

# Fiches pratiques de l'asbl GESED

Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos



L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DU SED :  
UN MOMENT IMPORTANT  
DANS LA VIE DU PATIENT

Ce document est la propriété de l'asbl GESED.

Toute reproduction, en tout ou partie, est soumise à l'approbation du conseil d'administration du GESED

## L'annonce du diagnostic du SED : un moment important dans la vie du patient.

*Compte-rendu de l'exposé du Dr Louise GAGNON, Journée médicale 2009*



### **Dr Louise Gagnon**

*Originaire du Canada, le Docteur Gagnon est infirmière. Elle détient un doctorat en sciences cliniques de la faculté de médecine de l'Université de Montréal. Elle enseigne auprès d'infirmières des cycles supérieurs ainsi que de futures infirmières.*

*Dans le cadre d'une année sabbatique, elle travaille dans le service du Professeur Hamonet, à Créteil.*

*Son activité s'attache à définir des indicateurs pour mesurer la qualité de vie d'une personne en situation de handicap, particulièrement quand elle est atteinte du SED.*

Le Professeur Louise Gagnon est infirmière et Professeur titulaire à l'Université de Montréal, faculté des sciences infirmières. Elle a présenté sa thèse de doctorat sur la qualité de vie des patients atteints d'une maladie chronique, en particulier le SED. Pour rédiger cette thèse, elle a, entre autre, travaillé au sein

du service du Professeur Claude Hamonet, médecin rééducateur spécialisé dans le SED et responsable du service de réadaptation du CHU Mondor à Créteil (France).

Dans le cadre de cette collaboration au service de réadaptation du CHU Mondor, Madame Gagnon a longuement écouté 10 femmes, atteintes du SED, âgées de 18 à 46 ans, certaines vivant en couple, d'autres étant célibataires. La majorité d'entre elles ont des manifestations de la maladie depuis l'enfance. La majorité des mères ont au moins un enfant atteint.

A travers cette recherche, le Professeur Gagnon a voulu aborder l'expérience subjective de la patiente, autour du SED (annonce du diagnostic, les stratégies mises en place pour vivre avec le SED, les répercussions du SED sur l'identité).

Madame Gagnon a choisi la théorie pratique, proposée par Guba et Lincoln (1988), comme méthode de recherche : l'objectif est de comprendre l'expérience personnelle de chaque patiente et de lui permettre, à travers la possibilité qui lui est laissée de s'exprimer, de s'émanciper, de se libérer. Le chercheur doit donc faire preuve de sensibilité par rapport au sujet d'étude, ici le SED.

Ensuite, toutes ces données ont été confrontées avec un cadre théorique, constitué de nombreux concepts psychologiques et sociologiques comme la

stigmatisation et l'identité sociale de Goffman, la relation de pouvoir soignants-soignés de Foucault, la théorie du stress et coping de Lazarus et Folkman,...

Au cours de son exposé, le Professeur Gagnon se limitera à aborder l'annonce du diagnostic du SED et les implications de ce moment éphémère mais déterminant dans la vie d'un malade.

D'une part, les personnes interrogées ont répondu à un questionnaire avec des questions ouvertes (réponse libre) ou fermées (un choix de réponse est proposé).

D'autre part, les patientes se sont exprimées au cours d'entretiens libres, intégralement retranscrits et analysés.

Il s'agit donc d'une méthode de recherche phénoménologique, qui se fonde sur une description du vécu et qui privilégie le point de vue du sujet, son histoire personnelle, sa singularité. A travers ces entretiens, Madame Gagnon a abordé divers sujets :

- ✓ l'annonce du diagnostic et la période qui a précédé l'annonce du diagnostic
- ✓ les modifications du corps, les capacités fonctionnelles et les difficultés rencontrées et les situations de la vie courante
- ✓ la qualité de vie actuelle évaluée à partir des possibilités d'amélioration de l'état de santé, des douleurs ressenties et de l'état de souffrance psychique ou morale

## L'annonce du diagnostic et la période qui a précédé cette annonce

Les patientes ont pu relater la façon dont elles avaient vécu l'annonce du diagnostic mais aussi le degré de satisfaction qu'elles en avaient retiré et l'importance qu'elles donnaient à ce diagnostic : si on accorde beaucoup d'importance au fait d'obtenir un diagnostic, la façon dont l'annonce de ce diagnostic est faite aura davantage de répercussions (positives ou négatives).

**Durant la période précédant le diagnostic**, les personnes interrogées vivaient des sentiments difficiles :

- ➔ la peur : ce sentiment est verbalisé par la majorité des personnes. Elle est liée à la crainte de voir la maladie provoquer des marques corporelles, au fait que les douleurs ne peuvent être expliquées et à l'inquiétude face à une dégradation de l'état de santé déjà précaire.
- ➔ la douleur qui varie en intensité et en durée, d'une personne à l'autre et qui est extrêmement handicapante puisqu'elle limite toutes les activités, y compris le travail.
- ➔ l'exclusion et la stigmatisation («étiquette») : ces sentiments sont associés aux attitudes et comportements d'autrui comme la famille, les amis mais aussi et surtout

les professionnels de la santé. Les participantes ont souvent été étiquetées comme «patientes difficiles» ou «simulatrices» ou «psychiatriques»

- ➔ l'incompréhension des tiers et la culpabilité : l'incompréhension de l'entourage immédiat et celle des professionnels de la santé engendrent, chez le patient SED, un sentiment intense de culpabilité.
- ➔ faible actualisation et estime de soi : confronté à l'incompréhension de son entourage, le patient doute de la véracité de ses symptômes et développe de la honte par rapport à son corps, à l'image qu'il donne de lui-même. Il aura aussi des difficultés à se projeter dans l'avenir, à atteindre ses objectifs.

**Au moment de l'annonce du diagnostic**, trois sentiments majeurs interviennent :

- ➔ une alternance entre espoir et inquiétude : l'inquiétude face au futur et l'espoir d'enfin pouvoir être soulagée
- ➔ un choc et une souffrance : les participantes tolèrent mal d'être atteintes du SED et pour certaines, ce diagnostic équivaut à une sentence de mort. Le souvenir de

cette annonce habite constamment la conscience.

- ➔ le soulagement d'enfin connaître le diagnostic.

**La qualité de l'annonce du diagnostic s'avère un facteur déterminant.** Les participantes ont vécu des expériences fort diverses.

### Les expériences négatives

- \* non considérées comme une personne mais comme un cas rare, un phénomène
- \* ignorance du médecin au sujet de la maladie : il sait juste que c'est grave et la patiente imagine ainsi le pire
- \* pronostic négatif : un médecin annonce à une patiente qu'elle ne pourra plus marcher, plus avoir d'enfant, ...
- \* annonce sans précaution, sans humanité

### Les expériences positives

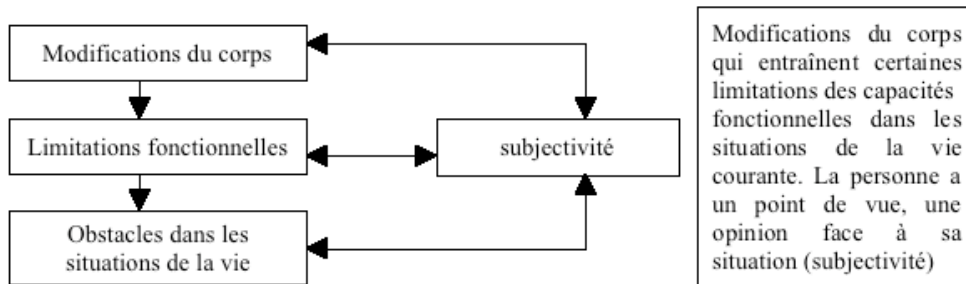
- \* le médecin connaît la maladie, il sait de quoi il parle sans nier les difficultés de la maladie
- \* le médecin apporte de l'espoir
- \* il permet à la personne de comprendre complètement le diagnostic

## Les modifications du corps, les capacités fonctionnelles et les difficultés rencontrées et les situations de la vie courante

Pour mieux cerner ces trois aspects importants, Madame Gagnon a utilisé un outil spécifique, particulièrement

intéressant : le handitest, mis au point par le Professeur Hamonet, dans les années 70.

Ce questionnaire se veut un moyen d'identifier et d'évaluer les situations de handicap vécues par les patients.



### Schéma conceptuel du Handitest

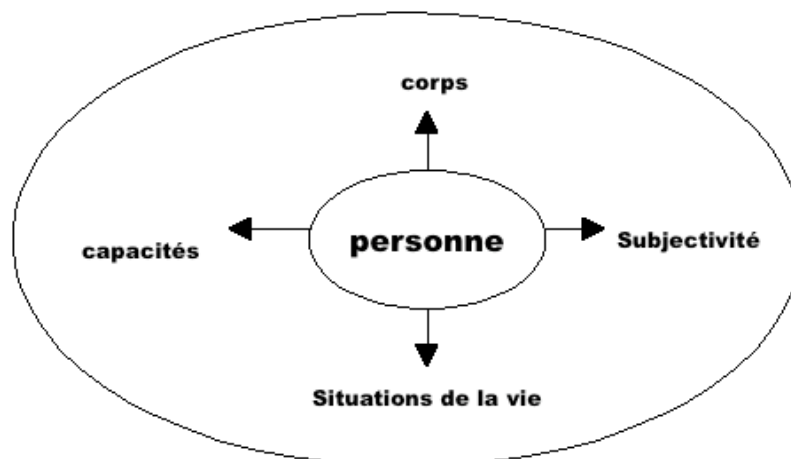
Ce test définit le handicap comme étant l'ensemble des obstacles auxquels le patient est confronté, dans les situations de la vie quotidienne, et ce, du fait de son atteinte physique et/ou psychique. Si, avant la survenue d'une grande limitation de sa mobilité, une personne accorde beaucoup d'importance à la pratique intensive du sport, la situation de handicap sera plus prégnante pour elle et pour ce critère que

pour celle qui n'appréciait pas l'exercice physique.

Une telle évaluation n'est pas limitée à la lecture qu'en fait le professionnel de la santé, basée sur les limitations clairement objectivables ; elle tient également compte de la perception plus subjective de chaque patient, celle-ci étant liée à son environnement personnel (familial,

professionnel, social,.. ), ses choix de vie, ses objectifs, sa propre perception du handicap...

La personne malade est confrontée à la réalité d'un environnement physique, social, culturel qui lui impose des contraintes et par là, des émotions qu'il lui faut gérer, au quotidien.



## La qualité de vie actuelle évaluée à partir des possibilités d'amélioration de l'état de santé, des douleurs ressenties et de l'état de souffrance psychique ou morale

Pour les auteurs Ferrans et Powers (1984), la qualité de vie dépend de la satisfaction éprouvée en ce qui concerne 4 domaines importants de notre vie : la santé et le fonctionnement physique, le domaine socio-économique, l'aspect psychologique et spirituel et enfin la famille.

Lorsque nous sommes très insatisfaits par rapport à un domaine de vie qui a une grande importance pour nous, notre qualité de vie est très touchée.

### Que recouvre chaque domaine de notre vie ?

- ✓ La santé et le fonctionnement physique : la santé mais aussi les soins de santé, l'autonomie physique, le potentiel de longévité, la vie sexuelle, les possibilités d'assumer les responsabilités familiales, la possibilité de rendre service à d'autres, le stress, les loisirs, la possibilité de voyager, le fait de pouvoir mener une vieillesse heureuse.
- ✓ Le domaine socio-économique : les amis, le soutien émotif, le domicile, le voisinage, les conditions de vie, le travail, l'emploi, le niveau d'instruction et la capacité d'indépendance financière.

- ✓ Les aspects psychologiques et spirituels : la tranquillité d'esprit, la foi, les buts personnels, le bonheur, la satisfaction face à la vie, l'apparence personnelle.
- ✓ La famille : la santé de la famille, les relations avec les enfants, avec le conjoint et le bonheur de la famille.

### Les conclusions de l'étude du Professeur Gagnon à propos de la qualité de la vie :

Les 10 participantes à son étude ont évolué leur qualité de vie à 1,8 sur une échelle de 4 (ce qui est un score assez faible).

Pour ces patientes, les éléments qui ont eu une influence positive sur leur qualité de vie sont :

- ➔ l'annonce du diagnostic (pour 55 % d'entre elles),
- ➔ les capacités fonctionnelles dont elles disposaient au moment de l'enquête (Pour 37 % des réponses)
- ➔ les possibilités d'amélioration de leur état pour 25 %.

Les éléments diminuant leur qualité de vie sont :

- ➔ les douleurs ressenties et leur incidence sur la vie (78 %)
- ➔ les difficultés rencontrées dans la vie courante (62 %)
- ➔ la période précédant l'annonce du diagnostic (55 %)

### En conclusion

Le rôle des soignants dans l'approche et le suivi des personnes atteintes de maladie chronique est primordial. Mais il est nécessaire que ces soignants se décentrent de 'l'objet maladie' pour se centrer sur 'la personne malade'. Et enfin, le moment de l'annonce du diagnostic et des contraintes liées au traitement doit faire l'objet d'une attention toute particulière car il aura des répercussions sur la façon dont le patient se prendra en charge, par la suite.