



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

GUIDE

Processus d'annonce d'un diagnostic psychiatrique sévère à un patient majeur : enjeux, principes, place de l'entourage

Validé par le Collège le 13 juillet 2022

Descriptif de la publication

Titre	Processus d'annonce d'un diagnostic psychiatrique sévère à un patient majeur : enjeux, principes, place de l'entourage
Méthode de travail	Groupe de travail, accord d'experts, groupe de relecture
Objectif(s)	Améliorer les conditions d'annonce d'un diagnostic psychiatrique à un patient adulte (jeune adulte)
Cibles concernées	Professionnels impliqués dans la prise en charge de patients ayant une pathologie psychiatrique, quel que soit leur mode d'exercice : psychiatres, médecins traitants, addictologues, urgentistes, psychologues, infirmiers, infirmiers en pratique avancée en psychiatrie, pharmaciens, assistant social...
Demandeur	Autosaisine
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Coordination : Laurence Chazalette, service SBP/UDCAP Responsable de l'Unité du Développement des Compétences et Amélioration des Pratiques (UDCAP) au sein du Service des Bonnes Pratiques (SBP) : Dr Marie-José Moquet Chef de service : Dr Pierre Gabach au sein de la Direction de l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins (DAQSS). Directrice Dr Amélie Lansiaux Secrétariat : Mme Samantha Tan
Recherche documentaire	Réalisée par Mme Sophie Nevière (Chef du service documentatton – veille : Mme Frédérique Pagès) Assistante documentaliste : Mme Juliette Chazareng
Auteurs	Groupe de travail, Dr Jacques Glikman, psychiatre, Laurence Chazalette, Dr Marielle Lafont
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Collège du 13 juillet 2022
Autres formats	Synthèse

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication information
5, avenue du Stade de France – 93218 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – – ISBN : 978-2-11-167533-9

Sommaire

Méthode d'élaboration du guide	4
Préambule	5
Les messages clés	7
1. Introduction	8
1.1. Cibles, objectifs, périmètre	8
1.2. Enjeux	8
2. Définitions et rappels juridiques	11
2.1. Particularités d'un diagnostic psychiatrique	11
2.2. Rappels juridiques relatifs à l'annonce diagnostique	12
3. Les principes de l'annonce	15
3.1. Importance de l'annonce	15
3.2. Processus progressif et collaboratif	15
3.3. Prise en compte de l'écosystème de vie du patient	16
3.4. Importance de l'alliance thérapeutique	17
3.5. Le choix du bon moment pour l'annonce	18
3.6. Le contenu de l'annonce	19
3.7. L'accompagnement de l'annonce	20
3.8. Envisager avec le patient des perspectives	21
3.9. Intérêt d'une formation à l'annonce	21
4. Conduites à éviter et points de vigilance	23
4.1. Conduites à éviter	23
4.2. Points de vigilance	23
5. Mise en œuvre des préconisations	25
5.1. Un accompagnement du guide par la formation	25
5.2. Impliquer les patients et leurs représentants	25
Table des annexes	26
Références bibliographiques	49
Participants	52
Abréviations et acronymes	54

Méthode d'élaboration du guide

Ce guide s'inscrit dans le programme psychiatrie et santé mentale de la HAS 2018-2023 (1). Il s'agit d'une autosaisine de la HAS.

L'élaboration du guide comprend plusieurs phases :

- une réunion d'information et d'échanges avec les professionnels et les usagers concernés afin de préciser les thématiques, les orientations à suivre et le périmètre des travaux ;
- une analyse des données de la littérature ;
- la constitution d'un groupe de travail et d'un groupe de relecture. Le groupe de travail associe des usagers du système de santé (patients, entourage), des professionnels de santé, une juriste et une assistante sociale. Le groupe de travail s'est réuni quatre fois. Les trois premières réunions ont permis l'élaboration d'une première version de ce guide. La quatrième réunion a été consacrée à l'analyse des avis des relecteurs et des parties prenantes, et à l'écriture de la version finalisée de ce guide ;
- la validation par la HAS. Ces documents finalisés ont été soumis à la commission recommandation parcours, pertinence et indicateurs (CRPPI) puis présentés pour validation au Collège de la HAS.

Préambule

Ce guide s'inscrit dans le cadre du programme psychiatrie et santé mentale de la HAS (1) et de ses précédents travaux relatifs à l'annonce (2-4). Il vient compléter la précédente publication relative à l'annonce et l'accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique.

L'annonce diagnostique est un moment clé du parcours de soins du patient, lui permettant, si elle est bien préparée et accompagnée, de mieux appréhender sa maladie, d'apprendre à vivre avec et de participer pleinement à sa prise en charge. Il existe des dispositifs spécifiques d'annonce pour certaines pathologies somatiques (en cancérologie où il est obligatoire, en neurologie, et en rhumatologie) permettant aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce de leur maladie (5, 6).

Si elle est un acte en soi difficile dans toutes les spécialités médicales, l'annonce pose des questions particulières en psychiatrie, notamment pour les pathologies sévères chroniques. C'est pourquoi il est apparu utile de proposer un guide spécifique pour cette discipline.

En effet, le diagnostic d'une pathologie psychiatrique est exclusivement clinique à ce jour, le rendant susceptible d'être évolutif en fonction de l'expression des symptômes et de la réponse aux traitements. Il n'y a pas de validation externe de celui-ci par le biais d'examens complémentaires. Par ailleurs, le mode d'entrée dans la maladie peut être insidieux, les premiers épisodes ne sont pas toujours francs et peuvent présenter des caractères atypiques ou comorbides (notamment dans le cas d'associations avec des addictions). L'apparition parfois progressive des troubles psychiques et la durée nécessaire, dans certains cas, pour confirmer un diagnostic impliquent une certaine prudence. C'est donc un processus qui peut être long et progressif.

L'annonce est également particulièrement délicate du fait de l'état de santé mentale déjà affecté des patients, du caractère abstrait et complexe de certaines manifestations pathologiques, des multiples facteurs impliqués dans la survenue des troubles, des difficultés de prise de conscience et d'intégration nécessitant des explications, des reformulations et des répétitions.

Enfin et beaucoup plus souvent que dans d'autres pathologies, les patients souffrant de troubles psychiques sévères subissent un risque de stigmatisation et de discrimination reposant sur une assignation à une identité calquée sur la représentation sociale de leur maladie. La représentation individuelle et sociale de certains troubles reste, aujourd'hui encore, péjorative. Il arrive aussi que les patients et leur entourage viennent avec leur propre diagnostic qui doit pouvoir être discuté avec le médecin.

L'annonce d'un diagnostic psychiatrique resterait moins fréquente pour certaines pathologies (7), moins formalisée et moins structurée que dans les autres affections chroniques ; il peut arriver aussi qu'elle ne soit pas complètement réalisée. Il faut néanmoins rappeler que la psychiatrie relève du droit commun, dans un contexte où la demande d'information des usagers est forte avec une accessibilité plus aisée à l'information.

Il paraît ainsi important de mettre en valeur l'utilité de cette annonce, de sa préparation et de son accompagnement, avec en fil rouge de ce processus le renforcement de l'alliance thérapeutique qui cherchera, tout le long du parcours de soins, l'adhésion et l'implication du patient.

Par ailleurs, le contexte actuel de prise en charge des patients se situe majoritairement en ambulatoire. Lors du processus d'annonce, cela implique de prendre en compte l'écosystème de vie du patient, dont la place occupée par son entourage, et d'assurer autour du patient une bonne coordination entre les professionnels.

Pour toutes ces raisons, la HAS propose aux professionnels des repères en vue d'améliorer les conditions de l'annonce d'un diagnostic de pathologies psychiatriques sévères et potentiellement chroniques. Selon le contexte clinique et les besoins, les professionnels pourront adapter ces repères au champ plus étendu des pathologies psychiatriques dans leur ensemble.

Enfin, la HAS est particulièrement attentive à l'appropriation et la mise en œuvre effective du guide par les professionnels. Une réflexion particulière a été menée au sein du groupe de travail pour produire des préconisations adaptées pour la pratique.

Les messages clés

- ➔ L'annonce d'un diagnostic est nécessaire et attendue par le patient, dans le respect des principes éthiques et juridiques en vigueur.
- ➔ L'annonce du diagnostic est un processus progressif, collaboratif et coordonné :
 - c'est un processus nécessitant une certaine prudence. Le diagnostic d'une pathologie psychiatrique est exclusivement clinique. Le diagnostic peut évoluer dans le temps en fonction de l'état clinique du patient ;
 - le processus d'annonce est une co-construction avec le patient (savoir expérientiel patient et savoir médical) ;
 - le processus d'annonce présente une dimension pluriprofessionnelle. Il s'inscrit dans le parcours de soins coordonnés dans le respect des règles du secret professionnel.
- ➔ L'alliance thérapeutique constitue le « fil rouge » de la qualité du processus d'annonce diagnostique.
- ➔ Les risques d'assignation, de stigmatisation, d'autostigmatisation et de discrimination de la personne sont à prévenir et à aborder avec elle. Le patient ne doit jamais être réduit ni désigné par son diagnostic.
- ➔ L'écosystème de vie de la personne est à prendre en compte tout au long du processus d'annonce. L'entourage¹ constitue un soutien et une ressource importante sous réserve de l'accord du patient. Son association sera recherchée.
- ➔ Le patient fait l'objet d'un accompagnement et d'un suivi post-annonce. Des perspectives sont co-construites avec le patient dans l'objectif de l'amélioration de son état de santé et de sa qualité de vie.

1 L'entourage au sens de l'article L. 1110-4 : « la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance ».

1. Introduction

1.1. Cibles, objectifs, périmètre

L'objectif de ce guide est d'améliorer les conditions d'annonce diagnostique pour les patients majeurs et de mettre à disposition des repères pour les équipes.

Le guide porte sur l'annonce diagnostique dans le cadre d'une relation thérapeutique établie avec le patient. Il exclut le diagnostic figurant dans l'expertise psychiatrique judiciaire ou demandé par une compagnie d'assurance ou une administration.

Il décrit les particularités à prendre en compte pour **les pathologies psychiatriques sévères et potentiellement chroniques**, incluant les troubles de personnalité. Il permet d'aider les professionnels à accompagner le patient, et son entourage s'il est présent, dans la connaissance et dans la gestion de la maladie au cours du processus d'annonce.

Si la cible visée par ce guide est prioritairement les médecins psychiatres, il concerne également les médecins généralistes ainsi que l'équipe pluriprofessionnelle impliquée dans l'annonce diagnostique en psychiatrie, composée notamment des addictologues, urgentistes, psychologues, infirmiers, infirmiers en pratique avancée en psychiatrie, pharmaciens, assistants sociaux.

1.2. Enjeux

1.2.1. Enjeux de santé publique : données épidémiologiques

Les pathologies psychiatriques représentent des enjeux de santé publique importants compte tenu de leur fréquence. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), une personne sur quatre sera touchée à un moment de sa vie par un trouble psychique. Les troubles psychiques comptent parmi les causes principales de morbidité et de mortalité (8, 9). Ces troubles et la souffrance qu'ils engendrent ont des répercussions sur la vie personnelle et sociale des personnes concernées ainsi que sur leur entourage (10).

L'OMS (11) retient cinq maladies mentales parmi les dix pathologies majeures du XXI^e siècle : la schizophrénie, les troubles bipolaires, les dépressions, les addictions et les troubles obsessionnels compulsifs. Ces pathologies représentent l'une des premières causes d'invalidité et d'arrêts maladie de longue durée (12). Elles représentent aussi le premier poste de dépense de la Caisse nationale d'assurance maladie.

1.2.2. Améliorer la qualité de la prise en charge du patient

L'annonce représente une étape importante et délicate d'information du patient. Cette rencontre entre le patient et son médecin représente un fort enjeu relationnel. L'annonce peut être vécue négativement par le patient, mais aussi comme un soulagement notamment en cas d'errance diagnostique.

Elle constitue une étape clé de l'accompagnement de la personne dans son parcours de soins. La manière dont se fait cette annonce aura un impact sur l'adhésion aux soins et sur l'alliance thérapeutique², mais aussi sur la relation avec l'ensemble des professionnels impliqués dans la prise en charge de la personne.

² L'alliance thérapeutique se définit comme la collaboration mutuelle, le partenariat entre le patient et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs fixés (13).

Le processus d'annonce fait partie du parcours du patient et peut impliquer plusieurs professionnels dont la coordination est essentielle afin d'assurer la qualité de l'accompagnement et du suivi.

Le fait d'impliquer le patient est central. C'est par ce processus que **l'alliance thérapeutique** peut se mettre en place et permettre un engagement du patient dans les soins et une évolution plus favorable de la maladie.

L'alliance thérapeutique **constitue le « fil rouge » de la qualité du processus d'annonce diagnostique.**

1.2.3. Les enjeux éthiques

Les personnes souffrant de pathologies mentales et psychiques font l'objet d'une discrimination et d'une **stigmatisation** importante dans la population générale (7, 14-16), mais aussi chez les professionnels de santé et les proches.

La stigmatisation relève d'une dévalorisation de la personne, tandis que la discrimination implique une action pour lui nuire ou la mettre à l'écart (source Psycom³).

Les représentations sociales liées aux troubles psychiques, même si elles évoluent, sont marquées par des connotations majoritairement négatives. La stigmatisation du patient est différente selon la représentation sociale de la pathologie et constitue une source de souffrance supplémentaire à celle déjà causée par la maladie. Elle débute même avant la connaissance du diagnostic.

Il arrive cependant que certaines pathologies soient perçues comme plutôt positives. Ainsi, il n'est pas rare que les médecins rencontrent des revendications de diagnostics de la part d'usagers ou de leur entourage qui peuvent être erronés.

Il est primordial de ne pas désigner le patient par son diagnostic (ex. : le ou la « psychotique », « déprimé », « bipolaire », « schizophrène », « autiste »...).

Il est aussi constaté l'utilisation inappropriée du vocabulaire diagnostique psychiatrique dans le langage courant (17). Cette utilisation commune ne tient pas compte de la complexité scientifique et participe à l'assignation des patients à leur pathologie.

Selon l'étude Indigo (16), « à travers tous les pays, les éléments les plus récurrents pour lesquels la discrimination a été vécue de manière négative étaient : pour se faire ou pour garder des amis, auprès de la famille, pour garder et trouver un emploi, ou dans le cadre de relations intimes ou sexuelles ». Cette étude révèle aussi l'existence de discriminations vécues ou, plus souvent, anticipées.

Les troubles psychiques peuvent aussi altérer les capacités de discernement des patients.

Une vigilance particulière est alors requise sur le plan éthique. Les quatre principes éthiques (18) à respecter sont fondés sur le respect de : l'autonomie du patient (sa capacité à décider, son consentement, sa volonté, sa dignité), la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice (équité dans l'accès aux ressources médicales). Ces principes éthiques, ainsi que les règles juridiques, sous-tendent la pratique médicale et soignante, y compris dans le processus d'annonce.

De plus, un diagnostic peut aussi impacter le regard du patient sur lui-même et induire une **autostigmatisation** (14, 15). Les patients ont alors tendance à cacher leur pathologie de peur d'être stigmatisés. Il est important d'expliquer au patient ce qu'est un diagnostic, comment il est construit, et en quoi il est utile pour l'élaboration et la mise en place d'un projet thérapeutique. Il convient aussi

³ [La stigmatisation et les discriminations – Psycom – Santé Mentale Info](#)

d'évoquer avec le patient l'utilisation qu'il va pouvoir faire de son diagnostic, dans un but de protection de son intimité et de défense de ses droits.

Les phénomènes de stigmatisation et d'autostigmatisation concernent en premier lieu les patients, mais peuvent également s'étendre à leur entourage dont la famille, parfois considérée de manière erronée comme responsable des troubles. Les professionnels de santé qui les accompagnent peuvent également faire l'objet de préjugés négatifs, retardant alors le recours aux soins des personnes (19).

L'ensemble de ces phénomènes reposent en partie sur la méconnaissance, au sein de la société, des pathologies psychiatriques et des possibilités de soins et d'accompagnement.

2. Définitions et rappels juridiques

En médecine, notamment en psychiatrie, la notion de « maladie » comporte une dimension de « construction sociale » du fait de l'évolution régulière des connaissances, des critères diagnostiques et des classifications des maladies. Certaines pathologies disparaissent ainsi des classifications alors que d'autres y sont intégrées. Un diagnostic médical est le résultat d'un consensus scientifique et professionnel, à un moment donné. S'il permet aux patients l'ouverture de droits sociaux, il peut aussi les exposer à une stigmatisation engendrant une restriction de vie sociale.

Caractéristiques des maladies psychiatriques sévères chroniques

Selon le guide HAS (4), les définitions actuelles des maladies chroniques soulignent le retentissement de leurs conséquences sur la vie quotidienne du patient et souvent sur celle de l'entourage. La maladie chronique entraîne des changements durables sur les dimensions psychologique, sociale et économique dans la vie d'une personne.

Le groupe de travail a retenu les caractéristiques suivantes pour les maladies psychiatriques sévères et potentiellement chroniques : le caractère incertain et évolutif des troubles, le délai nécessaire pour confirmer le diagnostic, la stigmatisation importante et le handicap psychique engendrés⁴, le risque suicidaire, parfois la nécessité de soins sans consentement, les comorbidités somatiques et en particulier celles liées au mode de vie, à des facteurs génétiques et aux traitements, les conduites addictives, les difficultés à prendre conscience des troubles et à s'y ajuster.

2.1. Particularités d'un diagnostic psychiatrique

Le diagnostic des pathologies psychiatriques est un diagnostic à ce jour **exclusivement clinique**. Il n'existe en effet pas de critère de validation externe des diagnostics. Les mécanismes étiologiques en cause demeurent mal connus et ne sont pas objectivables à l'aide d'examens paracliniques suffisamment fiables et reproductibles.

La démarche diagnostique est multidimensionnelle et plusieurs approches sont croisées :

- une approche nosographique, médicale, incluant la dimension somatique, les antécédents personnels et familiaux ;
- une approche psychopathologique, qui vise à décrire le fonctionnement psychique du patient en référence aux modèles théoriques établis ;
- une approche fonctionnelle, qui décrit les conséquences des troubles dans la vie de la personne et qui peut comporter si nécessaire une évaluation des fonctions cognitives ;
- une approche contextuelle centrée sur l'analyse des relations du patient avec son entourage et avec les soignants, sur sa situation sociale et professionnelle, et sur sa culture.

La phase diagnostique prend en compte les entretiens et **les interactions du patient avec le psychiatre** et les soignants, **les informations** de l'entourage, mais aussi celles du médecin traitant (les antécédents, l'histoire clinique, les éventuels problèmes somatiques et les personnes ressources dans l'environnement du patient sont également importants).

⁴ Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne, en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant (loi du 11 février 2005).

Le diagnostic est donc posé, sur la base des signes et symptômes, par la recherche de critères cliniques tels qu'ils sont établis dans les nosographies psychiatriques, notamment la classification internationale des maladies (CIM dans son chapitre V) et le manuel de diagnostic de l'Association américaine de psychiatrie (DSM). Ces classifications diagnostiques, régulièrement actualisées, sont des propositions de catégorisations qui correspondent à « l'état actuel de la science ». Elles reposent sur des compromis permettant d'avoir un langage commun, donc des recherches possibles et des propositions thérapeutiques suffisamment consensuelles. Il est parfois initialement posé un diagnostic « syndromique » qui ne présume pas du diagnostic final. Le caractère clinique du diagnostic le rend susceptible d'être révisé en fonction de l'évolution de la pathologie.

Enfin, le médecin n'attendra pas l'aboutissement de la démarche diagnostique pour proposer au patient un accompagnement et un traitement.

2.2. Rappels juridiques relatifs à l'annonce diagnostique

Le droit ne prévoit pas de dispositions spécifiques pour le patient en psychiatrie, sauf pour les soins sans consentement (20). Le principe des soins libres prévaut en psychiatrie ; le patient hospitalisé disposant des mêmes droits que le patient hospitalisé pour une autre cause (art. L. 3211-2 CSP).

La protection des droits du patient a considérablement progressé depuis l'adoption de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits du patient et à la qualité du système de santé (13, 21). Ce texte a notamment fait évoluer la nature de la relation médicale (passant d'une logique de « paternalisme médical » à une véritable « co-décision » du patient et du médecin).

2.2.1. Droit du patient à l'information et l'annonce diagnostique

Le patient dispose d'un droit à l'information. Le législateur stipule que « toute personne a le droit d'être informée de son état de santé » lors d'un entretien individuel et autorise les patients à avoir accès à leur dossier médical ([article L. 1111-2 du CSP](#)). L'information du patient incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Toute personne prend les décisions concernant sa santé, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations que ce dernier lui fournit.

Le consentement libre et éclairé du patient à l'acte est décisif (art. L. 1111-4 CSP). Le patient ne peut donc l'exprimer que dans la mesure où il a été correctement informé.

Le diagnostic fait partie de l'information sur son état de santé. Il doit donc être annoncé par le médecin à la personne concernée elle-même dans la mesure où elle est majeure et capable (le cas des personnes majeures incapables fait l'objet de dispositions particulières, cf. 2.3.2 ci-dessous).

Les règles déontologiques imposent une information « claire, loyale et appropriée » et « tout au long de la maladie, le médecin tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension » (art. R. 4127-35 CSP).

Le droit de savoir s'accompagne du droit de ne pas savoir : « la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée » (art. L. 1111-2 -I CSP).

2.2.2. Secret professionnel, échange et partage d'informations

Respect du secret des informations de santé du patient

Le patient dispose d'un « droit au respect de sa vie privée » et du secret des informations le concernant (art. L. 1110-4 CSP). Il est libre de révéler les informations concernant sa santé.

En application de l'[article R. 4127-4 du CSP](#), « le secret professionnel institué dans l'intérêt des patients s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi. Le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris ».

Cette obligation ne pèse pas uniquement sur les médecins, mais sur tous les professionnels intervenant dans le système de santé, selon l'article L. 1110-4 CSP.

Échanges et partage d'informations entre professionnels, dans le strict intérêt du patient

Le droit au respect du secret ne doit pas aller à l'encontre de l'intérêt du patient. Les textes prévoient la possibilité pour un professionnel d'échanger, avec un ou plusieurs professionnels identifiés, des informations relatives à une même personne prise en charge (art. L. 1110-4 II à IV CSP). L'échange et le partage d'informations ne peuvent se faire qu'à la condition que les professionnels « participent tous à la prise en charge » du patient et que « ces informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social » (art. L. 1110-4-II CSP) sauf opposition du patient qu'il peut exercer à tout moment (art. L. 1110-4 IV CSP). Les informations doivent évidemment entrer dans le périmètre de leurs missions (art. R. 1110-1 CSP).

Pour ce partage d'informations, le droit fait une distinction selon que les professionnels font ou non partie de la même équipe de soins⁵. S'ils ne font pas partie de la même équipe de soins, le consentement préalable de la personne est requis et est recueilli par tout moyen (art. L. 1110-4-III CSP).

Possibilité de transmission d'informations à l'entourage⁶ dans le strict intérêt du patient et de son soutien direct, sauf opposition de sa part

L'article L. 1110-4 V du Code de la santé publique prévoit la possibilité d'une transmission d'informations à certaines personnes **en cas de diagnostic ou de pronostic grave** : « En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent **les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct** à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations. »

Si la loi prévoit la transmission d'informations nécessaires au soutien direct du patient en cas de diagnostic grave, cela ne signifie pas forcément la révélation du diagnostic.

Le cas de la personne de confiance

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 du CSP. Celle-ci peut être un parent, un proche ou son médecin traitant. Cette procédure n'est pas obligatoire.

⁵ L'équipe de soins est un ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes, et qui : 1° Soit exercent dans le même établissement de santé, au sein du service de santé des armées, dans le même établissement ou service social ou médico-social mentionné au I de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles ou dans le cadre d'une structure de coopération, d'exercice partagé ou de coordination sanitaire ou médico-sociale figurant sur une liste fixée par décret ; 2° Soit se sont vu reconnaître la qualité de membre de l'équipe de soins par le patient qui s'adresse à eux pour la réalisation des consultations et des actes prescrits par un médecin auquel il a confié sa prise en charge ; 3° Soit exercent dans un ensemble, comprenant au moins un professionnel de santé, présentant une organisation formalisée et des pratiques conformes à un cahier des charges fixé par un arrêté du ministre chargé de la Santé.

⁶ L'entourage au sens de l'article L. 1110-4 : « la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance ».

La désignation de la personne de confiance est faite par écrit et co-signée par la personne désignée sur papier libre ou dans le cadre de la rédaction des directives anticipées. « Si le patient le souhaite, la personne de confiance accompagne le patient dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions » (art L. 1111-6 CSP). Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer. »

Le cas des majeurs protégés

L'ordonnance du 11 mars 2020⁷ a donné plus de place à la personne protégée et distingue deux situations selon qu'il s'agit d'une mesure d'assistance (curatelle) ou de représentation à la personne (tutelle). Le médecin doit toujours délivrer une information claire et appropriée à l'état du patient afin qu'elle puisse être entendue et intégrée. Aussi l'article L. 1111-2 précise que « l'information... est délivrée aux personnes majeures protégées... d'une manière adaptée à leur capacité de compréhension ».

Ce même article précise que **l'information est dans tous les cas délivrée à la personne protégée, quelle que soit sa mesure de protection.**

En cas de mesure de protection avec assistance à la personne, la possibilité de délivrer l'information à la personne chargée de la protection est subordonnée au consentement express du patient.

En cas de mesure de protection avec représentation de la personne, l'information est donnée à la fois au patient et à la personne chargée de la protection.

Ces règles s'appliquent pour l'annonce diagnostique.

⁷ Ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020 relative au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000041712000/>

3. Les principes de l'annonce

3.1. Importance de l'annonce

L'annonce d'un diagnostic est utile pour plusieurs raisons :

- d'une part, le processus d'annonce du diagnostic vise à **construire un langage commun avec le patient**, mais aussi à formuler une hypothèse justifiant pour les professionnels des objectifs et des thérapeutiques proposés ;
- d'autre part, le diagnostic **permet au patient de s'impliquer dans ses soins**, d'accéder à un traitement, d'en faciliter l'observance et d'accéder à une éducation thérapeutique. Complété par un diagnostic fonctionnel, il permettra également au patient de renforcer la confiance vis-à-vis des professionnels, et de **devenir acteur de son propre parcours de soins** ;
- enfin, poser un diagnostic s'impose administrativement pour permettre une **ouverture éventuelle des droits** du patient (ALD, MDPH, etc.).

Certaines études (15, 22) relèvent la différence importante de perception entre les attentes des patients souhaitant une meilleure transparence des informations et celles des médecins pouvant, dans certains cas, être réticents à délivrer un diagnostic. Ces derniers craignent parfois une annonce pouvant être source d'un risque de stigmatisation ou d'assignation à une identité de malade pour le patient (23).

Il n'en demeure pas moins que les bénéfices de l'annonce diagnostique ont été reconnus (7, 23-26). Les patients qui ont connaissance de leur diagnostic sont susceptibles de développer une meilleure observance et une alliance thérapeutique avec le médecin (7, 24, 25, 27).

De plus, la demande d'information des patients est plus forte et évolue avec le développement d'internet, des réseaux sociaux, des nouvelles techniques d'information et de communication.

3.2. Processus progressif et collaboratif

L'annonce diagnostique **s'effectue dans la continuité d'énoncés préalables et d'échanges avec le patient, l'entourage** (après accord du patient) **et de tous les professionnels qui l'entourent** (dans le respect des règles liées à l'échange et au partage d'informations entre professionnels).

3.2.1. Processus avec le patient

Elle débute avec une description partagée, l'énoncé et la compréhension des symptômes, sources d'angoisse et de souffrance pour le patient. Le patient est ainsi associé avec le psychiatre et l'équipe à la réflexion diagnostique.

En pratique, l'annonce d'un diagnostic psychiatrique aboutit à l'élaboration d'un énoncé commun avec le patient et elle ne se limite pas à un instant donné. Elle est nécessairement progressive, séquentielle, évolutive et coordonnée. Elle se construit dans une démarche bienveillante et empathique, au fil des entretiens. Le processus d'annonce est une co-construction développée dans un dialogue croisant le savoir du médecin et le savoir expérientiel du patient. Le but est de favoriser une décision partagée pour les orientations de soins.

La notion de « processus d'annonce » rend bien compte du temps nécessaire et du cheminement relationnel à parcourir avec le patient. Ce processus prend en compte le délai nécessaire pour confirmer le diagnostic d'une maladie psychiatrique sévère, les difficultés d'intégration et d'acceptation de

la maladie, l'appropriation de ses symptômes par le patient, les éventuelles annonces antérieures et l'évolution de la maladie.

Le patient est informé qu'un **diagnostic annoncé initialement peut parfois être révisé** ultérieurement du fait de l'évolution clinique.

Ce **processus continu de co-construction avec le patient** donne le temps nécessaire aux échanges.

3.2.2. Processus qui s'inscrit dans un parcours de soins coordonnés

Le processus d'annonce diagnostique pour une pathologie sévère et chronique **s'inscrit dans un parcours de soins coordonnés impliquant des échanges entre professionnels**. Il peut être initié dans un établissement de soin ou en ambulatoire.

Ces échanges (en présentiel, visioconférence, messagerie sécurisée, système d'information partagé, télémédecine, autres) impliquent le psychiatre, quel que soit son mode d'exercice, le/la médecin traitant, l'addictologue le cas échéant, la/le psychologue, l'infirmier(e), l'infirmier(e) en pratique avancée, un autre psychiatre sollicité pour un deuxième avis, éventuellement un centre de référence, le pharmacien et les secteurs médico-social et social. Ces échanges sont recommandés et tracés dans le dossier patient :

- au sein de l'équipe de soins pluriprofessionnelle intra et extra-hospitalière, à travers les réunions cliniques ou les réunions de synthèse ;
- entre l'équipe hospitalière, les professionnels de ville (psychiatres/médecins généralistes/infirmiers/psychologues, addictologues le cas échéant, autres) et l'équipe des secteurs social et médico-social ;
- entre un éventuel centre de référence et les médecins et soignants qui assurent la prise en charge effective du patient.

La **coordination entre les différents professionnels est essentielle en vue d'une annonce coordonnée** et d'un meilleur suivi et accompagnement du patient.

En cas d'appréciation différente entre confrères sur un diagnostic, une réunion de concertation entre pairs ou un échange confraternel sont proposés, avant toute confirmation du diagnostic au patient.

L'accord du patient à ces échanges d'informations doit être recherché activement, en lui expliquant également leur utilité et leur importance pour la qualité des soins. Si le patient a toujours un droit d'opposition aux échanges, il doit donner son consentement express lorsque les professionnels intervenant dans la prise en charge ne font pas partie de la même équipe de soins (article L. 1110-12 du CSP⁸).

Une **traçabilité** des échanges et de l'information donnée est recommandée dans le dossier patient.

3.3. Prise en compte de l'écosystème de vie du patient

Porter une attention à l'écosystème de vie du patient est une façon de préserver ses ressources sur le long cours. La prise en compte de la situation socio-environnementale de la personne dans le processus d'annonce est centrale.

Pour cela, il s'avère utile de :

- faire une évaluation de situation de la personne en associant assistant(e) social, psychologue, et/ou l'équipe infirmière. L'objectif est d'avoir un bilan psychologique, social, familial (dynamique relationnelle, historique) de la personne (son environnement, son logement, ses études ou sa formation professionnelle, son activité professionnelle en anticipant l'impact économique de la maladie, son degré d'autonomie, la présence ou pas d'un entourage et la capacité et le souhait de l'entourage à s'impliquer pour le patient) ;
- identifier avec le patient les personnes ressources dans son entourage incluant la famille, la personne de confiance en vue de les associer (cf. 3.4.2) ;
- recueillir l'accord du patient pour informer la ou les personnes désignées ;
- être attentif aux conséquences (28) de la pathologie sur l'entourage, notamment les enfants, la fratrie et proposer un accompagnement pour aborder les questions qu'ils peuvent se poser sur leur santé mentale, et l'impact de la maladie de leur proche sur leurs conditions de vie. Leur proposer des solutions (dispositif d'appui, établissement social et médico-social (ESMS), relais avec les équipes médico-sociales et sociales, autres) ;
- prévoir un relais de prise en charge sociale et médico-sociale en cas d'absence d'entourage, de conflits ou d'absence d'implication (ex. : par un réseau/dispositif d'appui, autre, etc.) ;
- prendre en considération l'éventuelle influence de l'âge, du genre et des références culturelles du patient (ex. : recours à une médiation culturelle) dans le processus d'annonce, pour favoriser l'alliance thérapeutique et l'adhésion au projet de soin.

3.4. Importance de l'alliance thérapeutique

3.4.1. Approche globale du patient, recueil de ses attentes et préférences

Une **approche globale** du patient prend en compte son état clinique, sa personnalité, ses besoins et préférences, ses difficultés d'appropriation de la maladie, sa situation socio-environnementale, son degré d'autonomie, etc. **Une exploration de ses représentations** de l'origine et de la nature de ses difficultés complètera cette vision centrée sur la personne. L'implication du patient s'obtient en prenant appui sur son vécu et son expérience, notamment les troubles qu'il a lui-même repérés, les stratégies qu'il a utilisées pour y faire face, et les compétences et ressources conservées. La reprise de ses propres mots ou expressions permet la création d'un langage commun et le croisement de son savoir expérientiel avec le savoir médical. Ce langage commun permet une description compréhensible, partageable et acceptable des troubles.

L'objectif est d'avoir une **approche personnalisée** et de **recueillir les attentes et préférences du patient**, en amont de la confirmation du diagnostic.

Le médecin s'assure avant tout que le patient souhaite connaître son diagnostic. L'éventuel refus est tracé dans le dossier patient. Un questionnement aura lieu ultérieurement.

Certains symptômes sont abstraits et vécus de manière très intense par la personne. L'énoncé par le médecin des symptômes du patient dans une appellation médicale peut avoir un effet d'apaisement du patient. Cette souffrance peut également être atténuée par le fait de savoir que d'autres patients sont confrontés à ces difficultés. La reconnaissance par le médecin du ressenti du patient et la nomination de ses sentiments permettent de renforcer **l'alliance thérapeutique** (respect, empathie, réassurance). Le médecin explicite d'une manière accessible ses observations, son raisonnement et son cheminement diagnostique. C'est par ce travail de partage, de langage commun et de reconnaissance que progressivement l'alliance thérapeutique se renforce.

L'alliance thérapeutique établie avec le psychiatre et l'équipe pluriprofessionnelle aide le patient à s'engager dans ses soins.

3.4.2. Associer l'entourage

De nombreuses études soulignent le rôle de l'entourage (2-8, 12, 14, 15, 17, 20, 22). L'entourage peut constituer une aide et une ressource importantes pour le patient et l'équipe médicale, sauf en cas de désaccord du patient, ou parfois dans des situations non bénéfiques pour lui (conflits, situations d'emprise, etc.) ou si l'entourage ne souhaite pas s'impliquer. Ces situations sont rediscutées avec le patient. Des entretiens conjoints avec le patient et son entourage visant à travailler sur les situations de souffrance peuvent être proposés.

L'entourage détient un savoir qu'il est utile de croiser avec celui du patient dans le cadre du processus diagnostique. Son association sera recherchée lors du processus d'annonce en veillant à s'assurer du consentement du patient.

Une **alliance thérapeutique tripartite : patient/entourage/équipe médico-soignante** peut s'avérer efficace tout au long du processus d'annonce. Des entretiens familiaux peuvent être proposés. Ils permettent d'aménager des interrelations bénéfiques pour l'évolution des relations entre le patient et l'entourage familial.

Il est souhaitable de prévoir un temps avec l'entourage pour répondre aux questions, avec l'accord du patient, et de préférence en sa présence. En effet, les membres de l'entourage ont besoin d'information pour pouvoir aider le patient et l'accompagner. Leurs représentations des pathologies pourront être questionnées également. L'ensemble de ces échanges contribue à l'alliance thérapeutique.

Quelles que soient les circonstances (accord ou désaccord du patient pour associer l'entourage), l'entourage peut être orienté vers des associations d'utilisateurs afin de mieux comprendre les pathologies psychiatriques.

L'entourage peut aussi être orienté vers des groupes de soutien entre familles, comme des thérapies multifamiliales (29), animés par des professionnels, permettant un partage d'expériences.

Des programmes de formation et de psychoéducation peuvent aussi être proposés à l'entourage.

3.5. Le choix du bon moment pour l'annonce

Il importe avant tout **d'apprécier si le patient est prêt** et désireux d'entendre le diagnostic. L'évaluation de son état clinique, de sa disponibilité à entendre et à dialoguer au sujet de ses connaissances sur ses troubles est un préalable indispensable à l'annonce diagnostique. Si les conditions ne sont pas réunies, il est préférable de reporter l'annonce.

L'annonce sera adaptée à la situation du patient prenant en compte le contexte dans lequel intervient sa prise en charge, son attitude vis-à-vis de ses troubles et des soins, l'expression de ses attentes, de ses préférences ainsi que son besoin d'accompagnement.

L'âge du patient et l'ancienneté des troubles sont pris en compte dans le processus d'annonce.

Dans tous les contextes et à toutes les étapes, une écoute, des soins et un accompagnement adaptés sont proposés au patient qui est en situation de souffrance.

En cas d'hospitalisation, le processus d'annonce se réalise par étapes et se poursuit lors de la stabilisation de l'état de santé du patient. L'annonce diagnostique ne peut se réaliser lors d'une situation aiguë, dans un service d'urgence.

Les temps d'annonce, en consultation, impliquent une anticipation et une planification pour prévoir un temps suffisant et un espace adapté. **Ce temps est nécessaire** pour informer le patient, le laisser s'exprimer et poser toutes ses questions et pour pouvoir lui répondre. Il convient de rester à l'écoute, **de s'assurer qu'il a bien compris les informations**, d'aborder les éventuelles représentations péjoratives et/ou erronées que le patient peut avoir sur la maladie et ses conséquences.

L'approche de l'annonce s'adaptera aussi au degré de stigmatisation ressenti.

Enfin, il importe d'apprécier la compréhension du diagnostic énoncé.

Les informations seront les plus objectives possibles, en évitant la banalisation et la dramatisation. **La maladie sera, dans la mesure du possible, nommée**. L'utilisation de reformulations et d'analogies peut parfois faciliter une meilleure intégration des informations par le patient.

Il importe de **rappeler que le diagnostic n'est pas un pronostic**, compte tenu de son incertitude et de la variabilité des évolutions possibles.

3.6. Le contenu de l'annonce

Le respect des principes éthiques ainsi que des règles juridiques (cf. point 1.2.3) sous-tend l'ensemble du processus d'annonce diagnostique et les informations communiquées au patient.

Les informations utiles à fournir au patient varient selon les situations et dans le temps.

L'annonce tient compte, d'une part, du niveau de conscience des troubles par le patient (*insight*), qui est variable dans le temps, et d'autre part, des éventuels troubles cognitifs. Cela peut impliquer une reformulation et une répétition de l'annonce lors de consultations ultérieures.

L'annonce tient compte aussi de la nature de la pathologie dont les troubles de la personnalité.

Outre la dénomination de la maladie, sa description, ses évolutions possibles et notamment la survenue éventuelle de récives ou rechutes, d'autres points doivent être abordés :

- les hypothèses étiologiques et l'évolution possible du diagnostic ;
- les effets bénéfiques attendus du traitement médicamenteux, les délais d'action et les effets secondaires possibles (prise de poids, iatrogénie) en lien avec le pharmacien ;
- les éléments de surveillance en lien avec le médecin traitant et les soignants ;
- les approches non médicamenteuses complémentaires, psychothérapies, réhabilitation psycho-sociale, programmes d'éducation thérapeutique (ETP), accueils et activités thérapeutiques dans les établissements de santé ou en ambulatoire ;
- les multiples ressources existantes : associations de patients, groupes d'entraide mutuelle (GEM), service social pour aider la personne à comprendre ses droits, à remplir les dossiers administratifs, hébergement, accompagnement vers l'emploi ou les études pour les plus jeunes.

L'équipe médico-soignante s'assure de la bonne compréhension des informations reçues au cours des différents échanges et consultations.

Un document écrit récapitulatif des éléments communiqués oralement devrait idéalement être remis au patient afin qu'il puisse améliorer sa compréhension et disposer d'informations utiles et pratiques (exemple : doc HAS usager).

3.7. L'accompagnement de l'annonce

Le processus d'annonce se poursuit avec la phase d'accompagnement par l'équipe pluriprofessionnelle.

La réaction possible d'un patient à l'énoncé d'un diagnostic est individuelle et variable.

L'accompagnement empathique et bienveillant des professionnels, et le cas échéant le soutien de l'entourage l'aideront à traverser cette phase et à envisager de nouvelles ouvertures et potentialités.

Selon ses réactions, l'accompagnement est à adapter en s'appuyant si possible sur l'entourage.

L'accompagnement du patient peut se traduire, selon le cas, par différentes propositions :

- une ou plusieurs **consultations de suite** très rapidement après l'annonce. Elles peuvent être proposées en ville ou en établissement, par le même médecin. Il peut être également proposé par l'infirmier(e) et/ou le/la psychologue, l'infirmier(e) en pratique avancée (IPA⁹), le/la médecin traitant dans le respect des règles relatives à l'échange et au partage d'informations. Elles permettront de s'assurer de sa bonne compréhension de la pathologie, des indications médicamenteuses, d'évaluer la nécessité d'une approche psychologique complémentaire et de revenir sur la situation liée à la maladie et à ses conséquences ;
- une **planification des soins à venir** (échéances à donner), afin de lui proposer des repères ; la communication de références et coordonnées de personnes pouvant être contactées rapidement pour des questions concernant sa santé ou sa situation sociale. Le rôle des différents professionnels sera explicité ;
- un **suivi somatique renforcé, en lien étroit avec le médecin traitant**, pour la prise en charge du surrisque et de comorbidités (troubles cardiovasculaires, risque thrombo-embolique, risque occlusif, syndrome métabolique, addictions, etc.) et la mise en place de conseils hygiéno-diététiques adaptés pour prévenir la prise de poids et la sédentarité. Une orientation vers un médecin nutritionniste et/ou diététicien et vers un addictologue peut être proposée au patient en cas de besoin. Une étude (20) a montré une diminution de l'espérance de vie atteignant en moyenne seize ans chez les hommes et treize ans chez les femmes suivis pour des troubles psychiques sévères, ainsi que des taux de mortalité supérieurs à ceux de la population générale, particulièrement marqués pour la mortalité prématurée, et ce quelle que soit la cause du décès. Ces patients présentent donc des pertes de chance importantes ;
- une orientation vers **des psychothérapies individuelles ou de groupes** pouvant permettre d'accompagner chacun des membres du système familial à pouvoir communiquer autour du trouble et à pouvoir s'y ajuster ;
- un **bilan et un suivi social**, pour proposer et initier les démarches d'aides, les démarches sociales et administratives (ALD, MDPH, etc.). Le médecin, informé de ce bilan, disposera des informations nécessaires pour compléter les certificats médicaux requis ;
- un **programme d'éducation thérapeutique (ETP) du patient**. Il s'agit, entre autres, d'aborder la perception qu'il a de la maladie et de la stigmatisation qui peut en découler, des conséquences qu'il a repérées, des compétences qu'il conserve, en élaborant conjointement des solutions correspondant aux attentes et aux difficultés qu'il/elle rencontre. Un programme

⁹ Arrêté du 12 août 2019 modifiant l'arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'État d'infirmier en pratique avancée <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000038914201/>

d'éducation thérapeutique (ETP) pourra également être proposé **aux proches aidants**. Il peut se traduire par un accompagnement et une formation, proposés par les associations ;

- **un entretien avec le pharmacien**. De par son expertise, le pharmacien peut aborder avec le patient et/ou son entourage la mise en place du traitement, anticiper les effets secondaires, savoir les reconnaître pour mieux les accepter, mais surtout pour les rendre acceptables. Les entretiens pharmaceutiques peuvent permettre d'échanger sur le savoir-être pour mieux s'accepter dans le but de stimuler l'observance pour atteindre l'adhésion des patients à leur traitement ;
- une **orientation de la personne vers les associations**, vers des groupes de parole, vers des anciens patients avec des témoignages de personnes rétablies (les GEM, la pair-aidance), vers des sites d'informations, des applications, etc. Dans la mesure du possible, et selon ses possibilités et les ressources existantes, le patient sera orienté, selon ses besoins, vers des activités sportives, artistiques, accompagnements divers, afin de favoriser son inclusion sociale.

3.8. Envisager avec le patient des perspectives

L'annonce diagnostique sera articulée à une perspective pour le patient.

La finalité de l'annonce et de l'accompagnement par le psychiatre et l'équipe soignante sera d'ouvrir le champ des possibles, d'être porteur d'espoir et de favoriser son parcours de soins.

La pair-aidance peut avoir un rôle à jouer car elle témoigne d'un espoir d'avenir. Elle peut contribuer à faire mieux connaître les difficultés et les potentialités des patients pour lutter contre la stigmatisation et les discriminations. L'équipe soignante et l'entourage, lorsqu'il est disponible, ont également un rôle utile dans cette étape. Des contacts rapidement accessibles sont à proposer au patient en cas de questions ou de difficultés.

3.9. Intérêt d'une formation à l'annonce

Le processus diagnostique est une démarche délicate qui peut susciter une appréhension, notamment pour les jeunes professionnels. Elle repose sur leurs connaissances théoriques et pratiques, mais elle mobilise également leurs émotions face aux patients.

Aussi, une **formation initiale** à l'annonce (diagnostique) peut s'avérer utile pour les étudiants en médecine, en psychologie clinique et en soins infirmiers. Pour les internes en psychiatrie et en médecine générale, une formation aux situations d'annonce peut être proposée dans les séminaires de supervision et dans les lieux de stage lors de l'activité clinique, sous la supervision des responsables/maîtres de stage confirmés « seniors », ou encore à l'occasion d'un travail réflexif sur une situation rencontrée.

Ces formations ou sensibilisations prennent le plus souvent la forme de **mise en situation supervisée**, avec par exemple des jeux de rôles en groupe, ou plus récemment au sein de dispositifs de simulation. Des formations pluriprofessionnelles (médecins, infirmiers, psychologues) peuvent être proposées en établissement de santé ; elles peuvent se faire en lien avec les programmes d'ETP existants.

Cette **réflexion collective** pluriprofessionnelle est également réalisée en équipe lors de réunions de synthèse, réunions cliniques, staff...

Dans le cadre de la **formation continue ou du DPC** des professionnels en exercice, d'autres modules peuvent exister, notamment centrés sur des situations complexes. Ils peuvent prendre la forme de groupes d'échanges entre pairs, de groupes Balint...

4. Conduites à éviter et points de vigilance

4.1. Conduites à éviter

Certaines conduites sont à éviter comme celles de :

- réaliser une annonce diagnostique aux urgences, lors d'une situation aiguë. Les mots utilisés au sein des urgences font l'objet d'une vigilance particulière. Il est préférable de parler de symptômes ;
- réaliser l'annonce sans prévoir une disponibilité suffisante pour pouvoir répondre aux questions, expliquer, écouter le patient, prévoir l'accompagnement du patient et de la personne ressource présente le cas échéant ;
- désigner les patients par leur diagnostic. La maladie pour laquelle le patient est suivi ne résume pas son identité, sa personnalité et ses projets en tant que personne ; le patient concerné est une personne ayant des troubles psychiques ;
- informer l'entourage avant le patient ou informer l'entourage si le patient n'a pas donné son accord, hormis les situations prévues par la loi ;
- réaliser l'annonce de façon descendante et unilatérale, d'infantiliser les personnes en adoptant une attitude trop paternaliste ;
- réaliser l'annonce sans proposer au patient d'associer son entourage, sa famille ;
- réaliser l'annonce à un temps « t » en une seule fois ; l'annonce diagnostique doit être progressive, réitérée et se réaliser par étapes ;
- réaliser une annonce si le patient n'est pas prêt à entendre, ou motivé pour connaître son diagnostic. Dans ce cas, il est préférable de la reporter ;
- chercher à imposer un diagnostic au patient, au détriment de l'alliance thérapeutique ;
- ne laisser percevoir au patient que les perspectives négatives de la maladie, au moment de l'annonce, en oubliant de donner des perspectives positives et d'espoir au patient ;
- laisser le patient seul face à ses difficultés. Il faut trouver avec lui des mesures d'accompagnement pour le soutenir et l'aider à vivre cette étape ;
- oublier d'orienter les patients et l'entourage vers des ressources disponibles : associations, éventuellement vers des groupes d'entraide mutuelle, vers des sources d'informations utiles, etc.

4.2. Points de vigilance

Les possibles réactions du patient à la suite de l'annonce diagnostique

Différentes réactions du patient sont possibles à l'issue du processus d'annonce diagnostique. Elles peuvent se traduire par le déni, une sidération, des angoisses importantes, des réactions agressives, des tentatives de suicide, etc. Il est alors conseillé de **solliciter l'entourage** ou la personne de confiance éventuelle dans ce type de réaction. Le rôle de l'équipe est tout aussi important, elle peut accompagner le patient de façon adaptée, notamment en cas de réaction d'hostilité.

En cas d'opposition du patient pour informer/impliquer l'entourage, il convient d'en explorer les raisons avec le patient et d'identifier la présence d'une éventuelle souffrance familiale. Un objectif thérapeutique doit être d'élucider cette souffrance, d'aborder avec le patient ses craintes concernant son entourage et ce qu'il pourrait en attendre. Cet objectif doit être revu régulièrement. Des entretiens

conjointes avec le patient et son entourage pourront être proposés ultérieurement pour aborder et tenter de résoudre les difficultés évoquées au sein de l'écosystème de vie du patient.

Le déni du patient est une des réactions de défense inconsciente que peut avoir une personne face à un évènement négatif. Il convient de respecter cette réaction qui peut être transitoire.

Pour le patient qui méconnaît ses troubles, la répétition peut être inutile ou violente. La proposition d'un travail psychique sur les troubles présentés et sur la souffrance ressentie vise une reconnaissance progressive de la maladie.

Sur ces dernières situations, il est possible de ne pas aborder l'ensemble des dimensions du diagnostic et d'en aborder une comme le diagnostic fonctionnel ou nosographique. Il conviendra d'aborder ultérieurement, lorsque ce sera possible, les autres dimensions.

Les patients et leur entourage arrivent parfois avec leur propre diagnostic

Ce diagnostic doit pouvoir être discuté avec le médecin. La non-prise en compte de ce savoir risque par la suite d'être utilisée par le patient de façon défensive. Des explications et une prise en charge adaptée seront alors fournies au patient. Le dialogue autour du diagnostic sera poursuivi avec tact et dans l'intérêt du patient. Si la relation thérapeutique est mise en péril, il est préconisé de temporiser, notamment si le patient poursuit les soins. Il est également possible de suggérer le recours à un deuxième avis auprès d'un autre psychiatre, éventuellement auprès d'un centre de référence.

La rédaction et la remise de documents au patient

Une vigilance particulière est à observer sur la rédaction et la remise des courriers au patient, de la lettre de liaison, des comptes rendus d'hospitalisation, du certificat médical pour la MDPH ou l'assurance maladie pour les ALD. Cette remise de documents s'articule avec l'annonce en cours réalisée ou pas, et avec ce qui a été dit au patient.

Il importe d'expliquer et de partager avec le patient le contenu de ces courriers ou certificats et de s'assurer de leur compréhension.

La délivrance du traitement médicamenteux nécessite une attention particulière afin que le patient ou l'entourage n'apprennent pas ou n'imaginent pas un diagnostic par le biais du RCP (résumé caractéristique du produit) des médicaments délivrés.

Une coordination entre le pharmacien et le médecin prescripteur est à prévoir (savoir si le patient connaît son diagnostic ou pas). Un entretien pharmaceutique peut être proposé au patient qui le souhaite. Une information préalable sur les effets bénéfiques attendus, les délais d'action et les effets secondaires possibles est à donner au patient et, avec son accord, à l'entourage s'il récupère ses médicaments. Des explications seront fournies sur les dénominations des classes pharmacologiques (antipsychotiques, antidépresseurs, stabilisateurs de l'humeur, etc.).

5. Mise en œuvre des préconisations

Différentes voies peuvent être utilisées pour mettre en œuvre les préconisations du présent guide sur le terrain.

5.1. Un accompagnement du guide par la formation

Les préconisations peuvent être diffusées et mises en pratique par le biais des :

- organismes de la **formation initiale** des étudiants (universités, IFSI, instituts de formation, autres) ;
- organismes de la **formation continue** des professionnels, et de développement professionnel continu (**DPC**), de la **formation pluriprofessionnelle en équipe au sein d'un établissement de santé**, au sein de congrès, d'ateliers (associations professionnelles, organismes de DPC, etc.).

Le thème de l'annonce diagnostique se prête à des formations/actions sous la forme de **simulations/jeux de rôles en équipe** au sein d'un établissement de santé, d'universités (ex. : laboratoires de simulation) ou d'organismes de formation.

Les orientations prioritaires de DPC définies pluriannuellement pourraient inclure le thème de l'annonce d'un diagnostic psychiatrique (formation médicale ou pluriprofessionnelle).

Une présentation synthétique du document sous forme d'un PowerPoint type adaptable sera mise à disposition.

Au sein des établissements de santé

En établissement de santé ou en centre médico-psychologique (CMP), le guide peut être abordé en équipe en **réunion clinique et réunion de synthèse**.

La supervision clinique est également un moyen de mettre en œuvre ces préconisations lors des séminaires de supervision des étudiants, lors **des stages** des internes (établissement de santé).

Le processus d'annonce diagnostique peut être enseigné à travers la **formation à l'entretien clinique**.

En milieu libéral

La supervision clinique est également un moyen de mettre en œuvre ces préconisations lors des stages en milieu libéral (médecine générale).

En milieu libéral, les groupes d'analyse des pratiques entre pairs, ou encore les groupes Balint peuvent permettre un travail réflexif d'analyse en équipe de situations particulières rencontrées en pratique. Les acteurs territoriaux professionnels peuvent aussi jouer un rôle de diffusion et d'animation.

5.2. Impliquer les patients et leurs représentants

Les programmes de formation peuvent être co-construits avec les associations de patients, les patients et les représentants de l'entourage. Une **démarche partenariale avec les patients et leur entourage**, à travers les associations **et les autres parties prenantes** (cf. acteurs professionnels, membres des parties prenantes), peut aussi permettre une meilleure diffusion et mise en œuvre des préconisations.

Informé les patients, l'entourage proche (dont les enfants) de ces préconisations leur permettra de mieux connaître les attendus d'un processus d'annonce diagnostique.

Un document destiné aux patients et à leur entourage est proposé en complément de ce guide.

Table des annexes

Annexe 1. Recherche et analyse bibliographiques

1. Objectifs recherchés

La recherche et l'analyse documentaires ont pour but d'identifier les études, documents relatifs à l'annonce d'un diagnostic psychiatrique à un patient, au plan national et international.

Les objectifs sont de déterminer les problématiques françaises et internationales, d'identifier les bonnes pratiques en matière d'annonce diagnostique pour les pathologies psychiatriques, les leviers d'amélioration des pratiques, les difficultés rencontrées et les moyens pour y remédier.

Le périmètre s'attache à l'annonce de pathologies psychiatriques sévères chroniques chez le patient adulte ou jeune adulte, compte tenu de la spécificité de l'approche avec les patients mineurs, notamment la place des parents.

Les études quantitatives et qualitatives sont recherchées.

2. Méthode et stratégie de recherche documentaire

La recherche initiale a porté sur la période de janvier 2006 à juin 2021. Une veille a ensuite été réalisée.

Les sources suivantes ont été interrogées :

- pour la littérature internationale : les bases de données Medline et APA PsycInfo ;
- pour la littérature francophone : SantePsy, LiSSa, BDSP, Cairn, HAL, Google Scholar ;
- la Cochrane Library ;
- les sites internet publiant des recommandations ;
- les sites internet des sociétés savantes, agences et ministères compétents dans le domaine étudié.

– Bases de données bibliographiques

La stratégie de recherche dans les bases de données bibliographiques est construite en utilisant, pour chaque sujet, soit des termes issus de thésaurus (descripteurs), soit des termes libres (du titre ou du résumé). Ils sont combinés avec les termes décrivant les types d'études.

Le tableau ci-dessous présente la stratégie de recherche dans la base de données Medline. Dans ce tableau, des références doublons peuvent être présentes entre les différents thèmes et/ou types d'études.

Tableau 1. Stratégie de recherche dans la base de données Medline (interface Proquest)

Type d'étude/sujet	Période	Nombre de références
Termes utilisés		
Annnonce du diagnostic en psychiatrie		
Recommandations	2006-2021	1

Étape 1	((TI("communicat*" OR "tell*" OR "disclos*" OR "non-disclos*" OR "inform*" OR "discuss*" OR "bad news" OR "difficult news") AND (TI("mental health*") N/2 TI("diagnos*"))) OR (TI("communicat*" OR "tell*" OR "disclos*" OR "nondisclos*" OR "inform*" OR "discuss*" OR "bad news" OR "difficult news") AND (TI("psychiatr*") N/2 TI("diagnos*"))) OR (MJMESH.EXACT("Truth Disclosure") AND TI("mental disorder*" OR "psychiatr*") AND TI("diagnos*"))) OR (TI("disclos*" N/2 "diagnos*") AND TI,AB("mental health" OR "psychiatr*")) OR (TI("communicat*" N/2 "diagnos*") AND TI,AB("mental health*" OR "psychiatr*")) OR (TI("mental health diagnos*") AND TI("communicat*" OR "tell*" OR "disclos*" OR "nondisclos*" OR "inform*" OR "discuss*" OR "bad news" OR "difficult news"))) OR (TI("deliver*" N/2 "diagnos*") AND TI("psychiatr*" OR "mental health*")) OR (TI("deliver*" N/2 "psychiatr*") AND TI("diagnos*")) OR (TI("deliver*") AND TI("psychiatr*") AND MESH.EXACT("Truth Disclosure"))))		
ET			
Étape 2	TI(consensus) OR TI(guideline[*1]) OR TI(position PRE/0 paper) OR TI(recommendation[*1]) OR TI(statement[*1]) OR MESH.EXACT(health planning guidelines) OR DTYPE(consensus development conference) OR DTYPE(consensus development conference, NIH) OR DTYPE(guideline) OR DTYPE(practice guideline)		
Revue systématique, méta-analyse		2006-2021	1
Étape 1			
ET			
Étape 3	TI(meta PRE/0 analys[*3]) OR TI(metaanalys[*3]) OR TI(systematic PRE/0 literature PRE/0 search) OR TI(systematic* PRE/0 literature PRE/0 review[*3]) OR TI(systematic* PRE/0 overview[*3]) OR TI(systematic* PRE/0 review[*3]) OR DTYPE(meta-analysis) OR PUB(cochrane database syst rev)		
Essais contrôlés		2006-2021	8
Étape 1			
ET			

Étape 4	TI,AB(random*) OR MESH.EXACT(Controlled Clinical Trials as topic) OR MESH.EXACT(cross-over studies) OR MESH.EXACT(double-blind method) OR MESH.EXACT(random allocation) OR MESH.EXACT(randomized controlled trials as topic) OR MESH.EXACT(single-blind method) OR DTYPE(Controlled Clinical Trial) OR DTYPE(multicenter study) OR DTYPE(randomized controlled trial)		
Études comparatives		2006-2021	0
Étape 1			
ET			
Étape 5	TI(clinical PRE/0 trial*) OR TI(comparative PRE/0 stud*) OR TI(versus) OR MESH.EXACT(Clinical Trial) OR DTYPE(comparative study)		
Études observationnelles		2006-2021	1
Étape 1			
ET			
Étape 6	TI(case PRE/0 control PRE/0 stud*) OR TI(cohort*) OR TI(follow PRE/0 up PRE/0 stud*) OR TI(longitudinal PRE/0 stud*) OR TI(prospective PRE/0 stud*) OR TI(retrospective PRE/0 stud*) OR MESH.EXACT(case-control studies) OR MESH.EXACT(cohort studies) OR MESH.EXACT(Cross-Sectional Studies) OR MESH.EXACT(Epidemiologic Studies) OR MESH.EXACT(Follow-Up Studies) OR MESH.EXACT(longitudinal studies) OR MESH.EXACT(prospective studies) OR MESH.EXACT(retrospective studies) OR MESH.EXACT("Observational Study")		
Revues		2006-2021	4
Étape 1			
ET			
Étape 7	TI(review) OR DTYPE(review)		
Autres études et articles		2006-2021	33
Communication médecin/patient			

Étape 8

(TI("break*" N/2 "bad news") OR TI("break*" N/2 "difficult news") OR TI("disclos*" N/2 "bad news") OR TI("disclos*" N/2 "difficult news") OR TI("break*" N/2 "bad or difficult news") OR TI("communicat*" N/2 "bad news") OR TI("communicat*" N/2 "difficult news") OR TI("deliver*" N/2 "bad news") OR TI("deliver*" N/2 "difficult news") OR TI("announcement" N/2 "bad news*") OR TI("announcement" N/2 "difficult news*") OR TI("announcement" N/2 "diagnos*") OR TI("communication of diagnosis" OR "communicating diagnos*" OR "diagnostic communication" OR "diagnosis communication" OR "communicating the diagnosis" OR "communicating a diagnosis" OR "communicat* about diagnos*" OR "communication of the diagnosis" OR "communicate diagnos*" OR "communication at diagnos*") OR TI("inform*" N/2 "bad news") OR TI("inform*" N/2 "difficult news")) AND (TI,AB("strategy*" OR "method*" OR "skill*" OR "ability" OR "protocol" OR "intervention*" OR "program*" OR "tool*"))

OR

(TI("physician* patient* communication") OR TI("doctor* patient* communication") OR TI("clinician* patient* communication") OR TI("psychiatrist* patient* communication") OR TI("oncologist* patient* communication") OR TI("communication between physician* and patient*") OR TI("communication between doctor* and patient*") OR TI("communication between clinician* and patient*") OR TI("communication between psychiatrist* and patient*") OR TI("communication between oncologist* and patient*"))

OR

(TI("patient* physician* communication") OR TI("patient* doctor* communication") OR TI("patient* clinician* communication") OR TI("patient* psychiatrist* communication") OR TI("patient* oncologist* communication") OR TI("communication between patient* and physician*") OR TI("communication between patient* and doctor*") OR TI("communication between patient* and clinician*") OR TI("communication between patient* and oncologist*") OR TI("communication between patient* and oncologist*"))

OR

(MJMESH.EXACT("Health Communication") AND
 (TI("mental health") OR TI("diagnos*")))

OR

((MJMESH.EXACT("Communication") OR
 MJMESH.EXACT("Nonverbal Communication") OR
 MJMESH.EXACT("Health Communication") OR
 TI("communication skill*") OR TI("interaction skill*"))
 AND (MESH.EXACT("Physician-Patient Relations")
 OR (TI((doctor* or physician*) N/3 "patient*" N/3 "com-
 municat*"))))

ET

Étape 2

Revue systéma-
 tiques, méta-ana-
 lyses

2006- 95
 2021

Étape 8

ET

Étape 3

Annnonce du diagnostic/pathologie psychiatrique sévère ou démence

Recommandations

1986- 7
 2012

Étape 9

(MESH.EXACT("Diagnosis") OR TI("diagnos*")) AND
 (MESH.EXACT("Truth Disclosure") OR
 MESH.EXACT("Disclosure") OR TI("disclos*") OR
 TI("nondisclos*") OR TI("bad news") OR TI("difficult
 news") OR TI("deliver*" N/2 "diagnos*")) AND
 (MESH.EXACT.EXPLODE("Schizophrenia Spectrum
 and Other Psychotic Disorders") OR
 MESH.EXACT("Schizophrenia, Childhood") OR
 MESH.EXACT.EXPLODE("Bipolar and Related
 Disorders") OR
 MESH.EXACT.EXPLODE("Neurocognitive
 Disorders") OR MESH.EXACT("Depressive Disorder,
 Major") OR TI("schizophren*") OR TI("psychotic*") OR
 TI("psychosis*") OR TI("Psychose*") OR TI("bipolar")
 OR TI("Manic Depression") OR TI("Manic Disorder*")
 OR TI("Manic-Depressive") OR TI("major depressive
 disorder*") OR TI("major depression*") OR TI("major
 depressive symptom*") OR TI("major psychiatric
 disorder*") OR TI("severely depressed") OR
 TI("severe mental health disorder*") OR TI("severe
 mental disorder*") OR TI("severe mental illness") OR

TI("severely mentally ill") OR TI("serious mental illness") OR TI("mentally ill" AND "severe*") OR TI("mentally ill" AND "serious*") OR TI("dementia"))

ET

Étape 2

Revue
systématique,
méta-analyse

1986-
2021

8

Étape 9

ET

Étape 3

Essai contrôlé

1986-
2021

22

Étape 9

ET

Étape 4

Étude
comparative

1986-
2021

11

Étape 9

ET

Étape 5

Étude
observationnelle

1986-
2021

17

Étape 9

ET

Étape 6

Revue de
littérature

1986-
2021

29

Étape 9

ET

Étape 7

Autre étude et
articles

1986-
2021

49

Announcement du diagnostic/troubles de la personnalité

Recommandation

1993-
2012

0

Étape 10	MESH.EXACT.EXPLODE("Personality Disorders") OR TI("personality disorder*") OR TI("antisocial*") OR TI("Psychopathic*") OR TI("Sociopathic*") OR TI("Borderline*") OR TI("Compulsive*") OR TI("Dependent Personality*") OR TI("Passive- Dependent*") OR TI("Histrionic*") OR TI("Hysterical*") OR TI("Paranoid*") OR TI("Passive-Aggressive") OR TI("Schizoid*") OR TI("Schizotypal*")) AND (MESH.EXACT("Truth Disclosure") OR MESH.EXACT("Disclosure") OR TI("disclos*") OR TI("nondisclos*") OR TI("bad news") OR TI("difficult news") OR TI("deliver*" N/2 "diagnos*") OR TI("inform*" N/4 "diagnos*"))		
ET			
Étape 2			
Revue systématique		1993- 2021	1
Méta-analyses			
Étape 10			
ET			
Étape 3			
Essais contrôlés		1993- 2021	2
Étape 10			
ET			
Étape 4			
Études comparatives		1993- 2021	0
Étape 10			
ET			
Étape 5			
Études observationnelles		1993- 2021	2
Étape 10			
ET			
Étape 6			
Revue de littérature		1993- 2021	1

Étape 10		
ET		
Étape 7		
Autres études et articles	1993-2021	6

– Sites consultés

- afpep-snpp.org
- ccne-ethique.fr
- ccomssantementalelillefrance.org
- cdppsm.fr
- ch-le-vinatier.fr
- collectif-schizophrenies.com
- congresfrancaispsychiatrie.org
- e-cancer.fr
- encephale.com
- eufami.org
- euro.who.int
- europsy.net
- f2rsmpsy.fr
- fedepsychiatrie.fr
- fondationpierredeniker.org
- fondation-fondamental.org
- france-assos-sante.org
- health.belgium.be
- institutdepsychiatrie.org
- irishpsychiatry.ie
- mentalhealthpartnerships.com
- nice.org.uk/
- nimh.nih.gov
- psychiatrie.ch
- psychiatry.org
- psycom.com
- ranzcp.org
- rcpsych.ac.uk
- rethink.org
- santementale.fr

- santepubliquefrance.fr
- service-public.fr
- srmmb.be
- solidarites-sante.gouv.fr
- unafam.org
- wfmh.global
- who.int
- wpanet.org

Cette recherche a été complétée par la bibliographie des experts et les références citées dans les documents analysés.

Au niveau de la France, compte tenu du faible nombre de travaux de recherches, des articles de plus faibles niveaux de preuves ont été retenus. Il a été retenu des recommandations de bonnes pratiques, des études qualitatives, observationnelles, enquêtes de pratiques et avis d'auteur. Ces différents documents ont permis d'identifier les problématiques françaises.

La recherche documentaire a permis de sélectionner, à ce stade, une dizaine d'études françaises.

En revanche, concernant la littérature internationale, des articles de plus hauts niveaux de preuves ont été identifiés.

La recherche documentaire a permis d'identifier au plan international : 1 revue Cochrane/revue systématique, 8 essais contrôlés (randomisés et non randomisés), des études comparatives, des études observationnelles, 4 revues de littérature, et une trentaine d'articles sans niveau de preuve (avis d'auteurs, études qualitatives...).

Sur cette base ont été sélectionnées, à ce stade, une trentaine d'études dont 1 revue Cochrane, 1 revue systématique, 6 recommandations de bonnes pratiques, une dizaine d'avis d'auteurs, une dizaine de rapports.

3. Analyse de la littérature

Il existe de nombreuses informations sur l'annonce diagnostique au plan national et international révélant l'existence de dispositifs d'annonce pour certaines pathologies somatiques (cancérologie, rhumatologie, neurologie).

En France, il existe un dispositif spécifique d'annonce pour certaines pathologies somatiques (en cancérologie (5, 6) où il est obligatoire, en neurologie et en rhumatologie) permettant aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce de leur maladie.

En France, pour les pathologies psychiatriques, il n'existe pas de dispositif spécifique encadrant l'annonce diagnostique, malgré le besoin ressenti sur le terrain évoqué par les professionnels et par les patients et leur famille (14).

Cependant, malgré le besoin identifié pour les pathologies psychiatriques, il y a peu de travaux de recherches sur l'annonce diagnostique et par conséquent peu de publications de haut niveau de preuves sur ce sujet spécifique de l'annonce diagnostique en psychiatrie.

Il existe cependant des études spécifiques pour l'annonce de certaines pathologies graves, comme la schizophrénie (dont une revue Cochrane) et les troubles bipolaires.

3.1. Les dispositifs d'annonce en médecine

3.1.1. Annonce diagnostique en oncologie

Au plan national, il existe différents travaux français plus généraux relatifs à l'annonce qui ont été publiés, comme le dispositif d'annonce dans le plan cancer (2005). Un référentiel organisationnel relatif à l'évolution du dispositif d'annonce du plan cancer (2019) a ensuite été publié.

Le dispositif d'annonce relatif au cancer (mesure 40 du plan cancer 2003-2007, recommandations parues en 2005 (6)), initialement conçu, identifiait quatre temps : le temps médical (consultations d'annonce médicale), le temps d'accompagnement soignant (consultation paramédicale proposée par le médecin), le temps de l'équipe des soins de support (psychologue, masseur kiné, diététicienne, assistante sociale, etc.), le temps de l'articulation avec la médecine de ville. Ces différents temps n'ayant pas pu se mettre en place partout, notamment le temps d'articulation avec la médecine de ville, le référentiel organisationnel publié par l'INCa en 2019 (5) propose des évolutions à ce dispositif.

Ce dernier préconise une meilleure interface avec la médecine de ville, une démarche intégrée et une période d'annonce conçue comme un processus pluriprofessionnel dynamique permettant de délivrer au patient une information progressive, adaptée, prenant en compte les besoins et attentes du patient comme celles de l'entourage.

Tout d'abord, il est préconisé une formation des professionnels à cette démarche, proposée par les structures régionales dédiées à la cancérologie.

L'annonce diagnostique, vécue différemment par chacun, implique une écoute active basée sur l'empathie (faculté de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent). Une attention sera portée aux vulnérabilités du patient, notamment socioéconomiques et psychiques, de même qu'à celles de ses proches. L'accompagnement doit être personnalisé, global et partagé entre les professionnels de ville et les professionnels hospitaliers.

Il est préconisé cinq temps au cours desquels des acteurs sont identifiés (illustrés par un schéma) : temps d'annonce de suspicion de cancer (médecine de ville, laboratoire, radiologie, lettre de liaison), temps d'annonce de la confirmation diagnostique et temps de proposition thérapeutique (médecine spécialisée), temps soignant paramédical d'accompagnement (infirmier, manipulateur radio), temps de consultation de synthèse (médecin traitant). Ces temps peuvent être adaptés en fonction des attentes des patients.

3.1.2. Recommandations HAS pour quatre types d'annonce (mauvaise nouvelle ; maladie chronique ; dommage associé aux soins ; Alzheimer)

D'autres recommandations relatives à l'annonce (2-4) HAS/ANAES ont été publiées : Annonce d'une mauvaise nouvelle ; Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique ; Annonce d'un dommage lié aux soins. Ces travaux soulignent l'approche progressive nécessaire et reprennent globalement trois temps incontournables de l'annonce d'une mauvaise nouvelle :

- la préparation de l'annonce (éléments préalables à prendre en compte, penser le projet de soins avant) ;
- la réalisation de l'annonce (processus, points à aborder, aide au partage) ;
- et le suivi/l'accompagnement de l'annonce (décider avec le patient, décision médicale partagée, plan de soins, place des aidants).

Les recommandations HAS relatives à l'annonce et l'accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique (4) soulignent le retentissement de ses conséquences sur la vie quotidienne du patient et souvent sur celle de son entourage. La maladie chronique implique des limitations multiples (physiques, psychiques, socioéconomiques), la nécessité continue de soins et le cas échéant d'accompagnement. Plus le patient comprend et s'approprie sa maladie, meilleure est sa capacité à faire des choix en conscience des conséquences de celle-ci. Si ce guide se centre sur l'annonce par le médecin traitant de pathologies chroniques dans un contexte ambulatoire, il donne des repères généraux sur l'annonce. Il est alors préconisé de consacrer un temps à la préparation de l'annonce (éléments de vie du patient, réflexion sur le ressenti du médecin et équipe de soins, éléments liés à la maladie, incertitude du diagnostic et pronostic, etc.) ; de penser en amont au projet de soins vis-à-vis des enjeux sur la vie quotidienne du patient ; de prévoir un lieu approprié, d'être disponible pour informer et répondre aux questions ; d'évoquer les aides possibles, les acteurs impliqués, repérage avec le patient sur les situations à risque ; d'aider au partage de l'annonce par le patient, d'accompagner et suivre l'annonce en redonnant un ou plusieurs rendez-vous au patient et aux proches le cas échéant et en fonction des besoins, donner des contacts en cas de difficultés ; de décider avec le patient (décision médicale partagée) ; d'établir un plan personnalisé de santé, et de prévoir le cas échéant un accompagnement des aidants.

Pour certaines pathologies psychiatriques, l'enjeu de la révélation du diagnostic est tel que, dans certains cas, le diagnostic n'est annoncé que plusieurs années après. Dans ces cas, le médecin traitant devra discuter avec le psychiatre afin de juger de l'opportunité et de la meilleure façon d'entourer le patient. Si l'annonce du diagnostic a été réalisée par le médecin spécialiste, le médecin traitant doit être informé avant qu'il ne revoie le patient (réception du compte rendu de la consultation d'annonce diagnostique). Lorsque l'annonce d'un diagnostic grave ou angoissant pour le patient est faite par un médecin hospitalier, ce dernier doit informer le médecin traitant. La pluridisciplinarité est jugée essentielle à la suite de l'annonce.

3.2. Études françaises

Il existe des études et expériences françaises sur l'adaptation de dispositif d'annonce au cas de l'annonce diagnostique en psychiatrie. L'Unafam a évoqué des travaux à ce sujet.

Plusieurs auteurs français ont fait des recherches (7) et élaboré des préconisations sur l'annonce en psychiatrie (14, 17).

L'auteur français Chevrier (14) a identifié plusieurs éléments pour un dispositif d'annonce en santé mentale : le contexte de l'annonce, les conditions d'annonce, les acteurs de l'annonce, l'attitude d'annonce, et le contenu de l'annonce.

Concernant le contexte de l'annonce, il est préconisé de :

- évaluer l'état clinique du patient : stabilisation, phase aiguë avec ou sans idées délirantes ;
- tenir compte du type de prise en charge : consultation, hospitalisation (libre ou sous contrainte).

Concernant les conditions de l'annonce, il est préconisé de :

- aménager un espace ;
- évaluer la capacité du patient à entendre de manière à ce que l'annonce procure un soulagement ;
- tenir compte de la demande implicite ;

- prévoir un espace pour la famille.

Concernant les acteurs, il identifie :

- le patient et son entourage ;
- le psychiatre, l'équipe pluridisciplinaire.

Concernant l'attitude d'annonce, il est préconisé :

- d'adopter une attitude : choisir des mots (nommer le trouble ou le handicap), expliquer de manière claire et simple en partant si possible des connaissances du patient et en respectant ce qu'il souhaite savoir et enfin écouter le patient pour s'ajuster ;
- de favoriser les techniques ouvrant la communication avec une relance, une reformulation, l'utilisation du paralangage (non verbal).

Concernant le contenu de l'annonce et sa temporalité, il est préconisé :

- le temps de l'annonce : identifier ce que sait déjà le patient, nommer la maladie, faire une pause, écouter, répondre aux questions, identifier ce que veut savoir le patient ;
- le temps de l'information : délivrance d'informations (traitements, projet thérapeutique et suivi), faire résumer au patient ce qu'il a compris, aider à identifier des repères pour l'avenir ;
- le temps d'ouverture : répondre aux questions, répondre aux besoins du patient et de son entourage.

Enfin, l'auteur insiste néanmoins sur la singularité de chaque situation, restant l'élément premier à prendre en compte.

Un autre auteur français, Galinowski (17), relate les difficultés d'annoncer un tel diagnostic, le traumatisme occasionné pour le malade et les proches, l'acceptation progressive, les réactions différées du patient et des proches, le retentissement sur l'entourage. Il propose des repères concernant l'annonce du diagnostic en psychiatrie, notamment en partant des ressentis du patient. Il identifie les erreurs à ne pas commettre et les éléments qui permettront à l'entretien d'annonce d'être porteur de sens pour l'avenir. Il évoque aussi l'importance du choix des mots et du moment, l'écoute des silences et des mimiques du patient, la nécessité d'un temps donné pour faire émerger les questions à l'occasion d'une consultation de suite.

L'auteure Muriel Villani (7), à travers sa revue de littérature, s'est intéressée plus particulièrement à l'annonce d'un diagnostic de schizophrénie. Elle met en évidence le bien-fondé et les bénéfices de l'annonce de ce diagnostic, en matière d'observance et d'alliance thérapeutique. Elle fait état de recommandations telles que de prendre en compte la demande du patient, d'identifier les acteurs de l'annonce, les considérations éthiques et juridiques, l'attitude à adopter, la bonne attitude, le bon moment, les différentes réactions possibles du patient, la conduite à tenir post-annonce. Elle rappelle qu'un certain nombre d'auteurs considèrent l'annonce comme une étape clé de la prise en charge, devant être suivie par un espace de discussions avec le patient et l'entourage le cas échéant. Il est préconisé un rôle plus actif des patients, une élaboration plus participative et progressive du diagnostic, l'élargissement d'un savoir clinique commun aux patients, entourages et soignants. Cependant, l'opportunité de l'annonce devrait s'évaluer au cas par cas, auprès de patients stabilisés et présentant suffisamment d'*insight* et s'inscrire dans le cadre d'un partenariat patient/professionnel et éventuellement entourage.

Muriel Villani fait état de l'existence de protocoles formalisés et de formations pour annoncer une maladie grave, par exemple, le protocole anglo-saxon SPIKES dédié à l'amélioration de l'annonce de cancer, que plusieurs chercheurs suggèrent d'adapter aux contextes de schizophrénie (30, 31).

Ce modèle offre des recommandations détaillées au sein de 6 étapes générales :

- S – *Setting* : fixer l'interview ;
- P – *Perception* : évaluer la perception que le patient a de la situation médicale ;
- I – *Invitation* : obtenir le consentement du patient pour entendre le diagnostic ;
- K – *Knowledge* : fournir le niveau juste d'information ;
- E – *Emotions* : répondre de façon empathique aux réactions ;
- S – *Strategy* : résumer les protocoles liés au traitement.

Le protocole SPIKES a déjà été adapté à l'annonce d'une maladie neurologique sévère, la sclérose latérale amyotrophique, dans un contexte français [conférence de consensus sclérose latérale amyotrophique sporadique]. Dans un article de 2010, une auteure canadienne, Seeman, relevant l'absence manifeste sur la scène internationale de travaux présentant des recommandations précises en matière de communication du diagnostic de schizophrénie, souligne point par point la bonne adéquation du modèle à cette pathologie.

Il existe également des formations dédiées aux techniques de communication relatives à l'annonce diagnostique des troubles schizophréniques (modèle Compsych), basées sur des exercices de simulation (scénarios de communication de diagnostic).

Il rapporte les stratégies actuellement au cœur de ces démarches :

- 1/ la préparation de l'annonce avec des timings (deux semaines après l'admission) de réflexion sur le choix du clinicien en charge de l'annonce ;
- 2/ la négociation avec le patient de l'ordre du jour de l'entretien ;
- 3/ l'évaluation des connaissances du patient et de sa famille, la discussion appuyée d'une liste de symptômes et sur les bénéfices attendus de la prise en charge ;
- 4/ la discussion à propos du pronostic, en incluant toutes les possibilités, de la pire à la meilleure, et en insistant sur les facteurs d'amélioration du pronostic (observance, cohésion familiale, réinsertion sociale, gestion du stress) ainsi que sur les facteurs aggravants (abus de substances) ; les incertitudes diagnostiques doivent être abordées lors de cette étape, et les réactions émotionnelles du patient et de sa famille doivent être prises en compte ;
- 5/ le dialogue autour des représentations de la schizophrénie, dans un but de réduction de la stigmatisation et de restauration de l'estime de soi ;
- 6/ le résumé de l'entretien et la mise en place d'un plan de suivi post-annonce, avec une réponse à toutes les questions pratiques qui peuvent se poser pour le patient et sa famille et la fixation d'un nouvel entretien.

D'autres équipes françaises se sont également emparées du sujet, comme l'équipe de recherche en psychologie clinique (25), d'après son analyse textuelle d'entretiens cliniques réalisée auprès de 20 patients schizophrènes. Cette étude a montré que les patients peuvent se sentir soulagés de connaître le nom de leur maladie et a souligné l'attitude active des patients quant à la recherche d'informations sur celle-ci. Il apparaît également que l'alliance thérapeutique se trouve renforcée par l'annonce du diagnostic.

D'autres initiatives et expériences ont été mises en place telles que des procédures d'annonce diagnostique dans un service de psychiatrie de secteur à Ville-Évrard par l'équipe de JF Rocamora (27). Les auteurs ont mis en place un protocole d'information au sujet de la schizophrénie en trois phases

sur un mois (9). Il s'agit d'entretiens semi-structurés regroupés en un cahier d'annonce diagnostique mis à la disposition des médecins et de l'équipe. Parallèlement, les patients et familles participaient à des programmes de psychoéducation sur la maladie et les médicaments. Cette démarche avait pour but de répondre à l'éthique d'information et permettait une compréhension de la maladie. Elle prône l'utilité du mode partenarial dans un processus dynamique et psychoéducatif où le patient et son entourage sont des partenaires.

Par ailleurs, il semble qu'en France des réticences aient été plus nombreuses à annoncer un diagnostic que dans des pays anglo-saxons, malgré les bénéfices prouvés par l'annonce diagnostique sur le plan de l'observance et de l'alliance thérapeutique (7, 17). Pour la schizophrénie, l'annonce diagnostique a longtemps fait débat. Les raisons sont très diverses pour ne pas donner un diagnostic. Elles peuvent être la volonté de ne pas donner d'étiquette diagnostique, l'incapacité cognitive présumée du patient à comprendre le diagnostic, la crainte de stigmatiser le patient, le pessimisme lié au pronostic, la crainte d'un risque de provoquer des passages à l'acte suicidaire (23).

3.3. Études internationales sur l'annonce diagnostique en psychiatrie

Au plan international, il existe de nombreuses informations sur l'annonce diagnostique révélant aussi une spécificité selon les pathologies, notamment pour la schizophrénie, qui est moins souvent annoncée que d'autres maladies, et avec plus de difficultés.

Les études ne sont généralement pas d'un très haut niveau de preuves scientifiques et sont d'origine anglo-saxonne. Il existe de nombreuses études descriptives et qualitatives.

Elles révèlent aussi le besoin de mieux communiquer avec le patient sur sa santé mentale, mais aussi sur son diagnostic.

Une revue Cochrane (26) s'est attachée à évaluer les résultats des essais contrôlés randomisés des différentes stratégies de communication utilisées par les médecins pour annoncer la schizophrénie.

Elle conclut qu'une bonne communication du diagnostic peut influencer sur la planification des soins et l'observance thérapeutique. Il n'a cependant pas été apporté de preuves sur l'efficacité relative des différentes stratégies de communication.

Milton, dans sa revue narrative et synthèse d'études (30), fait état d'un nombre limité d'informations sur les bons mécanismes de communication d'un diagnostic psychiatrique. L'auteur a analysé trente études dont la majorité sont descriptives (de plus faibles niveaux de preuves). Les équipes se sont inspirées de travaux effectués dans d'autres pathologies graves pour établir des recommandations. Il semble qu'il y ait des marges d'amélioration dans la communication entre les cliniciens et les patients. En effet, si le taux de personnes informées de leur diagnostic est en augmentation, les préférences et les attentes des patients en termes de communication et d'information ne semblent pas encore assez prises en compte par les professionnels en pratique. Les caractéristiques individuelles du patient et du clinicien avaient une influence sur la discussion du diagnostic. L'auteur, à travers les études analysées, prône l'utilisation de protocoles de communication et de formation sur le sujet de l'annonce diagnostique. Il suggère également que les interventions proposées prennent en compte les préférences des patients et leurs problèmes de stigmatisation.

Une revue systématique de littérature relative à l'expérience d'un diagnostic en santé mentale et publiée dans le *Lancet* (22) a identifié comment sont posés les diagnostics, puis comment ils sont communiqués et perçus par les patients, les cliniciens et l'entourage. L'étude a permis d'analyser 78 publications parmi treize pays. Elle mentionne le terme de processus de diagnostic et les

différences de points de vue entre le patient (qui peut juger trop longue l'annonce diagnostique) et les médecins (hésitant à donner le diagnostic). Des discussions préalables, des échanges sont recommandés entre le patient et le médecin pour bien cerner la demande de la personne, ses préférences, ses attentes et ses difficultés dans le processus d'annonce. Ces échanges permettent une transparence, une bonne transmission d'informations et une prise de décision partagée.

Les thèmes évoqués concernent l'annonce diagnostique, l'information à transmettre, la collaboration, le timing et la valeur fonctionnelle, pour l'amélioration de l'état de santé du patient. Les résultats de cette analyse prônent une approche personnalisée, collaborative et holistique dans la communication d'un diagnostic de pathologies mentales. L'auteur établit un modèle qui a pour but de compléter les manuels de diagnostics, proposant un guide de communication permettant de réduire les difficultés des médecins. Il permet aussi aux patients et à l'entourage d'être activement impliqués dans le processus de diagnostic ; ils proposent aussi une nouvelle approche triangulaire (patient/entourage/médecin). Ce modèle propose une base de discussion entre le patient et le professionnel lors de l'annonce diagnostique.

Enfin, concernant les approches et les méthodes recensées pour améliorer la pratique d'annonce d'un diagnostic psychiatrique, les études indiquent la nécessité de programmes de formation (initiale et continue), le cas échéant sous la forme de groupes de pairs de supervision (32, 33), sous la forme de simulation ou encore de protocoles à respecter (ex. : SPIKES). Certains auteurs indiquent l'intérêt de modèles théoriques pour améliorer l'attitude, le comportement et le questionnement du patient sur ce qu'il sait déjà sur sa maladie mais suggèrent le développement de méthodes interactives pour compléter les modèles théoriques (34).

3.4. Cette première analyse permet d'identifier plusieurs enjeux et problématiques

A/ Enjeux juridiques et éthiques liés à l'annonce diagnostique d'une pathologie grave

L'annonce est une étape clé d'information du patient. Les droits à l'information du patient (information et consentement éclairé, accès au dossier médical, confidentialité des données personnelles du patient) constituent les bases sur lesquelles doivent s'appuyer les préconisations à venir. Les aspects médico-légaux relatifs à l'annonce et à l'accompagnement du patient doivent aussi être recherchés. En effet, procéder à l'annonce correspond à une parole qui engage le médecin vis-à-vis de son patient (et aussi vis-à-vis des aidants le cas échéant) (5).

Éthique et cadre légal français

Concernant le cadre légal français, la loi du 4 mars 2002 stipule que « toute personne a le droit d'être informée de son état de santé » lors d'un entretien individuel et a autorisé les patients à avoir accès à leur dossier médical. Cette loi a fait évoluer la relation médecin/malade, celle-ci devenant moins asymétrique. Cette loi a aussi instauré la personne de confiance que la loi de 2016 est venue préciser. Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance. Celle-ci peut être un parent, un proche ou son médecin traitant. Cette procédure n'est pas obligatoire. La désignation de la personne de confiance est faite par écrit, sur papier libre ou dans le cadre de la rédaction des directives anticipées.

L'étude du Pr Jean-Louis Senon (21) détaille les conséquences importantes de cette loi sur les droits des patients et la décrit comme un véritable pont entre le passé et l'avenir des relations entre les personnes malades et les médecins. Les applications pratiques de la loi en psychiatrie y sont décrites : constitution du dossier médical, méthodes d'accès au dossier patient, soins sans consentement, secret

professionnel. Il soulève la question de l'information de l'entourage en psychiatrie qui peut être plus singulière.

La psychologue Hélène Brocq, dans son étude relative à l'éthique et l'annonce diagnostique (13), a fait le constat que cette loi a eu un impact important et qu'en matière d'information au malade, la forme paternaliste du discours tend à s'atténuer pour laisser place à l'échange et au dialogue. Depuis, la réflexion sur l'annonce diagnostique a pris une tout autre dimension. Selon elle, il est nécessaire de mettre en place une démarche fondée sur l'éthique d'une écoute respectueuse de la demande de la personne et une pratique pluridisciplinaire incluant un psychologue.

En revanche, pour certains auteurs (Villani), le cadre législatif reste flou sur ce que recouvre exactement l'information qui est due au patient, en particulier sur le fait de communiquer le nom de la maladie. Par ailleurs, des exceptions ont été précisées par la jurisprudence (arrêt de la Cour de cassation d'octobre 2018), à savoir que l'information ne peut pas être communiquée en cas d'urgence, d'impossibilité de sa compréhension à un moment donné ou de refus du patient.

De plus, l'annonce diagnostique implique également le respect des règles de déontologie et d'accès à ce diagnostic et de respect du secret professionnel. Le partage et l'échange d'informations sont régis par un cadre légal très strict. L'accord préalable du patient est nécessaire pour informer l'entourage. Le patient doit également être informé préalablement du partage d'informations avec les autres professionnels de santé dans le respect du secret professionnel partagé.

Si la coordination entre le médecin traitant, le psychiatre et dans certains cas le service des urgences peut s'avérer nécessaire pour la prise en charge du patient selon le cas (35), la question peut se poser aussi pour l'annonce diagnostique de pathologies sévères. Il s'agit de l'annonce diagnostique coordonnée en déterminant également la place du psychologue et de l'équipe de soins dans l'accompagnement de cette annonce. Un échange entre ces professionnels est alors important tout en respectant le secret professionnel et après en avoir informé patient. L'échange et le partage d'informations entre professionnels des secteurs sanitaire, médico-social et social sont réalisés selon le cadre établi par les textes législatifs (art. L. 1110-4 du CSP et articles R. 1110-1 et suivants du CSP). Les urgences sont un lieu où des diagnostics peuvent aussi être évoqués en dehors de situations aiguës.

L'annonce diagnostique revêt alors de nombreux enjeux éthiques liés au respect des droits du patient, mais aussi à la qualité des soins et à la sécurité du patient.

Cadre international

Au plan international, les principes éthiques ont été rassemblés au sein de la déclaration de Hawaii, puis de Madrid en 1996¹⁰, par la *World Psychiatric Association*. La place de l'entourage y est déjà évoquée.

L'étude réalisée par la *European Psychiatric Association* (15) identifie les aspects éthiques de communication avec les patients et leur famille et aborde la communication du diagnostic.

L'étude relève la difficulté d'annoncer de telles pathologies et évoque les éléments à prendre en compte dans la communication avec le patient comme : le respect des patients, de leur autonomie, de leur dignité, de la confidentialité des informations, de la transparence des informations.

Les auteurs évoquent aussi la tolérance nécessaire sur l'expression des émotions du patient, l'utilisation d'un langage adapté à l'âge et à la culture, et l'absence de contraintes de temps. Concernant les principes éthiques à respecter en matière de communication diagnostique, les auteurs préconisent

¹⁰ [Madrid Declaration | WPA \(wpanet.org\)](#)

l'information de tous les patients sur leur diagnostic après avoir exploré ce qu'ils savent et ce qu'ils veulent savoir sur leur maladie. Ils préconisent une approche flexible et par étape. Ils recommandent, en cas d'incertitude, un report de diagnostic ou de donner au patient un diagnostic provisoire. Enfin, ils évoquent une nécessaire discussion préliminaire avec le patient sur l'information relative au diagnostic à délivrer à l'entourage.

Une stigmatisation importante des patients

L'étude Indigo du CCOMS (16) fait état de la stigmatisation des patients (étude transversale réalisée auprès de 732 patients atteints de schizophrénie, à travers des entretiens et le remplissage de l'échelle d'évaluation de la discrimination et de la stigmatisation – *Discrimination and Stigma Scale* (DISC)). À travers les 28 pays, les éléments les plus récurrents pour lesquels la discrimination a été vécue de manière négative étaient : pour se faire ou pour garder des amis ; auprès de la famille ; pour garder un emploi ; pour trouver un emploi ; dans le cadre de relations intimes ou sexuelles. Deux tiers des personnes interviewées (dont la majorité ont déclaré ne pas avoir vécu de discrimination concrète) ont fait état de discrimination anticipée (16).

Cette étude soulève la question de stigmatisation vécue et anticipée. Elle précise également les définitions de la stigmatisation et de la discrimination.

La stigmatisation se définit comme « toute parole ou action visant à transformer le diagnostic du trouble psychique en une marque négative pour la personne ».

La discrimination est le « fait de traiter différemment, moins bien ou mieux, une personne par rapport à une autre dans une situation comparable. Restriction ou élargissement des droits d'une personne par rapport à une autre ». Mémoire des Nations unies (*United Nations Publication*, 1949) : « Est discriminatoire tout comportement fondé sur la base de catégories naturelles ou sociales, catégories qui sont sans rapport ni avec les capacités ou mérites, ni avec la conduite de la personne. »

En droit, une discrimination est un traitement défavorable qui doit généralement remplir deux conditions cumulatives : être fondé sur un critère défini par la loi (sexe, âge, handicap...) ET relever d'une situation visée par la loi (accès à un emploi, un service, un logement...).

La représentation sociale des troubles psychiques évolue peu à peu mais reste très influencée par l'actualité médiatique, les faits divers, les œuvres de fiction, etc., et ces maladies sont souvent mal comprises. Il existe une stigmatisation encore prononcée des patients. Parfois, cette stigmatisation peut être présente chez les professionnels de santé.

La stigmatisation peut aussi être différente selon la pathologie (pathologies associées à la folie pour certaines et pour d'autres à un manque de volonté, etc.). De plus, recevoir un diagnostic impacte aussi le regard du patient sur lui-même, pouvant induire une autostigmatisation (14). Les patients peuvent alors avoir tendance à cacher la pathologie de peur d'être stigmatisés.

Pour pallier, entre autres, cette problématique de stigmatisation, des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) ont été mis en place. Une étude (36) issue du centre expert bipolaire de Bordeaux permet de mettre en exergue l'intérêt de programmes d'ETP pour modifier les perceptions du trouble bipolaire chez les aidants familiaux. Les résultats montrent une amélioration des connaissances et une modification des représentations du trouble. Les aidants, au même titre que les patients, perçoivent ainsi le trouble bipolaire comme moins menaçant, moins sévère et plus contrôlable. En ETP, la juste posture du clinicien serait alors de soutenir ce processus d'évolution et le changement des représentations, au-delà de transmettre des connaissances sur le trouble.

Parfois, l'ETP n'est pas toujours facile à mettre en place du fait des différentes contraintes sociales, professionnelles, familiales ou médicales des patients. Pour ne pas avoir à choisir entre un programme

d'ETP collectif et un programme individuel, une équipe du CH EPS Barthélemy Durand (37) a mis en place un programme d'éducation thérapeutique (GAPE : groupes d'autonomisation en psychiatrie dans l'Essonne) collectif pour les troubles bipolaires dans lequel chaque patient ou aidant peut personnaliser son propre programme (en termes de durée, de nombre de séances, d'ordre des séances, de lieu et de plage horaire où il sera dispensé). Ce programme d'ETP est également articulé avec un programme de psychoéducation centrée sur la prévention du suicide.

Une autre étude (38) avant/après a été menée pour étudier l'impact d'un programme d'ETP relatif aux troubles bipolaires. Les résultats mettent en évidence l'amélioration significative de l'estime de soi des patients et par voie de conséquence de la qualité de vie.

Pour certains auteurs, comme Christian Gay (39), les mesures psychoéducatives sont les traitements psychologiques les mieux documentés et pour lesquels le niveau de preuve est élevé. Les bénéfices de cette approche complémentaire se situent à différents niveaux : reconnaissance précoce des symptômes qui annoncent une récurrence, optimisation de l'observance, acceptation du trouble, amélioration de la qualité de vie, meilleure gestion de la vie sociale, professionnelle et affective, consolidation de l'alliance thérapeutique, contrôle des facteurs déclenchants et précipitants... Les études publiées rapportent une diminution du nombre de récurrences et de rechutes, une réduction de la durée d'hospitalisation, un meilleur équilibre de la vie familiale, une amélioration de l'observance et de la qualité de vie.

D'autres auteurs (Niard, Franck) (40) prônent la psychoéducation pour les troubles du spectre bipolaire. Ces soins non médicamenteux ont pour but de fournir aux personnes et à leurs proches des informations sur les troubles, les traitements et les stratégies permettant de vivre avec la maladie au mieux.

B/ Enjeux de l'alliance thérapeutique

L'annonce, une première étape déterminante pour l'alliance thérapeutique et la prise en charge à venir.

L'annonce diagnostique est un temps clé de la relation médecin-patient ; la relation de confiance pouvant être compromise ou au contraire renforcée par la façon dont le médecin aidera son patient dans les épreuves (3). Les bénéfices de l'annonce en psychiatrie ont été reconnus en France (7) et au niveau international sur le plan d'une meilleure adhésion et une meilleure alliance thérapeutique, mais aussi dans une optique de meilleure prise en charge thérapeutique. Malgré cela, la schizophrénie reste encore moins souvent annoncée, notamment dans le contexte français, que d'autres maladies et avec plus de difficultés (7). Villani attire l'attention du rôle accentué des médias et d'internet, l'accroissement de la demande d'information des patients, et des familles, et le rôle favorable de la psychoéducation permettant au patient d'être un partenaire.

La prise en compte des préférences du patient avant l'annonce peut jouer aussi un rôle important dans l'alliance thérapeutique. Il semble qu'il y ait un écart important de système de communication entre les patients et les cliniciens (30).

L'annonce diagnostique est une étape qui peut être très délicate et douloureuse pour le patient. Si elle est bien menée par le médecin et l'équipe, elle peut être vécue comme un soulagement par le patient (25). L'annonce diagnostique représente aussi un moment émotionnellement difficile pour l'entourage. Dans certains cas exceptionnels, la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être aussi respectée¹¹ ; il est alors nécessaire que le médecin

¹¹ [La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé](#)

interroge le patient et comprend son refus d'information afin de respecter ses choix, et éventuellement qu'il adapte le contenu de l'information à transmettre.

L'annonce diagnostique est une étape déterminante dans le parcours de santé du patient qui peut influencer sur la prise en charge à venir. L'annonce diagnostique, acte en soi difficile dans toutes les spécialités médicales, pose des problèmes particuliers en psychiatrie.

La manière dont se fait cette annonce peut avoir un impact sur l'adhésion et l'alliance thérapeutique¹², mais aussi pour la relation avec l'ensemble des professionnels impliqués dans la prise en charge de la personne. D'après certains travaux (26), il semble que les modalités de communication lors de l'annonce diagnostique peuvent impacter la compréhension de la maladie, des options de traitement et le pronostic pour les pathologies comme la schizophrénie.

Certains auteurs identifient des facteurs particuliers qui influencent la communication du diagnostic : les conditions cliniques, le niveau d'*insight* des patients, le type de diagnostic et son degré d'incertitude, les conséquences négatives sur le stress des patients, l'identité sociale de la personne, la stigmatisation, les conséquences sur le comportement du patient dont le suicide. Par conséquent, il est fait encore état de réticences, pour certains, pour annoncer ces pathologies, préférant l'utilisation de mots plus vagues de substitution. De plus, certains cliniciens sous-estimeraient le souhait des patients de connaître leur diagnostic et de voir leurs droits respectés.

Une revue systématique relatant l'expérience vécue du diagnostic d'une pathologie psychiatrique du point de vue des patients, des cliniciens et de l'entourage a été publiée dans le *Lancet*. Ses auteurs (22) (Perkins) rapportent la différence de perception des patients et des cliniciens ; les patients pouvant avoir le sentiment de retard ou de délais trop importants pour avoir un diagnostic et les cliniciens évoquant la complexité de poser ces diagnostics compte tenu de nombreux facteurs à prendre en compte. Une modélisation des différents facteurs à prendre en compte lors de l'annonce diagnostique est proposée. Elle est décrite en trois phases : la décision du diagnostic, la communication du diagnostic, l'utilisation du diagnostic.

La décision du diagnostic soulève les questions de l'adéquation aux besoins du patient, de l'évaluation compréhensible du diagnostic, du moment approprié du diagnostic, de la cohérence du diagnostic avec l'expérience du patient.

La communication du diagnostic soulève la question de la transparence du diagnostic et de sa réception par le patient, de la qualité des informations transmises (information accessible, précise, constructive), d'une approche collaborative, et enfin de l'implication de l'entourage.

L'utilisation du diagnostic pose les questions de l'accompagnement continu du patient (compréhension du diagnostic et son impact) et des perspectives d'amélioration de l'état de santé du patient.

Des facteurs internes (la démarche de recherche d'aides, l'impact sur son identité, l'autostigmatisation perçue, l'utilité perçue par le patient de connaître son diagnostic) et externes (impact de la culture, de la stigmatisation, discrimination, et la mise à disposition de supports) sont identifiés. Ce modèle prône une approche basée sur des décisions collaboratives.

Les auteurs concluent et préconisent une compréhension holistique de l'individu, qui permet de le renforcer, de le rendre acteur, de lui donner de l'espoir tout en le guidant. La prise en compte des préférences des patients et de leur sensibilité propre est importante.

¹² L'alliance thérapeutique se définit comme la collaboration mutuelle, le partenariat entre le patient et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs fixés (41).

C/ Enjeux liés à la progressivité des symptômes et l'implication du patient

Les pathologies psychiatriques sont très complexes et très hétérogènes et leurs causes sont d'origine biopsychosociale. Les patients avec troubles psychiques souffrent aussi souvent de comorbidités telles que les addictions, les troubles neurologiques, cardiovasculaires, métaboliques.

Le diagnostic n'est pas aisé dans certains cas et nécessite un délai plus long pour l'annoncer au patient. De plus, le mode d'entrée dans la maladie peut être insidieux : qu'il s'agisse des pathologies schizophréniques ou des troubles bipolaires, les premiers épisodes sont rarement francs et présentent souvent des caractères atypiques ou comorbides (notamment avec des addictions). Durant cette phase, il est recommandé des échanges entre médecin traitant et psychiatre et équipe de soins pour entourer au mieux le patient (1). En milieu libéral, la dimension pluriprofessionnelle gagnerait à être plus développée, précisant la place respective de l'ensemble des professionnels. L'annonce du diagnostic en commun semble pour certains à développer (1). Selon la fiche mémo HAS (42), pour les troubles bipolaires, il est recommandé que le médecin traitant adresse le patient au psychiatre pour confirmer le diagnostic, suivre le patient et/ou donner un avis spécialisé en collaboration avec le médecin traitant et avec l'entourage.

L'annonce correspond à un temps d'assimilation par le patient des contraintes et limitations que son état médical occasionnera. Du fait de l'apparition parfois progressive des troubles psychiques et de la durée nécessaire dans certains cas pour confirmer un diagnostic, il semble utile, d'après certains auteurs, d'envisager cette annonce comme un processus continu, évolutif et dynamique impliquant le patient (22, 25, 27).

De plus, si les patients en psychiatrie s'entendent rarement annoncer le diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle, l'évocation du risque suicidaire lors d'un trouble de l'humeur sévère ou l'usage du terme schizophrénie peuvent être vécus de manière traumatique, selon un auteur (17), par le patient et par son entourage.

Les difficultés d'acceptation de la maladie semblent être particulièrement importantes en psychiatrie, pouvant conduire, dans certains cas, à la mise en œuvre de soins sans consentement lorsque des soins immédiats assortis d'une surveillance constante sont nécessaires. La pathologie peut empêcher le patient d'accepter sa maladie (troubles cognitifs, déni, conscience ou non de ses troubles, etc.).

Lors de l'annonce, le patient peut aussi être confronté à une angoisse majeure. Il est recommandé (1) de permettre au patient d'exprimer ses peurs, ses représentations de sa maladie, ne pas le laisser seul face à ses difficultés, trouver avec lui des mesures d'accompagnement. En cas de déni ou d'anosognosie, il ne semble pas souhaitable de chercher à convaincre le patient. L'attitude de déni a une valeur de défense pour le patient et chez le patient anosognosique, la répétition peut être inutile, voire traumatisante (1). Une proposition de travail psychique sur les troubles présentés et sur la souffrance ressentie vise à entraîner une reconnaissance progressive de la maladie qui permet, à distance, d'aborder le diagnostic ou de compléter l'annonce.

Ces difficultés d'acceptation peuvent aussi être rencontrées par l'entourage. Si une connaissance du diagnostic peut faciliter une plus grande adhésion au traitement et favoriser l'alliance thérapeutique entre le patient et le médecin (43), la manière dont le diagnostic est annoncé peut également influencer la façon dont il sera compris et accepté par le patient.

Du fait de la complexité de certaines pathologies, du polymorphisme clinique et de l'absence de validation externe du diagnostic, une prudence s'impose au médecin et parfois il peut exister des

doutes et des difficultés à poser un diagnostic. Au démarrage de la prise en charge, les symptômes initiaux peuvent être non spécifiques d'une pathologie. Les professionnels peuvent aussi avoir des difficultés liées au choix des référentiels nosographiques pour formuler un diagnostic (DSM5, CIM11), les critères de diagnostic pouvant varier d'un référentiel à l'autre. L'existence de ces différentes classifications illustre la difficulté de formuler l'annonce diagnostique.

Une étude qualitative interrogeant les cliniciens sur l'annonce d'un diagnostic de schizophrénie (44) fait état d'un écart entre leur souhait d'annoncer la maladie et leur pratique. Les raisons invoquées sont leur inquiétude de l'impact négatif sur les patients. Cette étude suggère que ces cliniciens s'interrogent sur leur propre sentiment et leur représentation du patient, et reconnaissent la nécessité d'équilibrer les notions d'espoir à donner malgré le pessimisme ressenti.

Il est fait état de délais parfois longs pour formuler le diagnostic de certaines pathologies.

Le pronostic de la plupart des troubles psychiques s'améliore lorsque le diagnostic et la prise en charge sont faits précocement. Or, entre l'apparition des troubles puis leur éventuelle aggravation, il peut y avoir un délai important. Durant cette période pré-diagnostique, une prise en charge est tout de même proposée au patient. La pathologie schizophrénique a été identifiée comme étant moins souvent annoncée que d'autres maladies et avec plus de difficultés. Une crainte des psychiatres de « poser un diagnostic encore mal compris sur le plan médical, d'aggraver la stigmatisation dont le malade pourrait être victime et d'apposer une étiquette de gravité et de chronicité » est une des raisons potentielles ayant été avancées pour expliquer que l'annonce diagnostique ne soit pas toujours faite (6).

Certains diagnostics peuvent être évolutifs en cours de prise en charge.

Le diagnostic peut être affiné, voire modifié en cours de prise en charge, ce qui implique une nouvelle annonce. Dans certains cas, l'état de santé des patients peut être à la frontière entre plusieurs diagnostics et la pathologie peut être fluctuante.

L'ensemble de ces éléments peut conduire à s'interroger sur la notion de progressivité de l'annonce, dans le cadre d'un processus continu, en impliquant la personne dans le repérage des symptômes.

D/ Enjeux liés à la place de l'entourage et la nécessité d'un accompagnement du patient et de la prise en compte de son environnement

D'après la littérature, la place de l'entourage ou de la personne de confiance est à étudier dès la préparation de l'annonce d'un diagnostic psychiatrique. Le diagnostic peut être une source d'angoisse majeure pour le patient. L'environnement ou les éléments de vie du patient sont à prendre en compte lors de la préparation de l'annonce (sa situation familiale personnelle, personne à charge, isolé, entouré, sa situation matérielle, professionnelle, sociale, la représentation de l'entourage sur la maladie, l'information à délivrer, une aide pour informer les proches, les besoins, attentes (1, 3)). Pour les personnes isolées socialement, une attention particulière est nécessaire et, dans certains cas, il est indispensable d'établir une prise en charge médico-psychosociale avant de procéder à l'annonce (1).

L'importance de l'information/implication de l'entourage proche, avec l'accord du patient, a été soulignée dans presque l'ensemble des études (1-3, 6, 7, 15) ; ces études relèvent une insuffisante association de l'entourage encore aujourd'hui alors que les patients font l'objet d'angoisses majeures.

L'entourage peut souvent en effet aider le patient à traverser cette étape et son soutien peut lui permettre de mieux appréhender les informations délivrées. Il est indispensable pour les soins sans consentement. Il importe cependant d'avoir l'accord du patient pour l'information et l'implication de

l'entourage. La prise en compte de l'environnement du patient semble également importante en cas d'absence d'entourage ou en cas de besoins spécifiques identifiés préalablement.

L'annonce peut avoir un impact important sur le patient. Un accompagnement, si cela est possible, semble être indispensable (1, 22). En effet, le patient peut avoir de vives réactions (choc de l'annonce, déni) ou être en état de sidération, nécessitant un accompagnement immédiat. Cet accompagnement doit aussi être prévu à court, moyen et long terme. Il implique donc l'entourage proche ou, en cas d'absence d'entourage, une implication pluriprofessionnelle.

Il importe également de prendre en compte les difficultés de l'entourage qui peuvent être multiples. L'entourage peut présenter aussi des difficultés d'acceptation, des difficultés d'accompagnement de leur proche atteint de pathologies psychiatriques. Les conséquences et les difficultés des enfants de patients ayant une souffrance psychique sont à prendre en compte (28).

Dans sa récente étude, Villani (43) propose des pistes visant à améliorer la participation et le vécu des proches de personnes atteintes de schizophrénie dans le parcours de soins en santé mentale. L'objectif de l'étude est d'évaluer la perception de la maladie par les proches, ainsi que la façon dont ils vivent le système de soins français. Les résultats tendent à montrer que les perceptions de la maladie des 27 proches inclus dans la recherche sont fortement négatives, notamment concernant la durée estimée de la maladie et la fréquence observée des symptômes. Un meilleur accès au diagnostic est cependant associé à une perception plus positive de la chronicité, tandis que la communication avec les professionnels de santé est liée à la perception d'une meilleure efficacité de traitement. La psychoéducation familiale est associée à la perception de symptômes moins nombreux. Ces résultats plaident en faveur d'une meilleure intégration des familles, encore mises à l'écart dans le processus de soin alors qu'elles pourraient jouer un rôle stratégique, et un élargissement de l'accès à la psychoéducation pour tous les proches impliqués dans les soins.

Les aidants peuvent bénéficier d'aides et de soutien, dans certains cas, par le biais par exemple de programmes de psychoéducation proposés dans certains établissements, comme le programme BREF (45) ou l'application sur smartphone eBREF à télécharger, ou encore le programme ProFamille (46).

L'étude de Hodé Y (47) s'est intéressée à la prévention du risque suicidaire dans la schizophrénie lorsque les familles bénéficiaient de ce dernier programme de psychoéducation des familles.

Le taux de tentatives de suicide est de 6,4 % avant ProFamille, de 2,4 % 12 mois après la fin du programme. Il est observé une réduction significative du taux de tentatives de suicide au cours des 12 mois ($p = 0,0003$) suivant ProFamille. Cette étude montre l'impact favorable de ce programme dans la réduction du taux de tentatives de suicide chez les patients avec schizophrénie. Dans la perspective d'une réduction des tentatives de suicide, ces résultats suggèrent l'intérêt de proposer ProFamille précocement, lorsque le risque est le plus important.

Références bibliographiques

1. Haute Autorité de Santé. Programme pluriannuel – Psychiatrie et santé mentale 2018-2023. Mis à jour en oct. 2020. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_1721760/fr/programme-psychiatrie-et-sante-mentale-de-la-has
2. Haute Autorité de Santé. Annoncer une mauvaise nouvelle. Mise à jour le 04/02/2010. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/fiche_methode_annoncer_une_mauvaise_nouvelle_v1.pdf
3. Haute Autorité de Santé. Annonce d'un dommage associé aux soins. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-05/annonce_dommage_associe_aux_soins_4_pages.pdf
4. Haute Autorité de Santé. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf
5. Institut national du cancer. Évolution du dispositif d'annonce d'un cancer. référentiel organisationnel. Boulogne-Billancourt: InCA; 2019.
<https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Evolution-du-dispositif-d-annonce-d-un-cancer>
6. Institut national du cancer, La Ligue contre le cancer. Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé. Mesure 40 du plan cancer. Boulogne-Billancourt: InCA; 2005.
<https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Dispositif-d-annonce>
7. Villani M, Kovess-Masféty V. Qu'en est-il de l'annonce du diagnostic de schizophrénie aujourd'hui en France ? L'Encéphale 2017;43(2):160-9.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.encep.2016.01.011>
8. Organisation mondiale de la santé. Rapport sur la santé dans le monde 2001 : la santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs. Genève: OMS; 2001.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/42391>
9. Organisation mondiale de la santé. Santé mentale : relever les défis, trouver des solutions. Rapport de la Conférence ministérielle européenne de l'OMS. Copenhague: OMS; 2006.
https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/98918/E88538.pdf
10. Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses. Propositions de l'Assurance Maladie pour 2018. Paris: CNAMTS; 2017.
https://www.ameli.fr/sites/default/files/rapport-activite-charges-produits-18_assurance-maladie.pdf
11. World Health Organization. The global burden of disease: 2004 update. Geneva: WHO; 2004.
https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004update_full.pdf
12. Ministère de la santé et des solidarités. Plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015. Paris: Ministère de la santé et des solidarités; 2012.
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Psychiatrie_et_Sante_Mentale_2011-2015.pdf
13. Brocq H. Éthique et annonce de diagnostic. Informer ou l'art de mettre les formes. Le Journal des psychologues 2008;259(6):65-9.
<http://dx.doi.org/10.3917/jdp.259.0065>
14. Chevrier F, M'bailara K. Penser le dispositif d'annonce diagnostique en santé mentale. L'Encéphale 2019;45(5):451-3.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.encep.2018.10.008>
15. Carpiello B, Wasserman D. European Psychiatric Association policy paper on ethical aspects in communication with patients and their families. Eur Psychiatry 2020;63(1):e36.
<http://dx.doi.org/10.1192/j.eurpsy.2020.33>

16. Daumerie N, Vasseur Bacle S, Giordana JY, Bourdais Mannone C, Caria A, Roelandt JL. La discrimination vécue par les personnes ayant reçu un diagnostic de troubles schizophréniques. Premiers résultats français de l'étude INDIGO. *L'Encéphale* 2012;38(3):224-31.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.encep.2011.06.007>
17. Galinowski A. L'annonce du diagnostic en psychiatrie. *Laennec* 2011;59(3):44-58.
<http://dx.doi.org/10.3917/lae.113.0044>
18. Beauchamp T, Childress J. Principes de l'éthique biomédicale. Paris: Les Belles Lettres; 2008.
19. Sebbane D. Les internes de psychiatrie vus par leurs confrères : jugés de près mais préjugés... *L'information psychiatrique* 2015;91(5):417-26.
<http://dx.doi.org/10.1684/ipe.2015.1349>
20. Coldefy M, Gandré C. Atlas de la santé mentale en France. Paris: IRDES; 2020.
<https://www.irdes.fr/recherche/ouvrages/007-atlas-de-la-sante-mentale-en-france.pdf>
21. Senon J-L, Jonas C. Droit des patients en psychiatrie. *Encycl Med chir Psychiatrie* 2004;1:107-27.
22. Perkins A, Ridler J, Browes D, Peryer G, Notley C, Hackmann C. Experiencing mental health diagnosis: a systematic review of service user, clinician, and carer perspectives across clinical settings. *Lancet Psychiatry* 2018;5(9):747-64.
[http://dx.doi.org/10.1016/s2215-0366\(18\)30095-6](http://dx.doi.org/10.1016/s2215-0366(18)30095-6)
23. Baylé F, Chauchot F, Maurel M. Enquête sur l'annonce du diagnostic de schizophrénie en France. *L'Encéphale* 1999;XXV:603-11.
24. Gastal D, Januel D. Impact à long terme de l'annonce diagnostique sur l'insight de patients atteints de troubles schizophréniques. *L'Encéphale* 2010;36(3):195-201.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.encep.2009.03.007>
25. Castillo M, Urdapilleta I, Petitjean F, Sez nec JC, Januel D. L'annonce du diagnostic de schizophrénie. Analyse textuelle d'entretiens cliniques. *Ann Med Psychol* 2008;166:599-605.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2006.04.011>
26. Farooq S, Johal RK, Ziff C, Naeem F. Different communication strategies for disclosing a diagnosis of schizophrenia and related disorders. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017; Issue 10:CD011707.
<http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD011707.pub2>
27. Rocamora JF, Benadhira R, Saba G, Stamatadis L, Kalalaou K, Dumortier G, *et al.* Annonce du diagnostic de schizophrénie au sein d'un service de psychiatrie de secteur. *L'Encéphale* 2005;31(4):449-55.
[http://dx.doi.org/10.1016/S0013-7006\(05\)82406-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0013-7006(05)82406-6)
28. Davtian H, Collombet É, Maach Del Lucchese K. La présence des enfants : un impensé du virage ambulatoire de la psychiatrie adulte. *VST* 2020;148(4):34-41.
<http://dx.doi.org/10.3917/vst.148.0034>
29. Cook-Darzens S. Thérapies multifamiliales. Toulouse: Érès; 2007.
30. Milton AC, Mullan BA. Communication of a mental health diagnosis: a systematic synthesis and narrative review. *J Ment Health* 2014;23(5):261-70.
<http://dx.doi.org/10.3109/09638237.2014.951474>
31. Seeman MV. Breaking bad news: schizophrenia. *J Psychiatr Pract* 2010;16(4):269-76.
<http://dx.doi.org/10.1097/01.pra.0000386915.62311.4d>
32. Mitchell AJ. Reluctance to disclose difficult diagnoses: a narrative review comparing communication by psychiatrists and oncologists. *Support Care Cancer* 2007;15(7):819-28.
33. Bailey C, Dooley J, McCabe R. 'How do they want to know?' Doctors' perspectives on making and communicating a diagnosis of dementia. *Dementia* 2019;18(7-8):3004-22.
<http://dx.doi.org/10.1177/1471301218763904>
34. Eccles MP, Francis J, Foy R, Johnston M, Bamford C, Grimshaw JM, *et al.* Improving professional practice in the disclosure of a

diagnosis of dementia: A modeling experiment to evaluate a theory-based intervention. *Int J Behav Med* 2009;16(4):377-87.

<http://dx.doi.org/10.1007/s12529-008-9023-3>

35. Haute Autorité de Santé. Coordination entre le médecin généraliste et les différents acteurs de soins dans la prise en charge des patients adultes souffrant de troubles mentaux. État des lieux, repères et outils pour une amélioration. Guide. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/guide_coordination_mg_psy.pdf

36. M'Bailara K, Minois I, Zanouy L, Josse F, Rouan E, Maitrot A, *et al.* L'éducation thérapeutique : un levier pour modifier les perceptions du trouble bipolaire chez les aidants familiaux. *L'Encéphale* 2019;45(3):239-44.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.encep.2018.11.004>

37. Elie-Lefebvre C, Korwin J-P, Petitjean F. L'individualisation dans un programme collectif d'éducation thérapeutique du patient pour les troubles bipolaires. *Ann Med Psychol (Paris)* 2019;177:570-5.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2019.04.007>

38. Lequimener de Lorgeril V, Chirio-Espitalier M, Grall-Bronnec M. Influence d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sur la qualité de vie de personnes souffrant d'un trouble bipolaire : premiers résultats. *L'Encéphale* 2019;45(2):127-32.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.encep.2018.04.001>

39. Gay C, Colombani M. Manuel de psychoéducation - Troubles bipolaires. Paris: Dunod; 2013.

40. Niard C, Franck N. Psychoéducation et troubles du spectre bipolaire. *Encycl Med chir Psychiatrie* 2020;36(2).

[http://dx.doi.org/10.1016/S0246-1072\(19\)60006-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0246-1072(19)60006-4)

41. Bioy A, Bachelart M. L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives Psy* 2010;49(4):317-26.

42. Haute Autorité de Santé. Troubles bipolaires : diagnostiquer plus tôt pour réduire le risque suicidaire [En ligne]. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-10/fiche_memo_trouble_bipolaire_vd.pdf

43. Villani M, Kovess-Masféty V. Améliorer la participation et le vécu des proches de personnes atteintes de schizophrénie dans le parcours de soins en santé mentale. *L'Encéphale* 2020;46(3):177-83.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.encep.2019.10.004>

44. Outram S, Harris G, Kelly B, Cohen M, Sandhu H, Vamos M, *et al.* Communicating a schizophrenia diagnosis to patients and families: A qualitative study of mental health clinicians. *Psychiatr Serv* 2014;65(4):551-4.

<http://dx.doi.org/10.1176/appi.ps.201300202>

45. BREF programme de psychoéducation. Paris: UNAFAM; 2022.

http://www.ch-claudel.fr/images/Actu/download/Dpliant_Programme_BREF.pdf

46. Programme d'éducation thérapeutique ProFamille [En ligne]. Paris: Ministère de la santé et de la prévention; 2022.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/projet-territorial-de-sante-mentale/illustrations/article/programme-d-education-therapeutique-profamille>

47. Hodé Y, Dubreucq J, Valladier E, Guillard Bouhet N, Lemestré S, Attal J, *et al.* Prévention du risque suicidaire dans la schizophrénie : importance de la psychoéducation des familles. *L'Encéphale* 2020;46(6):450-4.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.encep.2020.02.002>

Participants

Les organismes professionnels, associations de patients et d'usagers, et experts suivants ont été sollicités pour proposer des experts conviés à titre individuel dans les groupes de travail/lecture.

Parties prenantes

CNQSP, Conseil national professionnel de psychiatrie/Collège national pour la qualité des soins en psychiatrie, Dr Maurice BENSOUSSAN

François PACAUD, Fédération des psychologues et de la psychologie

FFP, Fédération française de psychiatrie et conférence nationale de CME d'ESPIC, Dr Bernard ODIER

Conférence nationale des présidents de CME de CHS, Dr Sylvie PERON, Dr Christophe SCHMITT

FNAPSY, François BOUCHON et Philippe NOBLET

UNAFAM, Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques, Marie-Jeanne RICHARD

CMG, Collège de la médecine générale, Dr Emna BOUSSARSAR

CEFI PSY, Comité d'étude des formations infirmières et des pratiques en psychiatrie, Annick PERRINNIQUET

CNP, Collège national professionnel des urgences, Dr Didier HONNART

Conférence nationale des CME de CH, Dr Alain FUSEAU

CPOPH, Collège pharmacie d'officine et pharmacie hospitalière, Dr Vincent KUNTZ

Groupe de travail

Dr Jacques GLICKMAN, psychiatre, président du groupe de travail

Marie-Alix ALIX, pharmacienne, Wasselonne

Jeanine BACQUEVILLE, infirmière, CMP, Pont-à-Mousson

Armelle BOISIVON, représentante des usagers, association Unafam

Pr Vincent CAMUS, psychiatre, PU-PH, Tours

Pr Marie Carmen CASTILLO, psychologue, Paris 8

Dr Nicolas CHEVER, psychiatre, EPSM de Quimper

Dr Hélène DAVTIAN, psychologue clinicienne, Paris

Claude FINKELSTEIN, présidente association FNAPSY

Dr Fabrice MONNEYRON, psychiatre, médecin chef de service unité Boris Vian, clinique FSEF, Paris 13

Jérôme MORISSET, infirmier en pratique avancée, CH Mazurelle

Cindy NETO, assistante sociale, CMP Haguenau

Dr Isabelle NOUE-MARTINOT, médecin généraliste, Mûrs-Érigné

Dr Danièle ROCHE-RABREAU, psychiatre, Paris

Dr SERRADJ Dalila, médecin urgentiste, Dijon

Dr David SOFFER, psychiatre, Marseille

Pr Sophie THERON, juriste, Université de Toulouse

Pr Frédéric URBAIN, médecin généraliste, Versailles

Groupe de lecture

Pr Yvan HALIMI (expert),

Pr Pierre Louis DRUAIS (vice présidence CRPPI),

Pr Jean-Louis SENON (expert CRPPI),

Marie CITRINI (représentante des usagers CRPPI),

Stéphane COGNON, médiateur santé pairs-aidants,

Lucille ZOLLA, médiatrice santé pairs-aidants

Dr Christophe LAMISSE, psychiatre CH Argenteuil,

Dr Charles ALEZRAH, psychiatre Perpignan,

Dr Marc GROHENS, psychiatre,

Dr Sophie STEIN, psychiatre

Dr François CHEVRIER, psychiatre, directeur médical, Bayonne,

Dr Katia M'BAILARA, psychologue, Maître de conférences, Bordeaux,

Bénédicte CHENU, représentante des usagers, Dr Jocelyne VIATEAU représentante des usagers, Dr Anaïs VAGLIO, psychiatre, Lille

Ainsi que les membres des parties prenantes ci-dessus.

Remerciements

Dr Pierre GABACH, directeur adjoint DAQSS, Dr Marie-José MOQUET, adjointe au chef de service SBP, Samantha TAN, assistante du projet, Floriane GASTO, juriste mission juridique, Hélène BRONNENKANT, chef de la mission juridique, Amélie PRIGENT, chef de projet DAQSS, Sophie NEVIÈRE, documentaliste, Juliette CHAZARENG, du service documentation, Coline TERROBA chef de projet, Michèle LE MOIGNE, assistante, Antonine NICOGLU, MCF en épistémologie et histoires des sciences (section CNU 72) à l'Université de Tours, Maël GUILLOU, CHU Rennes.

Abréviations et acronymes

ALD : affection de longue durée

ANDPC : Agence nationale du développement professionnel continu

CH : centre hospitalier

CHS : centre hospitalier spécialisé

CHU : centre hospitalier universitaire

CME : commission médicale d'établissement

CMP : centre médico-psychologique

CRPPI : commission recommandations, pertinence, parcours et indicateurs

DPC : développement professionnel continu

EPSM : établissement psychiatrique et santé mentale

ESMS : établissement social et médico-social

ETP : éducation thérapeutique

FMC : formation médicale continue

FMI : formation médicale initiale

GEM : groupe d'entraide mutuelle

HAS : Haute Autorité de santé

MDPH : maison départementale des personnes handicapées

PH : praticien hospitalier

PU-PH : professeur des universités, praticien hospitalier

URPS : union régionale des professions de santé

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

