



COMMENT ACCOMPAGNER L'ANNONCE ?

Manon PICCHI, Patiente experte

Sommaire :

- 1. L'annonce : une rencontre humaine
 - *Comme pour toute rencontre...*
 - *Une rencontre pas comme une autre...*
 - *Rappel sur la législation...*
 - *Organiser l'annonce...*
- 2. Accompagner la vie avec la maladie
 - *Les supports d'informations...*
 - *Les associations de patients...*
 - *L'expertise des patients et parents experts...*
 - *L'éducation thérapeutique du patient*
- 3. Conclusion

1. L'annonce : une rencontre humaine

Comme pour toute rencontre...



- « On n'a jamais une deuxième chance de faire une bonne première impression »
David Swason
- Cet échange sera marquant, une part importante dans le lien patient-médecin : confiance, transparence, mutuelles et durables !

Une rencontre pas comme les autres...

Transmettre
une information difficile



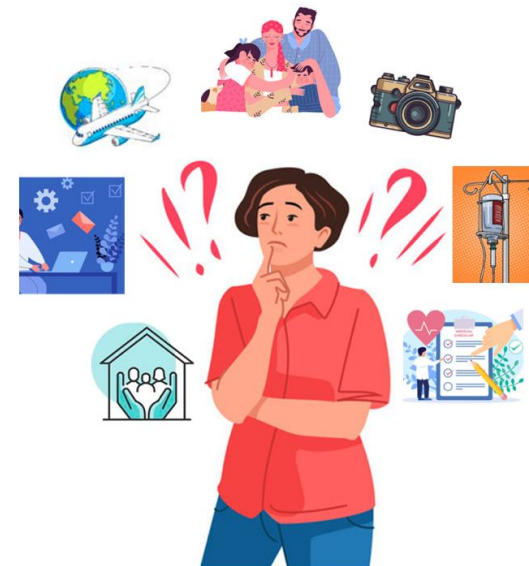
médecin



Recevoir
une information difficile



patient



Rappel sur la législation...

Version en vigueur au 25 mai 2025

Code de la santé publique

- **Partie réglementaire (Articles R1110-1 à R6441-2)**
 - Quatrième partie : Professions de santé (Articles R4002-1 à D4443-33)
 - Livre Ier : Professions médicales (Articles D4111-1 à R4153-9)
 - Titre II : Organisation des professions médicales (Articles R4122-1 à R4127-367)
 - Chapitre VII : Déontologie (Articles R4127-1 à R4127-367)
 - Section 1 : Code de déontologie médicale (Articles R4127-1 à R4127-112)
 - Sous-section 2 : Devoirs envers les patients. (Articles R4127-32 à R4127-55)

- Article R4127-35 (Modifié par Décret n ° 2012-694 du 7 mai 2012 - art. 2)
- Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.
- Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination.

Organiser l'annonce...

Diagnostic rapide, soudain ?
Après une longue période
d'errance ?

Un soulagement : « La maladie était déjà là sans nom mais, au moins, maintenant on va la prendre au sérieux » ?
Un choc : « Mettre un nom rend la réalité plus violente » ?

Choisir le lieu « idéal » où réaliser l'annonce : calme, respectueux de la confidentialité, éviter les lieux sombres, froids...

Demander des conseils au psychologue ?

Favoriser un moment où le patient peut revoir/recontacter le médecin

Le patient souhaite être accompagnée d'une personne de confiance ?

Réaliser l'annonce accompagné d'un IDEC, d'un psychologue ?

Écouter le patient pour choisir un ton, un vocabulaire, une posture les plus adaptés

Fournir un document d'informations : support après la phase de sidération

Dire au patient qu'un nouvel échange peut être organisé

2. Accompagner la vie avec la maladie



- **L'accompagnement psychologique** : mettre des mots sur les maux
- **Des supports d'informations** : sur la pathologie et ses enjeux
- **Les personnes ressources** : « maladies rares info service », associations de patients, l'expertise des patients et parents experts, l'éducation thérapeutique du patient

Les supports d'informations...

- Livrets



- Facile à communiquer au patient lors de l'annonce
- Importance d'un support écrit pour intégrer les informations après choc de l'annonce

- Vidéos : <https://www.ern-ernica.eu/animations-and-e-learning>

Maladies rares info services...



- Créée en 2001, soutenue financièrement par le Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités et l'AFM-Téléthon.
- **Mission principale** : répondre quotidiennement aux demandes des personnes malades, proches, aidants et professionnels
- **Missions complémentaires** de coordination de la Plateforme maladies rares :
 - concertation avec les 5 autres entités de La Plateforme maladies rares....
 - contribue au développement d'actions communes...

<https://www.maladiesraresinfo.org/>

Les associations de patients...



- Informer et soutenir les malades et leurs proches : lignes téléphoniques, rencontres, aide médico-sociale (exemple : dossiers MDPH)
- Soutenir financièrement la recherche scientifique
- Porter leurs voix auprès des instances, être actrices de la démocratie en santé
- Sensibiliser les professionnels de santé sur le quotidien avec la maladie
- Sensibiliser le grand public

L'expertise des patients et parents experts...

Acquise au fil de l'histoire de la maladie,
connaissances fines

Expertise du quotidien avec la maladie

Reconnue par les professionnelles elle améliore la
prise en soin

Complète l'expertise médicale

Peut servir au-delà du patient
lui-même

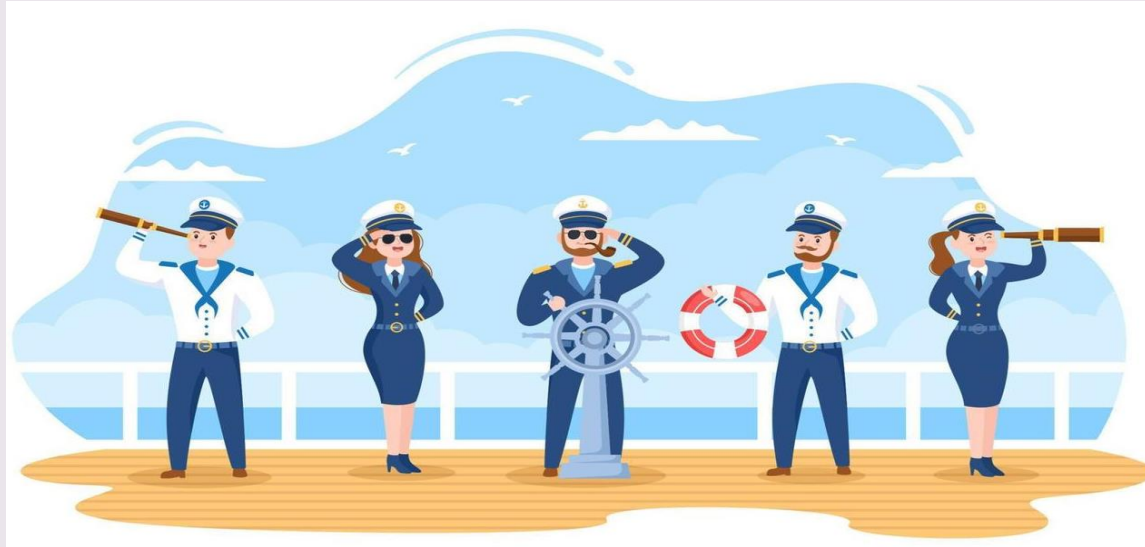
Une personne ressource
pour d'autres

Formation minimum de 40h (ETP,
patient expert)

Peut prendre part à l'élaboration de projets
nécessitant son expertise

L'éducation thérapeutique du patient...

- Vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique



- Permet aux patients de se rencontrer et échanger
- ❖ Exemples : Formation à l'auto-soin en NPAD, Adapter son alimentation, Gestion des émotions, Vivre avec une stomie, Voyager

3. Conclusion

- Évènement marquant dans le parcours de soin du patient
- Porte d'entrée sur une relation de confiance
- Organiser le temps d'annonce : lieux, approche, soutien, support d'informations...
- Accompagner la vie avec la maladies : documents d'informations, maladies rares info service, associations de patients, patients/parents experts, éducation thérapeutique du patient...

