Swiss Memory Clinics

Chapitre 13 :
L'entretien d'annonce du diagnostic à la Consultation mémoire (Memory Clinic)

Date de la première version :	Mai 2017
Date de validation Révision :	Juin 2024
Prochaine révision :	Juin 2026
Auteurs de la version révisée en allemand et en français :	K. Brügger, G. Casutt, P. Gasser, V. Kolly, L. Rinke, I. Bopp.

1. Introduction

Les raisons d'une annonce dans une Memory Clinic sont multiples. Souvent, l'annonce est précédée d'une grande incertitude de la part des personnes concernées et de leurs proches. Une évaluation doit aider à trouver les causes et les explications des troubles présumés des fonctions cérébrales et, dans le cas d'une maladie démentielle, à déterminer le degré de gravité et les effets au niveau de l'activité, afin de fournir aux personnes concernées et à leurs proches des conseils et un traitement adéquats. Selon l'OFSP (2020), les patients ont le droit d'être informés de manière claire et appropriée sur leur état de santé, sauf s'ils renoncent explicitement à être informés. L'entretien diagnostique en présence de troubles cérébraux, en particulier en cas de démence, correspond à l'annonce d'une mauvaise nouvelle et constitue un événement critique pour la vie avec des conséquences importantes. C'est pourquoi l'annonce du diagnostic doit être faite avec le plus grand soin.

2. Principes de base de l'annonce du diagnostic

La condition préalable à l'annonce du diagnostic est un examen approfondi et une évaluation minutieuse selon les normes actuelles des Swiss Memory Clinics, afin que le diagnostic soit confirmé et que les recommandations qui en découlent soient adaptées à la situation de la personne concernée. Mais avant de recommander un traitement médicamenteux et non médicamenteux adéquats ou des mesures d'organisation et de répit (Bayer, 2020), il s'agit d'abord de laisser arriver la mauvaise nouvelle éventuelle, afin de permettre un premier pas vers l'assimilation émotionnelle (Peixoto et al., 2020). Des mots simples et clairs permettent par la suite une communication ouverte au sein de la famille ou du réseau de référence. Pour la personne concernée et son entourage social, le diagnostic signifie, outre une explication des problèmes inédits rencontrés au quotidien, qu'ils doivent s'attendre, le cas échéant, à une nouvelle détérioration des capacités cognitives et à des restrictions de l'autonomie. Cela peut susciter de l'angoisse et du désespoir. Il est possible de faire face aux sentiments qui surgissent et à l'impuissance et au désespoir éventuels, en proposant des solutions qui montrent qu'il est possible de vivre dignement, même avec une démence. Il s'agit notamment d'expliquer le diagnostic dans un langage approprié, et d'indiquer les mesures possibles pour faire face activement aux difficultés futures, et influencer positivement la qualité de vie. La connaissance de la maladie, de son évolution, des problèmes possibles (par exemple les troubles du comportement) et de la manière de les gérer permet de réduire la charge émotionnelle. La peur que la dépression ou les tendances suicidaires augmentent après l'annonce du diagnostic n'est pas fondée dans la plupart des cas. Souvent, les personnes concernées et leurs proches se sentent même soulagés, car ils

peuvent enfin classer correctement des symptômes peu clairs. Il faudrait réussir à mettre en place un accompagnement adapté à la situation individuelle tout au long de l'évolution de la maladie. Informer sur les possibilités de soulagement ou en proposer déjà peut, selon le degré de gravité ou la charge déjà existante dans l'entourage, contribuer de manière essentielle à montrer les voies d'une gestion réussie du diagnostic.

3. Entretien d'annonce du diagnostic

Il est recommandé de réserver suffisamment de temps pour un entretien d'annonce du diagnostic et de le réaliser en présence des proches impliqués. Il est préférable que les spécialistes médecins et neuropsychologues qui ont procédé à l'examen soient présents, afin que les résultats puissent être expliqués de manière professionnelle. Si nécessaire, d'autres questions peuvent être abordées lors d'un deuxième entretien, éventuellement avec la participation d'autres spécialistes.

3.1 Conduite de l'entretien

Une attitude valorisante peut aider les personnes concernées à se sentir comprises. Les mots doivent être choisis avec soin, car ils sont reçus avec attention et peuvent, en raison de leur grande portée, déclencher de fortes réactions émotionnelles chez les patients, mais aussi chez leurs proches.

Le destinataire est toujours (si possible) la personne concernée. C'est pourquoi le langage doit être adapté aux possibilités individuelles (p. ex. parler lentement avec des phrases courtes ; ne pas donner trop d'informations à la fois ; donner la possibilité de poser des questions ; noter certains contenus). Un entretien est d'autant plus agréable et bien vécu par les personnes concernées et leurs proches qu'elles y ont elles-mêmes une part de parole importante (Bopp-Kistler, 2015). Cela signifie qu'il faut éviter autant que possible les longs monologues de la part des professionnels de la santé et qu'il faut plutôt transmettre les informations les plus importantes de manière empathique et appropriée. Dans cet entretien, outre la communication des résultats d'examen et des recommandations, la transmission claire du diagnostic est au premier plan. Il convient d'accorder suffisamment de temps et d'espace aux réactions émotionnelles, aux peurs et aux angoisses des personnes concernées et de leurs proches. Une bonne empathie et de l'expérience sont des conditions préalables pour réussir à annoncer des nouvelles difficiles.

Il est important de laisser une part de l'entretien aux proches, que leurs sentiments soient reconnus et qu'ils puissent également s'exprimer. Souvent, ils ont traversé une période de grande incertitude et de conflits et souffrent par exemple de l'anosognosie (manque de compréhension de la maladie) de la personne concernée. Dans un deuxième temps, il s'agit de montrer les possibilités de gérer la situation, sachant qu'il ne s'agit peut-être dans un premier temps « que » de premières étapes (informer l'entourage, règles de procuration ou de directives anticipées, répondre au souhait d'être déchargé). Il devrait être clair que l'environnement social peut demander de l'aide à l'avenir ou déjà immédiatement.

3.2 Déroulement et contenu de l'entretien (SPIKES-D)

	Thèmes	Exemple
Situation de l'entretien **S**etting	Préparation : • Les conditions internes : se préparer soi-même (via SPIKES-D) à l'entretien (résultats, émotions propres et attendues). • Les conditions extérieures : créer un cadre approprié. Espace non perturbé, créneau horaire suffisant, boissons, clarification des	• "Tout le monde va bien ?" • "Avez-vous encore des questions sur le déroulement ?" • "Avez-vous une autre demande particulière ?"

	participants (proches, équipe multidisciplinaire). Introduction de l'entretien : • Éviter les conversations sociales ou les longues introductions • Valider la situation de l'entretien et l'agencement des sièges. • Établir une relation, prendre un lien personnel. • Expliquer la raison de la rencontre.	• "Merci à toutes et tous (les personnes présentes) d'avoir pris le temps de participer à la discussion". • Souligner quelque chose de positif/particulier dans la biographie : par exemple "Je suis impressionné par ce que/comment vous ...".
Perception du patient **P**erception	• Reconnaître l'étendue de l'atteinte cognitive et de la capacité de compréhension de la personne concernée. Une communication réussie existe encore au stade précoce de la démence ou en cas de troubles cognitifs légers (Mild Cognitive Impairment, MCI). • S'adresser directement à la personne concernée lors de l'entretien. • Comprendre les espoirs et les attentes. • Déterminer ce que la personne concernée sait ou soupçonne déjà au sujet de sa cognition. • Encourager les patients à présenter l'état de leurs connaissances et leur ressenti par rapport à leur situation/maladie.	• "Quelque chose d'autre vous est-il venu à l'esprit après l'examen effectué ?" • "Pensez-vous différemment à la suite des examens* ?" *Décrire de manière adaptée à la situation de la personne concernée, par exemple "vos problèmes de mémoire/vos difficultés dans la vie quotidienne".
Demande d'information **I**nvitation	• Inviter à la transmission du diagnostic (demander à nouveau une confirmation après avoir demandé des informations) et en expliquer sa valeur ajoutée (les difficultés reçoivent un nom, possibilités de recommandations thérapeutiques). • Clarifier le besoin d'informations concernant le diagnostic et le pronostic	"Nous avons évalué l'examen que vous avez fait chez nous. Avez-vous une idée de ce qui pourrait être la cause de *". *Décrire de manière adaptée à la situation de la personne concernée, par exemple "vos problèmes de mémoire/vos difficultés dans la vie quotidienne".
Transmettre des connaissances médicales **K**nowledge	Généralités/langue : • Utiliser un langage approprié (tenir compte de l'éducation et du contexte culturel du patient). • Transmettre les informations en petites unités et vérifier régulièrement si elles ont été comprises et si d'autres informations peuvent être intégrées. • Dire la vérité sur l'état de la maladie. • Éviter les phrases décourageantes comme par exemple "Nous ne pouvons rien faire pour vous". Contenu :	• "Vous me suivez jusque-là ?" • "Est-ce que je me suis fait comprendre ?" • "Êtes-vous d'accord pour que nous parlions de nos recommandations pour la suite dans le temps qu'il nous reste?"

	• Résumer brièvement les principales conclusions. • S'il existe des causes potentiellement réversibles, esquisser des propositions de traitement. • Communiquer le diagnostic ; éviter les termes tels que "démence sénile", "sénilité", "oubli" ou "défaillance cérébrale". • Si nécessaire, expliquer le continuum du vieillissement cognitif, du déclin cognitif subjectif (Subjective Cognitive Decline, SCD), du déclin cognitif léger (Mild Cognitive Impairment, MCI, trouble neurocognitif léger DSM-5) et de la démence (trouble neurocognitif majeur DSM-5). Définir la démence. • Présenter et expliquer les traitements médicamenteux et non médicamenteux qui ont pour but de maintenir l'autonomie de la personne concernée. • Faire savoir qu'il est difficile de prédire l'évolution de la démence.	
Empathie émotionnelle **E**motion	• Être attentif aux émotions des personnes présentes (par ex. tristesse, silence, colère, choc, déni). • Laisser du temps et de l'espace pour exprimer ses sentiments. • Respecter le silence/la tranquillité (les pauses sont importantes, c'est-à-dire ne pas « continuer » trop vite). • Faire preuve d'empathie. • Aider les personnes concernées à comprendre leurs sentiments (principe de la validation). • Offrir un soutien émotionnel aux proches	• "Qu'est-ce qui se passe en vous en ce moment ?" Ou : "Qu'est-ce qui vous passe par la tête en ce moment" ? Ou : "Comment vous sentez-vous par rapport à cela" ? • Selon la situation, aborder le sentiment perçu : par exemple "J'ai l'impression que vous êtes/que cela vous fait *" ou valider : "Il est compréhensible que le diagnostic vous fasse *". * refléter la réaction émotionnelle du patient, par exemple désespéré, en colère, soulagé
Stratégie et résumé **S**trategy & Summary	• Laisser de la place aux questions. Si possible, clarifier toutes les questions existantes pour le moment. Si nécessaire, offrir la possibilité d'un deuxième entretien pour des questions complémentaires ou si des questions ou des incertitudes surgissent ultérieurement.	• "Avez-vous encore des questions qui vous tiennent à cœur ?" • "Que pensez-vous de... (proposition de plan de

	• Partager la responsabilité de la prise de décision avec la personne concernée et (le cas échéant) avec ses proches. • Discuter d'un plan de traitement. • Outre la proposition/recommandation d'un traitement médicamenteux, fournir des informations sur les options thérapeutiques non pharmacologiques et les structures de loisirs et d'activités sociales. • Recommander des aides auditives ou visuelles si nécessaire. • Mentionner les questions juridiques et de sécurité qui devront être abordées lors d'une future réunion, de préférence au sein d'une équipe pluridisciplinaire. • Proposer des brochures explicatives sur la forme de démence concernée et informer sur les groupes d'entraide pour les proches soignants (par exemple Alzheimer Suisse). • Assurer un accompagnement/un suivi à long terme (p. ex. entretien supplémentaire, contact avec les proches, soins psychiatriques).	traitement/procédure) ?" • "Souhaitez-vous que je vous fournisse des informations supplémentaires sur un sujet particulier ?"

inspiré du modèle SPIKES-D de Peixoto et al. (2020)

4. Aspects spécifiques

Etant donné qu'un examen dans une clinique de la mémoire s'accompagne toujours d'un contrôle des déficits des performances cérébrales et de leurs répercussions sur les activités de la vie quotidienne (Activities of Daily Living, ADL) et que la participation au trafic en toute sécurité et/ou la capacité de discernement dépendent également de processus cognitifs intacts, la question de l'aptitude à la conduite et de la capacité de discernement peut se poser en raison du devoir de diligence en cas de limitations dans ces mêmes fonctions.

Les fonctions visuelles, attentionnelles et exécutives sont essentielles pour l'aptitude à la conduite. Ces domaines cognitifs sont examinés de manière standard dans une Memory Clinic. En cas de baisse des performances, des recommandations sur l'aptitude à la conduite sont formulées et communiquées à la personne concernée et à ses proches, en quelque sorte comme "sous-produit" d'un examen des performances cérébrales. En cas de communication d'un syndrome démentiel léger dans le cadre d'une probable maladie d'Alzheimer, le risque d'accident n'est pas augmenté en soi (Fraade-Blanar et al., 2018), ce qui ne permet pas de nier par principe l'aptitude à la conduite en cas de diagnostic de démence. En moyenne, trois ans après le diagnostic d'une démence, l'aptitude à la conduite n'est plus considérée comme acquise. Selon la forme de démence, différentes facettes sont importantes pour l'aptitude à la conduite. En cas de troubles cognitifs importants pour l'aptitude à la conduite ou de troubles du comportement correspondants, la participation au trafic ne devrait plus être poursuivie. Le fait d'évoquer suffisamment tôt le thème de l'aptitude à la conduite donne donc aux personnes concernées le temps de réfléchir à une remise volontaire du permis de conduire. Même si, dans le cadre d'une évaluation de la démence, il n'y a pas d'évaluation de l'aptitude à la conduite à proprement parler, il est important, en cas de performances (cognitives ou comportementales) anormales, d'attirer l'attention sur leur importance pour l'aptitude à la conduite et, le cas échéant, de prendre d'autres mesures. Le degré de sévérité de la démence, mais aussi la

compréhension de la maladie et la conscience des problèmes liés à la conduite fournissent des contenus importants pour évaluer le potentiel compensatoire (Baas et al. 2019). Lors de l'entretien d'annonce du diagnostic, la remise en question de l'aptitude à la conduite peut susciter de fortes émotions, car elle est liée à des conséquences immédiates et concrètes. Il convient donc de s'assurer que, lors de l'annonce de la recommandation, les réactions puissent être captées et que, le cas échéant, les personnes assurant le suivi médical ou les proches puissent être informés en temps utile et que les mesures nécessaires puissent être prises.

De la même manière, un diagnostic de démence n'exclut pas en soi la capacité de discernement concernant certaines affaires. Cela vaut en particulier pour les premiers stades de la maladie. La capacité de discernement d'une personne doit toujours être évaluée par rapport à un acte précisément défini et à un moment précis, et peut évoluer au cours de la maladie (ASSM, 2019). Cela vaut aussi bien pour les questions financières et administratives que pour les décisions médicales. Si des questions relatives à la capacité de discernement sont en jeu, elles devraient, si nécessaire, être examinées et discutées séparément après l'évaluation de la démence et l'annonce du diagnostic. Dans le cadre de l'entretien d'annonce du diagnostic, il est toutefois judicieux, conformément à une planification anticipée des soins (Advance Care Planning, ACP), d'attirer l'attention des personnes concernées ainsi que de leurs proches, dès le stade précoce de la maladie, sur la nécessité de se faire conseiller à temps en ce qui concerne les affaires juridiques, financières et médicales et de prendre les mesures correspondantes (p. ex. mandat pour cause d'inaptitude, directives anticipées du patient) selon leur propre volonté, afin de prévenir des difficultés ultérieures en cas de limitation de la capacité de discernement.

5. Evolution ultérieure et suivi

Chez les personnes souffrant d'un trouble cognitif léger (Mild Cognitive Impairment, MCI ou Mild Neurocognitive Disorder MND, la cause possible/probable étant mentionnée dans le cas du MND), le risque de développement d'une démence est nettement plus élevé. Il est donc important de recommander un suivi de l'évolution et de l'organiser en concertation avec la personne concernée. D'autres raisons de procéder à un suivi peuvent être un déclin cognitif subjectif (Subjective Cognitive Decline, SCD) et/ou des biomarqueurs positifs (Howard, 2020). Les personnes concernées et leurs proches doivent être informés, aussi bien lorsque les critères de diagnostic de la démence ne sont pas remplis que lorsqu'ils le sont, de l'importance de poursuivre (ou de reprendre) un mode de vie physiquement, mentalement et socialement actif afin de prévenir la démence ou sa progression (Verghese et al., 2003, Livingston et al., 2020).

Un conseil génétique peut être souhaitable dans certaines situations et devrait alors être discuté le plus ouvertement possible, afin que les personnes concernées puissent décider pour elles-mêmes si un dosage de l'ApoE4, par exemple, est envisageable pour elles (Fortea et al, 2024). Pour d'autres examens génétiques en cas d'antécédents familiaux de démence, il est judicieux de faire appel à des centres de conseil génétique spécifiques (instituts de génétique des cliniques universitaires).

En fonction du diagnostic et des symptômes, outre les mesures médicamenteuses et non médicamenteuses, des informations peuvent être données sur la manière de gérer par exemple les déficits cognitifs, les changements de comportement au cours de l'évolution, les situations difficiles, les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia, BPSD) (voir pour plus d'explications l'ouvrage de synthèse "Therapie der Demenz in der Schweiz", en préparation).

La question de savoir qui se charge du suivi à long terme varie d'une région à l'autre et devrait en tout cas être discutée avec la personne concernée et ses proches. Les médecins de premier recours jouent un rôle central, mais souvent les médecins de famille sont heureux que des contrôles de suivi (moins approfondis) aient lieu à intervalles plus longs - si nécessaire - afin de déterminer le setting thérapeutique ultérieur. Au

début de la maladie, le besoin d'information sera au premier plan et la majeure partie du travail de prise en charge sera assurée par les proches. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, le besoin de soutien évolue et les besoins de décharge deviennent de plus en plus importants.

La remise d'informations personnalisées sur les services de conseil en matière de droit social ou de vie pratique (p. ex. Alzheimer Suisse, Pro Senectute, Pro Infirmis, mais aussi le service social de la commune de résidence, l'APEA), les groupes d'entraide (p. ex. Mosa!k, Démence, Rencontres au sommet, Groupes de proches, Info Café Démence) ainsi que sur les possibilités régionales concrètes de prise en charge et d'allègement (p. ex. services de transport, services de répit, structures de jour externes, Spitex, cartes d'accompagnement CFF) peut être très utile et contenir parfois des informations sur les thèmes suivants : adaptation de l'environnement (p. ex. adaptation du logement, inscription dans un home), relations avec la personne malade, procurations, mandat pour cause d'inaptitude, allocation pour impotent, directives anticipées, curatelle, capacité de discernement.

La collaboration coordonnée entre les services médicaux, thérapeutiques (p. ex. ergothérapie, logopédie, musicothérapie et art-thérapie), de soins et de conseil permet d'assurer la prise en charge des personnes concernées et de leurs proches depuis l'établissement du diagnostic jusqu'à une éventuelle entrée en institution. Outre le dépistage précoce, les Memory Clinic ont pour mission de faciliter l'accès à des soins coordonnés.

Auteures et auteurs : K. Brügger, G. Casutt, P. Gasser, V. Kolly, L. Rinke, I. Bopp.

Swiss
Memory
Clinics

6. littérature

Baas, U., Casutt, G., Kohler, J., Küst, J., Roloff, J., & Zemp, M. (2019). Guide de l'aptitude à la conduite en neuropsychologie (groupe de travail sur l'aptitude à la conduite SVNP).

Bayer A. (2020). Next steps after diagnosing dementia : interventions to help patients and families. Pract neurol ; 20 : 296-305.

Bopp-Kistler, I. (2015). Ouverture du diagnostic et accompagnement. Therapeutische Umschau ; 72(4):225-231.

Office fédéral de la santé publique, OFSP (2020). 1. le droit à l'information. https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/medizin-und-forschung/patientenrechte/rechte-arzt-spital/1-recht-aufklaerung.html

Fraade-Blanar, L. A., Hansen, R. N., Chan, K. C. G., Sears, J. M., Thompson, H. J., et al. (2018). Diagnostic de démence et risque d'accident de véhicule à moteur chez les conducteurs âgés. Accid Anal Prev ; 113 : 47-53.

Fortea, J., Pegueroles, J., Alcolea, D., Belbin, O., Dols-Icardo, O., *et al.* (2024). L'homozygosité APOE4 représente une forme génétique distincte de la maladie d'Alzheimer. *Nat Med* **30**, 1284-1291.

Howard, R. (2020). Déclin cognitif subjectif : à quoi sert-il ? The Lancet Neurology ; 19(3) : 203-204.

Linvingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., et al. (2020). Dementia prevention, intervention, and care : 2020 report of the Lancet Commision. Lancet ; 396 : 413-446.

Peixoto, V., Diniz, R. V. Z., & Godeiro, C. O. (2020). SPIKES-D : une proposition d'adaptation du protocole SPIKES pour délivrer le diagnostic de démence. Dement Neuropsychol ; 14(4) : 333-339.

Ricka, R., von Wartburg, L., Marta Gamez, F., von Greyerz, S. (2020). Rapport de synthèse du programme de promotion "Offres de relève pour les proches aidants 2017-2020". Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique OFSP, Berne.

Académie Suisse des Sciences Médicales, ASSM (2019). Directives médico-éthiques Capacité de discernement dans la pratique médicale. https://www.samw.ch/de/Ethik/Themen-A-bis-Z/Beurteilung-der-Urteilsfaehigkeit.html

Verghese, J., Lipton, R. B., Katz, M. J., Hall, C. B., Derby, C. A., et al. (2003). Leisure activities and the risk of dementia in the elderly. N Engl J Med. 348(25) : 2508-16.

Verein / Société Swiss Memory Clinics
Kehlhofhöhe 1b
CH-6043 Adligenswil

info@swissmemoryclinics.ch
swissmemoryclinics.ch