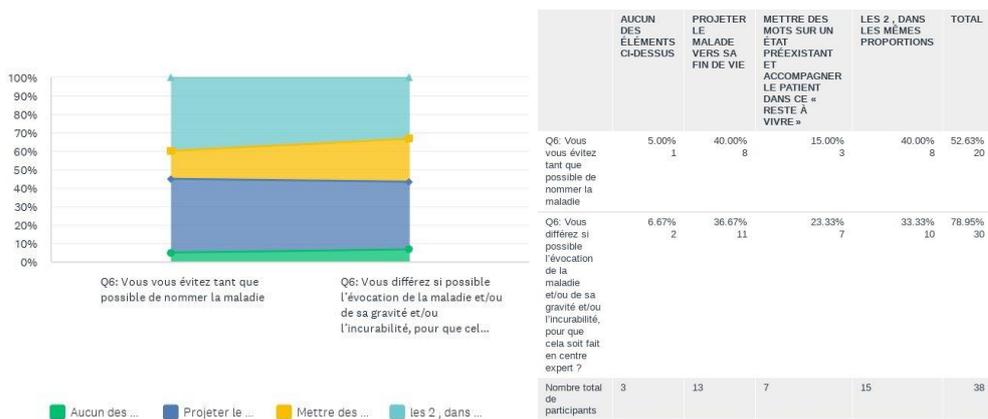
Le nombre d'année d'exercice libéral ne semble pas influencer le choix de l'information délivrée. Les différents groupes d'expérience sont repartis de façon homogène dans les deux principaux types d'attitude.

- Corrélation entre information donnée avec sentiment MALFAISANCE / BIENFAISANCE (Q10 et Q13 + Q6)

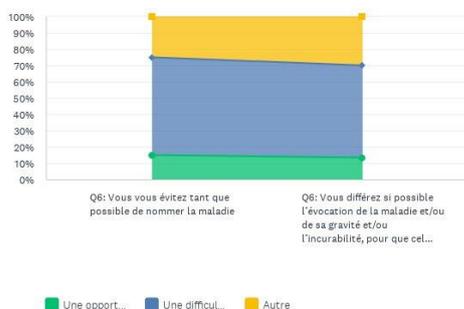
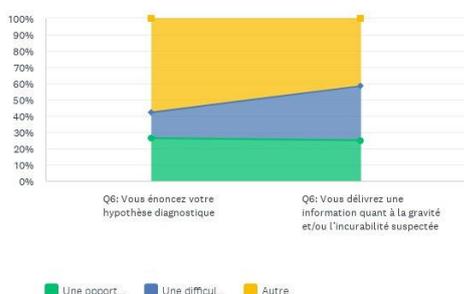
### Question 10



	AUCUN DES ÉLÉMENTS CI-DESSUS	PROJETER LE MALADE VERS SA FIN DE VIE	METTRE DES MOTS SUR UN ÉTAT PRÉEXISTANT ET ACCOMPAGNER LE PATIENT DANS CE « RESTE À VIVRE »	LES 2 , DANS LES MÊMES PROPORTIONS	TOTAL
Q6: Vous énoncez votre hypothèse diagnostique	5.26% 1	10.53% 2	36.84% 7	47.37% 9	55.88% 19
Q6: Vous délivrez une information quant à la gravité et/ou l'incurabilité suspectée	4.17% 1	29.17% 7	25.00% 6	41.67% 10	70.59% 24
Nombre total de participants	1	8	10	15	34



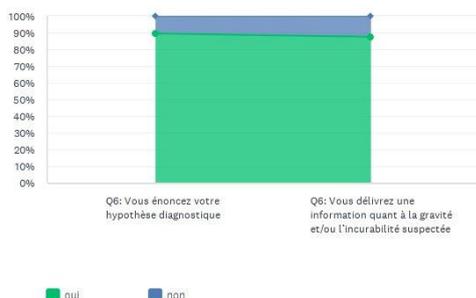
### Question 13



Les « annonceurs » se sentent autant bienfaisant (10/34) que malfaisant (8/34).

Les « non annonceurs » se sentent davantage malfaisants s'ils annoncent (13/38 versus bienfaisant 7/38). Les « annonceurs » trouvent cela ça aussi bénéfique que difficile (10 versus 8 sur 34).

- Corrélation entre information donnée avec le sentiment de RESPECT DE L'AUTONOMIE (Q9 + Q6)



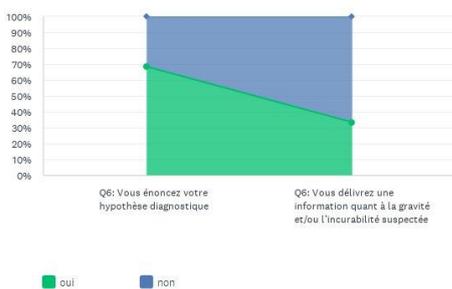
	OUI	NON	TOTAL
Q6: Vous énoncez votre hypothèse diagnostique	89.47% 17	10.53% 2	55.88% 19
Q6: Vous délivrez une information quant à la gravité et/ou l'incurabilité suspectée	87.50% 21	12.50% 3	70.59% 24
Nombre total de participants	29	5	34



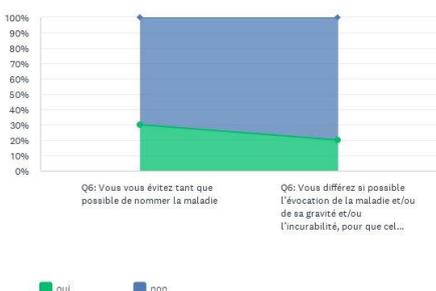
	OUI	NON	TOTAL
Q6: Vous évitez tant que possible de nommer la maladie	45.00% 9	55.00% 11	52.63% 20
Q6: Vous différez si possible l'évocation de la maladie et/ou de sa gravité et/ou l'incurabilité, pour que cela soit fait en centre expert ?	53.33% 16	46.67% 14	78.95% 30
Nombre total de participants	21	17	38

On retrouve que 85% (29/34) des neurologues « annonceurs » considèrent que l'annonce du diagnostic et/ou de la gravité est une condition nécessaire au respect de l'autonomie (capacité du patient à décider pour lui-même) contre 55% (21/38) pour les « non annonceurs ».

- Corrélation entre information donnée et sentiment de RESPECT DE LA RELATION DE CONFIANCE (Q8+ Q6)



	OUI	NON	TOTAL
Q6: Vous énoncez votre hypothèse diagnostique	68.42% 13	31.58% 6	55.88% 19
Q6: Vous délivrez une information quant à la gravité et/ou l'incurabilité suspectée	33.33% 8	66.67% 16	70.59% 24
Nombre total de participants	15	19	34

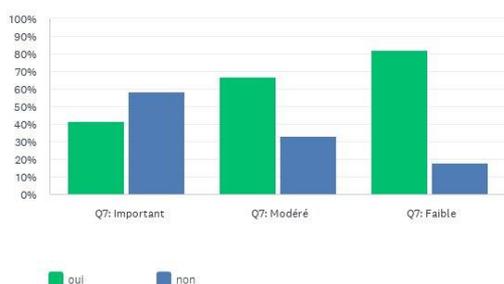


	OUI	NON	TOTAL
Q6: Vous évitez tant que possible de nommer la maladie	30.00% 6	70.00% 14	52.63% 20
Q6: Vous différez si possible l'évocation de la maladie et/ou de sa gravité et/ou l'incurabilité, pour que cela soit fait en centre expert ?	20.00% 6	80.00% 24	78.95% 30
Nombre total de participants	9	29	38

Chez les « annonceurs » on ne note pas de vision majoritaire (44% versus 56%) concernant le respect de la relation de confiance dans le cas où l'information ne serait pas donnée. En revanche, chez les « non annonceurs » une grande majorité considère que cela n'affecte pas la relation de confiance attendue entre le soignant et le patient (76% : 29/38).

## b) Pour le chapitre B-1-c) Incertitude

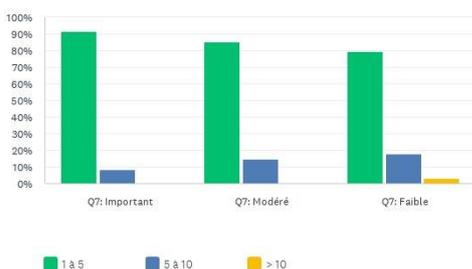
- Corrélation entre incertitude et NIVEAU D'EXPERTISE (Q5 + Q7)



	OUI	NON	TOTAL
Q7: Important	41.67% 5	58.33% 7	16.44% 12
Q7: Modéré	66.67% 18	33.33% 9	36.99% 27
Q7: Faible	82.35% 28	17.65% 6	46.58% 34
Nombre total de participants	51	22	73

Parmi ceux pour qui l'incertitude est forte, autant se considèrent familiers et/ou formés spécifiquement (5/12) que l'inverse (7/12) avec la situation. Quand l'incertitude est modérée ou faible (46/61), 75% se considèrent familiers et/ou formés spécifiquement avec la pathologie.

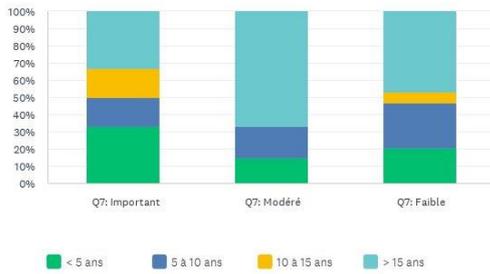
- Corrélation entre Incertitude et NIVEAU D'EXPOSITION (Q3 + Q7)



	1 À 5	5 À 10	> 10	TOTAL
Q7: Important	91.67% 11	8.33% 1	0.00% 0	16.44% 12
Q7: Modéré	85.19% 23	14.81% 4	0.00% 0	36.99% 27
Q7: Faible	79.41% 27	17.65% 6	2.94% 1	46.58% 34
Nombre total de participants	61	11	1	73

Chez les médecins faiblement exposés 18% ont un niveau d'incertitude important, contre 16% pour une exposition moyenne, le chiffre n'est pas exploitable pour la forte exposition car l'effectif est trop faible.

- Corrélation entre Incertitude et ANNEES D'EXERCICE (Q1 + Q7)



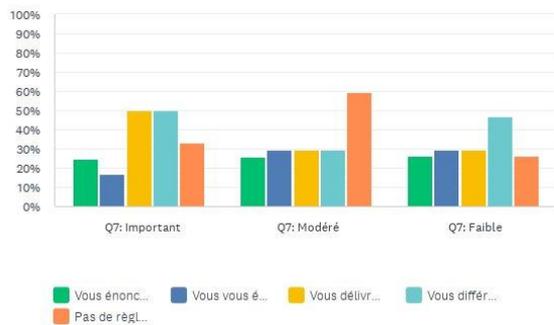
	< 5 ANS	5 À 10 ANS	10 À 15 ANS	> 15 ANS	TOTAL
Q7: Important	33.33% 4	16.67% 2	16.67% 2	33.33% 4	16.44% 12
Q7: Modéré	14.81% 4	18.52% 5	0.00% 0	66.67% 18	36.99% 27
Q7: Faible	20.59% 7	26.47% 9	5.88% 2	47.06% 16	46.58% 34
Nombre total de participants	15	16	4	38	73

Pour ceux chez qui ont moins 5 ans d'expérience, l'incertitude est forte pour 26%, modérée pour 26% et faible pour 46%.

Chez les neurologues avec 5 à 10 ans d'expérience, l'incertitude est forte pour 12, 5%, modérée 31% et faible pour 56%.

Chez les très expérimentés (>10 ans d'expérience), l'incertitude est forte pour 10%, modérée pour 47% et faible pour 42%.

- Corrélation entre Incertitude et INFORMATION DELIVREE (Q6 + Q7)



	VOUS ÉNONCEZ VOTRE HYPOTHÈSE DIAGNOSTIQUE	VOUS VOUS ÉVITEZ TANT QUE POSSIBLE DE NOMMER LA MALADIE	VOUS DÉLIVREZ UNE INFORMATION QUANT À LA GRAVITÉ ET/OU L'INCURABILITÉ SUSPECTÉE	VOUS DIFFÉREZ SI POSSIBLE L'ÉVOCACTION DE LA MALADIE ET/OU DE SA GRAVITÉ ET/OU L'INCURABILITÉ, POUR QUE CELA SOIT FAIT EN CENTRE EXPERT ?	PAS DE RÈGLE, C'EST AU CAS PAR CAS, COMME POUR N'IMPORTE QUELLE AUTRE MALADIE	TOTAL
Q7: Important	25.00% 3	16.67% 2	50.00% 6	50.00% 6	33.33% 4	28.77% 21
Q7: Modéré	25.93% 7	29.63% 8	29.63% 8	29.63% 8	59.26% 16	64.38% 47
Q7: Faible	26.47% 9	29.41% 10	29.41% 10	47.06% 16	26.47% 9	73.97% 54
Nombre total de participants	19	20	24	30	29	73

L'incertitude est importante, chez les « annonceurs » dans 9/21 réponses (43%) et 8/21 réponses (38%) chez les « non annonceurs ». L'incertitude est modérée chez les « annonceurs » pour 15/47 réponses (32%) versus 16/47 réponses (34%) chez les « non annonceurs ». L'incertitude est faible chez les « annonceurs » dans 19/54 réponses (35%) versus 26/47 réponses (48%) chez les « non annonceurs ». Le type d'information délivré varie assez peu avec le niveau de certitude, la seule tendance est plutôt en défaveur d'une corrélation. En effet quand le niveau de certitude est fort il y a presque davantage d'évitement de l'annonce.

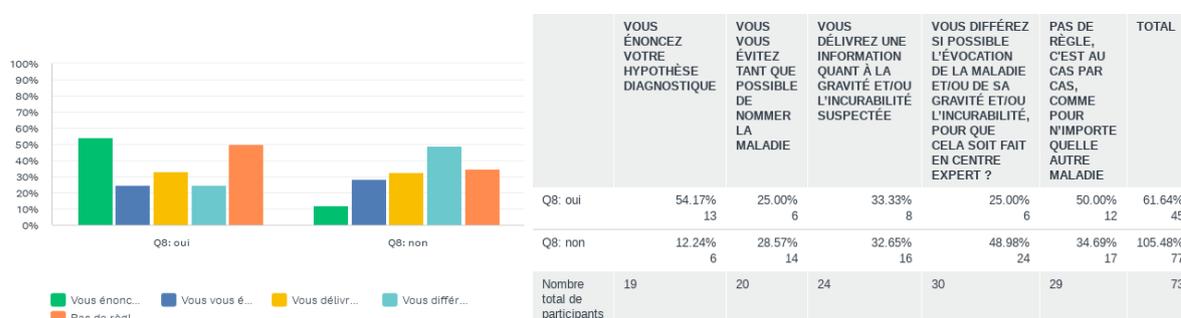
• Corrélation entre Incertitude et sentiment MALFAISANCE / BIENFAISANCE (Q7 + Q13)



Quand la certitude est assez bonne, les réponses sont plutôt équilibrées entre sentiment de malfaience et bienfaience.

Quand l'incertitude forte, il y a plus fréquemment un sentiment de malfaience (7/12 soit 58% versus 12/34 - 35%).

**c) Pour chapitre B-1-d) : corrélation (Q6 + Q8) entre respect de la relation de confiance et l'information donnée**



On rappelle qu'il y avait plusieurs réponses possibles par participant : on constate que parmi ceux qui estiment que le fait de ne pas aborder le diagnostic et/ou sa gravité est une entrave à la relation de confiance, 21/45 réponses (47%) sont de type «annonceurs» et malgré tout, 12/45 réponses (27%) sont de type « non annonceurs ». Et parmi ceux qui estiment que de « ne pas dire » n'est pas une entrave à la relation de confiance, 38/77 réponses sont de type « non annonceur » (49%) et 22/77 réponses sont de type « annonceur » (29%).

On remarque donc que le fait de considérer que le silence entrave la relation de confiance est corrélé au fait d'être « annonceur » dans la moitié des cas mais malgré tout « non

annonceur » dans environ 30% des cas. Et la situation est strictement inversée dans le cas contraire.

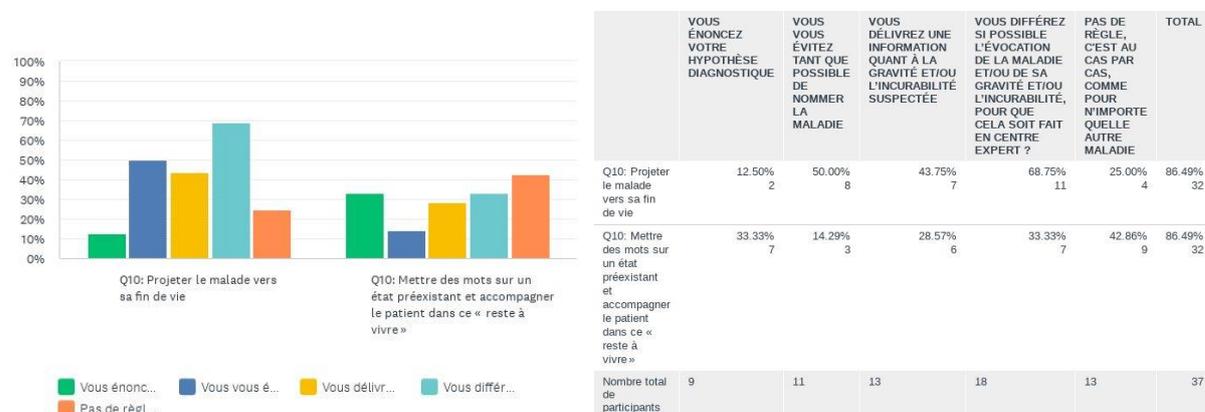
### d) Pour le chapitre B-1-e) : corrélation entre respect de l'autonomie et information donnée (Q9 + Q6)



Parmi ceux qui considèrent nécessaire l'annonce du diagnostic et/ou de sa gravité pour le respect de l'autonomie, 38/88 (43% des réponses) sont « annonceurs » dans les faits et malgré tout 25/88 (soit 28% des réponses) sont « non annonceurs ».

Pour ceux qui considère que la délivrance de l'information n'est pas nécessaire au respect de l'autonomie, 3/34 (soit 9% des réponses) « sont annonceurs » dans les faits, et 25/34 (soit 73% des réponses) sont « non annonceurs ».

### e) Pour chapitre B-1-f) : corrélation entre sentiment de bienfaisance/malfaisance et information donnée (Q10 + Q6)

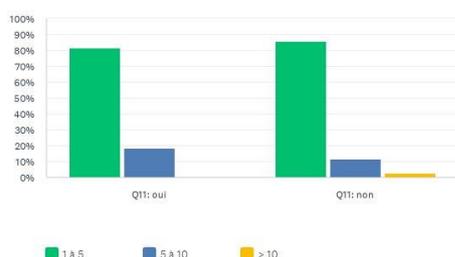


Parmi ceux qui considèrent plutôt l'attitude « annonceur » comme une façon d'accompagner bienveillante, 41% (13/32) sont « annonceurs » dans les faits et malgré tout 31% (10/32) sont « non annonceurs ».

Pour ceux qui considèrent plutôt ça comme une projection vers la fin de vie (possible malveillance, violence), 28% (9/32) sont malgré tout « annonceurs » dans les faits, et 60% (19/32) sont « non annonceurs ».

### f) Pour le chapitre B-1-g) : évolutivité de l'information donnée au cours du temps (Q11 + Q3 / 4 / 5 / 6 / 10)

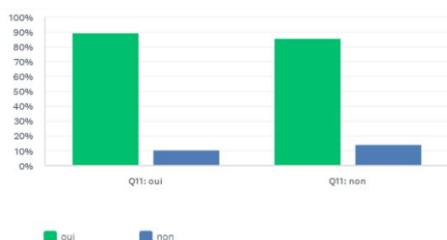
#### Question 3



	1 À 5	5 À 10	> 10	TOTAL
Q11: oui	81.58% 31	18.42% 7	0.00% 0	52.05% 38
Q11: non	85.71% 30	11.43% 4	2.86% 1	47.95% 35
Nombre total de participants	61	11	1	73

Il n'y avait pas de modification plus marquée des pratiques au cours du temps chez les praticiens en fonction de la fréquence d'exposition annuelle à la situation: 7/12 évoluent (58%) chez les plus exposés versus 31/61 (51%) chez les moins exposés, donc plutôt une tendance inverse même (Q3).

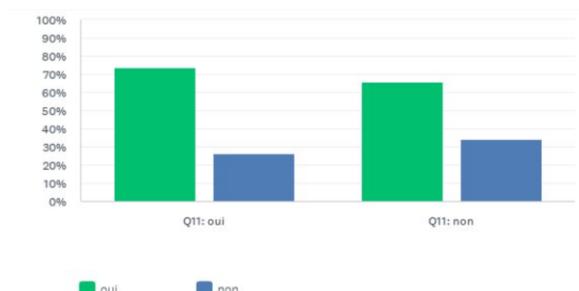
#### Question 4



	OUI	NON	TOTAL
Q11: oui	89.47% 34	10.53% 4	52.05% 38
Q11: non	85.71% 30	14.29% 5	47.95% 35
Nombre total de participants	64	9	73

Il n'y avait pas d'impact de la fréquence de pratique de l'ENMG sur l'évolution des informations données au cours du temps (Q4).

## Question 5



	OUI	NON	TOTAL
Q11: oui	73.68% 28	26.32% 10	52.05% 38
Q11: non	65.71% 23	34.29% 12	47.95% 35
Nombre total de participants	51	22	73

55% des neurologues plus familiers et/ou formés spécifiquement au sujet ont vu leur pratique évoluer au cours du temps contre 45% pour les neurologues moins familiers et/ou formés spécifiquement au sujet (Q5).

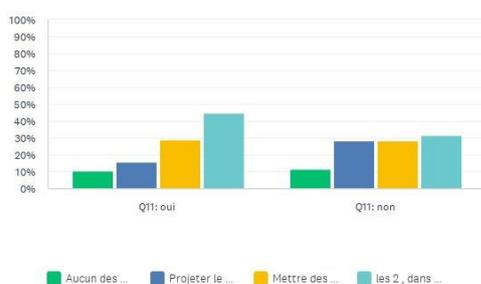
## Question 6



	VOUS ÉNONCEZ VOTRE HYPOTHÈSE DIAGNOSTIQUE	VOUS VOUS ÉVITEZ TANT QUE POSSIBLE DE NOMMER LA MALADIE	VOUS DÉLIVREZ UNE INFORMATION QUANT À LA GRAVITÉ ET/OU L'INCURABILITÉ SUSPECTÉE	VOUS DIFFÉREZ SI POSSIBLE L'ÉVOCATION DE LA MALADIE ET/OU DE SA GRAVITÉ ET/OU L'INCURABILITÉ, POUR QUE CELA SOIT FAIT EN CENTRE EXPERT ?	PAS DE RÈGLE, C'EST AU CAS PAR CAS, COMME POUR N'IMPORTE QUELLE AUTRE MALADIE	TOTAL
Q11: oui	31.58% 12	28.95% 11	36.84% 14	26.32% 10	50.00% 19	90.41% 66
Q11: non	20.00% 7	25.71% 9	28.57% 10	57.14% 20	28.57% 10	76.71% 56
Nombre total de participants	19	20	24	30	29	73

Pour les neurologues qui ont vu évoluer dans le temps l'information qu'ils délivrent au patient on note que 30/66 étaient « annonceurs » (45% des réponses) et 21/66 (32% des réponses) étaient « non annonceurs ». Pour les personnes qui n'ont pas vu évoluer dans le temps l'information qu'ils délivrent au patient, 17/56 (30% des réponses) étaient « annonceurs », et 29/56 (52% des réponses) étaient « non annonceurs » (Q6).

## Question 10



	AUCUN DES ÉLÉMENTS CI-DESSUS	PROJETER LE MALADE VERS SA FIN DE VIE	METTRE DES MOTS SUR UN ÉTAT PRÉEXISTANT ET ACCOMPAGNER LE PATIENT DANS CE « RESTE À VIVRE »	LES 2, DANS LES MÊMES PROPORTIONS	TOTAL
Q11: oui	10.53% 4	15.79% 6	28.95% 11	44.74% 17	52.05% 38
Q11: non	11.43% 4	28.57% 10	28.57% 10	31.43% 11	47.95% 35
Nombre total de participants	8	16	21	28	73

Pour les neurologues qui ont vu évoluer dans le temps l'information qu'ils délivrent au patient on note que 11/38 considéraient le fait d'annoncer comme plutôt aidant (ou bienfaisant) (29%), 6/38 (16%) considéraient cela comme possiblement délétère (ou malfaisant). Et 17/38 (45%) considéraient cela comme autant aidant que délétère. Pour les neurologues qui n'ont pas vu évoluer dans le temps l'information qu'ils délivrent au patient, on note que 10/35 considéraient le fait d'annoncer comme plutôt aidant ou bienfaisant (29%), 10/35 (29%) considéraient cela comme possiblement délétère et 11/35 considéraient cela comme autant aidant que délétère (31%) (Q10).

## Annexe 6 : Verbatim des commentaires aux questions 8, 9, 11, 12, 13, 14

Question 8 : Avez-vous le sentiment de porter atteinte à la relation de confiance, attendue entre vous et le patient, en n'énonçant pas votre hypothèse et/ou sa gravité et/ou l'incurabilité? Oui/Non/Pourquoi ?

COMMENTAIRES « NON » :

<i>Le plus souvent, je donne l'hypothèse diagnostique principale et je réponds aux questions du patient. Parfois, le terme d'atteinte motrice dégénérative leur suffit et je ne vais pas plus loin pour ne pas faire effraction. Parfois, le patient comprend bien que le déficit moteur va évoluer et pose même la question de l'atteinte respiratoire.</i>
<i>C'est notre métier !</i>
<i>Parce que je ne suis pas spécialiste de cette maladie, et j'adresse le patient vers le centre expert (j'ai d'autres sur-spécialités en neurologie, y compris l'éthique médicale)</i>
<i>Je leur explique le doute, et la nécessité d'un avis d'expert avant d'évoquer un diagnostic.</i>
<i>Il s'agit d'une pathologie grave, je préfère attendre une quasi-certitude pour énoncer le diagnostic qui a trop de conséquences psychologiques, à moins que le patient n'évoque lui-même l'hypothèse. Dans ce cas, j'en discute avec lui.</i>
<i>Pour ce type d'annonce, il faut du temps, et souvent la présence d'un proche me semble souhaitable, il faut la possibilité d'être disponible et actuellement cela est difficile.</i>
<i>Manque l'évolutivité qui est bien sûr un critère de diagnostic essentiel. A l'opposé il m'arrive de nommer la maladie pour accélérer la prise en charge en centre expert et l'entrée dans un protocole thérapeutique.</i>
<i>Je peux me tromper et il peut s'agir d'autre chose qu'une SLA; dans ce cas le préjudice psychologique sera majeur, je préfère donc attendre l'imagerie pour évoquer le diagnostic.</i>
<i>Comme pour toute maladie chronique, de plus dans cette situation, avec une incurabilité, et une évolution rapide, l'annonce diagnostique par étape me paraît très importante. L'annonce par étape me semble adaptée pour une relation de confiance. De plus, du fait de la gravité (incurabilité, rapidité d'évolution), il me semble important que les diagnostics différentiels soient recherchés avant.</i>
<i>Non, tant qu'il reste des examens complémentaires à faire ...</i>
<i>Besoin de temps pour digérer l'information, et laisser cheminer le patient à son propre rythme, qui d'ailleurs n'est pas le même que celui des proches. Puis j'adresse à un centre expert avec annonce diagnostique en équipe, avec présence psychologue.</i>

*L'annonce diagnostique en Centre Expert permet d'annoncer un diagnostic le plus souvent de certitude, condition indispensable au vu de la sévérité de la pathologie et dans un cadre permettant d'apporter des conditions de support adaptées, la personne reste encore dans le service pour d'éventuelles questions, reformulation et avec une équipe pluridisciplinaire, prise de contact avec l'IDE qui pourra faire le relai à domicile.*

*Non car je l'adresse en centre expert. Il me semble qu'un faux diagnostic serait terrible.*

*Attente du bilan complémentaire. Je n'annonce pas au premier rendez-vous. Il faut déjà un bilan complémentaire EMG bio.*

*Je respecte au mieux le rythme du patient en répondant à ces questions mais j'essaie de ne jamais évoquer le mot SLA ou Charcot. Si les questions sont très précises et insistante je peux évoquer « Atteinte des neurones moteurs ».*

*Aucune thérapeutique curable donc pas de risque de perte de chance si le diagnostic lui est dit plus tard en centre expert. Cela aurait pour effet de faire angoisser le patient encore plus. Notre centre expert est très disponible et je sais que l'énonciation du diagnostic sera fait dans une consultation dédiée, en prenant le temps avec le patient, et que cela sera bien mieux vécu que si j'évoque le diagnostic en libéral alors que je n'ai pas le temps suffisant ni l'expérience pour les consultations d'annonce comme celles-ci.*

*Je pense que ne pas énoncer pas d'emblée l'hypothèse diagnostic ne remet pas en cause la relation de confiance car j'évoque la neuropathie et le sérieux de celle-ci et ne souhaite pas énoncer un tel diagnostic sans certitude, sauf demande du patient.*

*Quand il s'agit d'une hypothèse et non pas d'une certitude il serait fautif de mentionner l'incurabilité. Donner un nom sur une maladie aussi grave quand il n'y a pas une certitude absolue me paraît également fautif ; par ailleurs, dans la mesure où j'envoie au centre expert et donc ne reverrai probablement pas le malade je ne pourrai pas l'accompagner pour "digérer" une telle nouvelle ; enfin je considère qu'il faut faire une telle annonce de façon progressive ; le problème serait bien sûr autre si le patient arrivait en posant la question de ce diagnostic alors je considère qu'il faut au moins répondre que cela fait partie des possibilités ou d'une probabilité.*

*Parce qu'il s'agit d'un diagnostic avec pronostic vital qui nécessite plusieurs étapes pour l'acceptation et que le centre expert outre son expertise dispose de psychologues formées à cette prise en charge.*

*Non car on ne peut l'annoncer à une première consultation mais habituellement je précise au conjoint en dehors de la présence du patient, qui se rhabille en salle d'examen, en évoquant les différents diagnostics possibles que c'est probablement une maladie grave. Le CHU auquel je confie le patient confirme le plus souvent le diagnostic. Si l'on affirme d'emblée le diagnostic on est sûr que le choc psychologique va être très important. De plus ce sont habituellement des patients qui sont des "battants " et ont tendance à lutter contre la maladie. Aucun ne m'a demandé d'euthanasie pas plus que dans d'autres affections graves. Par contre, dans d'autres pathologies telles que la SEP les syndromes anxiodépressifs sont très fréquents avec somatisation irréversible.*

*Je préfère dire "je ne sais pas ou pas encore " que de dire n'importe quoi.*

<i>Tant qu'il n'y a pas de certitude confirmée par le centre expert je préfère attendre ; il m'est arrivé que le diagnostic ne soit pas confirmé ensuite. C'est pourquoi le plus souvent je ne nomme pas la maladie.</i>
<i>Etant donné la sévérité et incurabilité de la maladie, je ne l'évoque pas avant d'avoir réuni tous les éléments diagnostiques suffisants, sauf si le patient me pose explicitement la question</i>
<i>Le patient comprend qu'un diagnostic possible doit être confirmé par l'hôpital, même si bien sûr je n'ai pas de doute sur les conclusions du processus.</i>
<i>J'attends de faire un EMG de contrôle au CHU et bilan complémentaire mais je prépare à l'éventualité d'un diagnostic grave et je l'annonce après ce bilan.</i>
<i>Ce sont des patients qui en très grande majorité, sont très sympathiques et comprennent très bien que l'on ne se soit pas positionné sur le diagnostic d'emblée.</i>
<i>Dans la mesure où je ne délivre pas une information mensongère (type " c'est pas grave") et que je m'arrête au seuil de tolérance (que je pense être celui du patient au moment de la consultation.</i>
<i>Une annonce diagnostique est à réaliser uniquement après bilan complet en centre de référence.</i>
<i>J'estime éviter au patient un sentiment de détresse bien difficile à supporter seul au domicile en attendant plusieurs semaines d'être convoqué en centre de référence. La confiance qu'il me témoigne me permet de lui épargner cela, en lui disant que je l'oriente vers une équipe surspécialisée qui permettra d'aller plus loin dans le diagnostic. J'explique que mon EMG a permis de voir qu'il y a un "dysfonctionnement entre les nerfs et les muscles", qui explique les symptômes. Mais qu'il faut aller plus loin.</i>
<i>J'adresse rapidement le patient en centre expert qui me semble plus à même de poser définitivement le diagnostic de par leur expérience. Je parle souvent déjà d'une maladie du neurone moteur mais sans dire le mot Sclérose latérale amyotrophique lors de la 1ère consultation sauf si le patient me le demande directement auquel cas je peux lui dire que c'est effectivement ce que je suspecte.</i>
<i>L'annonce diagnostique doit être progressive. 1 consultation et EMG permettent de préparer l'annonce mais pas de la faire. La capacité à "encaisser" du malade doit être évaluée.</i>
<i>Ca dépend du patient, s'il pose des questions ou pas au départ je parle généralement d'une "neuropathie motrice" et d'un bilan hospitalier complémentaire nécessaire dans un centre expert je revois généralement le patient après l'annonce diagnostique faite au centre, pour répondre aux questions (légitimes) qu'il se pose.</i>
<i>Je mets le patient sur la voie d'une maladie grave mais je laisse aux médecins du centre expert qui vont le suivre le choix de leur annonce diagnostique.</i>
<i>Le temps d'entretien sera toujours trop court ; important aussi de laisser croire au patient qu'il est immortel (ce que l'on fait tous les jours pour soi).</i>
<i>Nécessite d'autres examens complémentaires pour confirmer le diagnostic. Maladie incurable donc pas de modification du pronostic si annonce diagnostique différée de quelques semaines.</i>

*J'estime qu'il est préférable que le diagnostic soit posé par un centre expert, ce que j'explique au patient. À partir de là, la relation de confiance me semble respectée, tout est dans la discussion et l'échange, selon les demandes du patient.*

*Parce que j'essaie d'être progressive dans l'annonce, en énonçant mon inquiétude sans donner de nom de maladie, afin que l'attente de l'hospitalisation soit supportable pour le patient aussi.*

*Prendre en charge et suivre le patient est parfois la bonne solution même sans nom de maladie.*

*L'annonce diagnostique doit être faite dans de bonnes conditions et prend du temps, ce que l'on n'a pas en fin d'EMG.*

## COMMENTAIRES « OUI » :

*L'adressage au CHU est souvent pour des patients dont le diagnostic n'est pas clair et donc on demande une enquête étiologique supplémentaire (neuro générale). Dans le cas d'une SLA, sauf quelques cas particuliers, le diagnostic est quasi certain et donc l'adressage au CHU est :*

*1/ annonce diagnostique. C'est à mon avis essentiel, notamment pour bénéficier de tout le soutien psychologique nécessaire et toutes les infos les plus récentes et pertinentes*

*2/ bénéficier des options de traitement non disponibles en libéral (essai thérapeutique ou thérapie génique déjà disponible). En n'énonçant pas de diagnostic, on a clairement l'impression de cacher des choses et les patients le ressentent (consciemment ou inconsciemment) dans notre discours je pense. Cela peut (mais pas toujours) altérer le lien de confiance. Mais il faut être honnête le patient va être suivi en centre expert par la suite et donc je ne pense pas que c'est la raison pour laquelle on ne verra pas le patient à nos consultations.*

*Les temps ont changé, on évoque plus facilement maintenant le diagnostic de maladies graves qu'avant avec moins de réticence.*

*Je pense que c'est mon rôle de lui transmettre toutes les informations en ma connaissance. Ne pas tout lui dire c'est un peu le trahir.*

*Le patient de 2024 veut et peut apprendre par Internet notamment ce que je suspecte. Même si c'est difficile de le dire, je préfère une info franche et explicite si possible à des louvoiements pas honnêtes ni informatifs.*

*Le neuro libéral va adresser son patient en centre expert pour confirmation avec étude LCR si on n'explique pas pourquoi c'est compliqué.*

*Devoir d'information au patient, mais à corrélér à ce qu'il peut entendre, et selon le doute diagnostic pour ne pas donner un diagnostic erroné source d'angoisse pour le patient si le centre SLA récusé le diagnostic*

*On doit être en capacité à nommer nos hypothèses diagnostiques le patient, qui parfois à des symptômes depuis des mois, a enfin des mots sur ses symptômes*

*Le patient et sa famille doivent être informés*

*Oui mais si je sens que le patient n'est pas prêt à l'entendre, c'est pour son bien que je diffère l'annonce. Pour qu'il ait d'emblée des professionnels qui l'accompagnent plutôt que de sortir seul de mon cabinet et ruminer cette nouvelle.*

*Il me semble important de nommer le nom des hypothèses et de cette maladie là pour l'acception de la maladie ultérieurement et le cheminement qu'a fait le malade au moment de l'annonce définitive. Je pense que j'ai du mal à aborder à la fois le nom de la maladie et sa sévérité / incurabilité.*

*Je ne me vois pas faire repartir un patient avec une suspicion forte de SLA et ne pas lui annoncer le diagnostic. Je ne le fais cependant que quand la clinique et l'EMG sont compatibles. S'il y a le moindre doute avec une autre pathologie neuromusculaire je laisse le centre SLA trancher.*

*Je n'arrive pas à énoncer l'hypothèse diagnostique quand le ou la patient(e) est seul(e) et le doute me semble parfois pire.*

*Oui et non mais tout de même majoritairement oui car je m'estime "moins efficace" dans mes fonctions dans le fait de ne pas "dire la vérité" néanmoins, j'évoque systématiquement l'idée que cela me semble grave et avec un risque évolutif, donc le gros de l'info est donnée; et semble appréciée par le patient.*

*Incertitude quant à la possibilité d'un diagnostic différentiel curable (neuropathie motrice à bloc ...) ou d'une forme génétique avec possibilité d'un accès à un traitement expérimental à une thérapie innovante (génique ...) disponible uniquement dans des centres de références*

*Beaucoup de gens font des recherches Internet, viennent avec des idées et par exemple les voir être soulagés que ce ne soit pas une sclérose en plaques ne me semblent pas une bonne chose. Même si le nom n'est pas donné, la gravité doit au moins toujours être évoquée à mon sens...*

*Car j'ai le sentiment que le patient a perçu mon inquiétude. S'il évoque mon inquiétude il se peut que je m'avance davantage dans les hypothèses (en évoquant alors au moins une autre hypothèse curable)*

*Je l'adapte à la personne, à la situation, je suis là pour l'informer, préparer la suite de la prise en charge en centre expert; si rdv trop long en centre expert, je le revois pour continuer l'annonce, les infos ....*

Question 9: La délivrance de cette information (nom de la maladie et/ou gravité et/ou incurabilité) vous paraît-elle être une condition importante pour le respect de l'autonomie de votre patient, dès le début de sa prise en charge? NB : autonomie ici définie comme la capacité du patient à décider pour lui-même. Oui/Non/Pourquoi ?

COMMENTAIRES « NON » :

<i>L'annonce est juste différée. le diagnostic sera annoncé en centre expert en général très rapidement. Décidé c'est aussi avoir une réflexion sur son avenir avec toutes les cartes en main. Je ne prétends pas avoir toutes les infos nécessaires (et notamment les dernières actus scientifiques) pour pouvoir donner cette opportunité au patient</i>
<i>Car, je ne connais pas la capacité du patient à gérer l'anxiété de l'incertitude face à cette hypothèse. et il y a tellement de formes atypiques, de diagnostics différentiels à vérifier avant d'assener ce coup de massue.</i>
<i>Je prends déjà rdv dans le centre expert afin de ne pas perdre de temps. Si le diagnostic est infirmé par l'imagerie, il sera temps d'annuler le rdv expert</i>
<i>En balance avec le risque d'état de choc et d'éventuelle sidération si annonce trop violente</i>
<i>Le plus important pour moi est l'annonce diagnostique faite comme il faut par quelqu'un qui en a l'habitude. Le patient aura la capacité à décider lui-même à ce moment-là. Encore une fois, nos patients sont vite vus en centre expert.</i>
<i>Je confie le patient pour la poursuite des explorations et affirmation diagnostique dans la continuité de la confiance qu'il m'accorde</i>
<i>Ils essaient surtout de prolonger leur existence, surtout s'ils sont jeunes, la trentaine, et ont des enfants.</i>
<i>Il n'y a pas d'urgence absolue</i>
<i>Le risque d'entraîner une réaction de panique avec demande immédiate d'euthanasie), ce qui est le contraire de l'autonomie</i>
<i>Cela projette d'emblée dans une situation que le/la patient /patiente ne peut affronter seul.</i>
<i>Je n'ai pas l'habitude de délivrer un diagnostic dès la première consultation par expérience, il faut rester prudent (au tout début de mon exercice libéral, j'ai reçu un patient ayant tous les critères d'une SLA ; avec tout l'enthousiasme de l'époque, j'ai évoqué le diagnostic très rapidement, causant au patient un stress important ; le patient est toujours en vie en 2024, il a bien tous les critères d'une SLA, mais celle-ci est extrêmement peu évolutive (il est suivi au centre expert d'Amiens)</i>
<i>Je ne sais pas répondre</i>
<i>Cf réponses questions précédentes De plus je me dis que quelques semaines de plus sans savoir ce diagnostic effroyable (si il est bien confirmé) c'est plutôt positif car la vie du patient ne sera plus jamais la même une fois le diagnostic posé</i>
<i>L'annonce immédiate me semble trop brutale, je préfère y aller par étape, comme pour toutes pathologies chroniques, même si dans ce cadre diagnostique je fais attention à ce que cette information soit délivrée assez rapidement .</i>
<i>Car j'en réfère au centre expert et considère qu'il ne s'agit que d'une question de différer.</i>

COMMENTAIRES « OUI » :

<i>Il me semble qu'il faut bien comprendre ce que le patient sait et ce qu'il veut savoir. J'ai eu un patient tout récemment qui est parti en Belgique. Il lui a été capital de savoir au plus tôt les tenants et les aboutissants de la pathologie, afin de pouvoir régler ses affaires et partir en toute liberté.</i>
<i>Un patient bien informé se prend mieux en charge</i>
<i>Ne pas entraver le libre choix éclairé du patient</i>
<i>Mise en place des aides et anticiper le handicap à venir</i>
<i>Au vu du pronostic sombre, le patient a le droit de savoir que son temps de vie est compté et pouvoir faire ses choix de vie en toute clairvoyance.</i>
<i>En particulier pour l'inciter à bénéficier d'un protocole thérapeutique</i>
<i>Dans tous les cas, il s'agit de sa santé ... !</i>
<i>Le patient doit savoir, c'est sa santé. Cependant je n'utilise pas le terme SLA car c'est un couperet ferme et définitif et que malgré tout il y a toujours un doute (un espoir) que le centre expert redresse le diagnostic.</i>
<i>Pour prendre des décisions éclairées connaissant l'engagement de son pronostic vital à moyen /court terme</i>
<i>Pour que le patient puisse se préparer à l'évolution de la pathologie, réfléchir à des directives anticipées, en parler à ses proches, préparer l'avenir.</i>
<i>En fait cela dépend du stade si le patient arrive tard le diagnostic est plus clair ainsi que la gravité, si le patient arrive tôt, encore autonome, j'ai du mal à lui annoncer un "pronostic pessimus exitus letalis"</i>
<i>Il peut, s'il en est capable, et après un temps d'acceptation, décider des orientations qu'il voudra prendre pour la suite et sa fin de vie</i>
<i>Respect du patient sauf veto de sa part</i>
<i>Avec l'ensemble des critères dg et après réalisation du bilan complémentaire</i>
<i>Les projets d'avenir doivent se faire en fonction du diagnostic et de la gravité ; cela dépend également du stade auquel se présente le malade</i>
<i>Pour adapter son mode de vie, ses perspectives d'avenir, rédiger des directives anticipées, au vu de l'espérance de vie raccourcie et des complications attendues</i>
<i>Cela lui permet de cheminer en étant accompagné par le médecin.</i>
<i>Condition nécessaire pour que le patient puisse commencer à comprendre le processus de la maladie.</i>
<i>Pour qu'il puisse notamment réfléchir à ses directives anticipées</i>
<i>Cela permet au patient d'avoir des informations de sources différentes et de pouvoir être, à mon sens, mieux préparé lors de son contact avec le centre SLA, certains de mes patients avaient déjà entamé une réflexion quant à la GPE ou la réanimation. cela leur permet aussi je trouve de savoir à quoi s'attendre en centre SLA.</i>
<i>Pour que le patient puisse décider en connaissance de cause de son avenir</i>
<i>La connaissance permet d'être acteur de la chose à mon sens cela sort le patient de la quête et du x-ième examen dont il ne sait pas à quoi s'attendre il va commencer à pouvoir mettre un fond réel à ce qui lui arrive, se renseigner s'il veut, penser à son avenir</i>
<i>Dès que les éléments diagnostic sont suffisants, j'annonce le diagnostic</i>
<i>Il doit pouvoir choisir les étapes de sa prise en charge</i>

*Toujours pareil, pas toujours le nom ou au moins maladie du motoneurone qui reste plus vague mais la notion de gravité. Le centre expert est loin de mon cabinet et est un centre sla, donc ne pas évoquer le diagnostic et envoyer des patients sans les prévenir un minimum me paraît dommageable.*

*Une évidence....*

*Comme pour toute maladie, mais encore plus quand le pronostic vital est mis en jeu; et puis pas de temps à perdre si on voit que les choses évoluent vite*

**Question 11:** Pensez-vous que l'information que vous délivrez dans cette situation a évolué au fur et à mesure de vos années de pratique ? Oui/Non/ Si oui, en quoi a-t-elle changé ? Pourquoi ?

#### COMMENTAIRES « NON » :

*Ça reste une nouvelle aussi dramatique maintenant qu'il y a 20 ans devant les vitesses d'aggravation de certaines formes.*

*Aucune évolution thérapeutique*

*L'expérience de neuro oncologie est similaire*

*Ce qui est primordial c'est l'empathie ce qui manque peut-être plus, actuellement car aujourd'hui tout est plus technique et certains médecins passent nettement moins de temps à parler, examiner le patient, encore que les neurologues sont obligés de prendre plus de temps. Surtout il faut aider les patients à voir ce qu'il y a de positif dans leurs vies (leur parler de leur famille...) et ne pas oublier les aides techniques et humaines pour les soulager ainsi que leur entourage. Ils peuvent également espérer en la découverte de nouveaux traitements*

*Je n'ai pas assez d'expérience*

*Toujours pas de thérapeutique ....*

*Humain trop humain*

#### COMMENTAIRES « OUI » :

*J'ai travaillé dans un centre SLA pendant 4 ans. Je pense que je suis plus à l'aise pour l'annonce diagnostique et l'accompagnement de ces patients, avec le respect de leur singularité.*

*Demande express des centres experts de leur laisser l'entièreté de l'annonce diagnostique.*

*J'évoque un vieillissement prématuré des neurones moteurs et reste ouverte à l'existence de différents diagnostics à vérifier. parler de SLA d'emblée donne une image tellement négative et réductrice, qu'elle ne permet que peu d'espoir.*

*Je mesure de plus en plus mes mots.*

*Plus d'informations délivrées, sans nommer la maladie, mais l'hypothèse évoquée d'une maladie progressive incurable. Peut-être lié à l'expérience, et à une certaine assurance vis à vis du diagnostic, et globalement de la relation médecin malade qui évolue avec les années d'expérience.*

<i>J'attendais plus souvent l'avis du centre expert avant d'annoncer le diagnostic.</i>
<i>J'admets de plus en plus que mon rôle est de l'accompagner dans ce "reste à vivre». En début de carrière, j'avais systématiquement l'impression d'être celle qui condamnait.</i>
<i>Je prends plus le temps de m'adapter à l'étape du patient, où il en est dans sa réflexion de la maladie, du handica.</i>
<i>Amélioration des soins de support, gastrostomie, ventilation, centre expert.</i>
<i>Hypothèse diagnostique annoncée plus clairement et rapidement</i>
<i>L'explicitation du diagnostic est à présent nécessaire après 2 ou 3 consultations car l'information est partout et souvent erronée ou tronquée. Le temps où on noyait le poisson est révolu!</i>
<i>L'expérience</i>
<i>Moins scolaire, plus adapté au patient et à ses interrogations</i>
<i>Diagnostic plus facilement annoncé</i>
<i>L'apparition des centres experts conduit à s'abriter pour le diagnostic définitif derrière la confirmation diagnostique par le centre expert ; donc plus de réserve dans l'annonce du diagnostic et de sa gravité</i>
<i>Initialement je pouvais évoquer la suspicion du diagnostic de SLA ; actuellement plus car dès que le mot est lâché les patients vont aller consulter Internet et seuls vont découvrir le caractère mortel de la maladie sans nuance et accompagnement</i>
<i>Plus à l'aise avec le diagnostic, moins d'incertitude, donc diagnostic plus facilement énoncé lors de la consultation, avant le recours en centre SLA</i>
<i>Les patients aujourd'hui sont plus en demande d'informations claires loyales et appropriées</i>
<i>J'essaie de plus en plus de laisser la parole au patient pour lui laisser le temps de verbaliser et poser des questions pour avancer sur l'annonce et ces enjeux mais à son rythme en respectant sa volonté de savoir ou non.</i>
<i>Oui car la maladie est de plus en plus connue par les gens et "le public" en général</i>
<i>Je ne vois quasiment plus de SLA ...</i>
<i>Peut-être plus de « facilité » à évoquer la possibilité du diagnostic De façon de plus en plus fréquente le patient a fait lui-même son diagnostic en regardant Internet</i>
<i>Moins dense mais de meilleure qualité moins d'appréhension de mon côté, ce qui rend la chose un peu moins maladroite à vivre probablement côté patient</i>
<i>Je suis plus humble. Le patient a besoin de temps dans la démarche diagnostic - pronostic, il faut le respecter.</i>
<i>Adaptation à la psychologie du patient et de l'entourage pour y aller progressivement dans les informations et insister sur l'accompagnement au mieux vivre avec des équipes de support (soins palliatifs sans le nommer dès le début)</i>

*L'annonce diagnostique dans ce type de pathologie doit être réservée à mon sens au centre expert, une fois que le bilan complémentaire a conclu à une SLA je suis plutôt dans le rôle de médecin "assistant", le centre expert décide de la CAT thérapeutique, et le patient vient ensuite me voir pour en discuter avec moi et me demander mon avis (l'annonce au centre expert est souvent "impersonnelle" et "froide", le patient ayant vu beaucoup de spécialistes qui ne se sont pas toujours présentés ; le fait de me revoir ensuite "recadre" un peu les choses. Le patient me fait confiance, et il faut parfois dire les choses, même si elles sont dures à entendre, surtout si le patient en exprime la demande dans la région où je travaille, les patients ne sont pas très curieux de ce qu'ils ont, ils font confiance au médecin, c'est dans leur culture. Il faut juste savoir parler au bon moment, et c'est parfois un exercice périlleux.*

*Elle évolue et elle évoluera toujours au grès des connaissances notamment les espoirs d'amélioration des thérapeutiques éventuelles.*

*Connaissance croissante par le grand public avec toute sorte de préjugés à discuter un par un*

*Les malades et leurs familles nous font évoluer (revoir les proches après un décès, dans l'année qui suit, nous apprend toujours beaucoup de choses sur les souffrances « tues », sur ce que l'on aurait pu mieux faire, ou au contraire, ou au contraire sur tout ce qui a été essentiel et bien vécu.*

*Plus d'assurance, plus d'expérience ce qui permet d'avoir moins « peur » de faire l'annonce, même si cela reste difficile et très patient dépendant*

**Question 12 :** Eprouvez-vous d'autres types de tension éthique (mise en opposition de vos différentes valeurs) au moment de délivrer vos conclusions au patient, à l'issue de votre évaluation? Oui /Non / Si oui, quelles valeurs sont mises en tension pour vous?

**COMMENTAIRES « NON » :**

*Le poids des mots*

**COMMENTAIRES « OUI » :**

*Oui, parfois le sentiment de le tromper en voulant "rassurer " le patient si petit doute diagnostique*

*À Tours le bilan complémentaire et l'annonce sont le plus souvent faites au CHU (centre de référence) donc impression de mentir lorsque je n'évoque pas la suspicion diagnostique*

*La question du choix de sa fin devient avec la réflexion actuelle va chambouler notre réflexion et nous ne sommes pas préparés à cela*

*Le devoir de sincérité à l'égard du malade*

*Le trépied éthique de conviction éthique, de responsabilité et éthique de discussion permet de garder un certain équilibre dans les cas cliniques difficiles*

<i>Privation de liberté (bien que cela ne soit pas moi qui génère le handicap)</i>
<i>Le droit du patient à connaître ce qui le concerne et à préparer son départ. VÉRITÉ Le désir du patient de ne pas connaître un pronostic grave. ERREUR</i>
<i>Le projet de loi actuel sur l'aide active à mourir pour moi va être très difficile à concilier avec le serment d'Hippocrate (incompatibilité) et risque d'affaiblir les soins palliatifs pour le patient et notamment précipiter sa décision de demander cette euthanasie au lieu de l'aider à " profiter de ce temps pour dire au revoir " et se préparer à mourir</i>
<i>C'est rare, mais devant une exigence de diagnostic du patient, ce que je peux comprendre, et ma position de différer pour confier au centre expert l'annonce diagnostique - des études qui ont montré l'intérêt d'une annonce protocolisée: contact humain, pas de téléphone dans la pièce etc...), la marge de manœuvre est parfois fine et délicate.</i>
<i>Sur une prise en charge en libérale stricte: absence de structuration en réseau et de prise en charge pluridisciplinaire (pneumo, gastro, nutritionniste, kiné, ergo ...)</i>
<i>Ne pas en dire trop à un patient qui ne le souhaite pas. Se confronter à un entourage qui ne souhaite pas aborder certaines questions</i>
<i>Est-ce le bon moment pour faire l'annonce ? (pour le patient, mais aussi pour moi) - est ce que je vais être à la hauteur ?</i>

**Question 13 :** Pensez-vous que le fait de recevoir l'information d'une suspicion de SLA pour un patient, dans le contexte de la neurologie libérale (premiers recours), plutôt qu'en centre SLA, est : une opportunité pour le patient ou une difficulté, une situation à éviter ? Pourquoi?

#### COMMENTAIRES « Opportunité » :

<i>Dialogue singulier entre le malade et le médecin</i>
<i>L'annonce est plus progressive. Commencer à lui expliquer la maladie.</i>
<i>Les délais pour la prise en charge au Centre Expert sont longs. Cette attente est parfois anxiogène pour les patients; Si l'information est bien délivrée, les explor complémentaires sont finalisées (suivi pneumo etc...) et le traitement mis en place, sans délai.</i>
<i>1. Le délai de prise de Rdv est long. 2. Il y a plus de barrières entre le patient et le médecin dans les grands centres.</i>
<i>Il connaît la suspicion et peut mieux se préparer à l'annonce, évite au patient de rester dans l'incertitude jusqu'à la consultation au centre SLA (plusieurs mois de délai)</i>
<i>Possibilité supplémentaire de voir le patient rapidement ouvrant la possibilité à un adressage au centre de référence avec un diagnostic lui permettant de rentrer plus vite dans la prise en charge.</i>
<i>Le diagnostic sera annoncé avec plus de "retenue" et non "asséné" brutalement comme dans certains CHU ; Même si l'on parle de la gravité on peut quand même évoquer qu'il peut exister des formes chroniques ... Cela peut permettre de "digérer" le diagnostic.</i>

<i>Poursuite du lien privilégié avec le premier médecin vu par le patient, à qui il a exposé ses premiers symptômes et ses craintes aspect moins formel et impersonnel du CHU projection ensemble (patient + neuro) vers la suite</i>
<i>Nous connaissons mieux le patient et son entourage du fait des consultations précédentes.</i>
<i>Prépare le patient en douceur.</i>
<i>Cela dépend bien entendu de la situation (âge du patient, entourage, volonté forte de savoir le diagnostic...)</i>
<i>Fin de l'errance diagnostique et début de la prise en soins.</i>

## COMMENTAIRES « Difficulté » :

<i>Opportunité parfois quand le patient met un nom sur la maladie (par ses recherches perso sur Internet par exemple) et nous pose directement la question (et que je n'ai aucun doute diagnostique)</i>
<i>Pour ce type de diagnostic, l'incertitude reste préférable de mon point de vue, d'autant plus que les erreurs de diagnostic sont toujours possibles.</i>
<i>A adapter surtout au patient, et à ses questions.</i>
<i>Isolement du patient une fois la porte du cabinet franchie</i>
<i>Les consultations ne sont pas dédiées pour cela, il faudrait avoir beaucoup plus de temps pour ces patients, ce qu'ont les centres expert.</i>
<i>Car le patient doit être réorienté ensuite même si on garde un suivi conjoint</i>
<i>Car même si on a une suspicion au décours d'une seule consultation après avoir déjà réalisé un EMG plutôt long et laborieux il reste peu de temps pour assommer le patient avec un tel diagnostic ; il y a toujours un risque d'erreur (neuropathie motrice à bloc de conduction prise pour une SLA).</i>
<i>Vous voyez le patient le plus souvent pour un examen technique EMG et cela débouche sur des explications pas toujours simples à exposer en temps réduit</i>
<i>Le centre expert a probablement plus l'habitude de ce type d'annonce, et donc le fait probablement mieux qu'un neurologue libéral. Choix des mots etc...</i>
<i>Il faut pouvoir voir le patient longtemps et tous les jours au départ pour l'accompagner</i>
<i>Processus est trop long pour des consultations trop courtes : faire apprécier progressivement au patient la gravité du problème est plus facile avec des examens et des consultations faits par des intervenants différents qui ajoutent en plus leur "effet de prise en charge"</i>
<i>Bien trop difficile pour le patient de repartir d'un cabinet en ville avec "vous avez probablement une SLA, attendez l'hospitalisation, au revoir". Même si on l'informe en ville sur la pathologie, il y a cette angoisse de repartir au domicile avec cette information. Alors qu'un bilan avec courte hospitalisation ou HDJ de plusieurs heures permet de prendre beaucoup plus de temps et de planifier le suivi notamment social/psychologique/paramédical avec le patient. Si cela ne tenait qu'à moi dans un monde idéal dès que j'aurais une suspicion j'appellerai le CHU et dans l'heure qui suit le patient pourrait faire son bilan et être vraiment soutenu et accompagné par une équipe pluri disciplinaire.</i>
<i>Pathologie grave incurable, le diagnostic et le suivi me semblent recourir du centre expert qui apporte un suivi global que je ne peux pas assurer en libéral.</i>

<i>Poids et violence du diagnostic. Une orientation vers un centre expert neuropathie - maladie neuromusculaire (plutôt qu'une entête "SLA") du patient vu par ce neurologue libéral polyvalent de première ligne pour prise en charge spécialisée paraîtrait plus personnalisée et pertinente (optimisation du diagnostic, de sa cinétique et de l'ensemble de la prise en charge, voire des inclusions dans des essais thérapeutiques).</i>
<i>La décision de demander l'avis d'un centre expert induit de manière 'plus douce' une gravité permet de passer un palier et d'affirmer un diagnostic dramatique avec certitude dans un second temps</i>
<i>Pas d'équipe pluridisciplinaire, j'ai toujours la peur d'une réaction brutale du patient quand il rentre chez lui avec le « poids » de ce diagnostic .... Je fais toujours attention qu'il soit accompagné.</i>
<i>Il manque l'aspect pluri disciplinaire, la possibilité d'un soutien par psycho ou IDE</i>

### COMMENTAIRES « Autre » :

<i>Ni l'un ni l'autre... parfois le patient amène le diagnostic et nous en discutons avant confirmation par un centre expert.... je suis ouverte, je l'ai parfois annoncé avant la confirmation.</i>
<i>Je pense que les deux échelons, cabinet libéral puis centre expert sont complémentaires</i>
<i>Dépendant du patient. Certains me semblent plus en confiance dans la relation en ville. On peut proposer plus facilement au patient de le revoir pour rediscuter du diagnostic, éventuellement avec la famille. D'autres semble plus " sécurisé " de l'équipe pluridisciplinaire et spécialisée.</i>
<i>Vraiment au cas par cas, mais plutôt opportunité d'un centre.</i>
<i>C'est très variable, si je suis à peu près sûr du diagnostic, je mets en route Rilutek et Toco500, en disant bien que je peux me tromper mais qu'il vaut mieux débiter le traitement et toujours confirmation par centre expert.</i>
<i>Une voie comme une autre</i>
<i>Une forme de respect qu'on lui doit</i>
<i>Surtout le patient n'a pas le choix l'accès primaire en centre SLA est exceptionnel</i>
<i>Cela dépend et des symptômes cliniques du stade et du profil du patient</i>
<i>A adapter à ce que le patient veut savoir et peut entendre lors de cette consultation de 1er recours:</i> <i>- patient qui attend un diagnostic pour mettre un mot sur ses problèmes, et qui veut savoir tout de suite</i> <i>- a contrario, annonce peut être mal vécue par le patient qui ne s'y attendait pas, et délai pour la prise en charge en centre SLA parfois long, ce qui laisse le patient dans l'angoisse sans accompagnement pluridisciplinaire</i>
<i>Ni l'un ni l'autre mais étant donné qu'il existe des centres dédiés avec équipe spécialisée, il est difficile de faire sans et à la fois cela nous oblige un peu à nous détourner de délivrer une information claire lors de notre consultation</i>
<i>Ni l'un ni l'autre cela dépend du patient et de là où il en est dans sa suspicion d'avoir une maladie grave</i>
<i>La prise en charge est plus individuelle et proche du patient</i>
<i>Ni l'un ni l'autre comme pour bien d'autres diagnostics graves ou pas</i>

<i>Il existe peut-être un sentiment de perte de temps initiale ressenti par le patient et le praticien mais ce premier contact est important pour avoir un accès facilité à un neurologue de "proximité" pour le suivi à venir</i>
<i>Ce n'est ni une opportunité ni une difficulté, dès que l'information est en possession du médecin, avec bien sur un degré de certitudes suffisant, l'information doit être transmise au patient.</i>
<i>Je ne pense pas que cela change quelque chose</i>
<i>Selon la relation, permet d'avoir un soutien localement et un même accompagnement vers et vis à vis du centre expert</i>
<i>L'annonce est plutôt bien faite dans le centre où j'adresse ces patients avec prise en charge et suivi, mieux que je ne pourrais le faire</i>
<i>Arrivée trop précoce du diagnostic</i>
<i>La gravité de l'annonce doit être encadrée.</i>
<i>Personnellement, dans le contexte actuel de pénurie de médecins, où même parfois une suspicion de SLA doit attendre plusieurs semaines pour avoir un rdv au centre expert, je pense que l'information peut être transmise au patient via les neurologues libéraux si le patient en exprime clairement la demande pour ma part, je parle rarement d'une "SLA" pour les raisons évoquées précédemment, mais d'une "neuropathie motrice", sauf si le patient veut en savoir plus; j'explique que l'on recherche activement une SLA dans ce contexte. les gens ne sont pas dupes, ils font rapidement des recherches sur Internet depuis quelques années, et généralement je les revois rapidement (parfois même avant la consultation en centre expert) pour répondre à leurs questions et leurs angoisses.</i>
<i>Cela dépend du patient, de son âge, du niveau d'atteinte avant le premier rendez-vous. Quelqu'un qui a une évolution depuis 8 mois avec une incertitude et qui doit attendre encore 1 à 2 mois pour un avis expert, le faire attendre n'est pas éthique mais quelqu'un qui débute juste, a peu de symptôme et peu de questions, ou un diagnostic moins de certitude, l'attente peut être salutaire...</i>
<i>Ça dépend</i>
<i>Opportunité n'est peut-être pas le bon terme: c'est une étape du parcours de soin; c'est l'essence même de notre travail, il faut prendre le temps.</i>
<i>Je ne suis pas sûre que cela ait une plus-value au moment du diagnostic, mais plutôt pour revoir le patient, une fois l'annonce faite, pour qu'il puisse poser ses questions, dans un second temps, dans un cadre moins intimidant</i>
<i>Tout dépend du patient, de la situation, de l'âge (si contexte familial connu... le patient s'y attend...)</i>

Question 14 : Pensez-vous que l'annonce d'une suspicion de SLA en libéral présente des spécificités (sur le plan éthique) par rapport à la même situation en centre expert/CHU? Oui / Non / Si oui, lesquelles :

COMMENTAIRES « NON » :

*Mais dans tous les cas plus de moyens pour reprendre l'annonce et sa perception Possible à organiser en ville mais beaucoup plus compliqué*

COMMENTAIRES « OUI » :

<i>Toutes les questions sur la fin de vie ne sont abordées à chaque fois.</i>
<i>Je pense que l'on se doit d'être très présent pour les patients/famille lors d'une annonce, leur proposer un soutien psycho et une démarche thérapeutique rapide (essai, thérapie génique, etc.) et que cela ne s'applique pas bien à la neuro libérale Par ailleurs, le patient sera inévitablement suivi en CHU, et autant qu'il créé un lien de confiance très rapidement avec le neuro du centre Expert qui va l'accompagner</i>
<i>Pas de dilution de la responsabilité de l'information. et le temps passé est moindre.</i>
<i>Je pense être plus disponible et plus à l'écoute pour le patient et sa famille qu'un praticien de centre expert.</i>
<i>Nous sommes seuls alors qu'en centre il y a une équipe davantage disponible</i>
<i>Pas d'équipe pluridisciplinaire</i>
<i>En libéral, on est plus proche du patient.</i>
<i>Le centre expert a lui toute les compétences et la formation adaptée pour faire ce diagnostic et cette annonce</i>
<i>confiance initiale instaurée, le patient a choisi son neurologue, mais peu de temps pour revoir le patient et l'accompagner dans sa réflexion</i>
<i>On est seul seul seul !</i>
<i>Prévoir plusieurs rendez-vous. Le patient n'est pas hospitalisé donc premier contact puis rendez-vous ENMG puis un autre pour prendre le temps de discuter des résultats et suspicion. Il faut le temps et prévoir les rendez-vous dans des délais raisonnables ce qui est parfois complexe vu les agendas</i>
<i>Nous n'avons pas les mêmes armes diagnostiques qu'à le centre expert et c'est pour cela que le patient soit y être adressé désormais</i>
<i>Personnellement, je ne l'annonce pas moi-même, j'attends le bilan, que le patient ait cheminé.</i>
<i>Pas de prise en charge ultérieure donc prudence dans l'annonce, progresser pas à pas dans l'annonce donc intérêt d'ébaucher quelques mots quant à la gravité ou tout au moins dans l'impossibilité de guérison ou l'incertitude quant aux possibilités d'améliorer</i>
<i>Gérer le délai de la 1e consultation en centre SLA - pas d'IPA ou psychologue pour reprendre rapidement le diagnostic - ne pas tout dire en libéral à mon sens, car difficile à gérer derrière sans ressources</i>

<i>Vous êtes seul face au patient, dans un tout venant de consultation et/ou EMG, l'émotion peut être forte pour évoquer ce diagnostic surtout si le patient est venu seul. Donc prudence dans ce qui sera dit</i>
<i>Moins de temps, solitude du praticien</i>
<i>Nous sommes seuls, il n'y a pas de psychologue pour une consultation post annonce</i>
<i>Moins de temps, pas de personnel dédié</i>
<i>Possibles différences sur l'accès à un soutien psychologique pour les centres en disposant en suite d'annonce. Cadre moins lourd en cabinet qu'à l'hôpital parfois aussi</i>
<i>Impression d'avoir "moins de poids" que un centre expert qui a moins de risque de se tromper</i>
<i>Pas l'équipe de support associée, type psychologue pas la réponse précise sur les protocoles éventuels et pour ma part, pas encore la grande expérience donc sensation de manque de connaissance ou de confiance pro, mais compensée par le fait d'avoir des associés à qui parler</i>
<i>on est seul face au patient, sans possibilité de reprendre le diagnostic un moment plus tard, ou d'avoir ensuite l'accompagnement par une psychologue</i>
<i>Même réponse</i>
<i>On ne pourra pas aborder la prise en charge thérapeutique dans sa globalité. Annoncer un tel diagnostic doit être étayé par l'annonce en parallèle des moyens thérapeutiques sociaux etc. Intérêt de la fonction contenante d'une approche multidisciplinaire. L'anxiété déclenchée par les auto-enseignements sur Internet illustre bien l'intérêt d'une prise en charge humaine et soutenante.</i>
<i>Travail d'équipe</i>
<i>cf question 13</i>
<i>Selon l'âge et le phénotype: non si il s'agit d'une forme sporadique et pure, oui si il s'agit d'une forme avec des ATCD familiaux et associées à d'autres ATCD neurologiques (bilan génétique ...).</i>
<i>Probablement, mais je n'ai jamais assisté à une annonce diagnostique en centre expert ce qui ressort des patients c'est que le diagnostic est donné de façon un peu "brutale" et qu'ils n'ont pas toujours le temps de poser des questions C'est alors tout l'intérêt d'une consultation avec le neurologue libéral, pour prendre le temps de discuter avec le patient et répondre à ses questions.</i>
<i>En libéral, dans ce cas-là, on connaît souvent très bien le médecin traitant, le réseau de soins autour de chez eux et l'annonce peut être faite seuls et pour certains c'est moins impressionnants qu'en chu. Parfois une annonce en partie, de gravité au moins, permet aux patients d'être plus disposés à attendre les informations après en chu au centre expert car le premier passage difficile est fait, le patient a un moins gros choc et donc est plus apte à entendre ce qui se dit. Et en libérale souvent on se rajoute un rdv rapide d'ENMG ou de consultation pour le faire en 2 temps ce qui n'est pas toujours faisable en centre expert surtout si le patient habite loin.</i>
<i>Cadre informel</i>
<i>Tout ce que j'ai énoncé plus haut plus mon incompétence à dire ce qu'il faut précisément dire le poids des mots</i>
<i>Pas d'accès à une prise en charge multidisciplinaire post annonce</i>
<i>Solitude</i>

## RÉSUMÉ

**Titre : Face à la découverte d'une SLA probable en neurologie libérale, quelles postures éthiques ?**

Sous-titre : Etude du point de vue des neurologues libéraux et comparaison avec les données publiées recueillies auprès des patients

**Résumé :** Evoquer l'hypothèse d'une SLA en neurologie libérale (premier recours), hors structure de soins spécialisée et sans équipe multidisciplinaire, est un moment d'une particulière importance et gravité pour le patient concerné. Il apparaît que cette évocation ne peut s'inscrire dans une complète bienfaisance de par la gravité de ce diagnostic et se doit pourtant de l'être pour la prise en soin du patient. Il a été recherché, dans ce travail, quelles pourraient être les meilleures postures éthiques, du point de vue de l'information délivrée, dans cette situation? L'objectif de notre travail a été de décrire le point de vue et les ressentis des patients d'une part et des neurologues libéraux d'autre part, vis-à-vis de cette annonce (fond, forme). L'objectif était ensuite de dégager les divergences et convergences de point de vue et ressentis entre patients et neurologues. Pour cela, une analyse des résultats du travail de thèse de Nadine Le Forestier a été réalisée, dans lequel elle a exploré notamment le point de vue des patients. Puis nous avons proposé un questionnaire avec questions ouvertes et fermées aux neurologues libéraux membres de l'ANLLF. L'ensemble de ces données ont été analysées et comparées. Nous avons pu dégager l'existence de deux types de postures éthiques principales du côté des neurologues, adoptées dans les mêmes proportions (environ 50/50). D'une part, nous avons pu décrire une tendance à une annonce précoce du diagnostic et/ou de la gravité suspectée de la maladie, dans un souci premier de respect de l'autonomie du patient. D'autre part, nous avons pu décrire une autre tendance qui visait avant tout l'épargne psychologique du patient, par bienfaisance. Des discordances et convergences sont apparues entre les ressentis et points de vue des neurologues vis-à-vis de ceux des patients. Ces éléments ont permis de discuter les différentes notions éthiques et philosophiques en jeu dans cette situation particulière. La recherche par le neurologue des singularités du patient, le soin porté au langage et l'adaptation de la temporalité de l'annonce sont ressortis comme des éléments clés de la réussite de la relation entre médecin et patient dans cette situation. Le but poursuivi est de pouvoir redonner au patient la possibilité de créer et d'exister positivement dans ce « reste à vivre », suite à la survenue de la maladie.

**Mots clés :** SLA, annonce diagnostic, neurologie libérale, autonomie, bienfaisance.

**Manon SILVESTRE**

**Adresse :** Cabinet Neuropole Savoie - 245 avenue des Massettes 73190 Challes les eaux