

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD - LYON 1

FACULTE DE MEDECINE LYON SUD

Année 2009

N° 80

**L'ENSEIGNEMENT DE
L'ANNONCE DE MALADIE GRAVE
DANS LA FORMATION MEDICALE :
ENJEUX, ETAT DES LIEUX, IMPACTS**

Une revue de la littérature

Thèse

Présentée à l'Université Claude Bernard -Lyon 1

et soutenue publiquement le 25 juin 2009

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par

Mlle Gros Mathilde

Née le 13 mars 1981

A St Claude (39)

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury

Au **Pr Yves Matillon**, pour la motivation et la disponibilité dont vous avez témoigné. Votre présence à la présidence du jury nous honore. Soyez assuré de mon profond respect.

Au **Pr François-Noël Gilly**, vous avez été le doyen de la faculté de médecine de Lyon Sud pendant toutes les années de ma formation médicale initiale, formation que je conclus par cette thèse sur ... l'enseignement en médecine. C'est un honneur de vous compter parmi les membres de mon jury.

Au **Pr Marc Bonnefoy**, vous m'avez enseigné la gériatrie aussi bien dans la théorie, sur les bancs de la faculté, que dans la pratique, lors de mon stage d'externe dans votre service. Soyez assuré de ma profonde reconnaissance pour cet enseignement et pour avoir accepté de faire partie de mon jury.

Au **Dr Pierre Haond**, c'est dans votre service que j'ai découvert les soins palliatifs. Ces six mois ont été pour moi source d'expériences formatrices et fondatrices. En tant que directeur de ma thèse, vous m'avez accompagnée et guidée pendant de longs mois supplémentaires. Voyez dans ces remerciements l'expression de ma profonde reconnaissance.

Au **Pr Jacques Gaucher**, pour avoir accepté de faire partie de mon jury et apporter ainsi un peu de pluridisciplinarité à celui-ci. Votre présence nous honore, soyez assuré de mon profond respect.

Mais aussi...

Au Dr François Chapuis, pour sa disponibilité et ses conseils méthodologiques qui m'ont permis de me lancer dans cette thèse.

A Philippe Astier, de l'Université Lyon 2, pour sa relecture sous l'angle des sciences de l'éducation et ses remarques pertinentes.

A Caroline Giroudon, de la documentation centrale des HCL, pour la rapidité et l'efficacité de son aide.

A mes parents, ma famille, pour leur soutien et leurs encouragements tout au long de mes études.

A Hélène, pour la richesse de nos échanges, et pour m'avoir permis de débiter mon activité libérale dans des conditions idéales... Et enneigées (merci Michel pour le 4X4 !).

A Françoise, pour son soutien et sa précieuse relecture, toujours empreinte du 'devoir prendre soin'.

Aux enseignants du master de psychopédagogie perceptive, pour m'avoir permis de poser un pied sur la planète de la formation, et un autre dans l'univers de la recherche qualitative. A mes co-chercheurs, pour l'aventure partagée, à Lisbonne, à Porto ou ailleurs. Vous êtes mon autre communauté, c'est un plaisir et un honneur d'en faire partie.

A tous les patients qui, par leurs remarques, ont fait de nos rencontres une source d'apprentissage irremplaçable.

A Marc, pour sa patience sans faille, son soutien, son aide, son sens de l'humour, et pour le quotidien ...extra !

Table des matières

Avant-propos	9
INTRODUCTION	10
PREMIERE PARTIE : ETAT DES LIEUX	15
Chapitre 1 : Le cadre légal de l'information médicale : résultat d'une évolution sociale et médicale	16
1-1 Historique : évolution de la relation médecin-malade	18
1-1-1 Le paternalisme	18
1-1-2 Evolution et révolutions : la longue marche vers l'autonomie.....	19
1-2 Evolution du cadre juridique	22
1-2-1 Evolution des textes déontologiques (les devoirs des médecins)	22
1-2-2 Evolution de la jurisprudence.	23
1-2-3 Evolution du code de santé publique (les droits des patients)	24
1-3 Annoncer une maladie grave dans le contexte social actuel.....	28
Chapitre 2 : La mise en pratique d'un cadre légal théorique	32
2-1 « Que voulez-vous savoir ? » : non information ou information implicite ?.....	33
2-2 La notion de 'correction de la dérive'	35
2-3 Information et repères	36
2-4 Entre vérité de l'information donnée et vérité relationnelle.....	38
2-5 Le paradigme de l'incertitude concédée et partagée en cancérologie.....	39
Chapitre 3 : Communication humaine, communication médicale et annonce de maladie grave	43
3-1 Communication et perception.....	44
3-1-1 Généralités	44
3-1-2 Modifications dans la communication médecin-malade.....	46

3-2 Communication verbale et transmission des représentations	48
3-2-1 Généralités	48
3-2-2 Modifications dans la communication médecin-malade.....	51
3-3 Communication verbale et non verbale	55
3-4 L'écoute et le silence.....	59
Chapitre 4 : Le vécu du patient.....	62
4-1 L'annonce comme événement traumatique.....	63
4-2 Réactions et mécanismes de défense du patient.....	68
Chapitre 5 : Le vécu du médecin	72
5-1 L'absence de traumatisme chez le médecin	73
5-2 Peurs et obstacles rencontrés par le médecin.....	74
5-3 Mécanismes de défense.....	84
Chapitre 6 : L'enseignement de l'annonce de maladie grave en France et à l'étranger	88
6-1 Le contexte réglementaire de la formation à l'annonce de maladie grave en France.....	88
6-2 La mise en œuvre de cet enseignement en France.....	89
6-3 La mise en œuvre de cet enseignement à l'étranger	91
Chapitre 7 : La formation des adultes	92
7-1 Généralités	93
7-2 L'autonomie chez l'apprenant médecin	94
7-3 La question de la motivation.....	99
7-3-1 'Value'	100
7-3-2 Expectancy : le sentiment d'efficacité personnelle.....	103
7-3-3 Instrumentality : la motivation instrumentale.....	108
7-4 La place de l'expérience	109
7-4-1 L'expérience comme identité.....	109
7-4-2 La diversité des expériences et les conflits socio-cognitifs	110
7-4-3 Expérience et apprentissage	111

7-4-4 La notion d'apprentissage existentiel	120
7-5 Le transfert des apprentissages.....	121
Chapitre 8 : Objectifs de la recherche	124
DEUXIEME PARTIE : REVUE DE LA LITTERATURE	125
Chapitre 1: Méthodologie de recueil et d'analyse des données	126
1-1 Stratégie du recueil de données	126
1-2 Méthodologie d'analyse des articles.....	128
Chapitre 2 : Résultats et analyse de la rubrique 'généralités'	131
2-1 Pays.....	131
2-2 Année de publication et contenu de l'enseignement.....	131
2-3 Qui sont les apprenants ?	134
2-3-1 Les étudiants en formation médicale initiale (FMI).....	134
2-3-2 Les étudiants en formation médicale continue (FMC).....	142
2-4 Qui sont les enseignants ?	143
2-5 Quelle est la principale modalité d'enseignement ?.....	146
2-5-1 Formation par jeu de rôle.....	146
2-5-2 Qui joue le patient ?.....	147
2-5-3 Les formations sans jeu de rôle	148
2-6 Durée des formations.....	149
2-7 Modalités d'accès à la formation	149
Chapitre 3 : Résultats et analyse de la rubrique 'autonomie'	152
3-1 L'étudiant est-il aidé à prendre conscience de ses besoins d'apprentissage ?.....	152
3-2 L'étudiant fixe t-il lui-même ses objectifs ?	154
3-3 L'étudiant est il aidé à prendre conscience des stratégies employées pour apprendre ?.....	155
Chapitre 4 : résultats et analyse de la rubrique 'sentiment d'efficacité personnelle'	157
4-1 Existe t-il des objectifs proximaux fixés par les étudiants ?.....	157

4-2 Objectifs de compréhension ou de performance ?	159
4-3 Quel type de feed-back est donné aux étudiants ?.....	160
4-4 Existe t-il une auto-évaluation ?	160
4-5 Les émotions	162
4-6 L'évaluation en cas d'expérience vicariante.....	165
Chapitre 5 : Résultats et analyse de la rubrique 'expérience'	167
5-1 L'expérience antérieure des étudiants est-elle prise en compte ?	167
5-2 La survenue de conflit et sa régulation	168
5-3 Diminution de la menace	170
5-4 L'introduction d'une nouveauté dans l'expérience	172
5-4-1 Les nouveautés dans le scénario :	172
5-4-2 La nouveauté dans l'approche du patient.	173
5-4-3 La nouveauté des témoignages	174
5-5 Les formations basées sur l'expérience antérieure	175
5-6 L'analyse de l'expérience.....	176
5-7 L'étudiant repart t-il avec des pistes pour ses expériences (annonces) futures ?	177
Chapitre 6 : Résultats et analyse de la rubrique 'transfert'	180
6-1 Le contexte d'apprentissage.....	180
6-2 La part active, le compagnonnage cognitif.....	181
6-3 Le transfert est-il envisagé ?	182
Chapitre 7 : Impact des formations.....	184
7-1 Hétéro évaluation de l'impact des formations	184
7-2 Auto-évaluation de l'impact des formations	186
7-3 Les autres modalités d'évaluation des étudiants	187
Chapitre 8 : Discussion	191
TROISIEME PARTIE : SYNTHESE ET PROPOSITIONS	192
CONCLUSIONS	200

Bibliographie	203
Bibliographie de la revue de la littérature	206
ANNEXES.....	209
Annexe A : Résultats pour la rubrique ‘généralités’	210
Annexe B : Résultats pour la rubrique ‘autonomie’	214
Annexe C : Résultats pour la rubrique ‘sentiment d’efficacité personnelle’	217
Annexe D : Résultats pour la rubrique ‘Expérience’ ½	223
Annexe E : Résultats pour la rubrique ‘Expérience’ 2/2.....	226
Annexe F : Résultats pour la rubrique ‘Evaluation’ : hétéro-évaluation	229
Annexe G : Résultats pour la rubrique ‘Evaluation’ : auto-évaluations	231
Annexe H : Serment d’Hippocrate, version de 1996 réactualisé par le Pr Hoerni.	
.....	232

Avant-propos

Notes concernant la bibliographie.

Deux bibliographies figurent en fin de thèse.

La première, appelée ‘bibliographie’, est en système Harvard alphabétique, et concerne les auteurs sur lesquels je m’appuie pour développer ma réflexion en première partie de thèse.

La deuxième, appelée ‘bibliographie de la revue de la littérature’, est en système mixte, et concerne les articles analysés dans ma revue de la littérature (deuxième partie de thèse).

≧≧

Pour les lecteurs les plus pressés, **cette thèse est équipée d’un mode de lecture en avance rapide !**

Dans la première partie, chaque chapitre commence par sa propre synthèse, située dans un encadré tel que celui-ci. Le lecteur dont la curiosité est éveillée par cette synthèse peut choisir de s’engager plus avant dans la lecture du chapitre afin de rentrer dans une compréhension plus fine de la problématique développée. Le lecteur pressé ou moins intéressé peut parcourir ma thèse en sautant d’encadré en encadré : il aura ainsi accès de façon synthétique à l’essentiel de son contenu thématique.

Dans la deuxième partie de ma thèse, les résumés sont situés en fin de chapitre.

Bonne lecture.

INTRODUCTION

Le terme de **maladie grave** peut s'appliquer à différents types de maladies, telles que le cancer, ou encore les maladies neuro-dégénératives. Ces maladies, curables ou non, ont en commun de mettre en jeu le pronostic vital du patient.

Lorsque l'on parle de maladie grave, différentes **annonces** peuvent être évoquées : l'annonce du diagnostic, bien sûr, mais aussi l'annonce du pronostic, l'annonce d'une récurrence ou d'une extension métastatique, l'annonce de l'inefficacité d'un traitement curatif et du passage à une prise en charge palliative.

L'annonce de maladie grave fait l'objet d'un enseignement spécifique dans la formation médicale initiale, et peut également être le thème de formations médicales continues.

Le but de cette thèse est de détailler les enjeux liés à l'annonce de maladie grave et à son enseignement, de réaliser un état des lieux des modalités et des impacts de cet enseignement, et enfin de proposer des interventions simples visant à améliorer celui-ci.

La première partie de ma thèse vise à apporter un éclairage sur les différents aspects de la problématique liée à l'enseignement de l'annonce de maladie grave dans la formation médicale.

Le droit des patients à être informés de leur état de santé a été reconnu dans la loi du 4 mars 2002 du Code de Santé Publique, suite à une longue évolution sociale, médicale et juridique que je détaillerai dans mon premier chapitre. Cette transformation récente appelle à une redéfinition des compétences du médecin et à une adaptation en conséquences de la formation médicale.

J'ai choisi d'utiliser l'expression 'annonce de maladie grave', car c'est celle que l'on retrouve dans la liste des objectifs d'enseignement du deuxième cycle des études médicales. Néanmoins, d'autres expressions sont retrouvées dans la littérature pour évoquer ce type d'acte médical.

Pour faire une recherche dans la base de données Medline sur ce sujet, le mot-clé consacré est 'truth disclosure', qui peut être traduit par '**révélation de la vérité**'. Cette expression renvoie à la notion d'asymétrie médecin-malade, le médecin possédant plus de connaissances sur la santé du patient que ce dernier. Mon deuxième chapitre sera consacré aux formes que prend ce concept de vérité dans la pratique.

L'acte d'**annoncer** renvoie de façon pragmatique à la **communication médecin-malade**. Celle-ci comprend des dimensions verbales et non-verbales qui constituent le moyen exclusif de parvenir à la relation au sein de laquelle l'information s'échange. Les particularités de ce type de communication seront l'objet de mon troisième chapitre.

Une autre expression fréquemment employée pour désigner ce type d'annonce est l'**annonce de mauvaise nouvelle**. En effet, la définition d'une mauvaise nouvelle comme 'nouvelle qui vient modifier radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son avenir' (Buckman, 2007, p 13) semble bien adaptée à de telles situations. Cette expression est adaptée aux différents types d'annonce, mais également à l'annonce d'un décès par exemple. Cette expression a en outre l'intérêt de mettre en relief la subjectivité du patient : c'est bien lui, et non le médecin, qui décide du caractère bon ou mauvais de cette information. Cependant, si l'annonce de maladie grave peut être considérée comme une annonce de mauvaise nouvelle, il me semble que cela va beaucoup plus loin. Le terme de mauvaise nouvelle renvoie à une vision binaire (bon ou mauvais) de la situation. Le terme de maladie grave renvoie à des dimensions existentielles auxquelles le patient va être confronté, à la quête de sens et de cohérence à

laquelle il va se livrer une fois cette annonce faite. Des réactions telles que la sublimation peuvent-elles s'intégrer dans une vision binaire des choses ? Le vécu du patient et l'impact de l'annonce dans sa vie seront l'objet de mon quatrième chapitre.

Par ailleurs, le médecin et le patient peuvent ne pas donner la même valeur à une même nouvelle. Le médecin peut même annoncer une mauvaise nouvelle sans s'en rendre compte. En effet, certains diagnostics qui semblent bénins ou 'neutres' pour le médecin peuvent être perçus comme catastrophiques par le patient. Or, dans le cas de l'annonce de maladie grave, le médecin est très conscient du fait qu'il va annoncer une mauvaise nouvelle. Ces situations confrontent le médecin à de nombreuses peurs auxquelles il réagit en mettant en place des mécanismes de défense qui vont venir perturber sa communication et sa relation avec le malade. L'expression anglophone '**to break bad news**', traduction la plus courante de l'expression 'annoncer une mauvaise nouvelle', est intéressante à étudier dans ce sens¹. Il serait réducteur (et peu pertinent ici) de traduire 'to break' par 'casser'. 'To break' signifie également 'dévier', et dans la pratique on peut observer de nombreuses façons qu'a le médecin de dévier une mauvaise nouvelle : le mensonge, la dissimulation d'une partie de la vérité, l'évitement du patient, l'annonce à la famille en maintenant le patient dans l'ignorance... Mon cinquième chapitre sera consacré à l'examen de ces différentes peurs et des mécanismes de défense du médecin.

'To break' signifie également 'amortir'. Cela fait ressortir le rôle extrêmement important du médecin, afin que la façon dont il annonce cette nouvelle ne vienne pas ajouter une souffrance supplémentaire à celle déjà contenue intrinsèquement dans l'information donnée. La nécessité pour le médecin d'apprendre à amortir, d'apprendre à annoncer une maladie grave, est désormais bien établie. La formation à l'annonce de

¹ Les traductions suivantes sont tirées de la 8^{ème} édition du dictionnaire bilingue anglais – français Robert et Collins. Allain J-F, Larroche L, Gough J, ed. Malesherbes : Maury-Imprimeur SA, 2007.

maladie grave fait partie intégrante du programme de la **formation médicale initiale**, et est également proposée dans la **formation médicale continue**. Il me semble inconcevable d'écrire une thèse consacrée à la formation médicale sans me pencher plus avant dans les **sciences de l'éducation**. Plus particulièrement, je m'attacherai dans mon sixième chapitre à comprendre les spécificités de la formation des adultes, les ressorts de l'autonomie et de la motivation à apprendre, les caractéristiques de l'apprentissage expérientiel, et les facteurs favorisant le transfert des apprentissages. Cela me permettra de construire une grille de lecture que j'utiliserai pour analyser les articles traitants de l'enseignement de l'annonce de maladie grave dans la formation médicale, afin de répondre à trois questions :

- quelles stratégies d'enseignement sont utilisées ?
- ces stratégies sont-elles cohérentes avec les connaissances actuelles en sciences de l'éducation ?
- quels sont les impacts de ces enseignements ?

Les résultats de cette revue de la littérature seront présentés et analysés dans ma deuxième partie de thèse.

Enfin, la troisième partie de ma thèse sera consacrée à la formulation de propositions en vue d'améliorer l'enseignement existant.

PREMIERE PARTIE : ETAT DES LIEUX

Chapitre 1 : Le cadre légal de l'information médicale : résultat d'une évolution sociale et médicale

≧≧

Ce chapitre présente le cadre juridique qui apporte au médecin des éléments de réponse à la question : 'Faut-il dire à un patient qu'il est atteint d'une maladie grave ?'.

Le paternalisme, modèle relationnel médecin-malade qui prévalait depuis Hippocrate, et dans lequel le patient était considéré comme objet de soins et peu informé de son état de santé, a progressivement laissé la place, au fil des évolutions philosophiques, sociales et biomédicales, à une nouvelle façon d'envisager le malade, considéré comme autonome, sujet et acteur de sa santé.

Cette démocratie sanitaire est mise en avant dans la loi du 4 mars 2002 du Code de Santé Publique (loi Kouchner), qui reconnaît au patient le droit d'être informé, le droit de refuser d'être informé et le droit de prendre des décisions concernant sa santé.

Pour répondre à la question ci-dessus : oui, le médecin doit annoncer à son patient qu'il est atteint d'une maladie grave, sauf si celui-ci refuse expressément d'être informé. Cette information est donnée afin que le patient puisse l'inclure dans ses processus décisionnels. Information et décision forment ainsi deux facettes de l'autonomie du patient, que le médecin doit désormais accompagner.

Par ailleurs, annoncer une maladie grave dans le contexte social actuel revient à informer son patient de sa perte de valeur sociale et à le confronter à l'un des derniers tabou de notre société : la mort. Il s'agit sans doute de l'aspect le plus difficile de la pratique médicale. La reconnaissance du principe d'autonomie n'a fait que déplacer le problème, qui n'est désormais plus 'dire ou ne pas dire ?' mais bien 'comment le dire ?'.

En outre, il ne faut pas perdre de vue que la proclamation de l'autonomie en tant que principe sous-tendant la relation médecin-malade n'aboutit pas de façon automatique à la mise en pratique de cette autonomie. Cela demande une éducation du médecin et du malade qui ouvre à la dimension formative du soin.

La relation médecin-malade s'inscrit dans un cadre juridique, éthique et social particulier qui en modèle les contours. L'information qu'un médecin délivre à son patient et la façon dont il la délivre sont directement liées au mode relationnel qui unit ces deux protagonistes. Ce lien entre relation et information explique que l'on ne peut étudier l'un sans l'autre.

Le médecin possède une expertise, un savoir spécialisé et des connaissances concernant la santé de son patient que celui-ci n'a pas : il dispose ainsi d'un certain 'avantage', d'un 'pouvoir potentiel' sur son patient, ce dernier se trouvant dans une position de demandeur de soin. La déontologie médicale reconnaît cette asymétrie relationnelle, la vulnérabilité du patient et la nécessité de le protéger. Ceci est à l'origine d'un contrat tacite entre le médecin et son malade : le médecin doit utiliser son savoir dans le seul intérêt du malade et ne pas lui nuire (« *primum non nocere* »). Reposant sur ce contrat, un entretien médical diffère donc d'une conversation de la vie courante. C'est ainsi que toute personne « *qui choisit de travailler dans le domaine de la santé perd le droit de dire ou de faire n'importe quoi et accepte le devoir de respecter certains engagements à l'égard des malades* » (Buckman, 2007, p 57).

Mais si le médecin a toujours œuvré avec la volonté d'assurer le bien-être de son patient, la façon qu'il a d'envisager ce bien-être n'a pas toujours été la même. Les devoirs du médecin envers son patient se sont vus modifiés au fil du temps. Le mode de relation dit 'paternaliste', qui prévalait depuis Hippocrate, n'est plus adapté à la pratique médicale contemporaine qui est basée sur un partenariat médecin - malade.

1-1 Historique : évolution de la relation médecin-malade

La nature de l'information délivrée de nos jours par un médecin à son patient est le fruit d'une longue évolution sociale et biomédicale ayant abouti à l'instauration d'un cadre légal qui règlemente ce contenu informatif. Cette évolution est décrite en détail par B. Hoerni et reprise dans la thèse de S. L'Eplattenier. Je propose ici un résumé de cet historique. Le lecteur intéressé par ce thème pourra se documenter plus précisément dans ces deux ouvrages s'il le souhaite.

1-1-1 Le paternalisme

Depuis Hippocrate (- 460 av J.-C.), époque à laquelle le médecin était considéré comme détenant son autorité d'un pouvoir divin, jusqu'au XVIIIème siècle, le type de relation que le médecin avait pour habitude et pour conseil de lier à son malade était dit 'paternaliste'. Dans cette conception de la relation médecin-malade, le médecin estime que le malade est affecté par la maladie au point d'en perdre « *toute lucidité en raison de l'angoisse dans laquelle le plonge sa situation et n'est plus, de ce fait même, en état d'exprimer une volonté libre et de faire des choix pertinents* » (Pr L. Portes, dans L'Eplattenier, 2007, p 18). Le médecin est alors seul juge pour décider à la place de son patient des choix à faire. Le malade doit confiance et obéissance à son médecin, mais n'est pas jugé apte à faire des choix concernant sa propre santé. Par le passé, le médecin était autorisé voire encouragé à cacher au patient les informations le concernant. Le patient était objet de soins, passif, et se laissant soigner.

Nous verrons dans le chapitre consacré à la communication que celle-ci a pour finalité de transmettre une information afin que l'interlocuteur puisse l'inclure dans son processus décisionnel. Or, dans cette conception de la relation médecin-malade, l'ensemble du processus décisionnel est dévolu au médecin, le malade ne prend aucune décision : il n'y a pas lieu de l'informer.

1-1-2 Evolution et révolutions : la longue marche vers l'autonomie

Cette façon d'envisager la relation médecin-malade et de pratiquer la médecine, « *cachant au malade, pendant qu'on agit, la plupart des choses* » (Hippocrate cité dans L'Eplattenier, 2007, p 17), s'est vue modifiée au fil des révolutions sociales et des progrès scientifiques et médicaux.

Le XVIIIème et XIXème siècle constituent une période de transition, marquée par deux tendances antagonistes.

D'un coté, les écrits des philosophes français (Rousseau, Kant) et anglais (Hobbes, Locke, Stuart Mill) développent la notion d'autonomie introduite par Calvin au XVIème siècle. Cette défense des droits de l'individu à la vie et à la liberté sera suivie d'importantes transformations sociales aboutissant à l'autonomisation progressive des peuples, des classes sociales, et des personnes en tant qu'individus (abolition de l'esclavage, déclaration des droits de l'homme, révolution française, mouvements d'émancipation plus récents tels que mai 68).

D'un autre coté, le développement de la médecine en tant que science à cette période permet le maintien du monopole du corps médical en matière de santé. Cela semble constituer un frein à la prise en compte de l'autonomie du malade dans la pratique médicale.

Un tournant décisif s'opère dans la seconde moitié du XXème siècle, rendant caduc le modèle paternaliste et permettant au modèle autonomiste de se développer dans la pratique et de s'affirmer dans différents textes (chartes, jurisprudences, codes de déontologie, comités d'éthiques, code de santé publique). De nos jours, l'autonomie des personnes malades est reconnue sur le plan juridique, et la relation médecin-malade est une relation contractuelle impliquant un consentement « *libre et éclairé, reposant sur une information simple, approximative, intelligible et loyale* permettant au patient de prendre la décision qui semble s'imposer » (L'Eplattenier, 2007, p 19). Cette 'nouvelle donne' résulte de multiples évolutions.

En premier lieu, ce droit du patient à être informé et à prendre des décisions le concernant n'aurait probablement jamais pu voir le jour sans une évolution (une révolution ?) sociale permettant à chaque individu d'affirmer son autonomie et son droit à disposer de lui-même, comme nous l'avons vu ci-dessus.

Ensuite, la désacralisation de la médecine par la médiatisation et la vulgarisation des avancées scientifiques a permis aux patients un accès à des informations et à des connaissances médicales en dehors de toute relation médecin-malade, leur permettant de développer de façon plus autonome un point de vue et des réflexions sur leur maladie et leur santé.

Par ailleurs, les progrès scientifiques ont permis de grandes avancées médicales, tant sur le plan des techniques que des savoirs. Le corps du patient n'est désormais plus simplement observé extérieurement, palpé par le médecin, mais il est devenu l'objet d'investigations à titre diagnostique (ponction lombaire, myélogramme, biopsie,

coronarographie, coloscopie ...) et de traitements parfois mutilants (ablation, amputation ...) ayant des conséquences fonctionnelles et esthétiques, ou pouvant être source d'effets secondaires importants (chimiothérapies, radiothérapie ...). La médecine, tant dans son aspect diagnostique que thérapeutique, devient ainsi de plus en plus invasive et comporte des risques. Le patient ne se laisse plus investiguer ou soigner aussi passivement. Mieux informé, par la médiatisation notamment, il demande à être tenu au courant des risques et des résultats des examens.

De plus, en dehors de l'apparition des risques liés à la pratique médicale, les avancées scientifiques permettent aussi de proposer parfois plusieurs solutions thérapeutiques pour une même maladie. Là encore, le patient demande à participer à la prise de décision, afin de pouvoir mettre en balance des arguments de confort ou de croyance qui lui sont personnels avec les arguments biomédicaux du médecin.

Ainsi, d'objet de soins, le patient est devenu progressivement sujet, exprimant clairement le souhait d'être informé et de prendre part aux décisions le concernant. Ce partenariat médecin-malade fait émerger la notion de 'démocratie sanitaire', « *laquelle peut se définir comme la possibilité offerte au patient de s'affirmer comme acteur de son traitement* » (Brzustowski, 2004, p 5). Les patients sont par ailleurs capables de s'organiser entre eux et de créer des réseaux de malades, dans le but de faire entendre au corps médical et au monde politique leurs plaintes, leurs souhaits, leurs besoins concernant leur santé.

A la fois reflet et support de cette évolution, différents textes de loi précisent l'obligation d'information du patient, condition première de leur autonomie.

1-2 Evolution du cadre juridique

Dans le cadre de l'Ecole Nationale de Santé Publique, un séminaire animé par M. Brzustowski a été consacré à l'évolution des pratiques d'annonce de la maladie grave depuis la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des patients (droit à l'information notamment). Le rapport de ce séminaire, paru en 2004, comprend une description détaillée de l'évolution du cadre juridique relatif à l'information des patients.

1-2-1 Evolution des textes déontologiques (les devoirs des médecins)

Historiquement, l'information du patient est plus un devoir moral pour le médecin qu'une obligation juridique. Dans le code de déontologie médicale de 1947, le devoir d'information est reconnu *a contrario* car il est conseillé au médecin de ne révéler un pronostic grave « *qu'avec la plus grande circonspection* ». La dernière version de ce code, établie par le décret du 6 septembre 1995, stipule dans son article 35 que « *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, **dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience**², un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les*

² Souligné par moi-même

proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite ».

Cet article, tout en précisant clairement l'obligation d'information du patient par son médecin, reconnaît au médecin le devoir et la capacité d'estimer à la place du patient les informations que celui-ci ne serait pas capable d'entendre, ainsi que le droit de ne pas l'informer de certains diagnostics s'il estime que cette information aurait un effet néfaste sur le patient (toujours le fameux *primum non nocere*). On peut reconnaître ici un entre-deux entre le modèle paternaliste et celui de partenariat.

L'obligation d'informer apparaît pour la première fois dans le serment d'Hippocrate en 1996: « *Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté (...). J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences* » (réactualisation par le Pr Hoerni, cité dans L'Eplattenier, 2007).

Jusqu'en 1942, date de la première jurisprudence en matière d'information médicale, l'information du malade relevait donc plus d'un devoir moral du médecin, le droit des malades n'apparaissant qu'en négatif dans les textes déontologiques. Il n'existait pas d'encadrement juridique de l'information médicale, celle-ci s'intégrant tacitement à la relation de confiance entre le médecin et le malade.

1-2-2 Evolution de la jurisprudence.

L'évolution juridique s'est d'abord faite par le biais de la jurisprudence, s'intéressant aux conséquences de l'absence d'information du patient sur la santé de celui-ci.

L'arrêt Teyssier du 28 janvier 1942 affirme que le médecin « *est tenu, sauf cas de force majeure, d'obtenir le consentement du malade* ». Cette obligation de recueillir le consentement sous-entend la nécessité pour le médecin d'informer son patient sur son état de santé et sur les procédures médicales (diagnostiques ou thérapeutiques) envisagées. Information et consentement sont ici indissociables.

L'arrêt Hédreul du 14 octobre 1997 affirme que c'est désormais au médecin d'apporter la preuve qu'il a donné à son patient une information loyale, claire et appropriée ; alors qu'auparavant c'était au patient de prouver qu'il n'avait pas été informé.

Les progrès médicaux ont contribué à l'émergence de la médecine prédictive et à la découverte de maladies incurables. Ce type de situations, dans lesquelles un diagnostic est posé mais aucun traitement - curatif du moins - ne peut être proposé, est à l'origine de la dissociation entre l'obligation d'obtenir le consentement pour un traitement et l'obligation d'information concernant un diagnostic. Dès lors, la reconnaissance du droit à l'information comme droit à part entière, indépendant du consentement, ne viendra pas de la jurisprudence, qui évalue les conséquences d'une non information en terme de perte de chances ou défaut d'obtention du consentement, mais des pouvoirs normatifs.

1-2-3 Evolution du code de santé publique (les droits des patients)

Le droit du patient à être informé a été progressivement affirmé dans la législation française, d'abord dans des domaines spécifiques (loi Cavaillet du 22

décembre 1976 dans le domaine des greffes ; loi Huriet du 20 décembre 1988 dans le domaine de la recherche biomédicale) avant d'être étendu à l'ensemble des malades dans les lois de bioéthique de 1994. Ces lois consacrent le principe du consentement pour tous les malades et donc l'obligation d'information.

La loi Kouchner du 4 mars 2002, relative aux droits des malades, « *confirme la triple évolution philosophique, sociale, et juridique qui transforme le patient 'objet de soins' en 'sujet pensant' et 'usager et acteur économique (client)' avec un renforcement de ses droits* ». (Brzustowski, 2004, p 12)

Cette loi fait partie du Code de santé Publique. L'article 1111-2 réaffirme le droit pour toute personne d'être informée sur son état de santé, tout en précisant que « *la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission* ». Ainsi, ce n'est plus au médecin que revient le droit d'estimer seul si un patient doit ou non être informé, mais « *ce n'est que dans le cas de l'expression d'un refus par le patient lui-même que le médecin peut se soustraire à l'obligation d'information* » (L'Eplattenier, 2007, p 29).

Par ailleurs, outre le droit d'être informé et celui de refuser d'être informé, cette loi précise dans l'article 1111-4 le droit du patient d'exprimer sa volonté et de prendre des décisions le concernant : « *toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* ».

Ici, le médecin informe son patient afin de lui permettre de prendre des décisions. On retrouve là une des finalités de la communication inter humaine. Il y a aussi à mon sens une vision pragmatique de la communication : on ne donne pas l'information pour elle-même mais pour que le patient puisse l'inclure dans son propre

processus décisionnel. Cette mise en perspective me semble indispensable dans la pratique du médecin afin de ne pas s'arrêter au caractère traumatisant de l'annonce dans le cadre d'une maladie grave. L'objectif n'est pas uniquement l'annonce, l'information, mais le processus décisionnel sur lequel cela va déboucher et que le médecin va devoir accompagner tout autant que la réception de l'information.

Ce cadre juridique laisse aux acteurs une grande marge d'appréciation quant à la façon de le mettre en pratique.

Différentes recommandations viennent compléter dans ce sens les dispositions juridiques, comme par exemple celles que l'ANAES a publié en mars 2000, les recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé publiées par l'Institut National du Cancer en novembre 2005, ou encore celle de l'Académie de Médecine de juin 2006. Les recommandations issues de ces trois sources sont détaillées dans la thèse de S. L'Eplattenier.

Certains livres envisagent également la question de l'information du patient d'un point de vue pragmatique ou psychologique (Buckman, Delaporte, Moley-Massol, Ruszniewski).

Ce chapitre consacré à l'évolution du cadre juridique permet de mettre en relief deux points particuliers.

Premièrement, il faut souligner l'importance du changement qui s'est opéré dans la façon de considérer le malade, le médecin, et la relation médecin-malade. C'est un véritable virage à 180°, une transformation radicale de la façon de considérer la personne malade qui lui a permis de passer du statut d'objet (ou de personne incapable de faire des choix pertinents et devant se laisser soigner) à celui de sujet (ou de personne considérée comme autonome et partageant avec le médecin la responsabilité

des décisions concernant sa santé). Mais si ce principe d'autonomie est reconnu dans la législation, qu'en est-il dans la pratique ? Comment ce principe se concrétise-t-il, s'il se concrétise ? Car, ainsi que le soulignent le Dr L'Eplattenier et la sociologue S. Fainzand, on peut se poser « *la question de la réelle capacité et de la volonté des médecins et des patients à instaurer cette autonomie au sein de la relation médecin-malade* » (L'Eplattenier, 2007, p 40). Suffit-il de reconnaître et proclamer cette autonomie pour que le patient sache en faire usage et pour que le médecin sache accompagner le patient dans ce nouveau rapport à sa santé ? Les avancées en matière de législation sont porteuses de conséquences pour le patient comme pour le médecin. Considérer le patient autonome et l'informer sur sa santé a des conséquences inévitables. L'enseignement à l'information du patient ne devrait-il pas être associé à un enseignement de l'accompagnement du patient dans cette nouvelle autonomie ? Existe-t-il actuellement dans la formation médicale une pédagogie de l'autonomie ?

Deuxièmement, la dimension temporelle me semble également très importante. Un rapide calcul permet de constater que le paternalisme a régné durant vingt-quatre siècles, et que le changement de mode relationnel a commencé à s'amorcer il y a tout juste un demi siècle. Ce changement apparaît comme plus récent encore si l'on prend 2002 comme l'année d'officialisation du droit du malade à être informé.

Le caractère extrêmement récent d'un changement si important m'amène à plusieurs réflexions.

Tout d'abord, et sans parler de mémoire collective, je pense que ces vingt-quatre siècles de paternalisme ont nécessairement contribué à établir des représentations concernant le malade, le métier de médecin, ou encore la relation médecin-malade. Ce sont ces représentations qui guident notre façon d'exercer notre métier, et qui font que les pratiques restent « *enchâssées dans schémas sociaux et culturels qui les*

contraignent fortement » (Fainzand dans L'Eplattenier, 2007, p 40). Comme nous le verrons dans le chapitre consacré à l'apprentissage, les représentations, bien que physiologiques et qu'indispensables à notre fonctionnement, sont aussi des sources de résistance pour apprendre une autre façon de faire.

Ensuite, toujours du point de vue de l'apprentissage, ce changement dans la façon de faire a été amorcé très récemment. Les études de médecine offrent un double enseignement : une partie théorique, sous forme de cours magistraux ou de travaux dirigés, et une partie dite d'enseignement au lit du malade ('bed-side teaching'). Lors des cours théoriques, la 'nouvelle' génération de médecin dont je fais partie a appris ce nouveau cadre légal et les fondements théoriques de cette nouvelle forme de relation médecin-malade. En revanche, pendant les stages pratiques, nous observions des médecins séniors qui avaient pratiqué pendant de nombreuses années et pratiquaient encore un mode relationnel paternaliste. Nous étions ainsi confrontés à une contradiction entre théorie et pratique au cours de ce compagnonnage.

Enfin, ce caractère récent permet aussi de souligner la nécessité d'un enseignement sur l'annonce de maladie grave non seulement au cours de la formation médicale initiale, mais également dans la formation médicale continue, destiné aux médecins déjà en exercice et qui n'ont pu bénéficier de ce type d'enseignement dans leur formation initiale.

1-3 Annoncer une maladie grave dans le contexte social actuel

Les paragraphes précédents nous ont permis de comprendre que le droit du patient à l'information répond à une évolution et à une demande de notre société, demande suffisamment importante pour qu'elle conduise à une législation précise en ce domaine. Dans notre société, le patient est considéré comme autonome, sujet de sa vie, de son corps, acteur

de sa santé. Soit. Mais cette même société possède d'autres caractéristiques, dans son rapport à la maladie et à la mort notamment, qui font qu'annoncer à un patient qu'il est atteint d'une maladie grave est loin d'être anodin. Les paragraphes suivants ont pour but de préciser ce contexte social.

La santé et la jeunesse occupent actuellement une place d'honneur dans notre société, conduisant à la marginalisation des personnes âgées ou malades. Ainsi, pour Buckman, « *annoncer à quelqu'un qu'il est malade équivaut en quelque sorte à l'informer de la baisse de ses réserves de santé, de son glissement progressif vers un statut marginal, bref, de sa perte de valeur sociale* » (Buckman, 2007, p 15).

A cette conception négative de la maladie en général vient se surajouter une difficulté supplémentaire dans le cadre des maladies graves, dont l'évocation renvoie de façon plus ou moins implicite à l'idée de la mort. Ainsi, « *l'idée de cette déchéance [sociale], doublée de celle de la marginalisation, prend un caractère particulièrement dramatique dès lors que la maladie peut entraîner la mort* » (Buckman, 2007, p 15). Là encore, le contexte social joue un rôle important car la société dans laquelle nous vivons entretient un rapport particulier à la mort, celle-ci étant devenue le "dernier tabou" selon Buckman. Pour lui, ce quasi refus de la réalité de la mort par la société a quatre racines principales.

Tout d'abord, **l'inexpérience de la famille en matière de mort**, cette dernière survenant de nos jours le plus souvent à l'hôpital, en l'absence de la famille. Les proches se trouvent ainsi privé d'une expérience douloureuse mais formatrice, qui leur offrait auparavant la possibilité de « *se situer dans une continuité qui investissait de sens la vie, le vieillissement et l'inévitable extinction d'un être* » (Buckman, 2007, p 25). Ceci est également observé dans le dernier rapport sur la fin de vie demandé par le gouvernement en 2002 et réalisé par Marie de Hennezel. Ce rapport permet de constater le désarroi de la population face à la mort, la solitude des familles qui « *regrettent que la mort et l'écoute de la souffrance des proches*

soient des sujets rejetés du champs social. Rien dans la vie sociale ne prépare à affronter ce type de situation. On ne sait pas « parler » au malade, comment le préparer à la fin de vie ou comment se préparer soi-même à son départ. » (De Hennezel, 2004, p. 37)

La deuxième racine est liée à la médiatisation bruyante des progrès médicaux, entretenant chez les sujets **l'espérance d'une vie longue sans maladie**, et rendant d'autant plus difficile le moment de la confrontation avec la réalité de la maladie et de la mort. Le leurre d'une quasi immortalité semble renforcé par l'établissement d'un ensemble de normes, tant au niveau de l'organisme humain que sur le plan thérapeutique (recommandations de bonnes pratiques). La médecine, d'un art, tend à devenir une science ; le médecin un technicien ; et le patient, informé des dernières innovations et réussites, se retrouve dans une attente implicite de résultats.

La troisième racine est **le matérialisme** qui caractérise notre société, la place centrale accordée aux possessions matérielles rendant d'autant plus effrayante la perspective de la mort qui va nous en séparer.

Enfin, **le nouveau statut de la religion**, qui selon Buckman s'est individualisée, fait que le médecin hésite à prononcer des paroles réconfortantes à connotation religieuse, ne sachant pas comment le patient pourrait les recevoir.

Ainsi, *« notre société semble acquise à une conception de la mort comme expérience étrangère et effrayante qui creuse un gouffre entre le mourant et les vivants »* (Buckman, 2007, p 26). Cette conception ne peut qu'aggraver le malaise qui accompagne un entretien ayant pour thème la maladie grave ou la mort.

Pour Buckman, la reconnaissance du droit du patient à être informé de son état de santé est loin de résoudre les problèmes liés à l'annonce d'une mauvaise nouvelle. En effet, *« le débat se déplace peu à peu de la question de l'opportunité de dire la vérité vers celle de l'art et la manière de la dire ou celle, plus fondamentale encore, des*

moyens de transmettre des informations, l'accent étant mis sur l'indispensable dialogue entre médecin et patient, antithèse de la déclaration unilatérale du spécialiste »
(Buckman, 2007, p 9).

Alors qu'auparavant le médecin pouvait choisir de ne rien dire à son patient, le cadre légal actuel rend inévitable la difficulté auquel est confronté tout médecin dès lors qu'il a connaissance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave. Il est désormais tenu de communiquer, d'engager un dialogue avec son patient sur ce sujet. C'est donc à la pratique d'un tel acte que nous allons nous intéresser maintenant.

Chapitre 2 : La mise en pratique d'un cadre légal théorique

≡

Ce chapitre apporte des éléments de réponse à la question : ‘en pratique, que dit-on exactement au patient ?’

La question pourrait être formulée autrement : ‘que signifie être informé, pour un patient ?’. En effet, lorsqu’un patient refuse que le médecin lui explique clairement son état de santé, est-il pour autant ‘non informé’ ? Certains patients se savent atteints d’une maladie grave et ne souhaitent pas que leur médecin leur en parle explicitement. L’information se situe alors à un niveau implicite.

Quand le patient souhaite être informé, en quoi devrait consister cette information ? Le médecin devrait-il s’efforcer de réduire au maximum l’asymétrie des connaissances en donnant à son patient tous les détails de sa maladie ? Une telle façon de faire semble préjudiciable pour le patient.

La meilleure information serait celle qui s’adapte au rythme du patient, qui lui permet de se repérer et de comprendre ce qui lui arrive, qui l’aide à donner sens, à prendre des décisions, à rester sujet de sa vie.

En cancérologie, où l’efficacité d’un traitement s’évalue le plus souvent en terme de rémission et non de guérison, informer le patient c’est aussi et surtout ‘dire l’incertain’. Cela vient modifier la communication du médecin et le vécu du patient.

L’information s’envisage comme une ouverture au dialogue, à l’accompagnement, et une ‘vérité relationnelle’ serait selon certains auteurs la meilleure réponse à la demande de vérité du patient.

Tout ceci permet de comprendre que l’enseignement de l’annonce de maladie grave doit être associé à un enseignement de la relation médecin-malade et à un enseignement de l’accompagnement tel qu’il est envisagé dans les soins de support.

2-1 « Que voulez-vous savoir ? » : non information ou information implicite ?

Dans la pratique, si l'on se réfère aux derniers textes de loi, ce n'est pas au médecin de décider seul s'il va informer ou non son patient. Il doit désormais répondre à la volonté de ce dernier d'être informé ou non. Comment connaître les souhaits du patient dans ce domaine ? Une solution pragmatique couramment proposée consiste tout simplement à lui poser la question.

Le médecin se voit ainsi en quelque sorte obligé de demander au malade s'il souhaite être informé, ce qui n'est pas sans poser problème. Buckman note par exemple que ses étudiants émettent quelques réserves quant à cette façon de faire, estimant que le fait même de poser cette question révèle au patient qu'il s'agit d'un problème sérieux. Buckman justifie clairement son positionnement : pour lui, *« ces réserves traduisent deux idées : d'abord que la question n'en est pas une en réalité, puisque le simple fait de la poser prive le patient d'un des deux choix qu'on prétend lui offrir (c'est à dire l'option de ne pas parler de la situation), et ensuite que la question risque de bouleverser le patient, bouleversement qu'on aurait pu autrement éviter. Or derrière ces objections se trouve une analyse erronée de la fonction de dénégation exprimée par le patient. Dans toute conversation où l'on annonce de mauvaises nouvelles, il importe de déterminer non pas si oui ou non la personne veut les entendre mais à quel niveau elle souhaite obtenir l'information »* (Buckman, 2007, p 68). Pour justifier une telle prise de position, qui ne fait pas l'unanimité parmi les soignants, Buckman explique que le patient a bien d'autres sources d'information que son médecin, à commencer par lui-même. Ses propres perceptions physiques, les examens qu'il passe, les commentaires qu'il peut entendre, la façon dont on le regarde, les recherches qu'il peut faire sur internet sont autant de sources de renseignements qui lui permettent d'envisager un état

de santé inquiétant, voire même de formuler quelques hypothèses diagnostiques. Au final, « *le professionnel de santé qui pose cette question ne fait que le sonder sur sa volonté de recevoir directement - ou pas - l'information qui le concerne. (...) Pas de doute : en demandant aux patients s'ils veulent connaître leur diagnostic, on leur permet d'user de leur droit de choisir. La plupart d'entre eux désirent, nous l'avons vu, tout savoir ; quant aux autres, ils ne perdent pas pour autant la possibilité d'avoir recours à des mécanismes de déni et ils subissent rarement une détresse supplémentaire* » (Buckman, 2007, p 68-69).

Buckman propose différentes questions que le médecin peut utiliser afin de déterminer si le patient souhaite ou non parler ouvertement du diagnostic. Il conseille d'adopter autant que possible une tournure qui permet de laisser grande ouverte la porte au dialogue, que ce soit pour la suite immédiate de l'entretien (il est toujours possible de parler des possibilités de traitement sans rentrer dans les détails du diagnostic) ou pour les entretiens ultérieurs (expliquer au patient qu'à tout moment il peut changer d'avis et nous poser les questions qu'il souhaite sur sa maladie).

Pour cet auteur, tant que l'attitude de déni n'aggrave pas la détresse du patient mais l'aide au contraire à s'adapter à sa situation, il n'y a pas lieu de la considérer comme nuisible.

Voici donc une première particularité dans la pratique de ces annonces, qui à mon sens doit être soulignée car elle n'est pas clairement prise en compte dans les textes de loi. Nous sommes là au cœur de la pratique médicale et de la relation médecin-malade, et déjà on ne parle plus de l'information d'un point de vue binaire ou quantitatif (patient informé ou non informé) mais bien plutôt d'un point de vue qualitatif, en terme de niveau, de degré d'information. Le patient guide le médecin et l'oriente selon son désir et ses capacités psychiques tantôt vers un dialogue franc, explicite, où les choses

seront nommées sans ambiguïté, tantôt vers un dialogue au sein duquel la maladie restera à un niveau implicite.

La consultation d'annonce est donc en fait une consultation au cours de laquelle le médecin cherche avant tout à savoir ce que le patient sait déjà, et jusqu'où et à quel niveau il souhaite être informé.

2-2 La notion de 'correction de la dérive'

La plupart des patients souhaitent connaître leur diagnostic. Une fois les deux étapes précédentes franchies (que sait le patient et que veut-il savoir ?), Buckman aborde dans son ouvrage de façon détaillée la manière dont le médecin va délivrer l'information à son patient. La première démarche effectuée par le médecin consiste à s'aligner sur les connaissances du patient et à s'en servir comme point de départ pour délivrer des informations pertinentes. S'ensuit une phase 'pédagogique' au cours de laquelle le médecin va progressivement effectuer une 'correction de la dérive' du patient afin de réduire l'écart entre la situation médicale effective du patient et la compréhension (plus ou moins juste) que celui-ci en a.

Cette notion de correction de la dérive me semble également pertinente pour les situations dans lesquelles le patient souhaite un niveau de dialogue où la maladie n'est pas abordée de façon explicite. Lors de mon semestre en soins palliatifs, il m'est arrivé à deux reprises de proposer au patient un dialogue explicite alors que ceux-ci ne voulaient pas que l'entretien se déroule à ce niveau : ce sont alors les patients eux-mêmes qui ont 'corrigé ma dérive' afin de repositionner le dialogue au niveau voulu. Par une phrase telle que « vous savez, ça me fait trop peur, je préfère qu'on n'en parle pas », une patiente m'avait clairement signifié que l'on pouvait parler de tout sauf de sa maladie. Un autre patient, qui n'avait jamais parlé de sa maladie et qui semblait

évoquer sa mort prochaine à demi-mots, et à qui je demandais de reformuler plus explicitement afin d'être sûre que l'on parlait bien de la même chose, me répondit tout simplement : « je vous trouve dure de me poser une telle question alors que vous savez très bien de quoi il retourne ». Dans ce cas-là, c'était très clair : on pouvait parler de tout, mais de façon plutôt...métaphorique ou sous-entendue.

Ces deux anecdotes illustrent les moments où la correction de la dérive est effectuée par le patient, faisant ressortir l'aspect interactif et dynamique de la communication médecin-malade, au sein de laquelle chacun est sujet, acteur, et en aucun cas passif.

La question reste cependant entière, dans le cas où le patient demande à être informé de façon explicite sur son état de santé : que dire ?

2-3 Information et repères

La '*déclaration unilatérale du spécialiste*' évoquée par Buckman fait sans doute référence à une façon de faire qui consiste à délivrer l'information 'en bloc', dans ses moindres détails, de façon quasi-scientifique. C'est un des écueils ou des limites de l'information du patient. Cette façon de faire peut correspondre à un mécanisme de défense du médecin, celle de la 'fuite en avant', comme si le médecin se débarrassait d'un fardeau trop lourd à porter en déchargeant sur son patient toutes ses connaissances. Elle peut aussi être utilisée dans un souci de satisfaire aux exigences légales dans un contexte de judiciarisation croissante de la médecine. L'intérêt du patient, le souci éthique et thérapeutique d'accompagnement n'est alors plus au premier plan ; cette manière de faire ne semble pas respectueuse de la personne, de ses besoins de repères autant que de dialogue. En effet, pour le Pr Schaerer, « *respecter la personne malade,*

son humanité, son autonomie, consiste précisément à lui donner l'information dont elle a besoin pour rester pleinement sujet de sa vie sans aller au-delà par des informations dont le caractère pourrait être destructeur » (Schaerer cité par Jutard, 2001, p 31). Il s'agit alors de délivrer une information respectueuse du rythme du patient, de là où il en est comme de là où il souhaite aller (ce qu'il demande à savoir). L'information délivrée devrait permettre au patient de se repérer, de comprendre sa maladie, ce qui lui arrive, ce qu'on lui propose comme traitement. Elle n'a pas besoin d'être exhaustive pour lui apporter des repères. Elle sert également d'ouverture à '*l'indispensable dialogue entre médecin et patient*' évoqué par Buckman. Comme l'explique Schaerer, « *pour se repérer dans le temps, pour trouver un sens à la vie qui reste, au combat pour se soigner ou supporter le traitement, on n'a pas nécessairement besoin de connaître toutes les évolutions possibles ni la durée précise du temps qu'il reste à vivre. On a en revanche besoin de pouvoir en parler librement avec son médecin et avec celui ou celle qui nous soigne* » (Schaerer cité par Jutard, 2001, p 30).

L'asymétrie est donc toujours présente dans la relation, afin que le médecin puisse accompagner son patient sans partager pour autant un fardeau à parts égales, comme le décrit L'Eplattenier : « *La relation médecin-malade n'est ni égale ni symétrique et le rôle du médecin se tient à la place d'où il est attendu par le malade. Ni enfant irresponsable, ni adulte spécialiste de lui-même, le malade est un être en attente d'une présence qui l'aide à affronter l'épreuve, lui assure une compétence technique et médicale, le soutienne sans le déposséder de lui-même, le suive à son rythme, à sa mesure* » (L'Eplattenier, 2007, p 42).

2-4 Entre vérité de l'information donnée et vérité relationnelle

La question 'faut-il dire la vérité au patient ?', notamment en cas de maladie grave, a déjà été débattue, avant et en dehors des lois actuelles (Chagnon, Ruzniewski, Buckman, Moley-Massol, Draperi). Le mensonge et la non-vérité sont reconnus comme des sources de perte de confiance du patient envers son médecin. Ils ne permettent pas au médecin de répondre au besoin d'accompagnement du patient, enferment le malade et son entourage dans le piège du silence et de la solitude, ne permettent pas au patient d'établir des mécanismes de défense et d'adaptation face à sa maladie. La vérité, l'information loyale, permettent au contraire de donner forme à une épreuve, permettent au patient d'être acteur de son existence et de participer pleinement à sa prise en charge médicale, lui offrent l'opportunité de donner sens à sa maladie et de l'intégrer à son histoire.

Les paragraphes ci-dessus permettent de mettre en relief deux choses.

Premièrement, l'information est le premier pas vers l'accompagnement du patient, dans le respect de son autonomie. Le médecin doit donc savoir annoncer une maladie, mais aussi et surtout accompagner son patient dans sa vie avec la maladie. La notion d'accompagnement à laquelle je fais référence ici est non plus celle de l'accompagnement du patient dans son autonomie de façon très générale, mais celle de l'accompagnement du patient atteint de maladie grave tel qu'il est envisagé par les soins de support. L'enseignement de l'annonce de maladie grave devrait donc être suivi par un enseignement à l'accompagnement, aux soins de support (ou soins palliatifs).

Deuxièmement, il semble qu'il n'existe pas de Vérité, mais plutôt des vérités de chaque instant, qui suivent l'évolution psychique et le rythme propre du patient. De nombreux auteurs (Molley-Massol, Hirsch, Demischelle, Schaerer), et certains malades (Bettevy) vont plus loin encore, affirmant que la vérité ne peut se vivre et prendre sens qu'inscrite au sein du processus relationnel qui unit le médecin à son patient. Ainsi, annoncer une maladie grave ne se réduit pas à transmettre une information objective, ne se limite pas au contenu du discours mais « *engage le médecin et le patient dans une aventure relationnelle exigeante* » (L'Eplattenier, 2007, p 45). Pour le Pr Schaerer, c'est la vérité de cette relation qui répond le mieux à la demande de vérité des patients.

En 1985, dans un rapport au ministre des Affaires sociales et de la solidarité nationale et au secrétaire d'Etat chargé de la Santé, élaboré par la commission nationale des cancers, l'accent était mis sur la qualité de l'interaction médecin-malade pour l'information : « *le contenu de l'information compte moins que la relation avec celui qui informe, (...) l'information au malade atteint de cancer ne se donne pas, elle s'échange dans une relation de confiance mutuelle* » (extrait du rapport « La lutte contre le cancer en France. Perspectives-Propositions », cité par Ménoret, 2007, p 48).

En resserrant la problématique de l'annonce sur le thème qui nous intéresse, à savoir l'enseignement de l'annonce de maladie grave, on comprend alors mieux la prise de position selon laquelle l'apprentissage de l'annonce de maladie grave « *ne peut être dissociée de l'apprentissage de la relation médecin-malade, puisque la vérité ne peut être vécue que dans le cadre d'une relation* » (L'Eplattenier, 2007, p 89).

2-5 Le paradigme de l'incertitude concédée et partagée en cancérologie

L'annonce de cancer peut être considérée comme une forme classique d'annonce de maladie grave. La cancérologie présente certaines particularités qu'il convient de souligner.

En effet, la difficulté majeure de l'information en cancérologie, outre l'annonce de mauvaise nouvelle, « *consiste à passer d'une connaissance établie sur des moyennes statistiques à une information à usage unique, c'est-à-dire individualisée* » (Ménoret, 2007, p 34).

Le cancer est une maladie à caractère léthal, et cela entraîne dès le diagnostic un travail médical particulier. Ce travail consiste, « *via l'information donnée aux patients, à obtenir leur engagement dans des traitements thérapeutiques dont les issues, précisément, sont incertaines* » (Ménoret, 2007, p 37). L'incertitude est ici liée aux limites propres de la science médicale actuelle, et non pas à une maîtrise incomplète des connaissances médicales. De plus, ces traitements peuvent être mutilants ou iatrogènes. Si l'on estime que pour obtenir la coopération d'un patient, le traitement proposé doit être efficace, on comprend bien toute la problématique de la cancérologie, le médecin devant proposer à son patient un traitement le plus souvent pénible et qui ne permettra pas de façon certaine d'obtenir une guérison (ou éradication) de la maladie. En cancérologie, l'efficacité d'un traitement se mesure plus en termes de disparition momentanée des symptômes (ou rémission). Au total, « *la collaboration entre les malades et le monde médical s'établit donc sur ce principe de l'incertitude partagée au regard du pronostic vital* » (Ménoret, 2007, p 37).

Marie Ménoret, sociologue, a observé plus de trois cents consultations d'information qui faisaient suite au diagnostic d'un cancer du sein. L'analyse de ces consultations a permis de découvrir comment procède le médecin pour obtenir l'adhésion du patient à un traitement aux effets aléatoires. Au cours de cette tâche médicale particulière, le médecin « *introduit l'expectative dans son message d'information via une certaine raison statistique* » (Ménoret, 2007, p 37).

L'expectative peut se définir comme une attente fondée sur des promesses ou des probabilités. La notion de probabilité renvoie au fait que la réponse à un traitement anticancéreux ne peut que rarement être considéré comme définitivement acquise, mais au contraire provisoire. Les résultats de cette étude montrent que les probabilités apparaissent

dans la communication dès que le médecin informe le patient du diagnostic, car les médecins évoquent la guérison en donnant un pronostic, même s'ils n'évoquent jamais le pourcentage de survie, conformément aux recommandations. Ainsi le médecin individualise, personnalise une appréciation pronostique basée sur une moyenne générale. Les probabilités de survie présentées par le médecin en début de trajectoire tournent autour de 90%, et ce quel que soit le taux de survie connu, comme si le médecin attribuait au malade un pronostic individualisé pour lequel un seuil de tolérance de 10% de risque de récurrence semblait recevable du point de vue du médecin. En revanche, si le pronostic de survie est sombre à court terme, on assiste à deux types de mise en forme d'anticipation. Soit le médecin reste dans le domaine quantitatif, pronostique, probabiliste, mais en mettant en avant les limites de ces probabilités (« 80% ou 30%, ça ne veut rien dire, soit ça marche, soit ça ne marche pas ») ; soit le médecin s'oriente vers un discours qualitatif (« nous ferons tout pour vous tirer d'affaire »), dans lequel la promesse de tout faire se substitue aux probabilités.

Ainsi, en cancérologie, à la difficulté d'annoncer une maladie grave s'ajoute la difficulté pour le médecin d'individualiser des connaissances établies sur des moyennes et de partager l'incertitude avec son patient.

« Ce changement de contenu informatif, passé en quelques décennies de 'ne rien dire' au 'dire l'incertain', est également performatif : il réorganise tout autant l'exercice de communication médical que l'expérience de la maladie » (Ménoret, 2007, p 49). Marie Ménoret souligne elle aussi le caractère extrêmement récent de ce changement de pratique, ainsi que les modifications que cela induit pour les médecins dans leur relation et leur communication avec le patient (et donc par conséquent dans leur vécu professionnel), et pour les patients dans leur vécu personnel.

Les chapitres suivants ont pour objet d'étudier plus en détails la communication médicale, le vécu du patient et le vécu du médecin lors de l'annonce d'une maladie grave.

Chapitre 3 : Communication humaine, communication médicale et annonce de maladie grave

≡

Ce chapitre apporte des éléments de réponse à la question : comment annonce t'on à son patient une maladie grave ?

(Réponse : avec des mots... mais pas seulement !)

La communication entre un médecin et son patient peut être envisagée sous l'angle d'une communication humaine « classique » faisant intervenir les étapes de perception, conceptualisation et transmission. Au cours de cette communication, les deux interlocuteurs sont soumis à un certain nombre de transformations. D'autres modifications viennent s'ajouter quand la communication médecin-malade concerne l'annonce d'une maladie grave.

Chez le médecin, le contexte professionnel est à l'origine d'une transformation du rapport à ses sens : ses cinq sens sont mis à contribution pour justement 'tirer du sens', transformer les signes en symptômes. Lors de l'entretien et de l'examen clinique, l'investissement des différents espaces péricorporels offre une grande richesse de communication. Sur le plan verbal, le médecin utilise un répertoire spécialisé dont il est expert, mais est également confronté au vocabulaire lié à la mort, inhabituel car en grande partie exclu du champ social et éducatif. Il utilise une écoute dite 'active', et est confronté à des temps de silence inhabituels de la part de son patient.

Chez le patient, on retrouve aussi une mise en éveil de ses sens afin de mieux 'percevoir' le médecin, et une modification de l'investissement des différents espaces péricorporels. Le patient est confronté à un vocabulaire spécialisé dont il n'est pas expert, et qui peut renvoyer à un certain nombre de représentations plus ou moins angoissantes, inattendues ou erronées. Il existe une perturbation des capacités de mémorisation en cas d'information stressante, comme c'est le cas lors d'une annonce de maladie grave. Dans ces mêmes circonstances, le patient a besoin d'une écoute spécifique et de temps de silence particuliers.

L'annonce d'une maladie grave est un modèle de communication particulièrement difficile : dans plus d'un tiers des cas, les patients disent n'avoir pas compris ce qui a été dit.

Face à cette complexification de l'acte de communication, le médecin doit donc en quelque sorte réapprendre à parler, à écouter et à se taire.

Comme le précise le Pr G. Llorca dans son ouvrage sur la communication médicale, « *le médecin clinicien est plongé dans la communication humaine. (...) Les bases de la transmission de messages dans la relation médecin-patient obéissent aux principes fondamentaux qui régissent toute communication humaine* » (Llorca, 1994, p. 28). La communication médicale peut ainsi être envisagée comme une communication humaine ayant une spécificité en terme d'objets (la santé, la lutte contre la maladie et la souffrance) et en terme de techniques (utilisation d'un vocabulaire spécialisé, de technique d'entretien et d'examen particulier).

Il me semble donc nécessaire d'apporter un éclairage sur la communication humaine, tout en précisant les particularités liées à la pratique médicale en générale et à l'annonce de maladie grave en particulier, cette dernière étant considérée comme l'un des aspects les plus difficiles et spécifiques de la communication médecin-malade.

3-1 Communication et perception

3-1-1 Généralités

Qu'est ce que communiquer ? Je reprendrai ici la définition proposée par G. Llorca : « *communiquer : c'est mettre en commun. Communiquer c'est échanger des signaux dont la symbolique commune aboutit à la construction, chez celui qui les reçoit, d'une image mentale identique à celle qui a présidé l'émission de ces signaux* » (Ibidem, p. 28).

La communication humaine fait donc intervenir la perception de signaux, principalement à travers les cinq sens (signe visuel, son, odeur, forme tactile et goût),

qui vont faire l'objet d'un traitement par les fonctions supérieures (mémorisation, catégorisation, élaboration conceptuelle) permettant de leur donner une signification. L'être humain peut ainsi être envisagé comme un système perceptif organisé, et cette organisation présente différentes facettes.

Premièrement, chaque sens possède son organisation propre, depuis les récepteurs sensoriels périphériques jusqu'aux zones corticales dévolues au traitement de l'information perceptive, en passant par les voies sensibles ascendantes et les mécanismes de contrôle. Ce type d'organisation donne lieu à la classification en différents « systèmes » : visuel, auditif, gustatif, olfactif, tactilo-kinesthésique.

Deuxièmement, les sens s'organisent également entre eux, dans un fonctionnement pluri et inter-modalitaire. Le sens de l'équilibre, par exemple, fait ainsi appel aux informations visuelles, proprioceptives et de l'oreille interne.

Troisièmement, l'organisation de la perception peut être envisagée en fonction de l'espace entourant un individu, définissant ainsi différentes distances ou « bulles » décrites par Hall suite à des études psychosociologiques et anthropologiques (1978). Hall distingue différents espaces autour de chaque individu. A chaque espace correspond un ou plusieurs sens privilégiés, permettant de capter les informations perceptives issues de cet espace et de le surveiller. L'espace le plus proche de l'individu est appelé **espace intime** : il se situe entre 0 et 15 cm autour de la personne ; les perceptions issues de cet espace sont essentiellement de nature tactile et gustative. Vient ensuite **l'espace de proximité** (de 15 à 40 cm), où les informations sont surtout liées à l'odorat, mais aussi à l'ouïe (chuchotement). L'ouïe intervient également de façon importante dans l'espace suivant, dénommé **espace personnel** (45 à 125 cm), ainsi que la vue, et dans une moindre mesure l'odorat. Cet espace est aussi celui de la confiance. Au delà, il s'agit de **l'espace social** (1.2 à 3.6 m), celui où ont lieu la plupart des échanges socioprofessionnels, à l'aide de perceptions visuelles et auditives. Enfin, au

delà de 3.6 m, il s'agit de l'**espace public**, où la vue est prépondérante, et dans lequel l'ouïe est aussi utilisée.

3-1-2 Modifications dans la communication médecin-malade

Cette composante perceptive, qui est à la base de la communication humaine, se trouve transformée lorsque la communication concerne un médecin et son patient. En effet, c'est tout autant l'usage des 5 sens que l'investissement des différents espaces qui sont modifiés par la nature même des interlocuteurs (un médecin et un patient) d'une part, et par l'objet de la communication (la santé, la maladie) d'autre part.

L'usage qu'un médecin a de ses sens, suite à l'acquisition d'un savoir médical et d'une expérience professionnelle, mais aussi de par le motif de la communication, est différent de l'usage qu'en a une autre personne. Le système perceptif du médecin constitue son principal outil de diagnostic, et le médecin est entraîné à percevoir des signes et à leur donner un sens (les relier à des symptômes) là où une personne non médecin ne verrait, n'entendrait, ne sentirait rien ou ne saurait pas donner de signification à ses perceptions. Pour donner quelques exemples, je citerai, sur le plan visuel, la démarche à petits pas d'une personne âgée qui oriente le médecin vers la recherche d'un syndrome parkinsonien ou l'exophtalmie qui incite à rechercher une hyperthyroïdie ; sur le plan auditif la voix grave caractéristique d'une hypothyroïdie ou le grésillement laryngé d'un œdème aigu pulmonaire ; sur le plan tactile une hépatomégalie ou une adénopathie ; et enfin, pour ce qui est de l'odorat, l'odeur caractéristique d'une cétose ou encore l'haleine fécaloïde en lien avec un syndrome occlusif... Il n'y a que le goût qui ne soit plus utilisé à des fins diagnostiques, car : « *il*

n'est plus d'usage de goûter les urines comme au temps de Molière ! » (Llorca, 1994, p 28).

Le médecin n'est pas le seul à mettre ses sens en éveil lors de la rencontre avec son patient. En effet, une thèse consacrée au vécu du patient pendant l'examen clinique a permis de mettre à jour l'activité à laquelle se livrent les patients pendant cet examen afin de 'sentir' le médecin : *« leurs sens sont aux aguets, à l'écoute de signes, d'informations non verbales concernant nos orientations diagnostiques mais aussi notre façon d'être »* (Bancon, 2008, p 45).

En ce qui concerne les différents espaces (ou bulles) cités plus haut, le médecin va investir progressivement les différents espaces de son patient, depuis l'espace social (début de l'entretien, distance de part et d'autre du bureau), jusqu'à l'espace intime (examen clinique avec palpation abdominale par exemple, examen ORL, examen gynécologique ou toucher rectal). Le caractère médical de la communication « autorise » et induit l'investissement de l'espace intime du patient par le médecin, et réciproquement, l'espace intime du médecin par le patient, car il ne faut pas oublier que ce sont deux systèmes de « bulles » qui s'entrecroisent : quand je suis dans l'espace intime de mon patient, mon patient est nécessairement dans mon propre espace intime ! Cela est inhérent à la pratique médicale, indispensable à l'établissement d'un diagnostic, et ne serait pas toléré dans un autre contexte avec une personne que nous ne connaissons pas outre mesure (imaginez un instant votre réaction si un inconnu essayait de regarder dans votre oreille en pleine rue !). Par ailleurs, un patient ne dit pas les mêmes choses, n'aborde pas les mêmes sujets selon la 'bulle' dans laquelle on se

trouve, suivant la distance à laquelle on est (Bancon). Un entretien médical, en permettant d'explorer ces différents espaces, offre une très grande richesse de communication.

3-2 Communication verbale et transmission des représentations

3-2-1 Généralités

« La finalité de la communication passe obligatoirement par la transmission conceptuelle, mais cette transmission ne peut exister sans les étapes préalables de perception et d'élaboration mentale » (Llorca, 1994, p.35).

Nous venons de voir brièvement le rôle de la perception et les modifications qu'elle peut subir au cours de la communication médecin-malade. Voyons maintenant plus en détails l'étape d'élaboration mentale.

Prenons un exemple : un médecin effectue une analyse d'informations perceptives (examen clinique, lecture de résultats d'examens biologiques et d'imagerie, appel téléphonique à un spécialiste) qui aboutit à une élaboration conceptuelle : « mon patient a un cancer du colon ». Le médecin cherche alors à transmettre sa pensée, ses idées, ce qu'il sait, à son patient par l'intermédiaire d'un canal physique (par exemple, la voix), à l'aide de signes appartenant à son répertoire (les mots, le vocabulaire), en utilisant les règles d'un code (la grammaire française, la conjugaison). C'est ensuite au tour du patient de décoder ce message, par la perception et l'identification des signes perçus, en utilisant son propre répertoire et son propre code. Les perceptions recueillies

par les différents sens font alors l'objet d'un traitement cognitif, faisant notamment intervenir la mémorisation, qui aboutit à l'élaboration d'une représentation.

L'acte de communication, qui associe perceptions, représentations et transmission, peut être considéré comme « réussi » si la représentation mentale générée chez le patient (ou le récepteur) est la plus proche possible de celle du médecin (ou l'émetteur). Cette représentation, pouvant aussi être considérée comme un concept, ou une image mentale, va ensuite entrer en jeu dans le processus décisionnel de l'individu, comme le précise Llorca : « *ces images vont d'une part ouvrir le champ de l'abstraction et, d'autre part, s'inclure dans des 'schémas' complexes d'actes décisionnels* » (Llorca, 1994, p. 33). On peut retrouver ici une des finalités de l'information donnée au patient : celui-ci va pouvoir intégrer cette connaissance à ce qu'il vit et à ses projets ; cette information va lui permettre de prendre des décisions pour sa vie en général et pour sa santé en particulier (consentement éclairé pour un traitement par exemple).

Dans tout processus de communication, l'étape d'élaboration mentale présente deux points critiques : la mémorisation d'une part, la représentation conceptuelle d'autre part. Ces deux points peuvent être sujets à des modifications ou à des distorsions, et aboutir à une « mauvaise communication » : le message émit par le médecin « ne passe pas », n'est pas compris par le patient, les représentations de chacun sont trop dissemblables l'une de l'autre.

L'étape de mémorisation est indispensable à l'élaboration conceptuelle. Elle correspond à des processus complexes et peut se trouver altérée ou être moins performante dans certaines conditions, comme par exemple un niveau de stress élevé, aboutissant à des phénomènes d'oubli.

Examinons maintenant **les représentations**. Elles peuvent faire l'objet de trois types de variations ou « distorsions », c'est à dire qu'un même mot, pour deux individus différents, renverra à des représentations différentes, et ce tout problème de vocabulaire mis à part. Ce problème peut également s'envisager sous l'angle du sens que prend un mot. Le sens dénotatif du mot (la définition du dictionnaire, le sens objectif) peut être connu et compris, mais il peut exister des variations quant au sens connotatif (le sens subjectif, propre à chacun) : un mot peut être 'connoté'. J'ai choisi de prendre des exemples médicaux, mais ces distorsions 'de base' existent dans toute communication humaine classique.

Tout d'abord, il peut exister des variations interculturelles liées au groupe socioculturel auquel la personne appartient. Sur le plan médical, on peut par exemple noter que dans certains pays d'Afrique, avoir un enfant atteint de drépanocytose est considéré comme un tabou, car cette maladie peut être favorisée par la consanguinité des parents ; alors que pour une famille n'ayant pas une culture africaine, la représentation de cette maladie ne sera pas associée à une notion de tabou ou de honte³. Ainsi un même mot, selon l'origine socioculturelle de la personne qui l'entend, ne renverra pas aux mêmes représentations.

Ensuite, il existe des variations intraculturelles interindividuelles. En effet, au sein d'un même groupe socioculturel, les représentations de chaque individu diffèrent car elles dépendent de l'histoire et des expériences de chacun. Ainsi, au sein d'une même famille, un enfant qui a été hospitalisé de nombreuses fois n'aura pas la même représentation de l'hôpital que son frère qui n'a jamais été malade.

³ Littérature grise, DES de médecine générale, séminaire d'anthropologie médicale du 20/09/2007

Enfin, les représentations intra individuelles peuvent varier dans le temps, et cela se retrouve particulièrement chez les patients atteints de maladie chronique dans leur façon d'apprécier la gravité de leurs symptômes, car, ainsi que le constate le Pr Llorca, « *les patients ont souvent tendance à dramatiser au début de leur maladie puis à banaliser* » (Llorca, 1994, p 33). Ainsi un patient diabétique qui débute un traitement à l'insuline pourra éventuellement avoir une représentation effrayante de ses premières hypoglycémies, puis l'expérience et la maîtrise du traitement aidant, il ne sera plus aussi inquiet à l'idée de celles-ci.

3-2-2 Modifications dans la communication médecin-malade

Si l'étape d'élaboration conceptuelle constitue un moment critique dans la communication humaine, cela semble encore plus vrai dans la communication médicale. Les deux sous étapes (mémorisation et représentation) peuvent être atteintes.

Dans la communication médicale, les sujets abordés peuvent être de nature plus ou moins anxiogène, et altérer les processus de **mémorisation** indispensables à l'élaboration conceptuelle. L'annonce de maladie grave peut même être envisagée comme un traumatisme. Dans sa thèse consacrée à la formation initiale à l'annonce de mauvaise nouvelle en France, S. L'Eplattenier, se basant sur les travaux de C. Delaporte, décrit les conséquences de l'annonce d'une mauvaise nouvelle sur le fonctionnement cognitif du patient. Ce type d'annonce est à l'origine d'un choc dont l'intensité « *est telle qu'elle provoque une sidération de la pensée. (...) Il existe alors une amnésie lacunaire des paroles exprimées au moment de l'annonce* » (L'Eplattenier, 2007, p 47).

Les **représentations** constituent un autre point critique. Tout d'abord, comme je l'ai précisé plus haut, dans toute communication humaine l'utilisation d'un même mot peut aboutir à des représentations différentes suivant la culture et l'histoire de l'interlocuteur. En outre, dans la communication médicale, il existe un degré de complexité supplémentaire lié à l'utilisation d'un vocabulaire (répertoire) spécifique, le fameux « jargon médical ». G. Llorca explique clairement les raisons pratiques et les conséquences de l'utilisation des termes médicaux.

« La communication linguistique se heurte à une difficulté majeure qui se situe dans le couple rapidité-précision. Plus le langage cherche la rapidité de communication, plus il risque de perdre en contenu, en précision et plus il risque de mener à des erreurs. (...) Pour diminuer ces difficultés et augmenter la précision interindividuelle, de véritables métalangues sont nées, métalangues le plus souvent de caractère professionnel. Ainsi peut être regardé le langage médical. Critiqué par Molière, il cherche en fait à assurer la congruence des répertoires des médecins. S'il est à la source de bien des problèmes de communication entre médecins, il est encore plus souvent en cause dans la distorsion de communication entre médecins et malades » (Llorca, 1994, p 39).

Llorca précise qu'à cette complexité de base du langage médical s'ajoutent trois sources de difficultés. La première est liée au fait que la médecine ne cesse de progresser et qu'elle s'hyperspécialise, ce qui aboutit à une évolution linguistique constante. La deuxième est liée aux actions médiatiques et à la vulgarisation, qui sont à l'origine d'une dérive linguistique. La troisième est liée à la mauvaise assimilation des termes médicaux par les patients.

S'il ne me vient pas à l'esprit d'exemple de problème de communication entre médecins du fait du langage médical (l'utilisation de ce répertoire spécialisé me semblant au contraire accroître l'efficacité de la communication entre confrères), force

est de constater, tout comme le Pr Llorca, que « *le médecin et le patient, utilisant souvent les mêmes mots, ont l'impression de parler le même langage alors qu'il n'en est rien* », ce qui permet de souligner que « *la mise en congruence des répertoires médicaux du médecin et du patient apparaît comme le préalable indispensable à toute relation médecin-malade de qualité.* » (Llorca, 1994, p 39 et 41).

A titre d'exemple, si le mot « adénocarcinome » n'évoquera pas grand-chose chez la plupart des patients, le mot « cancer », lui, renverra à une multitude de représentations directement liées à la biographie du patient et à ses connaissances médicales. Le mot « tumeur », s'il est plutôt neutre pour un médecin, une tumeur pouvant être maligne ou bénigne, peut prendre une consonance particulièrement effrayante pour certains patients qui peuvent entendre « tu meurs ». Je me souviens également d'une patiente qui refusait de prendre de la morphine car, me disait-elle, « *ça me fait trop peur, dans 'morphine' il y a 'mort'.* » Ces exemples illustrent le fait que dans une unité linguistique (ou signe), il y a un signifiant (ou image acoustique) et un signifié (ou concept) ; et qu'en entendant un mot appartenant à un vocabulaire spécialisé dont la signification lui échappe, un patient peut avoir tendance à lui donner un sens inattendu et parfois inadéquat.

Au cours de cette annonce de maladie grave, ou dans sa communication avec les patients en fin de vie, le médecin est également confronté au répertoire lié à la thématique de la mort. Cette thématique est soigneusement mise à l'écart sur le plan social, comme nous l'avons déjà vu, mais également dans le parcours scolaire. En effet, les mots tels que 'mort', 'veuf', 'deuil', 'tombe' ou encore 'défunt' ont disparu des manuels scolaires entre la fin du 19^{ème} siècle et le début du 20^{ème} siècle (Lethierry, 2004). Le médecin et le patient vont donc devoir communiquer à l'aide d'un répertoire auquel aucun des deux n'est habitué. Ce constat me fait me poser la question suivante :

les études médicales, en plus de permettre au médecin d'acquérir un vocabulaire médical spécialisé, devraient-elles aussi permettre de combler la lacune existante dans le répertoire lié à la mort, qui s'avère indispensable dans l'accompagnement des patients atteints de maladie grave ?

Les difficultés liées à l'utilisation d'un répertoire commun apparaissent comme les plus importantes en matière de communication médicale, mais ne sont pas les seules. Llorca répertorie dix points sensibles interdépendants susceptibles de distorsion en communication humaine :

- Points sensibles de l'émetteur humain :

1/ Elaboration conceptuelle (idéation)

2/ Utilisation du répertoire commun

3/ Utilisation du code commun

4/ Choix du meilleur canal en fonction de la « bulle » (auditif, mais aussi visuel, par exemple pour un patient sourd, ou encore tactile, pour signifier notre présence et notre soutien)

- Points sensibles du message physique :

5/ Bulle de référence

6/ « Bruits » parasites

- Points sensibles du récepteur humain :

7/ Perception (qualité des sens, notamment chez les patients hypo-acousiques)

8/ Compréhension du code commun

9/ Utilisation du répertoire commun

10/ Transfert conceptuel (intégration)

Au total, une transmission, pour être correcte, nécessite en amont une perception et une conceptualisation correcte ; une émission appropriée ; et en aval une réception (perception et conceptualisation) de bonne qualité, dont il convient de s'assurer, en demandant par exemple au patient de formuler à sa façon ce qu'il a compris.

La difficulté à réaliser une transmission correcte lors de l'annonce de maladie grave peut être illustrée par le résultat d'une enquête réalisée en 2003⁴. Lors de cette enquête, organisée par la fédération nationale des centres de lutte contre le cancer dans vingt-deux centres anticancéreux, 64% des patients interrogés ont déclaré avoir compris l'information délivrée par le médecin concernant leur cas lors de la première consultation. Il y aurait de multiples façons d'interpréter un tel résultat, comme par exemple d'en déduire que les médecins de ces centres sont peu performants en matière d'annonce de maladie grave. Mais une telle interprétation ne prendrait pas en compte le haut niveau de stress pouvant altérer la conceptualisation, ni les mécanismes physiologiques de défense qui sont mis en place par le patient lors d'une telle annonce. Je préfère pour ma part considérer ce résultat comme un reflet de la difficulté que représente l'annonce d'une maladie grave. Ainsi l'on pourrait conclure que l'annonce de maladie grave correspond à un type de communication particulièrement difficile puisque cette communication aboutit à une incompréhension dans 36% des cas.

3-3 Communication verbale et non verbale

Si le langage verbal est utilisé pour transmettre des informations de façon rapide et précise, il n'est pas pour autant le seul moyen de communication à l'œuvre lors d'un

⁴ http://www.tns-sofres.com/etudes/sante/190903_cancer.pdf

entretien entre un médecin et son patient. En effet, « *dans la compréhension d'un message, le sens des mots intervient pour 7%, l'intonation pour 38% et la gestuelle pour 55% !* » (Llorca, 1994, p 40). La théorie systémique de la communication (Winkin) propose un modèle « *envisageant la communication comme un système à multiples canaux, auquel l'acteur social participe à tout instant, qu'il le veuille ou non : par ses gestes, son regard, son silence sinon son absence...* » (Llorca, 1994, p 37). Cette partie silencieuse de la communication humaine intervient tout autant dans la communication médicale que la partie verbale, et ce dans les deux sens, chacun des éléments non verbaux étant émis et perçus par le médecin et le patient. Elle représente un second répertoire, tout aussi riche et complexe que le langage verbal, et dans lequel sont « codés » les vêtements, les parfums, la posture, la gestuelle, les mimiques, la prosodie. Là encore, on peut retrouver des différences de significations selon l'origine socioculturelle de la personne et ses expériences de vie.

Les signaux émis par le patient apportent au médecin de précieuses informations.

L'aspect général du patient apporte des renseignements sur son statut social, financier, son âge, mais également des éléments sémiologiques.

L'attention portée à la gestuelle et à la démarche du patient est utile à la démarche diagnostique, nous l'avons déjà vu, mais apporte également des renseignements sur le ressenti du patient au cours de l'entretien, « *tremblement, diminution du langage manuel spontané ou gestes automatiques traduisant l'anxiété, reprise du langage manuel spontané traduisant la mise en confiance...* » (Llorca, 1994, p 52).

La mimique et l'intonation de la voix sont directement liées à la communication en cours. Elles semblent particulièrement difficiles à censurer et offrent donc un

rétrocontrôle majeur permettant au médecin de se faire une idée du niveau de douleur, d'angoisse ou d'incompréhension du patient.

Dans ce processus dynamique et interactif qu'est la communication, le médecin émet lui aussi tout autant de signaux non verbaux que le patient essaie de capter afin de se faire une idée du niveau de confort, de franchise, d'assurance du médecin.

Les vêtements, les parfums, les bijoux sont autant de formes d'expressions de soi dans la société en général, et n'échappent pas à l'interprétation du patient. Ainsi, une étude réalisée aux USA en 1987 concluait à « *la connotation négative apportée par les malades pour les médecins en blue jeans et vêtements de sport, alors que l'habillement plus classique était connoté positivement* » (Llorca, 1994, p 52).

L'expression corporelle (gestuelle, mimiques) est quant à elle plutôt liée au dialogue entre le médecin et le patient dans l'intimité de la consultation. La posture physique qu'adopte le médecin est extrêmement importante, et R. Buckman énonce la nécessité de s'asseoir comme règle de base pour l'annonce de maladie grave, précisant que « *le simple fait de s'asseoir transmet des signaux importants au malade : qu'on est là pour l'écouter, qu'on n'échappe pas totalement à sa maîtrise et, à condition de situer son regard au même niveau que celui du malade, qu'on souhaite communiquer avec lui de façon non condescendante.* » (Buckman, 2007, p 40). Buckman décrit plus en détails cette posture assise qui permet de communiquer au malade une impression de calme et de décontraction, sans désinvolture ni domination.

Le toucher, en dehors du cadre strict de l'examen physique, fait également partie de l'échange entre médecin et malade. Si pour Buckman il est important de toucher le patient au moins une fois pendant l'entretien, notamment pendant un moment délicat, il est tout aussi important d'être attentif aux réactions du patient, car un geste peut être mal interprété.

A ce niveau de communication, toute la subtilité et la délicatesse du médecin sont requises afin de percevoir et de respecter le besoin du patient. Il m'est arrivé une seule fois d'entrer dans une chambre et de percevoir que je devais maintenir une grande distance physique avec le patient, que celui-ci ne m'autorisait même pas à m'asseoir. Je suis donc restée debout à trois mètres du lit... Un observateur extérieur aurait sans doute trouvé cela très froid de ma part, mais c'était l'attitude requise par ce patient. Certains patients n'acceptent pas de s'allonger sur la table d'examen lors d'un premier rendez-vous. Même si ce genre de situation est peu courant, cela montre bien l'importance qu'il y a à ne pas généraliser et à s'adapter à la singularité de chaque patient.

Les mimiques faciales sont, tout comme chez le patient, le reflet de l'émotion et de l'activité cognitive du médecin.

Le regard est très prédominant dans la relation, et peut être porteur de nombreux signifiants. Comme le note le Dr Jutard, « *l'échange visuel peut soutenir une recherche d'information, être en lien avec l'écoute, mais aussi engendrer un malaise s'il se révèle appuyé ou agressif. De même, certains regards, timides, s'emploient à fuir si la situation se révèle trop pesante.* » (Jutard, 2001, p 39). Cette importance accordée au regard se retrouve dans les propos de ce médecin interviewé, exprimant ses peurs quant à l'annonce de maladie grave : « *le regard juste après l'annonce, il faut être capable de maintenir ce regard...* » (Propos cités par Jutard, 2001, p 116).

Enfin, toute la prosodie est là pour accompagner les mots prononcés.

Entre la part verbale et non verbale d'un même acte de communication, le maître mot semble être la **cohérence**. En effet, que comprendra un patient si son médecin prononce 'blanc' alors que sa façon de bouger et de parler semble vouloir dire 'noir' ?

Que retiendra t-il de l'échange si le médecin prononce des propos rassurants avec une voix mal assurée, un regard fuyant ?

3-4 L'écoute et le silence

Pour Llorca, « *la qualité de la communication médicale dépend directement de la qualité de l'écoute du médecin* » (Llorca, 1994, p 47). Le manque d'écoute est une des principales sources d'insatisfaction du patient, et le médecin a souvent tendance à couper la parole à celui-ci. Dans ses règles de bases, Buckman propose de donner la parole au patient, de ne l'interrompre qu'en cas d'absolue nécessité, et de lui montrer que l'on a compris ce qu'il nous a dit à l'aide de reformulations, afin de démontrer, d'objectiver notre écoute. Les reformulations me semblent également indispensables pour entrer dans une démarche compréhensive du vécu et des besoins du patient, car elles offrent non seulement au médecin la possibilité de s'assurer qu'il a bien compris ce qui a été dit, mais aussi au patient l'occasion de rectifier ou d'explicitier plus clairement son propos.

L'écoute nécessaire lors d'un entretien est le plus souvent appelée 'écoute active'. Cet adjectif renvoie tout d'abord au fait que cette écoute résulte d'une décision délibérée du médecin de laisser la parole au patient, sans l'interrompre. Ensuite, il s'agit d'une écoute totale, ou exhaustive, par laquelle le médecin tente de capter le plus d'informations possible, verbales et non verbales. Enfin, c'est une écoute analytique, permettant de classer les informations reçues, d'entrer dans une compréhension du vécu du patient et de prendre des décisions sur la façon de poursuivre l'entretien. Les informations recueillies lors de cette écoute vont permettre au médecin de choisir les relances ou les reformulations qu'il va utiliser pour rebondir. L'écoute dont il est question ici est donc bien différente de l'écoute de tous les jours, il s'agit d'une

technique d'écoute spécifique qui semble devoir et pouvoir faire l'objet d'un apprentissage, comme en témoigne par exemple le séminaire d'initiation à l'écoute active mis en place dans le DES de médecine générale de la faculté de médecine de Lyon.

Il n'y a bien sûr pas d'écoute sans silence : le médecin doit donc apprendre à se taire, non seulement quand le patient parle, mais aussi quand il se tait... De tels moments de silence, inhabituels dans une conversation courante, se retrouvent fréquemment lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Ils sont connus pour être difficiles à gérer par le médecin, générant une « *angoisse* » (Llorca) ou encore « *la tentation de meubler la conversation* » (Buckman). Ces deux auteurs s'accordent sur le fait que ces moments de silences doivent être respectés, car ils correspondent soit à un moment où le patient rassemble ses idées, soit à des sentiments trop intenses pour être exprimés. Il convient alors de laisser le temps au patient et d'attendre qu'il reprenne la parole de lui-même. Il s'agit-là d'une autre règle de base de Buckman : le silence est d'or.

En conclusion, la communication entre un médecin et son patient peut être envisagée sous l'angle d'une communication humaine « classique » au cours de laquelle les deux interlocuteurs sont soumis à un certain nombre de transformations. D'autres modifications viennent s'ajouter quand la communication médecin-malade consiste en l'annonce d'une maladie grave.

Chez le médecin, il existe une transformation du rapport à ses sens, une modification de l'investissement des différents espaces péricorporels, l'utilisation d'un

répertoire spécialisé dont il est expert et d'une écoute différente de l'écoute quotidienne. Lors de l'annonce de maladie grave, il doit gérer des temps de silences inhabituels.

Chez le patient, on retrouve une modification de l'investissement des différents espaces péricorporels. Le patient est confronté à un vocabulaire spécialisé dont il n'est pas expert, et qui peut renvoyer à un certain nombre de représentations plus ou moins angoissantes et inattendues. Il existe une perturbation des capacités de mémorisation en cas d'information stressante, comme l'annonce de maladie grave par exemple. Dans ces mêmes circonstances, le patient a besoin d'une écoute spécifique et de temps de silence particuliers.

Toutes ces transformations qui viennent complexifier l'acte de communication font que le médecin doit, en quelque sorte, « réapprendre » à communiquer, c'est-à-dire à parler, à écouter, mais aussi à se taire. Comment cette capacité à communiquer est-elle enseignée ?

Chapitre 4 : Le vécu du patient

≡

Ce chapitre permet d'explorer la façon dont le patient vit l'annonce d'une maladie grave, comment il réagit et quelles défenses il met en place.

En le confrontant brutalement à sa propre mortalité, l'annonce représente pour le patient un traumatisme, un choc violent. Les réactions immédiates sont complexes, elles dépendent de la personnalité unique de chaque patient, de son histoire, de la maladie en cause. Trois grandes catégories sont cependant observées : le déni, la tristesse incommensurable et le stoïcisme.

Face à cette souffrance, le patient met en place des mécanismes de défense complexes, ambivalents, évolutifs, que le médecin ne peut anticiper mais qu'il devra reconnaître et auxquels il devra s'adapter dans son accompagnement. Le médecin doit donc apprendre à s'adapter à l'imprévisible.

L'annonce agit comme révélateur d'une réalité jusqu'alors cachée. Le patient fait l'expérience de sa propre mortalité, mais se livre également à un travail biographique particulier visant à donner du sens, à remettre de la cohérence là où il ne semble pas y en avoir. Cette expérience et ce travail intime, singulier, appartiennent en propre au patient : une nouvelle facette de l'asymétrie médecin-malade se dévoile ici.

L'annonce est suivie d'une crise identitaire et d'une modification du rapport au temps. Ce nouveau statut de 'malade' est pour le patient à l'origine de souffrances existentielles que le médecin devra accompagner.

Le médecin a également une part de responsabilité dans la genèse et le maintien de la souffrance : apprendre à annoncer une maladie grave et apprendre à accompagner le patient dans sa souffrance physique, psychique et existentielle se révèlent indispensables et indissociables.

4-1 L'annonce comme événement traumatique

L'instant de l'annonce constitue un moment charnière dans la vie du patient, un moment d'une rare intensité marquant son entrée dans la maladie.

Certains auteurs (Bailly, Plane) abordent les conséquences psychiques de l'annonce de maladie grave pour le patient.

Dans un article publié en 1998 le pédopsychiatre L. Bailly s'interroge sur le caractère traumatique de l'annonce de maladie grave. En psychiatrie, l'existence d'un lien entre un événement traumatique tel qu'un accident, une catastrophe naturelle, une guerre ou une agression et des symptômes psychiques particuliers (syndrome de stress post-traumatique) est bien établie.

On peut retrouver dans l'annonce de maladie grave des éléments communs avec les événements conduisant classiquement à l'apparition de pathologie traumatique.

Il s'agit tout d'abord de la menace de mort, ou de la capacité de la situation à susciter l'effroi chez la personne, c'est-à-dire « *un éprouvé dépassant de très loin une peur banale et qui semble se rattacher à l'expérience de la mort elle-même* » (Bailly, 1998, p 3-4). L'annonce de maladie grave correspond ainsi à un moment pendant lequel le patient prend en compte la possibilité de sa propre mort, la réalité de sa mortalité, ce qui aurait un effet destructeur sur le narcissisme, à l'origine du traumatisme. « *La brève révélation de cette vérité d'habitude cachée, refoulée ou déniée, peut être la cause d'un véritable effondrement du psychisme : comment vivre et investir de nouveau après cela ?* » (Bailly, 1998, p 4).

L'annonce de maladie grave présente un autre point commun avec les événements traumatiques, c'est son caractère précis et datable : la consultation d'annonce. La brièveté et l'intensité émotionnelle de ce moment, qui crée une

séparation entre un avant et un après, se retrouve dans les expressions utilisées par les patients : ceux-ci évoquent un ‘couperet’, un ‘coup de poignard’, ou encore quelque chose qui ‘leur tombe dessus comme une bombe’.

Le mot prononcé (‘cancer’, ‘SIDA’) est porteur de l’annonce de sa propre mort et de son caractère inévitable. Le patient peut réagir par la dénégation, mais des cas de manifestations psychiques confuso-délirantes ont également été observés, semblables aux réactions immédiates aux traumatismes de grande ampleur. Bailly précise que certains auteurs ont avancé le fait que le traumatisme est lié à la révélation d’une dimension d’habitude cachée aux humains, la révélation d’un réel habituellement caché derrière le symbolique. Selon ce concept qui se rapprocherait de la théorisation lacanienne, le traumatisme peut ainsi être provoqué soit par un réel trop envahissant (une jambe arrachée par une bombe, un sein amputé du fait d’un cancer, ou encore l’idée de l’immortalité qui s’effondre lors de l’annonce de maladie mortelle), soit par une attaque du champ symbolique (la croyance en la science médicale et en un médecin tout puissant mise à mal par la révélation du pronostic fatal).

Le patient peut tenter de pallier le non sens de sa maladie en recherchant une explication qui lui permette de retrouver une certaine cohérence. Il peut par exemple explorer des facettes de son histoire, telles que son hérédité, ou encore ses comportements et conduites à risque à la recherche d’une causalité. Pour Bailly, cette dimension du traumatisme comme révélateur permettant de découvrir une part de vérité est « *assez mal supportée par les professionnels de la santé mentale qui se trouvent soudain confrontés à un patient qui, d’une certaine manière, et dans un domaine précis, en sait plus qu’eux. Le renversement momentané de la symétrie thérapeute/patient est parfois difficile à supporter pour le premier, qui peut alors avoir tendance à ne rien vouloir entendre ou à considérer ce qui lui est dit seulement comme un symptôme* » (Bailly, 1998, p 8). S’agit-il d’un renversement de la symétrie ou plutôt de l’asymétrie,

telle que nous l'avons vu plus haut ? Ou d'une autre facette de l'asymétrie ? Le médecin possède plus de connaissances que son patient concernant sa santé. Mais au moment où le médecin partage avec son patient une partie de ces connaissances en l'informant d'un diagnostic grave, une asymétrie d'une toute autre dimension semble émerger. En effet, d'une part le patient fait l'expérience de sa propre mortalité, il 'voit' le réel habituellement caché par le symbolique (expérience que n'a pas forcément faite le médecin) ; et d'autre part il produit de la cohérence, il donne du sens à sa maladie en découvrant ou redécouvrant certaines réalités de son histoire personnelle, chose que ne peut pas faire le médecin. L'asymétrie relationnelle ne se situe donc pas exclusivement du côté du médecin : le patient, dans son vécu, et de façon très singulière, en sait plus que le médecin. Les recherches qualitatives menées auprès de patients atteints de maladie grave et ayant pour objectif de mieux comprendre leur vécu (Daneault, Kirk) me semblent indispensables pour éclairer cette facette de l'asymétrie médecin-malade et adapter notre pratique en conséquence.

Plus tardivement après l'annonce du diagnostic, le patient peut présenter des réactions anxieuses dès l'apparition du moindre symptôme pouvant être relié à sa maladie. Ce type de réaction peut être mis en lien avec une tendance hypochondriaque, mais également avec un syndrome de reviviscence de l'événement traumatique provoquée par un stimulus.

Un autre article publié dans 'Les annales de psychiatrie' traite des conséquences de l'annonce de séropositivité au VIH. Les auteurs élaborent leur réflexion à partir de l'entretien qu'ils ont eu avec un patient séropositif. Là encore, les auteurs évoquent le traumatisme qui touche le patient lors de cette annonce, qui est entendue comme une sentence de mort. « *Cette réalité biologique de la séropositivité, irrévocable,*

irréversible et irréparable, confronte le sujet à l'idée de sa propre mort, lui fait perdre ce sentiment commun d'immortalité et d'invulnérabilité » (Plane, 1999, p 69). L'annonce constitue pour le patient un choc émotionnel intense, à l'origine d'une « *véritable sidération tant psychique que somatique* » (Plane, 1999, p 69) associée à des angoisses, voire à des idées suicidaires.

La première réaction au choc de l'annonce est celle du déni. Il s'agit là d'un mécanisme de défense « *évitant l'effondrement et la dislocation de l'équilibre psychique du sujet. Ce phénomène de pensée bloquée permet d'éviter un débordement par la douleur devant une réalité impensable, intolérable* » (Plane, 1999, p 69).

Suite à cette phase de choc, le patient entre dans une période de reconnaissance et d'acceptation de sa maladie. Il va alors vivre une « *véritable crise identitaire où tous ses choix sont remis en cause et où ce qui est profondément interrogé c'est le sens de sa vie* » (Plane, 1999, p 70). Le patient remet en cause non seulement ses choix passés, ce qu'il est dans le présent, mais également son futur qui lui semble désormais impossible. Il se sent dépossédé de son avenir par ce diagnostic synonyme de mort qui l'empêche d'y projeter ses désirs.

Les auteurs de cette étude ont ainsi identifié trois répercussions psychologiques majeures de l'annonce de séropositivité au VIH: un effet traumatique, une crise identitaire et une modification du rapport au temps.

Les travaux présentés ci-dessus montrent bien en quoi, lors de l'annonce de maladie grave, le contenu de l'information donnée constitue une source intrinsèque de souffrance pour les patients. Mon travail s'intéresse à l'annonce de maladie grave, c'est-à-dire aussi bien au contenu informatif qu'à la manière dont cette information est donnée. La façon qu'a le médecin d'annoncer cette nouvelle peut-elle, en dehors du contenu informatif lui-même, générer elle aussi de la souffrance ? Les résultats d'une

recherche qualitative menée au Québec entre 1999 et 2001 abondent dans ce sens. Le but de cette recherche était de mieux définir et comprendre d'une part la souffrance des personnes atteintes de maladie grave et d'autre part les liens entre cette souffrance et le système de santé.

'Souffrir, c'est être violenté' représente la première des trois dimensions communes à la souffrance des patients interrogés. Le premier élément d'agression retrouvé est celui lié à l'annonce. *« Ce choc, cette brutalité exprime bien comment leur monde, c'est-à-dire leur moi intime, est dévasté par la nouvelle de la maladie ou de l'impossibilité de la guérir. C'est comme un ouragan qui détruit tout sur son passage. Les souffrants voient soudainement leur vie désagrégée, désintégrée, perdue »* (Daneault, 2006, p 44). Pour les patients interrogés, le choc est lié à la brutale révélation que leur vie est mortelle : ce résultat vient confirmer les conclusions des travaux précédemment cités. Mais cette source intrinsèque de souffrance *« se double malheureusement pour plusieurs [patients] d'une détresse causée par la façon dont la nouvelle leur est transmise, c'est-à-dire sans égard apparent pour la charge agressive qu'elle contient et sans le soucis d'en amortir l'impact. (...) La froideur, le manque de tact et la précipitation sont vivement ressentis comme des atteintes qui redoublent l'affront de la maladie et la violence qu'elle inflige aux malades »* (Daneault, 2006, p 58-59). La compréhension de la responsabilité (partielle mais bien réelle) des médecins dans la souffrance des patients permet de souligner une fois de plus la nécessité d'une formation à l'annonce de maladie grave et d'envisager des pistes d'intervention. Les besoins des patients en terme de communication paraissent simples : d'après leur témoignage, *« le soignant qui ne génère pas de souffrance, pour parler, prend le temps de s'asseoir, d'expliquer, de discuter, et ce, sans masquer la gravité de la situation »* (Daneault, 2006, p 59). Les patients mettent également en avant l'importance de

l'écoute, de l'accompagnement, du maintien de l'espoir, de la reconnaissance de leur individualité et de l'adaptation à leur rythme.

Si une information adaptée permet au patient de « *donner sens à ce qui est vécu et ressenti* » (L'Eplattenier, 2007, p 43), cette même information est à l'origine de souffrances non seulement psychiques mais existentielles, le patient interrogeant le sens du passé, du présent et de l'avenir ; le sens de sa maladie et de sa vie. La dimension existentielle des souffrances que le médecin doit accompagner est bien précisée ici.

4-2 Réactions et mécanismes de défense du patient

L'annonce de maladie grave constitue le moment pendant lequel le patient prend conscience de la mort comme réalité personnelle et non plus comme abstraction. Le patient va ensuite passer par différentes étapes psychiques au cours de son cheminement avec la maladie.

Lors de la recherche qualitative précédemment citée (Daneault), les chercheurs ont ainsi pu constater que la réponse immédiate des patients au choc de l'annonce pouvait prendre trois formes : l'incrédulité (ou déni), une tristesse incommensurable, ou le stoïcisme.

E. Kubler-Ross, dans son travail d'accompagnement de fin de vie, a étudié les différentes étapes par lesquelles passe le patient, depuis l'annonce de sa maladie jusqu'à son décès. Cet auteur a proposé un modèle analytique des étapes que franchit le patient entre l'annonce du diagnostic et son décès. Ces cinq étapes successives sont le déni ou

dénégation, la colère, le marchandage, la dépression puis enfin l'acceptation, autant d'étapes auxquelles le médecin aura à faire face dans l'accompagnement de son patient.

L'expérience clinique de R. Buckman l'amène à proposer des modifications à ce modèle. En effet, Buckman voit dans ces différents états non pas des étapes successives d'un processus universel que franchirait tout patient, mais plutôt des réactions uniques liées à la singularité du patient, à son répertoire affectif constitué dans l'enfance et à ses expériences passées. Pour Buckman, les différents états ne seraient pas strictement successifs mais pourraient être simultanés, avec par exemple une réaction de colère dirigée contre le médecin à l'annonce du diagnostic associée à une dénégalion de la réalité en invoquant une erreur diagnostique. En outre, ce modèle ne fait pas état de certaines réactions ou émotions, telles que la culpabilité, la peur, l'humour... Au final, Buckman propose un modèle en trois étapes : une étape de reconnaissance de la maladie, une étape chronique d'expérience de la maladie et une étape finale d'acceptation.

Lors de la première étape, la reconnaissance de la menace, le patient « *réagit souvent avec une grande intensité et conformément à ses réactions habituelles* » (Buckman, 2007, p 31), exprimant un mélange singulier de réactions et d'émotions. Lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, « *c'est avant tout l'aptitude à répondre aux réactions du patient qui distingue le praticien compétent du praticien expérimenté* » (Buckman, 2007, p 92). En effet, si l'annonce en elle-même peut s'avérer relativement simple si le médecin s'attache à bien choisir ses mots et à suivre les règles de base, la réaction du patient à l'annonce est quant à elle complexe et imprévisible. Toute la difficulté du travail du médecin sera alors à ce moment là de s'adapter et de répondre au mieux aux réactions du patient, qui peuvent être catégorisées de deux façons, d'une part les réactions socialement acceptables ou inacceptables; d'autre part les réaction

d'adaptation et d'inadaptation. Les réactions d'adaptation sont toutes celles qui vont aider le patient à passer ce moment difficile, à assimiler cette information. Il s'agit par exemple de l'humour, de la dénégation, de la colère diffuse ou contre la maladie, des pleurs, de l'espoir réaliste, des marchandages... Les réactions d'inadaptation sont par exemple la culpabilité, la colère contre les individus, le désespoir, la manipulation, mais aussi toute réaction d'adaptation qui se prolonge dans le temps, qui bloque l'avancée pas à pas du patient, telles que la dénégation pathologique, la rage prolongée, les crises de larmes violentes...

M. Ruzniewski, psychologue psychanalyste exerçant en unité de soins palliatifs, précise que les mécanismes de défenses élaborés par le patient en fonction de sa personnalité et de l'évolution de sa maladie, doivent « *agir à tous les niveaux afin de protéger chacune des facettes meurtries de la personnalité du patient* » (Ruzniewski, 1999, p 35). Elle met en relief l'importance de la communication non verbale qui permet au patient de commencer à construire ses défenses avant même que le diagnostic ne soit prononcé. Pour elle, « *ce contact initial devra avant tout identifier la communication non verbale, dont l'implicite intensité permettra souvent au patient de déchiffrer des messages suffisamment éloquents pour l'induire déjà à édifier ses défenses avant même que les mots ne soient dits* » (Ruzniewski, 1999, p 38). Elle souligne l'imprévisibilité de ces mécanismes ambivalents, complexes, évolutifs, que le médecin ne peut anticiper mais auxquels il doit s'ajuster.

Différents mécanismes de défenses sont décrits.

L'annulation est mécanisme radical et massif empêchant la réalité d'accéder à la conscience.

La dénégation est mise en place lorsque la menace s'impose avec violence à la conscience du patient qui tente alors de la récuser, de la contester.

L'isolation permet au patient d'affaiblir la réalité en la tenant à distance, en la dissociant du champ affectif.

Le déplacement consiste pour le patient à transférer l'angoisse liée à sa maladie sur un autre élément.

La maîtrise est le mécanisme par lequel le patient cherche à comprendre et maîtriser le processus de sa maladie par une rationalisation ou par des rites obsessionnels.

La régression est décrite chez le patient qui s'immerge dans sa maladie pour n'exister qu'à travers elle.

La projection agressive consiste à se défendre sur un mode agressif, revendicateur envers l'entourage et les soignants.

La combativité et la sublimation permettent au patient de lutter contre la maladie en puisant dans ses ressources psychiques pour exercer une action positive sur l'évolution de sa maladie, voir réaliser un projet dans une dimension altruiste (créer une association, écrire un livre...).

M. Ruzniewski suggère que si les mécanismes de défense se mettent en place en fonction de la singularité du patient et de l'évolution de la maladie, ils se mettent également en place en fonction de la relation unique qui le lie au soignant. Elle précise par exemple que le mécanisme d'annulation peut être mis en place par des patients « *profitant parfois du souci du médecin de vouloir entourer l'annonce du diagnostic d'une attentive et délicate sollicitude* » (Ruzniewski, 1999, p 38).

De nombreux auteurs (Kubler-Ross, Ruzniewski, Buckman, Moley-massol) s'accordent sur l'importance pour le médecin de reconnaître, respecter et s'adapter à ces mécanismes au cours de la communication.

Chapitre 5 : Le vécu du médecin

≡

Ce chapitre aborde le vécu du médecin confronté à l'annonce de maladie grave.

Celui-ci, à l'inverse du patient, ne semble pas traumatisé par cette annonce. Sa fonction de médecin, la lutte active contre la maladie et sa façon de donner sens aux signes augmenteraient au contraire l'illusion de sa propre immortalité. Mais la protection qu'offre cette part active a un revers : dans le cas de maladie incurable, le médecin peut s'engager sur la voie de l'acharnement thérapeutique ou au contraire délaisser son patient afin de ne pas éprouver de sentiment d'impuissance.

Même s'il ne vit pas cette annonce comme un traumatisme, le médecin est cependant confronté à un certain nombre de peurs, liées d'une part à sa nature humaine et d'autre part à la formation médicale qu'il a reçue.

Ces peurs se présentent comme autant d'obstacles à l'annonce de maladie grave, et sont à l'origine de la mise en place de mécanismes de défense au sein de sa relation avec le patient. La relation est alors inadaptée et génératrice de souffrances pour le patient.

Ce sont ces mécanismes que le médecin va devoir identifier, accepter et assouplir s'il veut parvenir à accompagner son patient dans une relation authentique et équitable. Ici se dessine la nécessité pour le médecin d'acquérir une forme d'autonomie lui permettant d'apprendre de lui-même et de sa pratique : il doit ainsi apprendre à apprendre.

5-1 L'absence de traumatisme chez le médecin

La rencontre répétée avec la réalité de la mortalité d'autrui pourrait ébranler l'illusion qu'a le médecin de sa propre immortalité. Mais les cas de traumatismes chez les médecins dans le cadre de leur travail sont rares, suggérant la possibilité d'une forme 'd'immunité' du médecin vis-à-vis de ces situations (Bailly, 1998). Pour Bailly, deux phénomènes expliquent cela. D'une part, la position du médecin lui confèrerait une part active dans la lutte contre la maladie, l'empêchant de subir passivement cette situation sans pouvoir y répondre. D'autre part, le médecin est entouré de sens : le sens qu'il donne aux signes cliniques et paracliniques, ainsi que le sens de son travail. Cela permettrait non seulement de faire écran à la réalité de la mort, mais également de renforcer l'illusion de son immortalité.

Cette absence de traumatisme n'est pas pour autant garante d'une absence de difficultés pour le médecin.

En effet, comment envisage-t-il sa part active lorsque son patient est atteint d'une maladie à un stade terminal, lorsqu'il n'y a plus de traitement envisageable ? La formation médicale, axée sur les thérapeutiques curatives, ne favorise-t-elle pas au contraire un douloureux sentiment d'impuissance, de non-sens et de passivité dans ces situations ? Cette insupportable passivité serait-elle à l'origine de l'engagement du médecin dans une forme de part active extrême : l'acharnement thérapeutique ? Une fois de plus, l'importance d'une formation à l'accompagnement et aux soins palliatifs se fait sentir.

Par ailleurs, d'autres obstacles à l'annonce de mauvaise nouvelle ont été identifiés et décrits, par Buckman notamment, et offrent d'autres pistes de compréhension de la complexité de cette tâche.

5-2 Peurs et obstacles rencontrés par le médecin

Le médecin à qui incombe la tâche d'annoncer une mauvaise nouvelle est confronté à un certain nombre de peurs, répertoriées par Buckman, qui forment autant d'obstacles psychologiques à la communication de mauvaises nouvelles.

Pour Buckman ces peurs sont liées à la nature humaine du médecin confronté à la souffrance d'autrui, mais sont également en lien direct avec la formation médicale.

La peur de faire mal

Après dix ans d'études au cours desquelles le médecin apprend à soigner, guérir et soulager la souffrance de ses patients, il doit maintenant réaliser un acte qui ne pourra que générer de la souffrance chez son patient. « *Faire délibérément de la peine, n'est-ce pas aller à l'encontre des règles qui gouvernent normalement la relation entre professionnel de santé et patients ?* » (Buckman, 2007, p 16). Cette peur de faire mal a sans doute été à l'origine de l'attitude qui a prévalu pendant de nombreuses années, celle de ne pas révéler au patient un diagnostic trop sombre.

La peur liée à l'empathie

Buckman nous rappelle ici que l'émotion ressentie par le médecin est aussi le reflet de celle du patient, d'où cette appréhension : 'si mon patient souffre, je sais que je vais souffrir aussi'.

La peur des reproches

Cette peur fait tout d'abord référence à la culpabilité du messager. Tout se passe comme si le médecin devenait aux yeux du patient l'incarnation de la science médicale, de ses réussites mais aussi et surtout, dans le cas qui nous intéresse, de ses limites et de ses échecs. Le patient peut alors le tenir pour responsable de sa maladie et diriger contre lui colère et indignation.

La peur des reproches est également liée à la peur de l'échec thérapeutique. Au refus commun à tous les hommes de reconnaître le caractère inévitable de la mort s'ajoute l'illusion que la médecine peut tout guérir. Pour le médecin, cette illusion est entretenue par dix années d'enseignement médical mettant fortement l'accent sur les traitements curatifs. L'annonce de maladie incurable confronte donc le médecin à son impuissance thérapeutique, tout comme elle confronte le malade aux limites de la science médicale qu'il croyait toute puissante (effondrement du symbolique qui masquait jusqu'alors la réalité).

Pour Buckman, qui travaille au Canada, le contexte médico-légal nord-américain est un obstacle supplémentaire à la sérénité du praticien car il « *alimente la conviction très répandue que l'individu dispose d'un droit absolu d'être guéri, que derrière toute non guérison se trouve forcément un coupable et que celui qui s'estime lésé devrait bénéficier d'un recours légal et financier* » (Buckman, 2007, p 19). La peur du contexte médico-légal paraît cependant moins prégnante en France.

La peur d'un domaine non étudié

Ce domaine non étudié correspond pour Buckman non pas à la dimension palliative du soins, certes peu abordée dans la formation médicale, mais bien au domaine de la communication, celui qui consiste tout simplement à s'asseoir avec son patient et lui parler. Pour Buckman, tout professionnel de santé doit nécessairement

apprendre des compétences en communication. Pour lui, « *l'existence d'un cours obligatoire portant sur ces compétences les valorisera et leur donnera à terme la place qu'elles méritent dans la pratique clinique. En revanche, tant qu'il s'agit d'une simple matière facultative dans les écoles de médecine et d'infirmières, les professionnels de santé ne se sentiront pas obligés de les apprendre et, de fait, leur malaise concernant leur capacité à mener des entretiens médicaux demeurera* » (Buckman, 2007, p 20). Ici se dessine une fois de plus l'importance pour les médecins d'une formation en communication pour l'annonce de maladie grave. La question des modalités de ce type de formation se pose également. Pour Buckman par exemple, celle-ci doit être obligatoire. Une telle caractéristique (obligatoire ou facultative) n'est pas un simple détail et mérite réflexion, comme nous le verrons dans le chapitre consacré aux sciences de l'éducation.

La peur de provoquer une réaction

Cette peur anticipe les conséquences de l'annonce, cet acte 'qui fait mal' et auquel le patient va réagir, nous l'avons vu, de façon certaine mais aussi de façon complexe et imprévisible.

Là encore, les années de formation médicale ont pour Buckman leur rôle à jouer, dans un sens comme dans l'autre. C'est en effet cette formation qui nous apprend à anticiper sur les conséquences prévisibles de nos examens et de nos traitements, qui nous apprend à réagir à ces conséquences de manière adaptée, par le biais de protocoles par exemple. Le médecin se trouve ainsi inquiet lorsqu'il sait que son action va déclencher une réaction mais qu'il ignore laquelle. Pour Buckman, cette même formation devrait nous apprendre à réagir de façon adaptée aux réactions de colère, de déni ou de désespoir du patient, car sans formation sur ce point « *le professionnel de*

santé qui débute cherchera à éviter tout entretien qui pourrait déclencher des réactions de ce type » (Buckman, 2007, p 21).

La peur d'avouer son ignorance

Cette attitude est à éviter aux cours des nombreux examens qui jalonnent la formation médicale, alors que dans la relation au patient, c'est au contraire l'honnêteté qui favorise la confiance.

La peur d'exprimer ses sentiments

R. Buckman, en dirigeant pendant plusieurs années un cours sur l'annonce de mauvaise nouvelle à la faculté de médecine de Toronto, a pu constater que les étudiants cherchent à tout prix à ne pas montrer leurs émotions et leurs sentiments dans ce genre de situation, *« au point de ne plus savoir montrer un degré normal de compassion »*, et se trouvent ainsi incapables de réagir « normalement » face à un malade ébranlé par l'annonce d'une maladie grave. Cet auteur va même jusqu'à parler de *« schizophrénie »*, car dans un tout autre contexte (accueillir chez eux un voisin ou un ami tout aussi désespéré par une nouvelle identique), les mêmes étudiants trouvent spontanément différentes façons de réagir pour soutenir cette personne (lui proposer de s'asseoir, de boire quelque chose, l'écouter et lui parler avec compassion). Cette panne subite d'imagination quant aux possibilités de réaction dans une telle situation est due selon l'auteur *« en partie à la double idée erronée selon laquelle le médecin donne au malade un soutien qui se distingue radicalement de celui qui s'exprime dans la vie non professionnelle et qu'il doit toujours savoir quoi dire »*. Buckman en conclut que *« n'ayant jamais reçu de formation concernant les réactions acceptables et appropriées à avoir, l'étudiant en médecine ne parvient même pas à se servir des compétences humaines de base qu'il possède »* (Buckman, 2007, p. 23). Buckman parle de

‘compassion’, de ‘compétence humaine de base’, ou encore de ‘réaction appropriée’. Tendre un mouchoir ou proposer un verre d’eau ne relève t-il pas aussi du bon sens, ou encore d’une sensibilité naturelle à l’égard d’autrui ? Ces propos permettent d’illustrer à quel point la posture du médecin vient bouleverser sa capacité à utiliser dans sa vie professionnelle (et notamment dans sa communication avec le patient) le bon sens dont il fait preuve dans sa vie personnelle. Ils suggèrent la nécessité, pour l’étudiant en médecine, de recevoir une formation spécifique afin qu’il parvienne à se servir dans son travail « *des compétences humaines de base qu’il possède*⁵ » ?

La peur de sa propre maladie, de sa propre mort

Cette peur est commune à tous les êtres humains, mais selon certains psychologues elle pourrait être particulière chez les soignants. Ainsi, « *chaque rencontre avec un malade dont le professionnel de santé sort ‘indemne’ conforterait celui-ci dans ses propres illusions d’immortalité* » (Buckman, 2007, p 23). Cette peur participe au malaise qui saisit le médecin lorsque celui-ci doit communiquer avec un patient atteint de maladie grave.

La peur de la hiérarchie médicale

Cela fait référence à la situation délicate dans laquelle peut se trouver un jeune médecin partagé entre d’une part, un cadre légal l’amenant à annoncer à son patient une maladie grave, et d’autre part, le positionnement d’un supérieur hiérarchique refusant qu’un diagnostic grave soit révélé à ses patients. Pour Buckman, cette dernière façon de faire, bien que de plus en plus contestée au niveau légal et éthique, a laissé derrière elle des ‘vestiges’, c’est-à-dire qu’elle est encore utilisée par certains praticiens. Au delà des complications que cela induit pour l’interne qui se trouve pris ‘entre deux feux’

⁵ Souligné par moi-même

lorsqu'un patient lui demande des précisions sur sa maladie, cela soulève aussi un problème pédagogique. En médecine, l'enseignement 'au lit du malade' suit la chronologie du 'see one, do one, teach one', c'est-à-dire que pour toute tâche inconnue, l'étudiant regarde d'abord faire quelqu'un de plus expérimenté, puis réalise à son tour cette tâche en étant guidé par ce médecin, puis quand il est suffisamment expérimenté, il l'enseigne à son tour. Avec l'évolution extrêmement récente du cadre légal concernant l'annonce de maladie grave, l'étudiant en médecine n'a pas nécessairement l'occasion d'observer son supérieur dans cette tâche difficile, soit parce que celui-ci choisit de continuer à travailler comme avant (la non-annonce), soit parce que celui-ci préfère réaliser cette tâche sans la présence d'un observateur (ce qui a souvent été le cas lors de ma formation initiale). Il est aisé de comprendre que la difficulté et la délicatesse d'une telle consultation font que la plupart des médecins préfèrent être seul avec leur patient et ne pas avoir de spectateur. Mais la conséquence de ce choix est que l'étudiant se trouve privé de cette fameuse phase d'observation ('see one'), et doit donc se lancer sans véritable repère lorsqu'il doit à son tour annoncer une mauvaise nouvelle. Cette phase semble pourtant avoir été très importante dans la formation de certains médecins, comme en témoigne les médecins interrogés par C. Jutard. Ceux-ci décrivent le caractère extrêmement formateur de l'observation d'un 'maître' au cours de leur cursus d'interne et des échanges avec celui-ci. Il semble que cette phase d'observation mérite donc d'être présente dans la formation médicale. Elle nécessite d'une part un 'maître' formé à l'annonce, qui ne se sente pas gêné par la présence d'un observateur et qui accepte de le former ; et d'autre part un patient qui accepte la présence d'un tiers. Enfin, il me semble que cette phase d'observation, pour être formatrice, nécessite aussi un étudiant capable de prise de recul et de regard critique sur la façon dont l'annonce est faite, notamment si le sénior ne réalise pas l'annonce de façon optimale.

Ces peurs, qui forment autant d'obstacles à l'annonce de maladie grave, sont retrouvées dans diverses études, en France ou à l'étranger.

L'une de ces études, réalisées en 2006 auprès de 117 hématologues français, retrouve certaines de ces peurs chez ces spécialistes lorsqu'ils doivent annoncer une mauvaise nouvelle à un patient cancéreux en fin de vie. Ils ont d'une part peur de se mettre en danger (peur de ne pas savoir comment réagir et peur de souffrir quand le patient souffre), et d'autre part peur de provoquer des réactions (peur de faire souffrir le patient et de lui ôter tout espoir). Cette étude permettait également de conclure que « *la difficulté à annoncer une mauvaise nouvelle dépendait significativement des compétences et de la formation en communication, elles-mêmes reliées entre elles* » (Perrain et Duponchel, 2006, p 43).

Les résultats d'une enquête réalisée en 2001 auprès de trente médecins généralistes français apportent un autre éclairage sur les difficultés éprouvées par les médecins quand il s'agit d'annoncer à leur patient une maladie grave. En effet, ces difficultés peuvent être classées selon un ordre chronologique : l'avant annonce, l'annonce, l'après annonce.

Pour la plupart des médecins interrogés, l'aspect le plus difficile était le moment de l'après annonce, où trois types de réaction du patient étaient reconnues comme redoutées par les médecins : l'effondrement, le repli sur soi, le déni. Les médecins décrivent leur sentiment de solitude et les peurs qui les saisissent à ce moment-là : la peur de la réaction imprévisible du patient, la peur de l'envahissement émotionnel dans la sphère professionnelle, et la peur concernant sa capacité à assumer. Ces résultats abondent dans le sens de R. Buckman quand celui-ci soutient que le plus difficile n'est pas l'annonce en elle-même mais ce qui en découle : l'accompagnement du patient. Les

médecins interrogés semblent très conscients du rôle important qu'ils ont à jouer dans l'après annonce et du fait que l'annonce qu'ils viennent de faire les engage dans une nouvelle phase relationnelle avec leur patient : « *quand le patient s'écroule devant moi : j'évalue tout le travail de reconstruction* » ; « *le regard juste après l'annonce, il faut être capable de maintenir ce regard...* », « *ensuite il faut être capable de lui répondre* ». (Propos de médecins recueillis par Jutard, 2001, p 116).

L'annonce en elle-même était source de difficulté pour ces médecins. Ceux-ci sont en effet clairement dans le souci de parvenir à trouver le bon moment pour réaliser cette annonce. Ils expriment également des difficultés dans le choix des mots, entre dit et non dit. Encore une fois, le problème du vocabulaire, du répertoire, est mis en avant.

Enfin, un des médecins interrogés évoquait ses difficultés liées à l'avant annonce, au moment où il prend connaissance des résultats avant son patient, n'arrivant toujours pas à accepter que ceux-ci puissent être mauvais. On peut retrouver chez ce médecin la même difficulté liée à 'l'effondrement du symbolique' que celle que l'on retrouve chez le patient.

Une recherche qualitative (Dosanjh et al.) réalisée au Canada en 2001 s'est intéressée aux obstacles ressentis par les étudiants en médecine pour annoncer une mauvaise nouvelle. Les étudiants interviewés étaient 15 internes de première et deuxième année de médecine et de chirurgie, répartis en deux focus groupes.

Un premier point mérite à mon sens d'être souligné : sur les 20 étudiants correspondant aux critères d'inclusion, 5 ont refusé de participer au focus groupe. Le fait qu'un étudiant sur quatre refuse de s'exprimer quant aux obstacles qu'il ressent concernant l'annonce de mauvaise nouvelle permet de soulever plusieurs questionnements. Ces étudiants ne portent-ils pas un grand intérêt à cette question, ne

se sentent-ils pas concernés par ce problème ? Ou bien n'ont-ils pas de difficultés avec ce type de situation ? Ou au contraire éprouvent-ils des difficultés telles qu'ils ne souhaitent pas en discuter avec leurs pairs ? Une interview individuelle serait peut être alors plus pertinente pour ce type de recherche.

Concernant l'annonce de mauvaise nouvelle, les résultats de cette étude montre que ces internes connaissent les principaux conseils à suivre pour réaliser cette tâche, mais éprouvent de la difficulté à les appliquer, notamment pour soutenir le patient une fois l'annonce faite, et répondre de façon adaptée à leur réaction. Les obstacles évoqués sont liés à la formation reçue par l'interne, à ses propres peurs, et au cadre institutionnel de l'hôpital.

La formation médicale, fortement orientée vers le curatif, est une fois de plus montrée du doigt. Face à une situation où la guérison n'est plus possible, le sentiment d'inutilité et d'impuissance de l'interne le pousserait à limiter sa relation aux seuls patients avec qui ils se sentent à l'aise, ceux auprès de qui ils peuvent envisager une solution curative.

Les internes évoquaient sans problème leur peur de ne pas savoir prendre en charge correctement la réaction du patient et la peur que le patient ne les considère pas comme des praticiens 'humains', empathiques. En revanche, la peur de leur propre mort, obstacle couramment cité dans la littérature, et la nécessité qui en découle d'interroger leurs propres représentations autour de la mort et des mourants, n'ont été évoquées qu'une seule fois par un interne au cours de l'entretien. L'évocation de cette problématique a été suivie par un changement de sujet aussi soudain que définitif par l'ensemble du groupe. Faut-il y voir un inconfort tel que le sujet ne peut même pas être abordé lors d'une discussion entre pairs ?

Enfin, dans le cadre de l'hôpital, les internes ressentaient un manque de temps pour préparer l'annonce, la réaliser et accompagner les réactions du patient. Ils

évoquaient également un manque de support de la part de l'équipe soignante, pour le patient et pour eux-mêmes.

Les résultats de cette étude font également apparaître des propositions en terme de formation. Selon ces internes, leur formation devrait insister sur la manière la plus adéquate d'annoncer une mauvaise nouvelle, en s'intéressant à des situations aussi différentes que celles des services d'urgence et des services d'hospitalisation. Les internes manifestaient aussi leur intérêt pour l'observation directe d'un praticien plus expérimenté dans cette tâche, suivie d'un moment d'interaction et de discussion avec ce praticien autour de cette annonce. Cela nous ramène à la problématique du 'bed-side teaching' dans sa phase du 'see-one'. En réfléchissant plus avant, il me semble que l'on peut distinguer trois contextes différents dans lesquels une annonce de maladie grave ou de mauvaise nouvelle peut être faite. Le premier est celui des services d'urgences, où le patient ne connaît pas plus l'interne que le médecin sénior : serait-il alors plus en difficulté si l'interne se joignait au médecin en tant qu'observateur ? Le deuxième contexte est celui des services où le patient est hospitalisé, et dans lesquels le patient connaît parfois mieux l'interne, qui passe tous les jours, que le chef de service, qui peut ne réaliser qu'un ou deux tours par semaine. Dans de tels cas, lors d'une annonce par le médecin sénior, la présence de l'interne avec lequel il a déjà noué une relation pourrait être intéressante pour le patient (l'interne pouvant lors de ses prochaines visites reprendre les points importants) tout en étant potentiellement formatrice pour l'interne. Le troisième contexte est celui des consultations hospitalières, où le patient connaît déjà le médecin : il serait alors plus délicat d'introduire un étudiant inconnu en tant que tiers observateur.

Les résultats de cet article viennent en outre renforcer ceux de précédents travaux (Simpson et al.) qui suggèrent que pour former les médecins à bien communiquer, la formation médicale initiale devrait comporter des connaissances en

psychiatrie, des connaissances sur la structure et les fonctions de l'entretien médical, des discussions sur la mort et les mourants, et devrait permettre à l'étudiant d'acquérir des compétences dans la collecte de données, la création et le maintien d'une relation à son patient, l'aptitude à gérer des situations difficiles.

5-3 Mécanismes de défense.

Face à cette appréhension qu'il ressent lorsqu'il s'agit d'annoncer une mauvaise nouvelle, et dont nous venons de voir brièvement les contours, le médecin met lui aussi en place des mécanismes de défense.

« Toute situation d'angoisse, d'impuissance, de malaise, d'incapacité à répondre à ses propres espérances ou à l'attente d'autrui, engendre en chacun de nous des mécanismes psychiques qui, s'installant à notre insu, revêtent une fonction adaptative et nous préservent d'une réalité vécue comme intolérable parce que trop douloureuse » (Ruszniewski, 1999, p 15). Pour cet auteur, le médecin est porté par une aspiration fondamentale : soigner et guérir. Dans les situations de maladie grave, il redoute de ne pouvoir apporter de soulagement à la souffrance psychique du patient. C'est la perception de cette faillibilité, source d'angoisse, qui est à l'origine de la mise en place des mécanismes de défense.

Toutefois, contrairement à ceux du patient, ces mécanismes ne s'expriment que dans le cadre de la relation au patient, et non pas dans tous les secteurs de sa vie.

Pour M. Ruzniewski, il est nécessaire pour le soignant d'effectuer un travail de reconnaissance de ses propres mécanismes de défense, dans le but de mieux comprendre la complexité de sa relation au patient.

Le mensonge, en travestissant la réalité, permet au médecin de différer la vérité source d'angoisse pour lui comme pour son patient, mais empêche tout échange avec le patient et surtout empêche ce dernier d'élaborer ses propres défenses.

La banalisation est un mécanisme de distanciation dans lequel le médecin axe ses soins sur les symptômes physiques, concrets de la maladie, négligeant le malade dans sa globalité, l'enfermant dans sa souffrance psychique.

L'esquive correspond à l'attitude d'un médecin bien conscient de la souffrance psychique de son patient mais se sentant incapable d'y faire face et éludant le sujet lorsque celui-ci se présente au cours de l'échange, en déviant le dialogue vers des sujets plus superficiels.

La fausse réassurance permet de maintenir le patient dans l'ignorance partielle de son état.

La rationalisation permet au médecin d'éviter de s'engager dans le domaine émotionnel du patient en se retranchant derrière un vocabulaire médical spécialisé, imperméable à la compréhension du patient.

L'évitement consiste à réduire le patient à un objet de soins, voir à un dossier médical, niant jusqu'à sa présence physique.

La dérision offre un autre type de refuge lorsque le médecin est contraint à un minimum d'échange avec son patient.

La fuite en avant correspond à la façon dont un médecin peut dire la vérité de façon abrupte à son patient comme s'il se débarrassait d'un fardeau trop lourd pour lui.

L'identification projective, à l'opposé des autres mécanismes de défenses qui visent à instaurer une distance entre la souffrance du soignant et celle du patient, est une

tentative de dissoudre cette distance par la prise en charge globale de la souffrance du patient, réalisant une forme de symbiose avec celui-ci. Cette identification à l'autre va en fait instaurer une relation où le soignant est en position d'autorité affective, ne permettant pas au patient d'exprimer ses propres angoisses.

Ces mécanismes de défenses sont, comme ceux du patients, singuliers, et *« mettent ainsi en évidence la nature du lien que le soignant tente d'établir avec son malade, fondée sur une approche différente de la souffrance, dépendant de la propre personnalité du soignant et du degré de distanciation qu'il développe inconsciemment pour se protéger. Entiers ou catégoriques, subtils ou fluctuants, ces mécanismes de défense lui permettent cependant de s'octroyer une sphère d'attentisme souvent nécessaire pour se préserver de son propre désarroi, avant d'apprivoiser les souffrances à venir et de côtoyer enfin la détresse du patient »* (Ruszniewski, 1999, p 32).

Comment le médecin peut-il réaliser une écoute active et de qualité demandée par son patient quand lui-même érige des mécanismes de défense pour se protéger de cette souffrance ? Les conséquences de ces mécanismes de défense sont nombreuses, et concernent autant le contenu de l'information (rétention d'information, soustraction de la vérité, dissimulation d'un diagnostic, d'une aggravation, d'une complication) que la relation au malade (erreurs d'interprétation de la demande des patients, difficultés d'ajustement de la distance relationnelle aboutissant à une attitude inappropriée). Pour Ruszniewski, ces mécanismes doivent être assouplis, atténués, afin de parvenir à instaurer avec le patient une relation authentique. Pour cela, le médecin se doit d'effectuer un travail sur lui-même pour reconnaître ses mécanismes et mieux comprendre son propre fonctionnement. Pour conclure ce chapitre, je laisse une dernière fois la parole à cet auteur qui décrit ce travail difficile, douloureux, mais ô combien

important, qui consiste à apprendre de soi et de sa pratique dans un contexte emprunt de souffrances physiques, psychiques et existentielles.

« Reconnaître et accepter de se protéger engendre paradoxalement un assouplissement de l'intensité même de certains mécanismes : en avoir conscience, c'est tenter de parvenir à une relation dépouillée de ce mur d'incompréhension qu'érige l'inconsciente prédilection pour des subterfuges et pour la fuite face à toute réalité porteuse de souffrance et d'angoisse ; c'est aussi admettre de cheminer avec ses forces et ses failles ; c'est accepter l'angoisse comme vecteur de cette aventure d'une relation à deux, particulière, singulière et inégale aussi (...) ; c'est néanmoins en s'ouvrant sur soi-même que l'on s'ouvre à l'autre et que l'on parvient à atteindre sa souffrance. (...) Seule une vérité pas à pas, tenant compte des mécanismes de défense du soignant et du soigné, est susceptible d'engendrer (...) un échange authentique et équitable, au plus proche de cette réalité psychique vécue dans l'indissociable et douloureux contexte de mort » (Ruszniewski, 1999, p 33).

Chapitre 6 : L'enseignement de l'annonce de maladie grave en France et à l'étranger

6-1 Le contexte réglementaire de la formation à l'annonce de maladie grave en France

Différentes études (Delaporte, Fallowfield, Daneault) portant sur le ressenti des patients suite à l'annonce de maladie grave permettent de constater l'insatisfaction de ceux-ci quant à la relation qu'ils ont eue avec le médecin. L'attitude du médecin est fréquemment perçue comme inadaptée, trop brutale ou trop distante, voire offensante.

De leur côté, les médecins souffrent également d'une insatisfaction, en lien avec un sentiment d'impuissance générateur d'angoisses et de mécanismes de défense, mécanismes qui nous l'avons vu sont à l'origine d'une attitude inappropriée du médecin envers le malade. Pour de nombreux auteurs (Buckman, Hoerni, Jutard) cette incompétence est en partie imputable à un manque de formation.

Tout comme l'annonce de maladie grave a fait l'objet de textes de loi spécifiant les devoirs du médecin et les droits des patients, l'enseignement de l'annonce de maladie grave a lui aussi fait l'objet d'un texte réglementaire en 2001, date à laquelle cet enseignement a été officiellement intégré à la formation médicale initiale.

Le Bulletin Officiel du Ministère de l'Education Nationale et du Ministère de la Recherche n°31 du 30 août 2001 précise dans les objectifs généraux de la formation médicale initiale que les étudiants doivent être « *aptés à informer les patients et leur familles en termes simples et compréhensibles, pour mieux les associer aux décisions qui les concernent* ».

Le contenu de la formation médicale initiale a été réparti en différents modules. Le module 1 s'intitule 'apprentissage de l'exercice médical : la relation médecin-

malade, l'annonce de maladie grave, la formation du patient atteint de maladie chronique, la personnalisation de la prise en charge médicale'. Les objectifs établis pour ce module sont entre autres d'apprendre aux étudiants à « *établir avec le patient une relation empathique, dans le respect de sa personnalité et de ses désirs, [et à] se comporter de façon appropriée lors de l'annonce d'un diagnostic grave, d'un handicap ou d'un décès* ».

6-2 La mise en œuvre de cet enseignement en France

Suite à la parution ce texte, chaque faculté de médecine a mis ce module en place suivant des modalités qui leur sont propres. Le travail de S. L'Eplattenier permet de constater l'extrême diversité existante entre les facultés françaises concernant l'enseignement de l'annonce de maladie grave, et ce, à tous les niveaux : profession de l'animateur, présence d'un co-animateur, méthode et durée d'enseignement, moment du cursus auquel il est dispensé, caractère obligatoire ou non, existence d'une évaluation ou non. Ainsi, selon les facultés, l'enseignement est dispensé par des généralistes, des médecins légistes, des épidémiologistes, des médecins de santé publique, des psychiatres, des médecins de soins palliatifs, ou des spécialistes. Dans quelques facultés le cours est co-animé par un psychiatre ou un psychologue. L'enseignement est dispensé en DCEM1, DCEM2, DCEM3 ou DCEM4⁶. La durée de l'enseignement varie de une demi-heure à cinq heures. Les méthodes pédagogiques employées sont également variables : cours magistraux, cours interactifs en petits groupes, jeux de

⁶ DCEM1 = deuxième cycle des études médicales, année 1. DCEM 1, 2, 3 et 4 sont respectivement la troisième, quatrième, cinquième et sixième année de médecine en France, ce qui correspond à l'externat (tronc commun pour tous les étudiants avant la répartition en différentes spécialités de l'internat)

rôles, visionnage de vidéos de consultations simulées, ou encore enseignements dirigés avec ateliers et travail sur des cas cliniques. Certaines facultés utilisent plusieurs méthodes pédagogiques différentes. L'enseignement est obligatoire ou facultatif. Enfin, il existe parfois une évaluation spécifique de cet enseignement, avec ou sans notation. Dans les autres cas, l'examen concerne le module 1 en général et ne comprend donc pas forcément une évaluation portant spécifiquement sur l'annonce de maladie grave.

G. Even propose 7 thèses dont découlent les principes pédagogiques qui soutiennent l'enseignement de l'annonce de maladie grave à la faculté de Créteil (Even, *ibid.*). Pour lui, la lutte contre la maladie et la prise en charge relationnelle ne font pas appel aux mêmes démarches psychiques et cognitives, ni aux mêmes types d'attention et d'attitude ; il propose alors d'utiliser des méthodes pédagogiques différentes pour les enseigner. Dans le domaine relationnel, G. Even soutient que la formation passe essentiellement par l'expérience de la relation et par la réflexion sur cette expérience, faisant ainsi appel au concept d'apprentissage expérientiel sur lequel je reviendrai. Even propose une formation tôt dans le cursus, afin que le mouvement d'identification du jeune étudiant au patient puisse être exploité dans la démarche pédagogique. Pour cet enseignant, une compréhension émotionnelle du patient et de l'étudiant est indispensable ; il faut également permettre à l'étudiant de reconnaître les processus défensifs et lui apporter des outils conceptuels lui permettant de rentrer dans une compréhension des processus psychiques en jeu dans la relation. Enfin, la rencontre médecin-malade étant unique et subjective, il importe aux yeux de Even de ne pas proposer de modèle-type. Ce dernier point peut être discuté, et l'on peut avancer que le modèle de Buckman, qui est un modèle type, reste centré sur le patient et permet de s'adapter pas à pas à ses besoins.

6-3 La mise en œuvre de cet enseignement à l'étranger

Une revue de la littérature réalisée en 2004 à partir de la base de données Medline (Rosenbaum, 2004) retrouve également une diversité importante dans les modalités d'enseignement au niveau mondial. En se basant sur les articles analysés et sur les principes de l'apprentissage des adultes, les auteurs proposent des lignes directrices pour un enseignement à l'annonce de maladie grave. Pour eux, il devrait s'agir d'un enseignement interactif centré sur l'apprenant et prenant en compte l'expérience et les connaissances des apprenants. Au cours de cet enseignement, un modèle d'annonce par étapes devrait être proposé. La formation devrait en outre fournir aux étudiants des opportunités de discussion et de pratique suivi d'un feed-back. Cette formation devrait être dispensée tôt dans le cursus et être répétée régulièrement tout au long de celui-ci. Enfin, les enseignants devraient être formés à l'annonce mais également aux méthodes d'enseignement utilisées.

Chapitre 7 : La formation des adultes

≥≥

Ce chapitre détaille les différentes caractéristiques de la formation des adultes.

L'autonomie des apprenants adultes doit être un des buts visés de la formation. Il est important d'aider les étudiants à prendre conscience de leur besoin d'apprendre et de les aider à devenir autonomes ; cela favorise l'augmentation des efforts et de la persévérance dans l'apprentissage, et les pousse à relever des défis. Ces qualités paraissent indispensables pour s'engager dans une formation à l'annonce de maladie grave.

La motivation à apprendre est en lien avec la dynamique identitaire de l'apprenant adulte, mais aussi avec son sentiment d'efficacité personnelle. Une utilisation judicieuse des expériences actives, des expériences vicariantes et de la persuasion verbale permet d'augmenter ce sentiment d'efficacité personnelle dans l'apprentissage comme dans la pratique professionnelle.

L'expérience tient une place centrale dans la formation des adultes. Constitutive de leur identité, elle est source de conflits qu'il convient de réguler adroitement. L'apprentissage par l'expérience nécessite l'introduction d'une nouveauté au sein d'un vécu ; et un travail réflexif précis dans les suites de l'expérience permet de transformer ce vécu en savoir. C'est ce savoir qui peut ensuite être utilisé dans les situations nouvelles.

Enfin, **le transfert** des apprentissages, étape finale et délicate, peut être facilité par différents moyens, comme la mise en évidence du contexte de mobilisation des connaissances ou la sollicitation de la part active des apprenants.

7-1 Généralités

L'enseignement de l'annonce de maladie grave est un enseignement proposé dans la formation médicale initiale et continue : il s'adresse donc à des apprenants qui ont pour les plus jeunes 19 ou 20 ans, et qui débutent leur apprentissage de la médecine ; ainsi qu'à des médecins âgés de 30, 40, 50 ans et qui ont derrière eux une vie professionnelle déjà bien remplie. Cet enseignement n'est donc pas destiné à des enfants ni à des adolescents mais bien à des adultes (du moins selon la définition juridique du terme), c'est pourquoi j'ai choisi pour cette partie consacrée aux sciences de l'éducation de me tourner principalement vers des auteurs qui ont réfléchi aux particularités de la formation d'adulte.

Malcolm Knowles, dans les années 1970, se basant sur les travaux de Lindeman, a contribué à développer les fondements théoriques et pratiques de l'apprentissage des adultes, soulignant notamment en quoi celui-ci diffère de l'apprentissage des enfants.

La première chose à faire lorsque l'on parle d'apprentissage des adultes est de définir précisément la notion d'adulte. Pour Knowles, il existe quatre définitions de l'adulte. Il y a tout d'abord la **définition biologique**, aux yeux de laquelle est adulte (ou mature) tout individu capable de procréer, soit à partir de l'adolescence. Il y a ensuite la **définition juridique**, légale, selon laquelle est adulte (ou majeur) tout individu qui a atteint l'âge légal pour voter ou signer des documents sans devoir se référer à une autorité parentale. Il y a encore la **définition sociale** : nous devenons adulte socialement quand nous remplissons des fonctions d'adulte, comme travailler à plein temps, fonder une famille... Enfin, la quatrième définition, qui selon Knowles prime du point de vue éducatif, est la **définition psychologique** : « nous devenons psychologiquement adulte

lorsque nous avons pris conscience que nous sommes responsables de nos vies et que nous devons nous autogérer » (Knowles, 1990, p 69). Ces notions de responsabilité et d'autogestion sont des éléments clés dans la formation d'adulte, mais soulève des questionnements comme nous le verrons plus loin.

Pour Knowles, l'apprenant adulte requiert des méthodes d'enseignement spécifiques, qui présentent 6 caractéristiques principales :

1/ en ce qui concerne le besoin de savoir de l'apprenant, l'adulte a besoin de savoir pourquoi il doit apprendre ;

2/ en ce qui concerne le concept de soi chez l'apprenant, l'adulte se conçoit comme responsable de ses décisions et capable de s'autogérer ;

3/ en ce qui concerne le rôle de l'expérience de l'apprenant, celle-ci est constitutive de son identité, elle est la base de son apprentissage, et elle peut faire obstacle aux idées nouvelles ;

4/ en ce qui concerne la volonté d'apprendre, l'adulte est disposé à apprendre ce qui lui permettra d'affronter des situations réelles ;

5/ en ce qui concerne l'orientation de l'apprentissage, celle-ci se fait autour d'une tâche, d'un problème, de la vie réelle ;

6/ en ce qui concerne la motivation, celle des adultes repose plus sur des pressions intérieures (estime de soi, satisfaction professionnelle) que sur des pressions extérieures.

7-2 L'autonomie chez l'apprenant médecin

« Les adultes aspirent profondément à se déterminer eux-mêmes, ce qui explique que le rôle de l'enseignant est d'amorcer un processus d'investigation bilatéral plutôt

que de leur transmettre ses connaissances pour ensuite les évaluer » (Knowles, 1990, p 45). Cette autonomie qui est un des fondements de la théorie de l'apprentissage des adultes débouche concrètement sur un partage de l'autorité entre élève et enseignant, un climat démocratique respectant le besoin fondamental de l'apprenant à s'autogérer et autodéterminer ses apprentissages.

Ce point clé de l'andragogie est contesté (Norman, 1999). En effet, est-ce parce que l'on est adulte que l'on est du même coup autonome pour apprendre? Knowles lui-même constatait que le système américain social et éducatif ne favorisait pas le développement des facultés requises pour l'autogestion, et que cette disparité entre besoin et possibilité de s'autogérer était à l'origine de résistances et de rébellions de la part des apprenants adultes.

En outre, cette autonomie peut-elle être postulée dans la population spécifique qui nous intéresse (étudiants en médecine et médecins) et concernant le sujet qui nous intéresse (l'apprentissage de l'annonce de maladie grave)? On peut effectivement s'interroger sur la capacité des études médicales à faire évoluer les étudiants vers un état psychologiquement « adulte » d'une part et à leur permettre de développer des capacités d'autonomie dans l'apprentissage d'autre part.

Nous avons vu que pour Knowles, nous devenons adulte au fil des transformations biologiques, des prises de responsabilités et des réalisations sociales. S'il est indéniable que l'étudiant en médecine, et *a fortiori* le médecin, sont adultes d'un point de vue juridique et biologique, qu'en est-il du point de vue social et psychologique? Les études de médecine favorisent-elles ce développement, par le biais d'un contact précoce et répété avec des questions existentielles, en rapport avec la vie, la maladie, la santé et la mort; par la prise de responsabilité croissante au fil des années? Ou bien freinent-elles cette évolution de l'individu en lui conférant un statut d'éternel étudiant, en le plaçant toujours sous l'autorité d'un supérieur hiérarchique, en retardant

pour certains les réalisations familiales et sociales comme par exemple se marier ou avoir des enfants ?

L'Eplattenier rapporte dans sa thèse les résultats d'une étude (Barrier, 2005) réalisée en 2001 et 2002 au CHU de Nantes qui démontrent une diminution de la sensibilité éthique des externes et une diminution de leur engagement personnel en ce qui concerne les problèmes éthiques entre la 3^{ème} et la 6^{ème} année de médecine. Des causes extrinsèques sont mises en avant, comme par exemple la somme des compétences médicales à acquérir entre la troisième et la sixième année ; mais des facteurs intrinsèques sont aussi retrouvés. Les auteurs constatent une dépersonnalisation et une généralisation des problématiques de la part des étudiants. Cette diminution de la sensibilité éthique au fil du temps vient questionner l'évolution des étudiants vers un état 'psychologiquement adulte'.

D'autres résultats viennent mettre en doute la capacité d'autonomie d'apprentissage des étudiants en médecine, de façon générale mais également en ce qui concerne l'annonce de maladie grave.

Certains travaux (Gordon, 1991) démontrent que les étudiants en médecine sont peu performants en matière d'auto-évaluation et d'auto direction de leurs apprentissages.

Le besoin de se former (un autre fondement de l'apprentissage des adultes) n'est parfois pas ressenti par les médecins. Un des médecins interrogés par le Dr Jutard sur la pertinence d'une formation à l'aspect relationnel de son métier affirme que « *tant qu'on n'a pas eu la formation, on a le sentiment de ne pas en avoir besoin. Mais une fois qu'on l'a eue, on estime que cela a apporté des modifications à notre façon de faire, on évolue* » (un médecin cité par Jutard, 2001, p 130).

Les résultats de la recherche qualitative canadienne (Dosanjh) dont j'ai déjà parlé permettent de constater l'incapacité des étudiants à évoquer, parmi les obstacles ressentis concernant l'annonce de maladie grave, leurs propres peurs et représentations vis-à-vis de la mort.

Enfin, il existerait même une réticence à se former dans ce domaine, qui correspondrait selon Even à une résistance du médecin face à tout questionnement sur son implication subjective relationnelle (L'Eplattenier, 2007, p 79).

Faut-il pour autant renoncer à une approche andragogique et proposer une approche pédagogique qui, nous l'avons vu, est propre à générer résistances et rébellion chez l'apprenant, car celui-ci, même s'il n'est pas autonome, se perçoit et se considère comme tel ? Dans la pratique, pour Knowles, ces deux modèles (pédagogique et andragogique) ne s'opposent pas, il n'y a pas de bon ou de mauvais modèle, il n'y a que des modèles adaptés ou non en fonction du contexte, en fonction des apprenants, que ceux-ci soient adultes ou enfants. Knowles n'exclut pas le fait de devoir, dans une formation d'adultes, utiliser à un moment ou à un autre une méthodologie pédagogique, notamment dans le cas où les apprenants n'ont pas l'autonomie suffisante pour saisir la pertinence d'un apprentissage ou ne ressentent pas spontanément le besoin d'apprendre. Le rôle du formateur sera alors double : aider les étudiants à prendre conscience de leur besoin d'apprendre, et les aider à prendre de plus en plus de responsabilités et à devenir autonome dans leur propre apprentissage.

Ces principes évoqués par Knowles sont en accord avec les résultats de travaux réalisés en matière de pédagogie médicale selon lesquels, dans la formation médicale, *« l'autonomie d'apprentissage ne doit donc pas être postulée mais doit être, en tant que telle, une caractéristique visée et un objectif de formation »* (Jouquan, 2003, p 164).

« *Mieux vaut apprendre à apprendre, pour devenir autonome et capable de s'adapter aux changements de son environnement* » (Bouffard dans Bourgeois et Chapelle, 2006, p 137). C'est en ces termes que Thérèse Bouffard introduit sa réflexion sur l'autonomie dans l'apprentissage. Cette question de l'adaptation aux changements prend également tout son sens dans notre contexte, puisque le médecin doit s'adapter non seulement aux progrès médicaux constants en matière de diagnostic ou de thérapeutique, mais aussi à la singularité de chaque patient.

L'autonomie dans l'apprentissage, ou la capacité de prendre en charge son propre fonctionnement intellectuel, comporte trois dimensions interactives que T. Bouffard développe dans son chapitre et dont je propose ici un résumé.

Premièrement, l'apprenant doit connaître les facteurs qui affectent la qualité de ses apprentissages. Il doit ainsi apprendre à se connaître lui-même, à connaître les problèmes à résoudre, les objectifs à atteindre et les stratégies à utiliser pour y parvenir.

Ensuite, ces connaissances doivent être utilisées par l'apprenant de façon délibérée et pertinente. Cette capacité d'autorégulation fait intervenir la motivation de l'apprenant (rôle actif et volonté de s'engager dans un apprentissage autorégulé), mais aussi sa capacité à identifier les stratégies adaptées à une situation d'apprentissage ainsi que sa capacité à mettre en œuvre ces stratégies qui sont de trois ordres : cognitives, métacognitives et stratégies de régulation de la motivation à s'engager et à persévérer.

Enfin, le « *développement d'un système de soi positif en tant qu'apprenant* » apparaît comme la troisième dimension essentielle au développement de l'autonomie. Cette notion correspond au concept du sentiment d'efficacité personnelle que j'aborderai dans le chapitre consacré à la motivation.

Un apprentissage autorégulé permet d'améliorer les performances de l'apprenant, et est également corrélé avec une meilleure autoévaluation de ces performances. Cependant, si l'autonomie favorise un meilleur apprentissage, celle-ci

n'est pas toujours utilisée, les étudiants faisant souvent preuve de passivité et apprenant de façon automatique. Les moyens d'encourager cette autonomie paraissent relativement simples à mettre en œuvre. Par exemple, l'autorégulation serait favorisée lorsqu'un étudiant se fixe des objectifs précis et élevés : cela augmente son engagement actif dans la tâche, les efforts qu'il y consacre ainsi que sa persévérance. Favoriser chez l'apprenant ce type d'engagement me paraît essentiel dans un apprentissage à l'annonce de maladie grave, car il s'agit d'un apprentissage difficile et long. Par ailleurs, encourager l'étudiant à mobiliser son autorégulation en lui demandant de prendre conscience des stratégies possibles et d'activer les plus pertinentes est à l'origine d'une meilleure compréhension (meilleure performance) et d'une autorégulation plus active.

7-3 La question de la motivation

Différentes théories de la motivation existent. Elles ont longtemps oscillé entre deux extrêmes, l'un considérant la motivation comme liée à des causes propres à l'individu, l'autre postulant que la motivation relève au contraire de facteurs externes (caractéristiques de la situation d'apprentissage). Dans les années soixante a émergé le 'paradigme social-cognitif', résultant des travaux de Vroom et Bandura. Dans ce paradigme, on considère que l'interaction de facteurs internes propres à l'individu (tels que sa trajectoire biographique et scolaire, son milieu socioprofessionnel, sa personnalité, sa dynamique identitaire, ses projets...) et de facteurs externes propres à la situation d'apprentissage (par exemple le degré de difficulté et de contrôlabilité, le climat de la classe, le type d'évaluation, l'existence d'un feed-back par l'enseignant...) aboutit à la construction par l'apprenant de représentations motivationnelles. Il existe trois type de représentations : celle qu'a l'apprenant de lui-même, de la tâche et de la situation. Elles sont dites 'situées' (contingentes à la situation particulière

d'apprentissage). De ces représentations découle une dynamique motivationnelle dont va dépendre le degré de motivation d'un apprenant à s'engager dans un apprentissage.

La théorie de Vroom est appelée V-I-E pour Value-Instrumentality-Expectancy, en référence aux trois types de représentations. 'Expectancy' correspond ainsi à la perception que l'effort investi dans la tâche conduira à sa réussite, 'instrumentality' fait référence à la perception que la réussite de la tâche permettra d'atteindre le but visé par le sujet, 'value' correspond à la valeur et à l'importance accordée par la personne au but visé.

7-3-1 'Value'

Un élève ne sera motivé à s'engager dans un apprentissage que si celui-ci a de l'importance et du sens pour lui. La valeur ('value') accordée à un apprentissage peut être liée à une motivation intrinsèque (le sujet nous passionne), ou parce qu'il nous semble utile par rapport à un but précis (améliorer sa pratique professionnelle), ou encore parce qu'il nous paraît important par rapport à l'image de soi, par rapport à notre dynamique identitaire.

Concernant ce dernier domaine, différents travaux (voir le chapitre d'E. Bourgeois consacré à l'image de soi dans l'engagement en formation dans Bourgeois et Chapelle, 2007) permettent de souligner que « *l'engagement de l'apprenant dans son apprentissage est lié à des enjeux identitaires. Ceux-ci peuvent opérer tantôt comme des obstacles, tantôt comme des facilitateurs, selon que la formation est perçue comme un moyen de soutenir la dynamique identitaire en cours, ou au contraire, comme un obstacle susceptible de la compromettre, qu'il s'agisse d'ailleurs d'une dynamique de transformation ou de préservation de l'identité* » (Bourgeois dans Bourgeois et Chapelle, 2007, p 283). Les tensions identitaires peuvent s'exprimer sur deux axes

principaux : l'axe du rapport de soi à soi et l'axe du rapport de soi aux autres. Pour le médecin, le premier axe est celui sur lequel se situent les tensions entre l'image de lui tel qu'il est (soi actuel), l'image de lui tel qu'il voudrait être (soi idéal), et l'image de lui tel qu'il croit qu'il devrait être (soi normatif). Dans le domaine qui nous intéresse, une forme de tension identitaire pouvant conduire à un engagement en formation pourrait être : 'l'image que j'ai de moi est celle d'un médecin qui a du mal à annoncer une mauvaise nouvelle, je voudrais avoir une image de moi comme celle d'un médecin qui arrive à communiquer avec empathie'. Le deuxième axe définit les tensions entre l'image qu'il a de lui-même et l'image que les autres ont de lui : ces autres peuvent être les patients ou les autres soignants. Souvenez-vous de ces étudiants Canadiens qui étaient inquiets à l'idée que les patients ne les trouvent pas assez 'empathiques'...

Cependant, les tensions identitaires peuvent être ressenties pendant plusieurs années, sans que la personne ne se décide pour autant à les réguler par un engagement dans une formation. Les travaux récents de Bourgeois auprès de personnes illettrées s'engageant dans un apprentissage de la lecture et de l'écriture lui permettent de suggérer qu'il existe un moment charnière, un événement biographique particulier qui va interagir avec ces tensions identitaires et jouer le rôle de déclencheur pour l'engagement en formation. Trois domaines biographiques sont identifiés : celui des pratiques du sujet (professionnelles ou non), celui des relations interpersonnelles, et celui de la participation à des communautés de pratique.

Cette étude sur l'illettrisme peut sembler bien loin des préoccupations médicales qui nous concernent... Mais est-ce vraiment le cas ? Car au fond, lire et écrire sont une des facettes de la communication humaine, que les personnes illettrées ne maîtrisent pas, et qui peut faire l'objet d'un enseignement et d'un apprentissage. En un sens, le médecin qui se retrouve face à son patient et qui se dit : « Je ne sais pas comment lui annoncer, je ne sais pas ce que je vais pouvoir lui dire » ou encore « je n'ai pas su quoi

lui répondre » n'a-t-il pas le sentiment de ne pas maîtriser une autre facette de la communication humaine ? Ne sent-il pas que ce sont ses capacités de communication qui lui font défaut dans ces conditions si particulières ? Ne se sent-il pas, pour un instant, comme 'illettré' ? C'est en tous cas ce qu'il m'a été donné de ressentir dans certaines de ces situations. C'est pourquoi il me semble intéressant d'envisager mon sujet sous l'éclairage des résultats de cette étude.

Pour le médecin, c'est également dans les trois domaines biographiques sus-cités qu'il va pouvoir vivre cet événement déclencheur qui lui permettra de s'engager dans une formation à l'annonce de mauvaise nouvelle. Si l'on reprend nos étudiants canadiens en exemple, on conçoit que si un patient venait à dire à ces étudiants qu'il les avait trouvés trop brutaux lors d'une annonce, cela pourrait constituer un événement déclencheur. Un événement de ce type peut se classer à la fois dans le domaine des pratiques (en l'occurrence, ici, professionnelles), des relations interpersonnelles puisqu'il s'agit d'un problème de relation médecin-malade, et des communautés de pratiques (communauté de pairs, dont la pratique est encadrée par des textes de loi et des textes déontologiques recommandant une relation empathique avec le patient).

La dynamique identitaire, les événements biographiques du médecin sont des variables singulières, individuelles. On comprend alors aisément que les tensions identitaires et les événements déclencheurs ne soient pas les mêmes, ni ne surviennent au même moment dans la vie – personnelle ou professionnelle - de chacun. Cela permet de plaider en faveur d'un enseignement à l'annonce de maladie grave qui soit à la fois dispensé dans la formation initiale et dans la formation continue, afin que cet enseignement soit pour ainsi dire accessible en permanence à l'apprenant, puisqu'on ne peut savoir à l'avance quand ce moment charnière surviendra.

Les travaux réalisés par le département d'enseignement et de recherche (DER) en psychologie médicale de la faculté de Créteil soulignent l'importance de la capacité

pour le médecin à établir une relation empathique avec son patient sans perdre l'objectivité nécessaire à la démarche médicale. Or, au tout début de son parcours, l'étudiant possède peu de compétences médicales, ce qui favorise lors des échanges avec le patient « *le mouvement de projection ou d'identification au malade* » (Even cité dans L'Eplattenier, 2007, p 86). En réaction à ces rencontres qui peuvent être vécues comme traumatisantes par l'étudiant, celui-ci tend à mettre en place des processus de défense, à se mettre à distance du patient, rompant le lien empathique dont il aura pourtant besoin avec les patients. G. Even préconise donc qu'une formation à la relation médecin-malade soit dispensée le plus tôt possible dans le cursus, profitant de la motivation des étudiants et de leurs premières expériences hospitalières, afin d'éviter la mise en place de défenses ou d'identification trop massives, et permettant de développer les capacités d'empathie préexistantes tout en préservant une distance adaptée.

La notion de dynamique identitaire permet de comprendre qu'une formation à la relation si tôt dans le cursus ne profitera pas nécessairement à tous les étudiants, comme en témoigne ce médecin qui se remémore sa formation initiale : « *c'était en deuxième année, en cours de psychologie (15 heures sur la relation médecin-malade), mais j'étais trop jeune, (...) vraiment, c'était trop tôt dans le cursus pour en retenir des bénéfices personnels.* » (un médecin cité dans Jutard, 2001, p 126).

7-3-2 Expectancy : le sentiment d'efficacité personnelle

Le psychologue canadien A. Bandura est à l'origine du concept de sentiment d'efficacité personnelle, qu'il définit comme « *la croyance qu'a quelqu'un de sa capacité à agir sur lui-même, sur son environnement social et sur les événements de sa vie* » (Bandura dans Bourgeois et Chapelle, 2006, p 250). Lorsqu'un résultat à atteindre dépend au moins en partie du comportement d'une personne, la confiance qu'a cette

personne dans sa propre capacité à réaliser cette tâche détermine non seulement son engagement dans cette tâche (motivation) mais également ses performances. Ce concept s'applique dans de nombreux domaines, et notamment dans ceux qui nous intéressent : le domaine scolaire (la confiance qu'a une personne en ses capacités d'apprenant), et le domaine professionnel et relationnel (nous avons vu que le sentiment d'incompétence en matière d'annonce de maladie grave est source d'angoisses, générant des mécanismes de défense, d'où une communication moins 'performante'). Dans le chapitre 'avoir confiance en soi' du livre de Bourgeois et Chapelle, B. Galand synthétise les résultats des recherches effectuées sur le sentiment d'efficacité personnelle dans le domaine des sciences de l'éducation. Les paragraphes qui suivent sont largement inspirés de cette synthèse.

Les recherches effectuées dans le domaine de l'éducation montrent qu'un apprenant qui a confiance en ses capacités d'apprentissage choisit davantage des activités qui présente un défi ou qui lui offrent l'opportunité de développer ses habiletés ; il se fixe des objectifs plus élevés, fait un usage plus fréquent de stratégies de régulation et traite l'information plus en profondeur ; il régule mieux ses efforts et persévère davantage face à une difficulté ; il gère mieux son stress et son anxiété ; ses performances sont meilleures.

Inversement, l'absence de sentiment d'efficacité personnelle dans un domaine est à l'origine d'un non investissement ou d'un désintérêt de la personne pour cette activité. Une fois encore, un petit flash-back auprès de nos étudiants canadiens (décidemment !) permet d'illustrer ce phénomène dans le domaine relationnel. Le sentiment d'inutilité, et d'impuissance (incapacité à apporter un soulagement à la souffrance du patient) qu'ils ressentent auprès des patients atteints de maladie incurable font qu'ils évitent de s'engager dans une relation avec ceux-ci pour se limiter aux seuls patients avec qui ils se sentent à l'aise, ceux auprès de qui ils peuvent envisager une

solution curative. Le risque de s'enfermer dans un cercle vicieux paraît donc bien réel dans ce domaine comme dans celui de l'éducation, car « *un apprenant dont un échec ébranle la confiance en ses compétences devient moins susceptible de produire une performance élevée, ce qui en retour risque d'ébranler encore davantage son sentiment d'efficacité, et ainsi de suite* » (Galand dans Bourgeois et Chapelle, 2006, p 251).

Bandura identifie quatre sources d'information à l'origine du sentiment d'efficacité personnelle. Galand décrit ces quatre sources dans le contexte de l'éducation.

La première source est constituée par les **expériences actives de maîtrise** faites par l'élève tout au long de son parcours scolaire. Ces expériences sont liées aux dispositifs pédagogiques employés. L'existence d'objectifs proximaux (c'est-à-dire des objectifs ciblés présentant un défi modéré accessible à court terme), axés sur le processus de compréhension et l'apprentissage plutôt que sur le produit visé ou la performance, permettent des progrès graduels. Couplés à des feed-back ou à des autoévaluations, de tels dispositifs pédagogiques favorisent le développement du sentiment d'efficacité personnelle, la performance des élèves et leur intérêt. La motivation est renforcée lorsque les étudiants participent eux-mêmes à la fixation des objectifs.

La deuxième source est constituée par les **expériences vicariantes**. Celles-ci correspondent à l'observation par l'apprenant de la réussite ou de l'échec d'autres personnes dans une tâche. Savoir que d'autres ont réussi une tâche en employant les stratégies que l'étudiant a lui-même apprises peut renforcer son sentiment d'efficacité personnelle. Mais ce phénomène est à double tranchant, car lorsque l'étudiant compare ses propres performances avec celles d'un autre étudiant plus performant, cela risque de diminuer son sentiment d'efficacité personnelle, d'entraîner de moins bonnes

performances et un désinvestissement. Galand répertorie différentes pratiques pédagogiques en matière d'évaluation qui permettent de diminuer les risques d'effets négatifs de la comparaison sociale : diversifier les tâches qui débouchent sur les performances évaluées, offrir aux apprenants une forme d'autonomie dans le choix des tâches et le moment de leur réalisation, varier le mode de regroupement des apprenants, communiquer les résultats des évaluations de façon individuelle, utiliser des évaluations critériées plutôt que normatives.

La troisième source est constituée par la **persuasion verbale**. Ce sont tous les messages adressés à l'apprenant (encouragements, critiques, conseils...). Les mieux étudiés sont les feed-back évaluatifs. Les types de feed-back les plus 'porteurs' en terme d'éducation sont ceux qui ne généreront pas de diminution du sentiment d'efficacité personnelle, de l'intérêt et de la persévérance de l'étudiant. Même si le contenu du feed-back informe d'un échec, la forme qu'il prend peut soutenir l'étudiant dans son engagement en formation et maintenir l'espoir pour la performance future. Ce sont notamment les feed-back qui situent la performance de l'étudiant par rapport à d'autres mesures de sa compétence (et non pas par rapport aux autres étudiants), ceux qui comportent des commentaires sur les améliorations possibles et les moyens que l'étudiant peut acquérir pour mieux maîtriser la tâche à accomplir, laissant sous entendre que l'aptitude se construit par un effort soutenu.

La quatrième source est constituée par les **états physiologiques et émotionnels**. S'il est reconnu que le sentiment d'efficacité personnelle prédit l'anxiété scolaire par exemple, l'inverse a peu été étudié. Il faut donc pour l'instant se contenter d'une formulation au conditionnel dans ce domaine, en avançant qu'il « *semblerait cependant qu'une activation émotionnelle négative trop intense est de nature à nuire au sentiment d'efficacité personnelle* » (Galand, dans Bourgeois et Chapelle, 2006, p 258). Des recherches relatives à ce phénomène seraient pourtant précieuses pour le thème qui nous

intéresse. En effet, si l'annonce de maladie grave génère des peurs, des angoisses et des émotions spécifiques chez le médecin, on peut supposer que l'enseignement qu'il en est fait réveille lui aussi ces émotions chez l'apprenant.

Les études de médecine sont particulièrement longues. Les neuf années (au minimum !) de formation médicale initiale sont suivies d'une formation médicale continue, obligatoire, qui dure ... toute la vie professionnelle du médecin. Le courant de l'éducation tout au long de la vie (long-life learning) trouve ici une expression singulière. Pendant toutes ces années d'apprentissage, il me semble indispensable de préserver et favoriser la confiance du médecin en ses capacités d'apprenant. En effet, nous avons vu que l'événement déclencheur pouvant inciter le médecin à s'engager dans une formation à l'annonce de maladie grave peut survenir à n'importe quel moment de sa vie professionnelle. Il serait alors dommage qu'un sentiment d'efficacité personnelle diminué par le parcours de formation du médecin vienne freiner cette motivation.

Heureusement, le sentiment d'efficacité personnelle est contextualisé (il varie selon les domaines d'activité), flexible, et accessible à des interventions éducatives. Pour conclure ce chapitre, je propose de résumer les différents dispositifs pédagogiques, répertoriés par Galand, qui permettent de favoriser ce sentiment.

Concernant l'enseignement, il semble souhaitable :

- de fixer des objectifs clairs à échéance proche, si possible en sollicitant la participation de l'étudiant,
- de formuler ces objectifs en terme de compréhension ou de développement de compétences plutôt qu'en termes de produit ou de performance à atteindre,

- d'éviter de présenter les tâches comme des tests diagnostiques de l'aptitude, dans un contexte de compétition ou de comparaison interpersonnelles, ou dans des situations qui augmentent la visibilité sociale.

Concernant l'évaluation des enseignements, il semble préférable :

- de diversifier les types d'activités donnant lieu à une évaluation formelle,
- de diversifier les modes de regroupement des apprenants,
- de fournir une certaine autonomie aux apprenants concernant les objectifs et les tâches sur lesquels ils seront évalués, ainsi que sur la temporalité de ces évaluations,
- de mettre en place des évaluations critériées plutôt que normatives,
- de développer l'autoévaluation des apprenants.

Concernant la formulation des résultats de ces évaluations, il semble préférable d'utiliser des feed-backs précis plutôt que des scores ou des appréciations générales. Ces feed-backs devraient être composés de commentaires sur les points forts et points faibles d'une performance, de suggestions concernant les moyens d'améliorer la maîtrise de l'apprenant, et devraient communiquer une représentation de la compétence comme capacité qui s'acquiert par l'effort.

7-3-3 Instrumentality : la motivation instrumentale

Si une motivation extrinsèque basée sur des récompenses extérieures nuit à la motivation intrinsèque, il n'en est pas de même pour une certaine forme de motivation extrinsèque : la motivation instrumentale. En effet, *« la perception de l'utilité des études actuelles par rapport à la carrière future, par exemple, favorise un fonctionnement optimal pour des mesures aussi bien quantitatives (effort, persistance, performance) que qualitatives (profondeur de l'apprentissage, maîtrise de la tâche et*

motivation intrinsèque) » (Lens, Bouffard et Vansteenkiste dans Bourgeois et Chapelle, 2006, p 268). Ces auteurs précisent que les conséquences positives de l'utilité perçue se font sentir à condition que l'étudiant ait une vision positive de son avenir, qu'il vise des valeurs et des buts distants intrinsèques (par exemple : le développement des compétences) spécifiques et concrets plutôt que des bénéfices extrinsèques (par exemple : le statut social), et que le contexte social de la formation soit le moins contrôlant possible, favorisant l'autonomie.

7-4 La place de l'expérience

Poursuivant l'idée de Dewey et de Lindeman, Knowles place l'expérience au cœur du processus d'apprentissage en avançant que « *l'expérience des apprenants est l'élément clé de l'éducation des adultes* » (Lindeman cité par Knowles, 1990, p 43). Plusieurs choses sont à développer quand on parle de l'expérience des adultes.

7-4-1 L'expérience comme identité

Knowles souligne que les adultes se définissent par rapport aux expériences qu'ils ont vécues, que leurs expériences sont constitutives de leur identité, et qu'il convient donc de ne pas sous-estimer ces expériences, car alors « *les adultes ont l'impression que ce n'est pas seulement leur expérience que l'on rejette, mais aussi toute leur personne* » (Knowles, 1990, p 72).

7-4-2 La diversité des expériences et les conflits socio-cognitifs

Au plus l'âge des apprenants sera élevé, au plus les expériences vécues seront variées et riches, au plus les groupes d'apprenants seront hétérogènes, et ce, sur différents plans (culture, style d'apprentissage, motivations, besoins, objectifs...). Knowles conseille alors d'en tenir compte et de varier les stratégies d'apprentissage et d'enseignement en fonction.

L'expérience des apprenants est une ressource importante dans un cours pour adultes, permettant d'employer des méthodes « *qui se nourrissent de l'expérience des apprenants* » (Knowles, 1990, p 72). Ces méthodes sont par exemple la discussion de groupe, les exercices de simulation, les exercices de résolution de problèmes, la méthode de cas.

Cependant, cette diversité fait que « *nous approchons les problèmes et le savoir chacun avec nos acquis et nos expériences préalables, ce qui rend hautement probables les occasions de divergence et de désaccord* » (Darnon et Butera, dans Bourgeois et Chapelle, 2006, p 180). L'impact de ce type de conflit sur l'apprentissage dépend du contexte dans lequel il s'insère, de la façon dont il est accepté et régulé.

Dans un climat de classe compétitif, où l'objectif est d'être 'meilleur' que l'autre, l'apprenant perçoit les compétences d'autrui comme incompatibles avec les siennes. Le conflit sera alors régulé de manière relationnelle (régulation centrée sur la question de la compétence de chacun). Il en est de même si l'apprentissage est orienté vers un but de performance. De tels contextes et objectifs, reconnus comme délétères vis-à-vis de l'apprentissage, sont pourtant fréquents, notamment dans la formation médiale où la menace de redoublement, la forte sélection, les notes, les classements sont autant de caractéristiques qui orientent vers un but de performance et un climat compétitif.

Le conflit peut également intervenir entre l'étudiant et l'enseignant, perçu comme un 'expert'. Ainsi, « *si l'élève se sent contraint d'avoir un point de vue similaire à celui de cet expert, alors ceci va l'amener à se focaliser sur la peur de donner une réponse qui ne sera pas validée par l'enseignant, et à l'imiter, sans repenser au problème plus en profondeur. Cette régulation relationnelle n'entraînera qu'une imitation de surface, sans réel apprentissage durable* » (Darnon et Butera, dans Bourgeois et Chapelle, 2006, p 176). Cette problématique trouve une résonance particulière dans le domaine qui nous intéresse, car une simple imitation d'un expert ou le suivi d'un protocole d'annonce strict ne saurait répondre au besoin d'authenticité relationnelle du patient. Quelle stratégie pédagogique employer afin de former le médecin sans le formater ? En plus d'un objectif de compréhension plutôt que de performance, la co-animation par deux enseignants présentant une sensibilité et une approche légèrement différentes pourrait contribuer, comme le souligne Even, à diminuer cet 'effet expert'.

A l'opposé, un climat de classe coopératif, au sein duquel les étudiants perçoivent les compétences d'autrui comme compatibles avec les leurs, ainsi qu'une orientation vers des buts de maîtrise (désir de comprendre, d'apprendre, de maîtriser la tâche), permettent une régulation épistémique du conflit. Ce type de régulation, centrée sur la connaissance ou le problème à résoudre, est favorable aux relations interpersonnelles, à l'implication dans la tâche et à l'apprentissage.

7-4-3 Expérience et apprentissage

L'apprentissage expérientiel est un courant développé par Dewey au début du 20^{ème} siècle, qui peut se résumer par le slogan « Learning by doing » : on apprend en se

confrontant à la réalité, on apprend par l'action et par la réflexion sur cette action. Dewey postulait pour un enrichissement mutuel : « *l'action nourrit la réflexion et la réflexion guide l'action* » (Dewey cité dans Bois, 2007, p 63).

Cependant, comment apprendre de son expérience ? Nombreux sont les auteurs qui ont travaillé sur cette notion d'apprentissage expérientiel et qui ont souligné que l'expérience n'est pas nécessairement ni automatiquement formatrice (Lewin, Knowles, Pineau, Bois, Josso).

Les représentations de l'apprenant constituent le premier obstacle rencontré. Au fur et à mesure que nous accumulons les expériences, nous avons tendance « *à développer des habitudes, des travers et des préjugés qui nous rendent hermétiques aux idées nouvelles, ainsi qu'aux modes de perception et de pensée nouveaux* » (Knowles, 1990, p 72). Les représentations forgées grâce aux expériences passées conditionnent nos points de vue, notre façon d'envisager une situation, notre façon d'agir et d'interagir avec le monde et les personnes qui nous entourent. Ces représentations sont physiologiques et indispensables à notre fonctionnement, mais si elles se fixent, si elles se rigidifient, nous développons des habitudes (de perception, de pensées, d'action) qui vont agir comme un obstacle à l'acquisition de connaissances nouvelles, nous empêchant d'avoir accès à la force interrogative et au potentiel formateur d'une expérience. Ainsi, « *K. Lewin (1951) prolonge et approfondit l'idée de Dewey en précisant les contours de la formation expérientielle (...). Il note le lien qui existe entre la façon d'agir et la manière dont une personne se représente ce qui l'entoure. Il conclut qu'il ne peut y avoir d'apprentissage sans un changement de la réalité* » (Bois, 2007, p 63-64). Apprendre nécessite donc de faire bouger, de remettre en mouvement nos représentations.

Ce **changement de la réalité**, ou changement des représentations de la personne, **nécessite tout d'abord l'introduction d'une nouveauté** qui vienne rompre le rapport habituel que l'on a avec les événements de notre vie quotidienne, nous permettant ainsi d'accéder au contact direct de l'expérience. Comme le précise Pineau, « *dans un premier temps, l'expérience est la rupture de cette continuité : l'introduction d'une discontinuité par le surgissement, l'avènement en direct d'une nouveauté* » (Pineau, dans Courtois et Pineau, 1991, p 30).

M-C. Josso décrit plus en détail cette nouveauté contenue dans l'expérience vécue : « *nous sommes surpris par un vécu, nous sommes surpris de façon plus ou moins intense, (...) et cette surprise en est une, précisément, parce qu'elle interrompt une logique qui dès lors ne nous permet plus d'intégrer ce qui se passe à ce qui est connu ou parce que nous sommes affectivement bouleversés ou encore parce qu'une durée est brisée ou qu'un fonctionnement est interrompu. Le tout premier moment de l'expérience c'est cette suspension d'automatismes, c'est l'imprévu, c'est l'étonnement* » (Josso, dans Courtois et Pineau, 1991, p 194).

Comme le remarque lui-même Pineau, cette irruption d'une nouveauté n'est pas si fréquente. On peut ici avancer le fait que l'expérience de la relation médecin-malade comporte un potentiel formateur non négligeable, puisque la diversité des patients que le médecin rencontre peut être source de nouveauté à chaque rencontre. La formation au contact de l'autre renvoie également au **concept de co-formation, en lien avec l'expérience de l'altérité**. Pour Pineau, « *ce monde, par sa simplicité structurale, prend autant de formes que 'd'autres' avec qui est établi un contact direct* » (Pineau, dans Courtois et Pineau, 1991, p 35). Il souligne que le potentiel formateur des expériences de dualité est surtout développé dans les situations de formation instituée (tutorat, compagnonnage), mais peu dans les situations de la vie courante, pourtant les plus

nombreuses. Il faut noter que la structure de l'apprentissage en médecine offre ces deux facettes de la co-formation : d'une part le tutorat, le compagnonnage qui se développe entre l'étudiant et un médecin plus expérimenté lors des stages cliniques (externat, internat) ; mais aussi l'expérience de la dualité entre l'étudiant (ou le médecin) et ses patients, à chaque rencontre.

La nouveauté : entre formation et déformation

« Cette nouveauté n'est pas formatrice en soi, ni immédiatement. Elle est même tout d'abord déformatrice en faisant éclater la forme antérieure (...). Cette déformation peut être même si importante qu'elle blesse l'organisme à jamais. Ce sont les mauvaises expériences si agressantes qu'elles provoquent des traumatismes pathologisants (...). Sortir de l'épreuve est si difficile que loin d'assouplir le nouveau milieu formé elle le durcisse, le bétonne, le forme plus défensivement au nouveau, à l'événement, à l'imprévu, l'insu. Surtout quand les situations que la formation expérientielle a affrontées ne sont pas des situations d'école, mais des situations de l'aventure humaine, parfois limites. » (Pineau, dans Courtois et Pineau, 1991, p 30-31).

On retrouve dans cette notion d'expérience déformatrice et dans ses conséquences en terme de durcissement de la personne les constats faits par le Dr Even dans le cadre de DER en psychologie médicale de l'Université de Créteil. Les premiers contacts avec les patients et le monde médical au cours des premiers stages hospitaliers sont *« toujours des expériences psychiques et émotionnelles de très forte intensité. (...) Face aux premières rencontres hospitalières 'souvent vécues et décrites comme 'traumatisantes'', le Dr Even rappelle l'existence des 'processus défensifs' décrits par M. Ruzniewski, mis en place 'face à ce qui est trop violent pour être intégré'. Il poursuit : 'On comprend aisément que la violence de ces confrontations puisse amener un certain nombre d'étudiants à soutenir l'idée qu'il faut 'se blinder pour exercer le*

métier', avant tout se distancier du patient, et surtout éviter de se projeter en situation de malade' » (L'Eplattenier, 2007, p 86).

K. Lewin constatait lui aussi que « *les affects, les émotions, les valeurs, les croyances d'une personne ont un impact majeur sur la disponibilité aux acquisitions nouvelles* » (Bois, 2007, p 64), faisant une fois de plus ressortir la problématique de l'impact des émotions sur l'apprentissage.

D'autres points importants pour notre sujet ressortent de cette notion de nouveauté déformatrice. Tout d'abord, pour l'étudiant en médecine, les 'situations de l'aventure humaine parfois limites' évoquées par Pineau SONT ses cas d'école. Ensuite, la nouveauté potentiellement formatrice ne se ferait pas attendre longtemps dans le cadre des études de médecine, surgissant le premier jour de stage, avec les premiers patients... Enfin, c'est le potentiel formateur contenu dans ces situations déformatrices qu'il faut souligner, comme l'a bien compris Even en proposant de débiter une formation à la relation et à l'empathie dès les premiers contacts des étudiants avec les patients. L'apprentissage est en effet indissociable de la notion de changement, de déformation. Pour le courant du traitement de l'information ou la psychologie cognitive, l'apprentissage est synonyme de « *mécanismes de transition entre états stables* » (Lautrey, dans Bourgeois et Chapelle, 2006, p 84). Pour Piaget l'apprentissage résulte d'un effort d'ajustement de ses connaissances initiales à une information inédite venue créer « *un déséquilibre, une déstabilisation* » (Bourgeois, dans Bourgeois et Chapelle, 2006, p 30) de ces connaissances initiales à l'origine d'un conflit cognitif. Les travaux de Lewin permettent de proposer une modélisation de l'apprentissage en trois phases : une phase de dégel (remise en question des connaissances et des comportements acquis), une phase de changement (compréhension et expérimentation de nouveaux comportements et connaissances), une phase de gel (stabilisation et conservation des nouvelles connaissances). (Bois, 2007, p 64).

A ce stade, la question reste cependant entière : **comment cette nouveauté (déformatrice) peut-elle devenir formatrice ?**

Pour Pineau la formation expérientielle est une formation par contact direct mais réfléchi. « *Pour qu'elle soit formatrice - qu'elle devienne une bonne expérience - il faut que la forme soit reconstruite, la continuité réorganisée selon des transactions, des actions allant au delà de la séparation à travers elle. (...) Par réfléchi, c'est la dimension cognitive de ces transactions réunifiantes que nous voulons souligner.* » (Pineau, dans Courtois et Pineau, 1991, p 30). Ainsi, l'apprentissage expérientiel sollicite l'activité cognitive de l'apprenant ; c'est l'analyse de l'expérience qui est à l'origine de l'apprentissage. Kolb propose un modèle de l'apprentissage expérientiel séquencé en quatre phases, tenant compte des pôles théoriques et pratiques, qui met lui aussi en avant des phases cognitives. Dans ce modèle, c'est l'expérience concrète « *suivie de l'observation et [de] la réflexion, qui conduit à la formation des concepts abstraits et des généralisations, qui mène à la création d'hypothèses portant sur les implications des concepts abstraits dans des situations nouvelles. La vérification des hypothèses dans des situations réelles conduit à de nouvelles expériences, et le cycle peut recommencer* » (Landry dans Courtois et Pineau, 1991, p 25). Cela permet de souligner une nouvelle fois l'importance des phases de réflexion, de remarquer l'enrichissement mutuel entre théorie et pratique, et d'introduire la notion de transfert de l'apprentissage dans une situation nouvelle.

M-C Josso décrit un peu plus précisément le déroulement de ces phases de réflexion, telle qu'elle les réalise dans sa pratique. Les travaux de cet auteur dans le domaine de l'apprentissage expérientiel lui permettent de distinguer trois modalités de

construction de l'expérience, qui précisent la place et le rôle de la nouveauté dans ce type d'apprentissage. Avant d'aller plus loin, il convient de souligner le fait que pour cet auteur, ce que nous appelons communément 'expériences' sont en fait nos vécus, et que ces vécus « *atteignent le statut d'expériences à partir du moment où nous avons fait un certain travail sur ce qui s'est passé et sur ce qui a été observé, perçu et ressenti* » (Josso dans Courtois et Pineau, 1991, p 192). L'expérience telle que définie par M-C Josso est donc nécessairement formatrice.

La première modalité de construction de l'expérience est représentée par l'expérience a posteriori ('avoir des expériences'). Elle comprend différentes étapes. La première étape est celle du choc : l'apprenant a été surpris par un vécu inattendu, imprévu. La deuxième étape est celle du penser : cette confrontation à l'inconnu l'amène à réaliser un travail intérieur d'analyse de ce qu'il a éprouvé, ressenti, observé au cours de ce vécu particulier. La troisième étape consiste en une nomination : lorsque l'inconnu devient connaissable, nous nommons pour les autres ce qui s'est passé et ce que nous avons appris. Enfin, l'apprenant développe un nouveau questionnement : que vais-je faire de cette expérience et de ce que j'en ai appris ? Il s'agit d'envisager la phase d'extension, de transfert, de potentialisation de l'expérience.

La deuxième modalité d'expérience est l'expérience construite a priori ('faire des expériences'). « *Elle commence par ce qui a été précédemment formalisé en le remettant en jeu dans un scénario d'observation et de pratiques des connaissances* » (Josso, dans Pineau et Courtois, p 196). A nouveau de l'inconnu survient au cours de ce type d'expérience, ce qui amène l'apprenant à refaire le travail (penser et nomination), et à se questionner sur les usages qu'il peut en faire.

La troisième modalité d'expérience consiste à penser ses expériences. Cela concerne non pas un vécu particulier mais un ensemble de vécus qui ont été travaillés pour devenir des expériences.

Toute activité humaine peut être source d'apprentissage, y compris l'activité professionnelle. L'activité présente en fait deux facettes, l'une productive et l'autre constructive : « *en agissant, un sujet transforme le réel (réel matériel, social, symbolique) ; mais en transformant celui-ci il se transforme lui-même* » (Pastré dans Bourgeois et Chapelle, 2007, p 110). L'activité productive est dans le cas qui nous intéresse représentée par l'annonce d'une maladie grave à un patient, annonce réalisée par l'étudiant lors de ses stages hospitaliers. L'activité constructive associée à cette activité productive peut se poursuivre au-delà de l'entretien, « *dans la mesure où un acteur peut revenir sur son action passée et la reconfigurer dans un effort de meilleure compréhension : d'où l'importance, dans l'apprentissage, des moments d'analyse de pratique, de débriefing, c'est-à-dire de tout ce qui relève de l'analyse réflexive et rétrospective de sa propre activité* » (Pastré, ibid.).

Lorsque l'activité professionnelle réelle est difficile à observer directement, comme cela peut être le cas lors d'une annonce de maladie grave, une solution consiste à reproduire cette activité lors d'une simulation. La lecture d'un ouvrage consacré à l'apprentissage par simulation (Pastré, 2005) permet de souligner plusieurs points. Tout d'abord, la construction du scénario est importante, celui-ci doit être adapté en fonction des objectifs d'apprentissage et de la situation qu'on veut créer. Ensuite, la simulation permet d'ajouter de nouvelles dimensions à l'activité, et d'agir par exemple sur le temps (phase de gel et de re-jeu lors de la simulation) ou sur la prise d'information, en donnant à voir à l'apprenant des données non perçues lors de l'activité réelle. Enfin, une fois de plus, la phase d'analyse lors du débriefing est cruciale. Elle permet à l'apprenant, guidé par le formateur, de transformer son vécu en un récit, puis par un travail d'abstraction à mettre ce récit en intrigue, et enfin d'élaborer un savoir à partir de cette intrigue. Cette

dernière étape permet de sortir de la dimension singulière de l'action : « *avec le savoir apparaît la possibilité de réinvestir dans d'autres situations similaires ce qui a été construit d'intelligibilité dans la situation présente* » (Pastré dans Pastré, 2005, p 247).

Ces différents auteurs permettent de comprendre qu'en matière d'apprentissage expérientiel, le vécu est une condition nécessaire mais non suffisante, il doit être couplé à un travail réflexif. En outre, le vécu ne doit pas nécessairement survenir PENDANT le temps consacré à l'apprentissage, mais peut avoir eu lieu avant (notion d'expérience a posteriori, notion d'activité constructive qui se poursuit au delà de l'activité productive). Ainsi, lorsque L'Eplattenier postule que « *l'apprentissage de la relation ne peut être séparé de l'expérience de la relation* » (L'Eplattenier, 2007, p 89), il faut préciser que le vécu de la relation peut avoir eu lieu avant (lors des stages hospitaliers par exemple), et que l'expérience de la relation ou l'apprentissage issu de ce vécu va consister en une analyse, un retour réflexif sur ce vécu. Des modalités d'apprentissage telles que le jeu de rôle ne sont donc pas les seules possibles ou envisageables pour un apprentissage basé sur l'expérience.

Au final, « *le concept d'expérience formatrice implique une articulation consciemment élaborée entre activité, sensibilité, affectivité et idéation, articulation qui s'objective dans une représentation et dans une compétence* » (Josso, dans Courtois et Pineau, p 192). Cela permet de souligner la part active de l'apprenant qui est indispensable pour réaliser cette articulation. La notion d'objectivation est évidemment intéressante en terme de pratique (objectivation de l'apprentissage du médecin dans sa façon de pratiquer), mais aussi en terme d'évaluation de l'apprentissage. Dans la formation médicale initiale, la formation à l'annonce de mauvaise nouvelle donne lieu à

une évaluation de l'étudiant. Comment évaluer cela ? Les propos ci-dessus suggèrent que cette évaluation peut se faire sur les représentations de l'étudiant (donc par l'intermédiaire d'un examen écrit ou d'un entretien oral), mais aussi sur les performances de celui-ci (observation de l'étudiant dans sa relation au malade ou lors d'un jeu de rôle). Il ne faut cependant pas oublier que la performance observée ne reflète pas nécessairement la compétence réelle de la personne (rôle du sentiment d'efficacité personnel, du niveau d'anxiété...).

7-4-4 La notion d'apprentissage existentiel

Josso opère une « *distinction entre les expériences existentielles qui bouleversent les cohérences d'une vie voir les critères même de ces cohérences, et l'apprentissage par l'expérience qui transforme des complexes comportementaux, affectifs ou psychiques sans remise en question des valorisations qui orientent les engagement de vie* » (Josso, dans Courtois et Pineau, p 192). L'expérience de l'annonce de maladie grave, en confrontant le médecin à des questions existentielles, à des questions de sens (le sens de la vie, le sens de son métier, le sens de son engagement dans le domaine du soin) n'est-elle pas propice à un apprentissage existentiel plutôt qu'expérientiel ? L'annonce de maladie grave, en faisant basculer le médecin de la dimension curative vers la dimension palliative et formative du soin, n'est-elle pas à l'origine d'une remise en question des critères de cohérence de son activité professionnelle ? La formation à l'annonce de maladie grave a-t-elle pour seul objectif l'acquisition de compétences et de savoir-faire pragmatiques, ou a-t-elle le potentiel de générer chez le médecin une véritable 'métamorphose' ?

Pour G. De Villers, « *le phénomène de crise existentielle d'une part et de rupture au cœur des convictions érigées en raison d'autre part, constituent des conditions nécessaires à la remise en question des comportements et des représentations en relation d'étayage réciproque* » (De Villers dans Courtois et Pineau, p 19).

En matière d'apprentissage, que celui-ci soit existentiel ou non, le phénomène de crise est inévitable. La crise liée au changement représentationnel est prise en compte par Argyris et Schon dans leur modèle d'apprentissage. Pour eux, « *le passage de l'inefficacité à l'efficacité implique pour l'apprenant de changer ses stratégies ou représentations habituelles. Il s'ensuit le plus souvent une période de crise ou de confrontation négociée, soit de façon négative en mettant en jeu des routines défensives, des stratégies d'évitement voir même des subterfuges, soit de façon positive en profitant de cette crise pour changer et rechercher des solutions en dehors du cadre de référence habituel* » (Bois, 2007, p 68). Les mécanismes de défenses mis en place par le médecin face à l'annonce de maladie grave peuvent donc se concevoir aussi comme un processus d'apprentissage au cours duquel la 'crise' vécue par le médecin est négociée négativement. La formation médicale a alors pour objectif d'aider le médecin à négocier cette crise de façon positive.

7-5 Le transfert des apprentissages

Cette notion est importante à plusieurs titres.

Tout d'abord, comme Knowles le souligne, « *les adultes sont prêts à apprendre si ces connaissances et ces compétences leur permettent de mieux affronter des situations réelles* » (Knowles, 1990, p 73). Le caractère transférable d'un apprentissage participe donc à la motivation pour apprendre.

Ensuite, le transfert est inhérent à l'apprentissage. En effet, un apprentissage ne peut être considéré comme complet, abouti, que s'il est transférable. Les notions d'intégration, d'application dans la vie quotidienne sont développées chez plusieurs auteurs comme étape finale de l'apprentissage (Josso, Bois).

Enfin, cette notion est essentielle « *pour les praticiens du champ de l'éducation et de la formation, qui peuvent légitimer leurs pratiques à partir du moment où les apprenants peuvent démontrer leur capacité de transférer leurs acquis à d'autres situations* » (Frenay et Bégard, dans Bourgeois et Chapelle, 2006, p 125).

Le transfert des apprentissages est étudié dans différents courants (behavioriste, cognitiviste, constructiviste, approche contextuelle de la cognition). Cinq points sont mis en reliefs par M. Frenay et D. Bédard dans leur synthèse sur ce sujet.

Premièrement, le transfert implique la mise en relation et l'adaptation, dans un contexte nouveau et inhabituel, d'une connaissance acquise précédemment.

Deuxièmement, le transfert mobilise plus qu'une connaissance mais aussi des habiletés cognitives, métacognitives et des dispositions liées aux contextes d'apprentissage et de mobilisation.

Troisièmement, le transfert fait appel à l'action et se différencie ainsi de l'application simple des connaissances.

Quatrièmement, cette activité de l'apprenant se fait en interaction avec les contextes physiques et sociaux en tenant compte de la manière dont la situation a été transformée dans les contextes de mobilisation.

Cinquièmement, le transfert des connaissances constitue la pierre angulaire de la capacité d'adaptation et du développement professionnel de l'individu confronté à l'évolution constante des milieux dans lesquels il évolue. Ce dernier point prend tout son sens dans le contexte d'annonce de maladie grave, devant la multiplicité des

situations, la variété des personnalités, des histoires des patients, la variété des maladies, des pronostics...

Le modèle de l'apprentissage et de l'enseignement contextualisé authentique est développé et proposé par ces auteurs afin de favoriser le transfert des apprentissages. Ce modèle se développe autour de deux axes principaux.

Le premier axe est l'authenticité du contexte. En effet, « *il est important de s'assurer que le contexte de référence (ou contexte dans lequel s'inscrit la connaissance) soit le plus représentatif possible du contexte dans lequel se produiront la mobilisation ou le transfert des connaissances visées* » (Frenay et Bédard, dans Bourgeois et Chapelle, 2006, p 129). Il s'agit alors de mettre en évidence le contexte de mobilisation des connaissances par des stratégies pédagogiques variées (donner des exemples, favoriser l'engagement des apprenants dans la situation d'apprentissage).

Le deuxième axe consiste en une approche centrée sur les démarches et les processus d'apprentissage, via le compagnonnage cognitif. Il s'agit de proposer aux étudiants des activités leur permettant d'apprendre par la pratique, au sein desquelles « *les situations de résolution de problème, d'étude de cas ou de projet à réaliser représentent des exemples de situation d'apprentissage qui placent l'étudiant dans un rôle d'acteur et qui l'invite à s'engager activement dans ses apprentissage* » (Frenay et Bédard, dans Bourgeois et Chapelle, 2006, p 132). Le dispositif pédagogique doit alors être recentré sur l'étudiant. Le compagnonnage cognitif est une façon d'envisager les connaissances et les habiletés à acquérir non pas comme la cible en soi de la démarche d'apprentissage mais comme des instruments permettant la réalisation de tâches signifiantes.

Chapitre 8 : Objectifs de la recherche

La dernière revue de la littérature concernant l'enseignement de l'annonce de maladie grave dans la formation médicale date de 2004 (Rosenbaum), et a permis de répertorier les différentes modalités d'enseignement utilisées dans divers pays.

Considérant que l'annonce de maladie grave est une problématique récente dans la formation médicale, nous pouvons supposer qu'il y a eu depuis 2004 de nouvelles publications dans ce domaine. Le premier objectif sera donc de faire une mise à jour permettant une description des méthodes d'enseignement utilisées jusqu'à aujourd'hui.

Nous avons vu que les connaissances actuelles en matière d'enseignement aux adultes permettent de définir des stratégies pédagogiques simples afin de favoriser l'apprentissage. Le deuxième objectif sera donc de voir si l'enseignement actuellement proposé met en place ce type de stratégies, ou s'il peut être amélioré.

Enfin, tout enseignement peut faire l'objet d'une double évaluation, d'une part l'évaluation de son efficacité, d'autre part l'évaluation individuelle des étudiants à l'issue de la formation. Le troisième objectif sera d'une part de répertorier les différentes modalités permettant d'évaluer les étudiants, et d'autre part de préciser l'efficacité des formations utilisées jusqu'alors.

**DEUXIEME PARTIE : REVUE DE LA
LITTERATURE**

Chapitre 1: Méthodologie de recueil et d'analyse des données

1-1 Stratégie du recueil de données

J'aurai pu choisir d'interroger par le biais de questionnaires les enseignants responsables de cet enseignement dans les différentes facultés françaises. Ce type de travail a déjà été réalisé par L'Eplattenier dans sa thèse, donnant à voir un panorama de cet enseignement en France.

J'ai choisi d'effectuer une revue de la littérature pour différentes raisons :

- cela me permet d'étendre ma recherche aux enseignements dispensés à l'étranger, et établir un panorama de cet enseignement sur le plan mondial ;
- cela me permet de recueillir des informations provenant d'enseignants 'experts', ayant fait l'effort de réfléchir sur leur enseignement et de rédiger un article ;
- cela me permet de recueillir des données non seulement sur les modalités mais aussi sur les impacts de ces enseignements, grâce aux articles d'évaluation présents dans la littérature

La recherche documentaire a été réalisée par interrogation de trois bases de données informatiques : Medline, Pascal et Francis.

Le recherche par Medline s'est faite avec les mots-clés suivants : 'truth disclosure' [Majr, DNE] AND 'medical education' [Majr], et a concerné tous les articles publiés jusqu'en décembre 2008.

Les critères d'inclusion des articles étaient les suivants :

- article disponible en totalité par accès simple sur internet ou par le centre de documentation des HCL,
- texte en français ou en anglais,
- sujet abordé en rapport avec l'objet de ma recherche : méthode d'enseignement ou méthode d'évaluation d'un enseignement à l'annonce de maladie grave.

Les critères d'exclusions étaient les suivants :

- article non disponible en totalité, ou dans une autre langue que l'anglais ou le français. Une exception a toutefois été faite en incluant un article danois (23) dont seul l'abstract était disponible en anglais, mais qui me semblait intéressant pour étoffer mon analyse.
- Sujet de l'article non en rapport avec l'objet de ma recherche. Certains articles ayant un rapport avec l'annonce de maladie grave mais pas avec son enseignement ont ainsi été utilisés dans ma première partie de thèse.

Au total, sur 59 articles retrouvés avec ces mots clés, 28 ont été inclus dans ma recherche.

La recherche sur les bases de données Pascal et Francis a été plus laborieuse, et s'est faite par tâtonnements en utilisant différents mots de clés, tels que 'truth disclosure', 'rôle-play' AND 'medical education', 'annonce de diagnostic', 'annonce' AND 'maladie grave', 'medical education' AND 'break bad news', 'medical education' AND 'breaking bad news', 'enseignement médical'. Certains articles trouvés ont servi pour ma première partie, et 4 articles répondant aux mêmes critères que ceux de ma recherche par Medline ont pu être inclus dans l'analyse.

Au total, 32 articles ont été inclus dans l'analyse.

1-2 Méthodologie d'analyse des articles

La méthodologie d'analyse de ces articles a comporté plusieurs phases distinctes et successives.

La première phase a consisté en une analyse de chaque article un par un, à l'aide de plusieurs lectures successives, la première lecture étant souvent une lecture de traduction. Cette phase a permis de remplir pour chaque article une grille de lecture individuelle. Cette grille est détaillée plus bas et comporte 6 grandes rubriques: généralités, autonomie, sentiment d'efficacité personnelle, expérience, transfert, évaluation.

La deuxième phase a consisté en une analyse transversale de ces grilles, facilité par l'élaboration de tableaux qui sont présentés en annexe A à G. Il s'agissait pour chaque rubrique de rassembler dans un tableau les caractéristiques de tous les articles. Cette deuxième phase offrait pour chaque rubrique une vue d'ensemble des différents enseignements. Une mise en lien avec les connaissances issues de notre première partie permettait d'élaborer une réflexion à partir de ceux-ci.

Grille d'analyse :

1/ **généralités** concernant l'enseignement :

- pays,
- année de publication,
- qui sont les apprenants ?
- qui sont les enseignants ?
- qu'enseigne t-on ?
- comment l'enseigne t-on (principales modalités d'enseignement) ?

- combien de temps dure cette formation ?
- quelles sont les modalités d'accès à cette formation ?

2/ **l'autonomie** des étudiants est t-elle facilitée ?

- est-il aidé à prendre conscience de ses besoins d'apprendre ?
- est-il responsable et autonome dans son apprentissage :
 - fixe t-il lui-même ses objectifs d'apprentissage ?
 - est t-il aidé à prendre conscience des stratégies utilisées pour apprendre ?
 - le sentiment d'efficacité personnelle est-il favorisé (cf rubrique suivante) ?

3/ **le sentiment d'efficacité personnelle** est-il favorisé ?

- en cas d'expérience active de maîtrise :
 - les objectifs sont t-ils proximaux et fixés par les étudiants ?
 - est-ce un objectif de compréhension ou de performance ?
 - existe t-il un feed-back ou une autoévaluation ?
- en cas d'évaluation d'une expérience vicariante :
 - existe t-il différentes tâches possibles ?
 - l'étudiant est t-il autonome dans le choix de ces tâches ?
 - existe t-il une variation du mode de regroupement des étudiants ?
 - l'évaluation est-elle critériée ?
 - la communication des résultats est t-elle individuelle ?
- en cas de feed-back :
 - est t-il fait par rapport à l'étudiant lui-même ?
 - concerne t-il ses points forts et ses points faibles ?
- que nous apprend l'article sur les émotions ?

4/ **l'expérience** dans la formation

- l'expérience antérieure des étudiants est t-elle questionnée ?

- existe t-il un conflit ? comment est t-il régulé ?
- y a t-il des moyens visant à diminuer la menace ?
- y a t-il une nouveauté ?
- la formation porte t-elle sur une expérience vécue avant ou pendant le cursus ?
- comment est t-elle analysée (référence ?) ?
- l'étudiant acquiert t-il des pistes pour plus tard ?

5/ le **transfert**

- le contexte d'apprentissage ressemble t-il au contexte de mobilisation ?
- l'étudiant a t-il un rôle actif, existe t-il des interactions, un compagnonnage cognitif ?
- le transfert est t-il envisagé ?

6/ l'**évaluation**

- quelle est la méthode d'évaluation de cet enseignement ?
- est t-elle source d'apprentissage ?
- quels sont les résultats ?

Chapitre 2 : Résultats et analyse de la rubrique ‘généralités’

2-1 Pays

Sur les 32 articles retenus et analysés, 19, soit une grande majorité, concernent un enseignement dispensé aux USA. Les autres pays ayant publié un article sont le Royaume-Uni (32, 12, 27, 15), l’Israël (3, 29, 2), le Canada (17, 22), l’Australie (5), le Danemark (23), les Pays-Bas (21) et la France (28).

Ainsi, la question de l’enseignement de l’annonce de maladie grave est prise en compte et fait l’objet de recherches au niveau mondial, dans des pays ‘développés’ et de cultures différentes.

2-2 Année de publication et contenu de l’enseignement

Hormis un article publié en 1978 (27), tous les articles retenus ont été publiés après 1991. A partir des années 90, nous assistons donc à une véritable ‘explosion’ de publications relatives à l’enseignement de l’annonce de maladie grave. Cela ne signifie pas forcément qu’il n’y avait aucun enseignement auparavant, mais indique que la problématique de l’enseignement de l’annonce commence à faire l’objet de recherches et de publications à cette période. Avec 10 publications dans les années 90 et 21 publications dans les années 2000 (qui ne sont pas encore terminées), cette recherche autour de l’enseignement de l’annonce est récente et semble en plein essor.

Le contenu des formations s’est vu modifié au cours des années, en intégrant les résultats de recherches antérieures. Ainsi, le premier article, paru en 1978 (27), présente une formation destinée aux externes d’un service d’oncologie, basée sur le

questionnement : ‘que dire au patient atteint de cancer ?’. L’enseignement a comme point de départ l’écoute d’un des patients du service, afin de mieux comprendre son vécu - au moment de l’annonce notamment. Il s’en suit une discussion de groupe entre les externes et le chef de service afin d’envisager ce qu’il convient de dire de façon générale à un patient atteint de cancer. Les formations qui suivent, jusqu’en 1997, sont également basées sur le vécu du patient. Ainsi, on apprend par exemple à annoncer un décès aux urgences « avec compassion et en répondant aux besoins des survivants » (26), lesdits besoins ayant été évalués auparavant par une enquête auprès de survivants. Ou encore, on apprend à « annoncer un cancer du sein avec empathie et en répondant aux besoins immédiats des patientes » (15), lesdits besoins ayant été mis à jour à l’aide d’un focus groupe. Dans une autre formation (12), on apprend à annoncer une mauvaise nouvelle « en minimisant la détresse inutile du patient ». Certains enseignements (15, 30, 12) commencent à se baser sur des ébauches de protocole ou des consensus publiés par divers auteurs (Fallowfield L, 1993 ; Faulkner A, Maguire P et Regnard C, 1994 ; Girgis A, Sanson-Fisher RW, 1995). La publication par Buckman en 1992 de son livre consacré à l’annonce de maladie grave, puis d’articles concernant l’enseignement de l’annonce en 1997 et 2000 semble marquer un tournant important dans l’évolution de cet enseignement. En effet, à partir de 1997, tout en conservant l’apport des approches compréhensives, tous les enseignements se basent sur le protocole d’annonce proposé par Buckman. Certains enseignements se basent exclusivement sur ce protocole, d’autres (18, 1, 31, 11, 13) y ajoutent les propositions d’autres auteurs (Quill TE, 1991, Girgis et Sanson-Fisher, 1995, Faulkner A, Maguire P et Regnard C, 1994, Cunningham CC, Morgan PA, McGucken RB, 1984 ; Fallowfield L, 1993).

Certains enseignements portent exclusivement sur ‘comment annoncer une maladie grave’ (4, 14, 32, 9, 10, 31, 11, 22, 17, 25, 12, 24, 26, 7). Cet objectif principal est parfois associée à d’autres objectifs, tels que : ‘discuter la transition aux soins

palliatifs' (6) ou encore 'aborder le thème de la demande de non réanimation' (20). Certaines formations abordent également les problématiques de gestion psychosociale liée à l'annonce (8, 29), ou approfondissent le vécu du patient avant, pendant et après l'annonce (27). D'autres formations (28, 3, 29, 15) permettent aux étudiants de rentrer dans une compréhension plus fine de leurs propres émotions, de leur propre comportement, du stress lié au travail avec des patients en fin de vie, et de l'influence de leur point de vue et de leur histoire personnelle sur leur relation au malade. Enfin, une formation à l'annonce (1) est intégrée à un enseignement plus conséquent sur les soins en fin de vie (gestion des symptômes, communication et compréhension du vécu du patient).

Nous retrouvons ici le fait que l'enseignement de l'annonce de maladie grave est difficilement dissociable de l'enseignement des soins en fin de vie et de l'apprentissage de la relation au malade, incluant un approfondissement des dimensions psychologiques de celle-ci, ainsi que du vécu du patient et du soignant. Néanmoins, comme le montre la diversité des choix opérés par les différentes équipes enseignantes, cet enseignement est extrêmement modulable.

La question 'que peut-on enseigner ?' semble donc avoir trouvé une réponse, sinon plusieurs, sous forme de protocoles notamment, qui permettent un entretien centré sur le patient et s'adaptant à son rythme.

Tout cela nous semble témoigner d'une 'bonne santé' de la formation médicale à l'annonce de maladie grave, qui semble avoir rapidement emboité le pas aux modifications récentes de la pratique médicale, et qui n'hésite pas à s'enrichir des résultats de recherche concernant les besoins des patients mais aussi les difficultés des étudiants.

Un autre signe de ‘bonne santé’ à notre sens est représenté par le fait que les auteurs viennent questionner l’efficacité de leur méthode d’enseignement, la majorité des articles contenant une évaluation, sous une forme ou une autre, de l’enseignement, que ça soit en terme de faisabilité ou d’impact sur les étudiants. Ainsi, seuls 6 articles (5, 9, 10, 23, 4, 27) décrivent uniquement une méthode d’enseignement. 3 articles (13, 2, 21) concernent uniquement une méthode d’évaluation des habiletés en communication. Tous les autres articles décrivent une méthode d’enseignement ainsi que l’impact de celle-ci sur les étudiants.

La question se pose maintenant de savoir à qui cela est enseigné.

2-3 Qui sont les apprenants ?

Les différents apprenants auxquels sont destinés les formations peuvent être classés en deux catégories : les étudiants en formation médicale initiale et ceux en formation médicale continue.

2-3-1 Les étudiants en formation médicale initiale (FMI)

Les étudiants en médecine bénéficiant d’une formation à l’annonce de maladie grave sont, selon les articles, en 1^{ère} ou 2^{ème} année de médecine (31, 7), en 3^{ème} année (25, 17, 11, 21), en 4^{ème} année (9, 12), ou encore en 5^{ème} année (32). Parfois l’année d’étude n’est pas clairement identifiée (5, 23, 27, 28).

Certains articles concernent des formations destinées aux internes. Différentes spécialités sont retrouvées, montrant encore une fois que cette problématique de

l'annonce et de son enseignement ne se limite pas à l'oncologie, mais concerne plusieurs spécialités. Ainsi, les formations s'adressent à des internes d'oncologie (6, 15) mais aussi de médecine interne (1, 20, 14, 13), de gynécologie obstétrique (16), de pédiatrie / urgence (19), de chirurgie (24, 18), de soins intensifs pédiatriques (30), de médecine d'urgence (26), de médecine générale (29). Dans ces cas-là, comme nous le détaillerons plus tard, les scénarios utilisés pour le jeu de rôle sont directement reliés aux spécificités de la spécialité.

La formation médicale initiale, nous l'avons vu, comprend deux facettes distinctes : d'une part les enseignements théoriques et les travaux dirigés dispensés à la faculté, d'autre part, les stages hospitaliers (externat et internat) lors desquels l'étudiant apprend au contact des patients et des médecins séniors. En France comme à l'étranger, les premières années d'études sont exclusivement composées d'enseignements à la faculté et ne comportent pas de stages cliniques. L'enseignement de l'annonce peut donc se faire avant le début des stages cliniques, pendant ces stages ou parallèlement à ceux-ci. Nous allons voir que ces différentes options, qui peuvent être complémentaires, répondent à des objectifs différents.

2-3-1-1 La formation avant les stages

Plusieurs articles (25, 31, 17, 7, 21) concernent un enseignement dispensé tôt dans le cursus (en 1^{ère}, 2^{ème} ou 3^{ème} année), avant le début des stages cliniques. Ces formations sont basées sur des jeux de rôle avec des patients normalisés.

Les objectifs sont multiples : ce type de formation permet d'ouvrir les yeux des étudiants sur les difficultés qu'ils vont rencontrer dans leur futur stage, tout en leur permettant de découvrir et de tester des habiletés cliniques et des stratégies qu'ils pourront utiliser pendant ces stages, et d'acquérir ainsi une plus grande confiance en

eux. L'étudiant n'est donc pas complètement naïf vis-à-vis de la relation au malade lorsqu'il débute ses stages, et a déjà quelques repères sur lesquels s'appuyer. Nous pensons que cela pourrait amortir l'effet traumatique des premières rencontres décrit par Even.

Un autre objectif, clairement décrit dans l'un de ces articles (25), est de fournir aux étudiants une 'lentille' à travers laquelle, une fois en stage, ils vont pouvoir expérimenter et évaluer la pratique de leur sénior dans ce domaine. Ainsi, les étudiants ont un référentiel qui peut leur permet de prendre du recul et d'adopter un regard critique non seulement vis-à-vis de leur propre pratique, mais également vis-à-vis de celle des séniors. Nous voyons dans cette démarche une opportunité pour les étudiants de commencer à se responsabiliser et à s'autonomiser dans leur apprentissage de l'annonce de maladie grave. En leur donnant quelques pistes anticipées pour réfléchir à leur pratique et à celles qu'ils observeront pendant les stages, de telles formations peuvent ainsi leur éviter de reproduire à l'identique les pratiques observées. Ceci est d'autant plus important que, comme nous l'avons déjà évoqué, certains séniors n'offrent pas nécessairement un modèle optimal concernant l'annonce de maladie grave. En outre, les séniors ayant sous leur responsabilité des étudiants ayant été formés à l'annonce avant le début de leur activité d'externe remarquent que ces étudiants, comparativement aux étudiants non formés, semblent plus à l'aise avec les patients et semblent mieux identifier les problèmes psychologiques des patients (31).

Ce type de formation peut donc apporter des bénéfices aux patients, aux séniors et aux étudiants. En effet, les patients sont pris en charge par des étudiants certes novices, mais qui ont déjà eu un petit entraînement à la relation médecin-malade et à l'annonce de maladie grave, leur permettant d'être plus en confiance vis-à-vis de leur habiletés relationnelles, d'être plus à l'aise avec les patients et de mieux cerner leurs difficultés psychologiques. L'étudiant commence ainsi à apprendre conjointement

l'aspect somatique de la pratique médicale et les dimensions relationnelles et psychologiques de celle-ci. Il nous semble donc qu'une telle façon d'enseigner évite de trop séparer ces deux dimensions, séparation qui est source de souffrance pour les patients. Pour les médecins séniors, il nous semble qu'avoir un étudiant novice qui semble à l'aise avec les patients et qui a suffisamment de recul pour commencer à cerner les difficultés psychologiques de celui-ci offre une situation d'enseignement confortable. Il semble plus facile d'inviter de tels externes à observer une consultation d'annonce, plutôt que des externes non formés, qui n'ayant pas de repères préalables n'auront peut être pas la capacité d'observer, de prendre du recul, et se trouveront en grande difficulté lors de cette consultation. Il y a donc là un intérêt pour l'étudiant sur le plan de sa formation lors des stages cliniques, qui vient s'ajouter aux intérêts détaillés plus haut.

Une formation à l'annonce de maladie grave avant le début des stages a aussi des limites, qui sont bien naturelles. En effet, l'étudiant n'a aucune expérience de la pratique clinique. Il pourra donc facilement intégrer des actes de communication isolés et simples, comme par exemple savoir poser une question ouverte ou savoir explorer les inquiétudes du patient, mais aura des difficultés à comprendre le caractère 'orienté vers un but' de la communication médicale et à savoir combiner des actes isolés de façon cohérente et utile (21).

2-3-1-2 La formation après le début des stages

Lorsque la formation à l'annonce de maladie grave est dispensée une fois que l'étudiant a débuté ses stages cliniques, cela se fait de différentes façons.

Une première façon de faire consiste à intégrer l'activité d'apprentissage à l'activité quotidienne de l'étudiant, que celui-ci soit externe ou interne. L'activité quotidienne de l'étudiant sert alors de point de départ à l'apprentissage. Il s'agit donc de potentialiser la dimension formative et constructive contenue dans l'activité productive réelle, non simulée, telle que le tour du service, les consultations externes, ou la prise d'observation par l'externe. Cet apprentissage est déjà en place pour des aspects plus techniques ou somatiques de la médecine, tels que l'apprentissage de l'examen clinique du patient ou de gestes techniques. Dans le cas de la formation à l'annonce de maladie grave, il s'agit d'entretiens avec les patients réels du service, lors desquels l'étudiant observe ou réalise une annonce. Cet entretien se fait sous supervision du médecin sénior (4) ou d'un spécialiste extérieur au service (20). Dans ces deux articles, nous constatons que trois phases sont respectées lors de ce type d'apprentissage : le briefing, l'entretien, le débriefing. Ce type d'apprentissage est une illustration concrète du compagnonnage réalisé au cours des études de médecine, entre l'étudiant et un médecin sénior. Il nécessite un sénior formé non seulement à l'annonce mais également à la supervision. C'est là une des limites de ce type d'enseignement : il n'est pas possible si le médecin sénior n'est pas compétent dans ces deux domaines.

Un article anglais (15) décrit une formation à l'annonce destinée aux oncologues d'un service. Cette formation a été mise en place suite à la demande des internes à être formés à l'annonce. En réponse à cette demande, la solution proposée n'a pas été de former directement les internes mais d'utiliser la dimension de compagnonnage de l'internat, et de former les séniors afin que ceux-ci puissent à leur tour former leurs internes. Une telle approche, 'écologique', est intéressante, car elle permet non seulement que la formation par compagnonnage réinvestisse le domaine de l'annonce de maladie grave, mais aussi que de nombreux soignants soient formés par l'oncologue

qui a bénéficié de la formation (en théorie, tous les internes et externes qui passent dans son service !).

Deux autres difficultés liées à ce type d'enseignement sont faciles à concevoir. D'une part, il est dépendant de la réalité aléatoire et imprévisible du terrain de stage, il faut attendre qu'une situation d'annonce se présente, et cela peut être plus ou moins fréquent selon les services. D'autre part, il faut pouvoir y consacrer un minimum de temps pendant le temps d'activité dans le service. A titre d'exemple, une durée moyenne de 50 mn pour la séquence briefing – entretien - débriefing est retrouvée dans un des articles (20). Dégager autant de temps n'est pas toujours possible dans le quotidien d'un service.

Pour résoudre cette triple difficulté, liée au côté aléatoire des situations d'annonce, aux compétences variables des séniors dans ce domaine, et au manque de temps, la solution consiste à proposer une formation en dehors de l'activité du stage. Cette formation peut alors s'intégrer aux enseignements de la faculté, ou bien se dérouler pendant le temps consacré habituellement au stage : il faut alors excuser l'étudiant de ses obligations de service pendant le temps de la formation, qui peut aller de 30 mn à une journée selon les articles analysés.

Ce type de formation se déroule la plupart du temps avec des patients simulés, et l'ont procède à la réalisation d'une simulation d'annonce : l'activité productive simulée sert de support à l'activité constructive. Parfois l'étudiant est seul avec le patient simulé qui est également l'enseignant (19, 11, 30). D'autres formations regroupent plusieurs étudiants, avec un ou plusieurs animateurs permettant une discussion de groupe ainsi que la pratique de jeux de rôle avec des patients simulés (18, 28, 26).

Ces formations peuvent répondre à des difficultés qui sont forcément rencontrées pendant le stage. C'est le cas par exemple d'une formation à l'annonce de

maladie grave et à la transition aux soins palliatifs pour des internes d'oncologie (6), d'une formation à l'annonce de maladie grave et aux dimensions psychologiques des patients pour des externes d'oncologie (28), d'une formation à l'annonce de fausse couche et à l'annonce de cancer du colon pour des externes de gynécologie obstétrique et de chirurgie (11), d'une formation à l'annonce de cancer du sein pour des internes de chirurgie (24), d'une formation à l'annonce de maladie grave et aux soins en fin de vie pour des internes de médecine interne (1), d'une formation à l'annonce de maladie grave pour des internes de soins intensifs pédiatrique (30), de médecine générale (29), de médecine interne (14), ou pour des externes (12, 32).

D'autres formations sont axées sur des situations d'annonce difficiles, qui ne seront pas forcément rencontrées par les étudiants au cours de leur stage, mais pour lesquelles il ne semble pas acceptable d'un point de vue éthique que l'étudiant fasse ce type d'annonce sans y avoir été préparé. Dans ce cas, l'on décide de ne pas attendre que la situation se présente dans l'activité de stage, et de la provoquer, de la créer artificiellement, au sein d'une situation d'apprentissage. Nous retrouvons ici la notion de nouveauté formatrice, et son caractère imprévisible mais nécessaire pour l'apprentissage, que l'on décide de ne pas attendre passivement mais de créer activement. C'est le cas dans les formations consacrées à l'annonce d'un décès inattendu en post-opératoire pour des internes d'urologie (18), à l'annonce d'un décès inattendu aux urgences pour des internes de médecine d'urgence (26), à l'annonce d'un diagnostic de trisomie 21 à la naissance de l'enfant pour des internes de pédiatrie (16), à l'annonce d'un décès d'un enfant à l'arrivée aux urgences pour des internes de pédiatrie et d'urgence (19).

Pour certaines formations (25, 31), l'importance de la complémentarité entre l'enseignement donné et la pratique pendant les stages cliniques est bien mise en relief. Le stage doit permettre aux étudiants d'observer, voir de réaliser, un certain nombre

d'annonces. La mise en pratique de cette complémentarité est cependant difficile devant la grande diversité des terrains et des maîtres de stage, comme nous l'avons vu plus haut. Nous pensons que la mise en place de stages obligatoires, en oncologie ou en soins palliatifs par exemple, pourrait permettre d'égaliser la formation des étudiants dans ce domaine.

On peut enfin se demander si une seule formation pendant la FMI, couplée aux stages cliniques, est suffisante. Nous verrons plus loin que l'impact de ces formations sur les étudiants est réel mais partiel : les étudiants acquièrent certaines habiletés, mais pas toutes, au cours d'un enseignement. Pour un auteur (12), la formation aux externes sert de fondation, mais ne doit pas être isolée : elle doit en effet être reproduite ultérieurement, une fois que l'étudiant aura acquis plus d'expérience grâce aux stages. Cela nous permet de mettre en avant la nécessité de plusieurs formations à l'annonce au cours de la FMI.

L'organisation des études médicales, qui s'apparente à l'organisation d'un apprentissage en alternance, représente un atout majeur pour permettre un enrichissement mutuel entre les cours et la pratique. Nous pensons que cet atout doit être utilisé au maximum dans l'enseignement de l'annonce de maladie grave, qui requiert un savoir, un savoir-faire et un savoir-être.

Un article anglais (32) présente un enseignement interprofessionnel, lors duquel les étudiants en médecine sont regroupés avec des étudiants infirmiers, et apprennent à annoncer une maladie grave ensemble (étudiants médecins et infirmiers apprennent à préparer l'annonce et réaliser l'entretien d'annonce ensemble). Ce type d'apprentissage interprofessionnel a pour objectif non seulement d'augmenter les habiletés individuelles des étudiants, mais également d'améliorer leur capacité à travailler avec un autre

membre de l'équipe soignante. Cela pourrait permettre une compréhension mutuelle et une meilleure coordination des différents acteurs du soin et améliorer la prise en charge des patients. Les conséquences de ce type d'enseignement dans la pratique restent à évaluer.

2-3-2 Les étudiants en formation médicale continue (FMC).

Quelques articles font état d'enseignements s'inscrivant dans une formation médicale continue, destinée à des généralistes (3, 2, 22) ou à des oncologues (8, 15).

Ce petit nombre d'articles, ainsi que le peu de spécialités représentées, nous amènent à nous interroger plus avant. Y a-t-il peu de FMC consacrées à l'annonce de maladie grave ? Si cela était le cas, ce manque d'offre serait-il lié à un manque de demande ? L'un de ces articles (8) nous permet d'argumenter en ce sens, les auteurs faisant état de difficultés à recruter des oncologues pour participer à des formations à l'annonce de maladie grave, la plupart d'entre eux pensant souvent être bons en communication. Nous retrouvons ici la difficulté liée à une mauvaise perception qu'a le médecin de ses besoins d'apprentissage, que nous avons évoquée dans notre première partie. La voie de passage trouvée par les auteurs de cet article n'a pas été d'aider les oncologues à prendre conscience de leur besoins d'apprendre, mais de les inciter à participer à cette formation en leur donnant une équivalence en 'crédits de gestion de risque' (les médecins de cet hôpital doivent valider un certain nombre de crédit de gestion de risque tous les ans) et en faisant parvenir aux oncologues une lettre du chef d'établissement les encourageant à se former. En ce qui concerne la FMC, la question se pose donc de savoir comment inciter les médecins à se former. Cette formation est importante pour le patient, afin que celui-ci ne souffre pas, comme nous l'avons vu dans

la première partie, d'une double peine liée à une mauvaise nouvelle annoncée d'une mauvaise façon. Elle est importante pour le médecin, afin que celui-ci se sente moins stressé, plus en confiance et plus efficace dans sa pratique. Enfin, pour les médecins hospitaliers du service public, elle est également importante vis-à-vis des étudiants qu'ils ont à former. En France, la mise en place de l'évaluation des pratiques professionnelles, avec la demande de validation d'un certain nombre de FMC, pourrait participer à cette incitation.

Une autre question que l'on peut se poser devant le peu d'articles retrouvés est : la FMC donne-t-elle peu lieu à des recherches et des publications dans ce domaine ? La question reste ouverte, notre recherche ne nous permettant pas d'y répondre. Néanmoins, la formation d'adultes est un domaine ayant fait l'objet de nombreuses recherches en sciences de l'éducation, comme nous l'avons vu dans notre première partie, et il nous semble pertinent de s'intéresser plus avant à l'application de ce type d'enseignement auprès d'apprenant médecins.

2-4 Qui sont les enseignants ?

Certains enseignements sont réalisés par des 'spécialistes' en annonce de maladie grave. Une formation (20) est réalisée par des professionnels travaillant tous en soins palliatifs : 4 médecins, 1 infirmière, 1 éthicien, et 1 travailleur social, tous ayant « une expérience considérable en communication avec les patients gravement malades et les familles ». Une autre formation (28) est animée conjointement par un oncologue et un psychologue travaillant en oncologie. Une équipe (25) est constituée de médecins de différentes spécialités : 1 spécialiste de soins palliatifs, 1 spécialiste du comportement, 1 oncologue et 1 spécialiste de soins intensifs pédiatriques. Une équipe interprofessionnelle (18) regroupe des spécialistes cliniciens (urologues), un spécialiste

d'enseignement, et un aumônier. Une autre équipe interprofessionnelle (3, 29) comprend un médecin généraliste et un travailleur social.

La pluridisciplinarité des équipes enseignantes permet aux étudiants de questionner des experts dans des domaines différents (médecins, psychologues, psychiatres, travailleurs sociaux) mais complémentaires en matière de prise en charge du patient atteint de maladie grave, et offre un modèle de travail interdisciplinaire important pour la pratique future de l'étudiant. Nous pensons par ailleurs, comme le Dr Even, qu'une formation animée par plusieurs médecins pourrait permettre de diminuer l'effet expert, à condition que les médecins présentent des avis différents sur un mode coopératif. Enfin, les résultats d'un questionnaire de satisfaction rempli par les étudiants au décours d'un cursus animé par deux professionnels, un généraliste et un travailleur social (29), permettent de mettre en évidence que le fait d'avoir 2 enseignants les aide à mieux comprendre ce qui est enseigné.

Certaines équipes sont composées d'enseignants ayant une double expertise : ce sont par exemple 3 médecins généralistes « experts en annonce de maladie grave et en animation de groupe » (22) ou encore un oncologue et un psychiatre « formés à la communication et à l'animation » (8).

Certains enseignants ont été spécialement formés à l'apprentissage expérientiel (12).

La lecture de ces articles nous a permis de mettre en relief le fait que l'animation de groupe et de jeu de rôle requiert un modérateur entraîné, qui soit capable de repérer et de légitimer les difficultés et les émotions que suscite la formation chez les étudiants, d'aider le groupe à comprendre comment ces émotions interagissent dans la relation au patient. L'animateur doit être capable d'intervenir lorsque la situation est trop chargée

émotionnellement, que l'étudiant est en difficulté ou qu'un membre du groupe monopolise la parole (5, 28, 8). Par ailleurs, nous avons vu dans notre première partie que la phase d'analyse de l'expérience est cruciale dans l'apprentissage et ne s'improvise pas. Ainsi, il nous semble important que les enseignants soient formés à ce type d'apprentissage afin de rendre celui-ci plus efficace.

Dans plusieurs articles (6, 1, 9, 23, 14, 32, 13, 15, 7), l'enseignant n'est pas clairement défini.

Dans un article (16), il n'y a pas d'enseignant à proprement parler, puisque l'étudiant se forme à l'annonce de trisomie 21 à l'aide d'un CD-ROM interactif. Ce logiciel a néanmoins été conçu par une équipe pluridisciplinaire composée d'enseignants spécialistes (pédiatres, psychologues, travailleurs sociaux) et de familles de patients.

Enfin, certaines formations (19, 11, 30) consistent en un ou plusieurs jeux de rôle avec un patient normalisé qui fait office d'enseignant. Le rôle du patient normalisé est alors multiple : il doit être capable de simuler le patient de façon réaliste (questions posées, réponses données, façon de réagir), être capable d'observer pendant qu'il joue les actions verbales et non verbales de l'étudiant afin d'évaluer sa performance, et enfin être capable de donner un feed-back et de proposer des suggestions d'amélioration afin d'aider l'étudiant dans sa démarche d'apprentissage. Cela nécessite un entraînement important des patients normalisés, qui est d'une durée de 15h pour deux des articles (19, 30).

2-5 Quelle est la principale modalité d'enseignement ?

2-5-1 Formation par jeu de rôle

A l'exception de 6 articles que nous détaillerons plus loin, toutes les formations utilisent le jeu de rôle comme modalité d'enseignement.

Celui-ci est l'unique modalité d'enseignement dans 4 articles (19, 26, 5, 11) ; il s'agit de jeu de rôle avec patient normalisé joué par un acteur ou un volontaire, suivi d'un feed-back de celui-ci. C'est une modalité qui demande un patient normalisé bien entraîné, qui est peu coûteuse en temps pour l'étudiant (elle dure de 30 mn à 1h), mais qui demande beaucoup de temps de travail de la part du patient normalisé si l'on souhaite former tous les étudiants d'une promotion par exemple. Une autre limite de ce type de formation est qu'elle n'offre pas à l'étudiant une approche théorique préalable, et ceux-ci peuvent se retrouver sans aucun repères pour réaliser l'annonce pendant le jeu de rôle.

Cette difficulté a été mise en relief par certains étudiants (24), ce qui a amené à la modification du cursus en faisant parvenir aux étudiants un matériel éducatif concernant l'annonce de maladie grave, que ceux-ci avaient tout loisir d'étudier avant la réalisation du jeu de rôle.

Les jeux de rôle sont fréquemment couplés avec d'autres modalités d'enseignement permettant de présenter le protocole d'annonce aux étudiants. Certains enseignants (17, 24, 8, 1) font parvenir aux étudiants un fascicule avant le cours, afin que ceux-ci commencent à approcher l'annonce d'un point de vue théorique avant la mise en pratique par jeu de rôle. Une formation (14) profite au contraire d'un premier jeu de rôle 'naïf' pour mettre en relief les difficultés des étudiants et leur permettre de réfléchir à une meilleure façon d'annoncer, avant de leur proposer un protocole et de

leur faire tester celui-ci lors d'un deuxième jeu de rôle. Le protocole peut être présenté lors d'un cours magistral (7, 6) ou lors d'une discussion entre les étudiants et les enseignants (15, 3, 31). Une démonstration du protocole d'annonce par une vidéo ou par un jeu de rôle réalisé par un des enseignants sert souvent de support à cet échange (28, 26, 17, 25, 12, 8, 1, 32). L'observation de cette première annonce simulée sert également à aiguïser le regard critique de l'étudiant et à fixer les règles des jeux de rôle qui vont suivre (que regarder, comment donner un feed-back). Les discussions de groupe permettent aussi aux étudiants de parler de leurs craintes ou de discuter du modèle proposé.

Nous constatons une fois de plus que cet enseignement peut se faire sous de multiples formes, et que même si la modalité du jeu de rôle est prédominante, il existe de multiples façons de l'articuler avec d'autres formes d'enseignement. Nous pensons que même si un cours magistral est utilisé pour présenter le protocole d'annonce, celui-ci doit être suivi d'un temps de discussion avec les étudiants, afin de mettre à jour leurs préoccupations, les sources de conflits, et de prendre en compte leur expérience antérieure comme nous le verrons plus loin.

2-5-2 Qui joue le patient ?

Lors du jeu de rôle, le patient est simulé la plupart du temps par un volontaire entraîné ou un acteur.

Deux formations (7, 14) proposent aux étudiants de réaliser un jeu de rôle avec un ancien patient cancéreux ('survivant'), le scénario du jeu de rôle étant alors tiré de l'expérience vécue par ce patient. Ce choix nous paraît assez surprenant, tant il peut sembler incompréhensible, d'un point de vue éthique et psychique, de remettre – même de façon simulée - ces patients dans une situation d'annonce qu'ils ont déjà vécue. La

lecture de ces articles nous permet de voir que ces patients sont non seulement sélectionnés selon des critères précis (tels qu'une durée de rémission supérieure à un an, le bénévolat auprès de patients cancéreux, le suivi d'une formation à la communication, la volonté de participer à la formation des futurs médecins), mais sont aussi entraînés à la pratique du jeu de rôle et sont très régulièrement suivis par l'équipe enseignante afin de s'assurer que les jeux de rôle auxquels ils participent ne génèrent pas de souffrance. Ils sont bien sûr libres d'arrêter la formation à tout moment. Dans les faits, ces patients restent motivés et sereins, et les sorties anticipées sont extrêmement rares. Par ailleurs, nous le verrons plus loin, les étudiants sont très touchés de la confiance qu'on leur témoigne, et apprécient particulièrement les moments d'échange avec ces patients.

Dans une formation (3) le patient est joué par le leader.

Dans d'autres formations, le patient est joué par un des étudiants (8, 29, 12), ce qui semble 'économique' mais nous semble moins pertinent car les étudiants ne sont pas entraînés à jouer.

2-5-3 Les formations sans jeu de rôle

Parmi les formations ne se basant pas sur un jeu de rôle, une se base sur un cd-rom interactif (16), avec une partie comprenant tout de même un entretien avec une famille virtuelle lors duquel l'étudiant doit faire des propositions de phrases à des moments clés du dialogue. Deux autres formations sont faites 'au lit du malade', sous forme d'un entretien avec les patients réels de l'étudiant, soit dans un but d'enseignement pur (4), soit dans un but d'enseignement et d'évaluation de l'étudiant (20). Un enseignement (27) consiste en une discussion avec un patient cancéreux suivi d'un échange entre étudiants et oncologue. Enfin, une formation (9 et 10) est basée sur

l'analyse de l'expérience des étudiants par un processus d'écriture puis une analyse de scènes d'annonce dans les films.

2-6 Durée des formations

Là encore, la diversité est importante.

Les formations les plus courtes (de 15mn à 1h) sont celles qui se basent exclusivement sur un jeu de rôle ou un entretien supervisé (20, 24, 11, 30, 4).

Quand les formations comprennent également des temps d'échange entre les étudiants, plusieurs jeux de rôle ou des cours magistraux, la durée d'enseignement s'allonge naturellement, de 2h à plusieurs demi-journées.

Pour les formations les plus longues, deux options sont possibles. La première consiste à dispenser la formation de façon intensive sous forme de séminaire de plusieurs jours consécutifs (6, 1, 15). D'autres équipes enseignantes choisissent de répartir l'enseignement de façon régulière, par exemple 14 sessions de 90mn réparties sur 3 mois (3, 29, 21). Cela permet notamment aux étudiants de préparer leur jeu de rôle d'une session à l'autre. Nous pensons également que cette façon de faire offre aux étudiants un temps de maturation et d'intégration, et peut aussi leur permettre de tester dans leur pratique les habiletés apprises. Ils peuvent alors revenir au cours suivant riches de nouvelles expériences ou de questionnements et difficultés, qui peuvent alors être repris en cours. Cela nous semble intéressant pour optimiser la complémentarité cours – stage.

2-7 Modalités d'accès à la formation

Celles-ci ne sont pas forcément détaillées dans les articles. Il n'y a pas de grande tendance qui semble se dégager. Trois modalités d'accès sont retrouvées : l'enseignement est soit obligatoire, soit facultatif, soit facultatif mais accessible après une sélection, qui peut s'effectuer sur une lettre de motivation (6) ou sur le besoin des apprenants à se former (15). Pour cette dernière formation, une sélection a été nécessaire car trop de personnes s'étaient inscrites, démontrant ici une grande volonté chez ces soignants (oncologues, internes, infirmiers) de se former à l'annonce. Il n'est pas expliqué comment ce besoin a été évalué. Nous pouvons également noter que les formations proposées en FMC ne sont jamais obligatoires, nous faisant à nouveau nous poser la question : comment atteindre et former les médecins seniors ayant des étudiants sous leur responsabilité ?

≧≧

L'enseignement de l'annonce de maladie grave fait l'objet de recherches et de publications depuis 20 ans, à un niveau international. Les équipes enseignantes sont le plus souvent pluridisciplinaires.

De nos jours, le protocole d'annonce de Buckman est majoritairement enseigné. D'autres contenus s'y ajoutent parfois, tels que les dimensions psychologiques et émotionnelles liées à l'annonce, ou la prise en charge palliative.

Le jeu de rôle avec acteur est la principale modalité d'enseignement, à laquelle viennent souvent s'ajouter des discussions en petit groupe ou des échanges avec d'anciens patients.

Cet enseignement est parfois délivré avant le début des stages cliniques, permettant à l'étudiant d'avoir un regard critique sur les pratiques des séniors.

L'enseignement de l'annonce de maladie grave semble donc en plein essor, et la question de savoir ce qu'il faut enseigner a trouvé une réponse partielle sous forme de protocole.

Quant à savoir à qui, quand et comment enseigner cela, les stratégies diverses employées par les équipes enseignantes permettent de mettre en évidence que cette formation peut prendre de multiples aspects afin de s'adapter au niveau des étudiants et de s'intégrer au mieux dans le cursus initial.

Une fois ce cursus terminé, il devient difficile de former les médecins, ceux-ci ne ressentant pas spontanément le besoin d'apprendre : une solution doit être trouvée afin de favoriser l'engagement des médecins dans une formation médicale continue dédiée à ce thème.

Chapitre 3 : Résultats et analyse de la rubrique ‘autonomie’

3-1 L'étudiant est-il aidé à prendre conscience de ses besoins d'apprentissage ?

Nous avons vu que cette question est importante, d'une part pour la qualité de l'apprentissage mais également pour l'engagement en formation, notamment pour les médecins séniors pour lesquels la formation à l'annonce de maladie grave n'est pas obligatoire, et qui ne ressentent pas spontanément le besoin de se former.

Dans les articles analysés, la prise de conscience du besoin d'apprendre survient à différentes étapes de la formation proposée.

La prise de conscience du besoin d'apprendre est rarement aidée avant le cursus.

Deux cursus de FMC sont accessibles sur sélection des participants. Cette sélection se fait suivant la motivation à apprendre (6), par la rédaction d'une lettre de motivation, qui peut être l'occasion pour l'apprenant de faire le point sur ses besoins ; ou suivant les besoins de formation (15).

Une réflexion sur les besoins peut également être amorcée à l'aide de documents écrits ou d'autoévaluation (questionnaires). Une formation (8) sollicite la réflexion des apprenants sur leur besoins en leur demandant avant le cursus de lire deux articles, l'un concernant le protocole d'annonce et l'autre le stress des médecins lié à l'annonce de maladie grave, et de remplir un questionnaire d'évaluation de leurs besoins.

Enfin, deux formations (31, 29) comptent explicitement sur les stages cliniques (externat et internat), avec observation et réalisation d'annonces par les étudiants, pour faciliter cette prise de conscience. Ainsi, la prise de conscience des besoins d'apprendre

peut être aidée avant la formation, par le biais des stages cliniques. Il nous semble alors nécessaire que lors de ceux-ci, l'étudiant ait accès à des phases d'observation, voir à des phases de réalisation d'annonce de maladie grave. Le médecin sénior a aussi un rôle important à jouer pour aider l'étudiant dans cette démarche de réflexion sur ses besoins.

La mise à jour des besoins d'apprendre est parfois réalisée au tout début de la formation.

Cela se fait en demandant à l'étudiant de remplir un questionnaire pour évaluer son sentiment de compétence, sollicitant alors indirectement sa réflexion sur ses besoins (17) ; ou en lui demandant de faire appel à son expérience clinique pour retrouver une situation d'annonce difficile afin de la rejouer lors d'un jeu de rôle (1). Là encore, nous remarquons l'importance de la confrontation à ces situations pendant les stages.

D'autres formations débutent par des discussions entre étudiants et enseignants, visant à mettre à jour leurs appréhensions ou leurs besoins relatifs à ce sujet. Ces discussions font suite à une discussion avec un patient (27), au visionnage d'une vidéo de démonstration (1, 17, 25), à l'observation de jeu de rôle de démonstration réalisé par l'enseignant (32), ou encore à la réalisation d'un premier jeu de rôle par l'étudiant (4, 14, 30). Il nous semble que ce type de support est utile lorsque l'étudiant a peu d'expérience pratique, et permet aussi de commencer à aiguïser son esprit d'observation.

Pendant la formation, les jeux de rôle agissent comme un révélateur des besoins d'apprentissage. Les étudiants remarquent que les patients simulés sont « très compétents pour pointer les forces et les faiblesses » (19), ce qui nous permet de souligner l'importance de la qualité du feed-back pour l'apprentissage, thème sur lequel nous reviendrons. En outre, l'existence d'une liste d'actions détaillées sur lesquelles

porte ce feed-back permet de mettre en relief des manques auxquels l'étudiant ne pensera pas spontanément, comme savoir apporter de l'espoir ou explorer le système de soutien du patient (13). **L'impact de toute la formation en elle-même sur la mise à jour des besoins d'apprendre est souligné par les étudiants.** Un étudiant de 5^{ème} année déclare après sa formation avoir besoin de ce type d'enseignement « qui lui montre vraiment ses limites » (12), quand un autre étudiant, en 2^{ème} année celui-ci, remarque que la formation lui a « ouvert les yeux sur les difficultés liées à l'annonce de maladie grave » (7). La formation sert donc de révélateur pour des étudiants n'ayant pas encore eu d'expérience clinique (2^{ème} année), mais également pour ceux qui ont déjà une expérience conséquente avec les patients (5^{ème} année). Cela nous permet de souligner l'importance d'une formation spécifique, les stages cliniques ne semblant pas suffisants pour permettre aux étudiants de prendre conscience de leur besoin d'apprendre. Cela est peut être dû au fait que pendant les stages, l'activité productive est très prédominante par rapport à l'activité formative, et que des temps de formation clairement identifiés comme tels sont des temps privilégiés pour l'étudiant, lui permettant de s'auto-évaluer et d'acquérir un regard critique sur sa pratique. D'autres étudiants (internes) souhaitent avoir plus de formations de ce type (26). Cela souligne non seulement que les étudiants, au décours de la formation, se rendent compte de leurs besoins, mais également de leur capacité à apprendre. Une formation faite de plusieurs sessions réparties sur plusieurs mois (3, 29) semble plus à même de répondre à cette motivation qui émerge pendant la formation.

3-2 L'étudiant fixe t-il lui-même ses objectifs ?

Les objectifs d'enseignements sont quasiment toujours fixés par les enseignants seuls. Seule les participants d'une FMC (8) fixent leur objectifs avec les enseignants en

début de formation. Les étudiants d'un cours (12) sont invités à fixer les objectifs de leur jeu de rôle. Nous notons également l'existence d'une étroite collaboration entre internes et enseignants tout au long d'un cursus de médecine générale, leur permettant de définir ensemble leur programme de formation (29). Lorsque l'apprentissage se fait lors d'un entretien avec un patient réel lors d'enseignement au lit du malade (20, 4), la phase de briefing est utilisée pour que l'étudiant et le sénior fixent ensemble les objectifs de l'entretien. **Nous remarquons donc que l'étudiant est très peu sollicité pour fixer lui-même ses objectifs d'apprentissage, et nous avançons ici l'idée qu'un effort dans ce domaine pourrait être bénéfique en terme d'autonomie et d'apprentissage.**

3-3 L'étudiant est-il aidé à prendre conscience des stratégies employées pour apprendre ?

Ce sujet n'est jamais abordé dans les articles. Peut-être s'agit-il d'un 'angle mort' dans l'enseignement médical, qu'il serait intéressant de développer.

≧≧

Les étudiants sont peu aidés à prendre conscience de leur besoin d'apprendre avant le début de la formation. C'est très souvent au décours du cursus, lors du premier jeu de rôle notamment, qu'ils découvrent leurs limites et leur besoin de formation. Nous avançons donc d'une part que les étudiants doivent réaliser au minimum deux jeux de rôle au cours d'une formation, afin de ne pas rester sur un constat d'échec ; et d'autre part que plusieurs formations consécutives doivent être proposées, tirant partie de cette motivation qui émerge lors de la première formation.

Les étudiants participent rarement à la fixation de leurs objectifs d'apprentissage. Nous pensons que les équipes enseignantes devraient davantage inciter les étudiants à définir ces objectifs, leur permettant ainsi de gagner en motivation, en autonomie et en persévérance, qualités importantes au cours d'un tel apprentissage.

Enfin, l'importance d'aider les étudiants à prendre conscience des stratégies utilisées pour apprendre ne semble pas du tout pris en compte dans les formations, et semble donc à développer.

Chapitre 4 : résultats et analyse de la rubrique ‘sentiment d’efficacité personnelle’

4-1 Existe t-il des objectifs proximaux fixés par les étudiants ?

Nous avons déjà pu constater que les objectifs n’étaient que très rarement fixés par les étudiants. Nous pouvons néanmoins nous interroger sur leur caractère proximal. Rappelons-nous que pour favoriser le sentiment d’efficacité personnelle des étudiants concernant leur capacité à apprendre, les objectifs d’une formation doivent prendre la forme de ‘défis accessibles’ et permettre des progrès graduels chez les étudiants.

Les objectifs des formations ne sont pas toujours détaillés dans les articles analysés, notamment dans les articles d’évaluation d’enseignement.

De nombreuses formations se basent sur le protocole de Buckman, qui présente l’intérêt d’être facile à utiliser dans la pratique mais également facile à utiliser dans un enseignement. Chacune des étapes de ce protocole peut constituer pour l’apprenant un petit défi à réaliser au cours d’un jeu de rôle. Un enseignement (17) est encore plus progressif, en proposant aux étudiants de s’entraîner d’abord à des techniques de communication isolées (répondre avec empathie, répondre aux questions difficiles, répondre aux émotions...) avant de se lancer dans un jeu de rôle d’annonce complet.

Le terme de défi n’est pas exagéré ici, et la retranscription suivante permet de constater à quel point certaines étapes sont sources de difficultés majeures pour l’étudiant, qu’il ne parvient pas nécessairement à surmonter. L’étudiant en question (8) est un oncologue avec 25 ans d’expérience professionnelle. Lors du jeu de rôle, il doit annoncer à son patient une mauvaise nouvelle : l’inefficacité des traitements curatifs et le passage à une prise en charge uniquement palliative. Après que le médecin ait

extrêmement bien repris l'historique de la maladie avec son patient, voici comment évolue l'entretien :

Docteur (d'un air sombre): « votre cancer a récidivé, et à ce stade une chimiothérapie ne peut pas avoir d'effet. Je pense que le mieux est de se concentrer sur des soins pour vous permettre d'être le plus confortable possible. »

Patient (visiblement choqué) : « Je ne peux pas le croire. Il y a forcément quelque chose que vous pouvez faire, vous ne pouvez pas abandonner maintenant. »

Docteur (visiblement anxieux) : « et bien... peut être qu'on peut essayer différentes combinaisons de chimiothérapies. »

Patient (clairement soulagé) : « Ah, Dieu merci, vous pouvez faire quelque chose. »

Le défi est certes accessible, mais pas du premier coup. Encore une fois nous voyons ici un appel à une formation répartie en plusieurs sessions, ou répétée tout au long du cursus de l'apprenant.

Par ailleurs, le protocole peut être plus ou moins détaillé, passant de 6 étapes de bases à 11 items plus précis, certains pouvant sembler en apparence contradictoires, tels qu'amener de l'espoir et éviter de dire que tout ira bien (14). Une durée de formation de deux heures, comme c'est le cas pour cette formation, paraît alors un peu courte. Il nous semble que le temps de formation doit être adapté en conséquence afin que les défis proposés conservent bien un caractère 'accessible'.

Certains objectifs s'ajoutent à celui d'apprendre à annoncer une maladie grave, et nous semblent également proximaux, tels que répondre avec empathie (6), conseiller une famille suite à un diagnostic de trisomie 21 (16), répondre aux besoins du patient

(24, 26), analyser ses propres émotions (3, 29, 28). Encore une fois, le temps de formation doit s'ajuster au nombre et à la difficulté des objectifs.

La possibilité de séquencer cet apprentissage en objectifs de difficultés croissantes est un atout extrêmement important. Les différentes étapes du protocole représentent autant de défis pour les étudiants. Si un temps de formation suffisant est consacré, permettant de rendre ces défis 'accessibles', nous pensons que cela ne peut que favoriser le sentiment d'efficacité personnelle des étudiants, non seulement en tant qu'apprenant mais également en tant que soignant.

4-2 Objectifs de compréhension ou de performance ?

Les formations basées sur des jeux de rôle ont nécessairement une dimension de performance, car il s'agit de réaliser et de donner à voir une pratique. Néanmoins, cette phase de performance, ainsi que les parties théoriques du cursus, peuvent être au service d'objectifs de compréhension divers :

- compréhension du vécu du patient (6, 5, 1, 16, 14, 32, 19, 24, 26),
- compréhension du comportement de l'étudiant (5, 26, 3, 29).

Un des risques qui apparaît lorsque l'on enseigne un protocole à l'aide de jeux de rôle est de concentrer la formation sur des objectifs de performance (donner à voir chaque étape du protocole), au détriment d'objectifs de compréhension qui sont, nous le rappelons, importants dans la construction du sentiment d'efficacité de l'apprenant. Dans ce contexte, il nous semble important de veiller à proposer des objectifs de compréhensions concrets dans cet enseignement.

4-3 Quel type de feed-back est donné aux étudiants ?

Les caractéristiques de ce feed-back, quand elles sont précisées, diffèrent selon les articles. Il peut ainsi porter sur :

- le vécu du patient et de l'étudiant (5, 4, 32),
- les points forts et les points faibles observés dans la pratique de l'étudiant, de façon spontanée ou par rapport à une grille d'analyse (20, 32, 19, 24, 12, 26, 22, 7, 28, 8, 11, 30).

Le feed-back concernant le vécu des patients est extrêmement précieux, car il permet de donner à voir des données habituellement non perçues, et d'objectiver ce pôle de l'entretien qui n'est pas mis à jour dans la pratique quotidienne. Les étudiants sont généralement ravis de découvrir cette facette de l'asymétrie en entendant le patient relater la façon dont il a vécu l'entretien (32).

Analyser les points forts et points faibles d'un étudiant par rapport à une grille d'analyse, ce qui est fréquemment le cas ici, présente l'intérêt, comme nous l'avons vu plus haut, d'explorer des aspects de la pratique auxquels l'étudiants n'est pas spontanément attentif. Cela permet un bilan précis de la performance de l'étudiant. Il nous semble cependant important de ne pas oublier d'associer à ce bilan des conseils concernant les moyens à mettre en œuvre pour que l'étudiant puisse s'améliorer.

4-4 Existe t-il une auto-évaluation ?

Cinq formations incluent une phase d'auto-évaluation immédiatement après le jeu de rôle ou l'entretien (5, 20, 4, 32, 19). Celle-ci peut porter sur la performance réalisée, en demandant à l'étudiant ce qu'il en pense (5), en demandant à l'étudiant ce qui s'est bien passé et ce qui a été difficile (4), en confrontant l'étudiant à une grille

d'analyse (20). Elle peut également porter sur l'autoévaluation de son niveau de confiance et de confort (32, 19).

Pour 10 formations (20, 14, 25, 17, 24, 12, 22, 7, 18, 8), il existe une auto-évaluation avant et après la formation. Cette autoévaluation est destinée à évaluer l'impact du cursus sur l'étudiant.

Cette autoévaluation peut se porter différents paramètres que nous allons détailler.

Elle peut porter sur le sentiment de confiance de l'étudiant (20, 17, 7, 8) ; sur son sentiment de compétence (20, 17) ; sur son niveau de confort (25, 12, 18). Ces trois premiers paramètres sont importants car nous pensons qu'ils peuvent conditionner partiellement la pratique de l'étudiant. Nous pouvons en effet supposer que plus celui-ci sera en confiance, plus il osera annoncer une maladie grave ou entamer le dialogue avec des patients en fin de vie, ce qui sera bénéfique pour le patient mais aussi pour l'étudiant, en lui fournissant de plus de plus d'expériences et de sources d'apprentissage.

L'autoévaluation peut porter sur ses préoccupations (25, 22), mettant en relief les domaines qu'il lui reste à travailler, et permettant aux enseignants de repérer les domaines à développer dans leur formation.

L'autoévaluation peut porter sur son sentiment d'avoir une stratégie pour annoncer une maladie grave (17), ou sur les changements qu'il envisage dans sa pratique (22) : ces deux méthodes permettent à l'étudiant d'envisager le transfert de ce qu'il a appris en cours dans sa pratique en stage, qui est une étape finale (et primordiale) dans l'apprentissage.

L'autoévaluation peut porter sur ses connaissances des principes de base de l'annonce (24, 12, 22) ; sur ses habiletés à annoncer une maladie grave (24), ce qui permet d'explorer les facettes théorique et pratique de l'annonce. Enfin, elle peut porter

sur son point de vue par rapport aux différentes étapes du protocole (14) : cette fois-ci, c'est la première étape de l'apprentissage qui est évaluée, celui de la transformation des représentations, et permet entre autres aux enseignants de cerner les représentations qui font obstacle à l'apprentissage et à une modification de la pratique.

De façon générale, nous pouvons rappeler que l'autoévaluation, en favorisant le sentiment d'efficacité de l'étudiant, participe à son apprentissage. Les autoévaluations qui servent à évaluer l'impact d'une formation sont donc également utiles à l'apprenant, et devraient donc être maintenues même une fois la formation évaluée.

4-5 Les émotions

Les articles ne décrivent pas tous les émotions suscitées par la formation chez les étudiants. Néanmoins, la présence de celles-ci est 'probable', notamment dans les formations utilisant le jeu de rôle. En effet, les émotions suscitées chez le patient par l'annonce d'une maladie grave sont ressenties par le médecin.

Nous pouvons nous interroger sur la réalité de ces émotions lors d'une simulation par jeu de rôle. Les étudiants eux-mêmes ont des *a priori* sur ces situations qu'ils décrivent comme 'artificielles' avant d'être surpris par le côté réaliste de celles-ci (32). Ils peuvent d'ailleurs se retrouver en difficulté devant un patient qui pleure (5) ou face à l'agressivité d'un patient (28). Nous pouvons donc déjà avancer qu'un jeu de rôle réalisé avec un patient normalisé bien entraîné est à l'origine d'émotions chez le patient, et par empathie chez l'étudiant. A celles-ci viennent s'ajouter les émotions propres du médecin.

Voyons maintenant de plus près les émotions décrites par les étudiants dans quelques articles. Une étudiante australienne (5) décrit son ressenti au cours d'un jeu de rôle : « *je suis nerveuse (...) j'ai désespérément envie de sortir de la chambre (...) je me sens complètement inutile (...) je suis bouleversée (...) je n'ai aucune idée de comment l'aider* ». Nous voyons bien ici le sentiment d'inefficacité et le manque d'outils ressenti par cette étudiante, qui la poussent à vouloir interrompre l'entretien. Un autre étudiant, français celui-ci (28), n'a pas pu faire face à l'agressivité du patient normalisé. Sa difficulté était telle que le jeu de rôle a dû être interrompu et suivi d'un long débriefing avec le psychologue, qui a permis de mettre à jour des difficultés générales de l'étudiant dans son stage d'oncologie. Cet événement est remarquable à plus d'un titre. Il nous permet de constater la réalité des émotions éprouvées par chacun des membres du jeu de rôle, de souligner le rôle extrêmement important du modérateur pour savoir interrompre et débriefer la session, et enfin de voir que les difficultés vécues en stage sont transférées dans la situation de simulation.

Des émotions sont également suscitées par la modalité d'apprentissage, les étudiants étant souvent stressés par les jeux de rôle (32, 7), particulièrement lorsque ceux-ci sont réalisés devant leurs pairs. Certaines formations proposent ainsi la réalisation d'un jeu de rôle dans une pièce séparée, avec un enregistrement vidéo : cela permet d'augmenter la similitude avec les entretiens réels, mais également de ne pas jouer sous le regard direct des pairs. Les étudiants reconnaissent néanmoins que la modalité d'enseignement par jeu de rôle est formatrice, source d'une « *expérience éprouvante mais précieuse* » (32), leur apportant « *un niveau de stress élevé mais nécessaire* » (26). Les résistances et préjugés des étudiants face à ce type d'enseignement forment donc un obstacle initial que seule l'expérience leur permet de franchir.

Les émotions sont parfois explicitement prises en compte, par exemple par le médecin sénior lors de l'enseignement au lit du malade (4) qui peut lors de briefing ou débriefing exprimer les siennes, normalisant ainsi les émotions ressenties par l'étudiant, inciter ce dernier à exprimer les siennes et lui proposer des pistes de gestion. Le vécu du médecin sénior, s'il est exprimé, peut ainsi permettre à l'étudiant de mieux accepter ses propres émotions, et de commencer à travailler sur elles. Nous pensons que l'expression par le sénior de son propre vécu permet de donner à voir un autre type de données non perçues. Cela permet d'objectiver le fait que pour lui non plus cette situation n'est pas simple, et qu'il utilise certains outils pour y faire face. En 'démystifiant' le sénior, l'étudiant peut commencer à le prendre comme point de repère, ce qu'il ne peut pas faire si l'expérience du sénior reste dans le non-dit.

Une équipe enseignante (12) informe les étudiants en début de formation de la possibilité de survenue de ces émotions, et les encourage à en discuter au sein du groupe, ou à venir consulter un enseignant en individuel en cas de difficulté. Certaines formations (3, 29) sont axées spécifiquement sur la mise à jour et l'analyse des émotions ressenties par le médecin.

Enfin, les émotions suscitées ne sont pas toutes négatives, comme pour ces étudiants (7) dont la formation se base sur une discussion et des jeux de rôle avec des patients en rémission. Ces étudiants ont le sentiment d'une rencontre privilégiée avec un patient, et qualifient le fait de recevoir un feed-back de ceux-ci d'un « honneur ». Ils sont touchés qu'on leur témoigne une confiance suffisamment grande pour réaliser un acte que le patient n'oubliera jamais, et touchent du doigt leur responsabilité. Nous pensons que ces moments de rencontre et d'échange avec les patients sont extrêmement profitables pour les étudiants, que cela leur permet de dialoguer avec eux en dehors d'un cadre médical, de comprendre leur vécu au moment de l'annonce et après celle-ci, de se rendre compte qu'il y a une vie en dehors de l'hôpital et après le cancer. De telles

situations peuvent permettre à l'étudiant de se rendre compte que l'on peut concrètement parler au patient atteint de cancer, explorer ses craintes, ses souffrances, mais aussi ses espoirs. Nous retrouvons ici la même démarche d'objectivation et de 'démystification' qu'avec le médecin sénior.

Pour conclure, ayant constaté que la question de l'impact des émotions sur le sentiment d'efficacité personnelle n'a pas encore trouvé de réponse claire en sciences de l'éducation, nous pensons que l'enseignement de l'annonce de maladie grave offre un terrain d'enquête intéressant dans ce domaine.

4-6 L'évaluation en cas d'expérience vicariante

L'expérience vicariante est celle réalisée devant d'autres étudiants. Dans les articles étudiés, lorsque l'entretien avec le patient sert à évaluer l'étudiant, celui-ci n'est pas réalisé en présence d'autres étudiants. Mais on peut se demander si l'entretien avec un patient réel, en vue d'évaluer l'étudiant (20), ne peut pas être assimilé à une expérience vicariante, car le patient réel n'appartient pas à l'équipe enseignante, contrairement au patient normalisé. Dans cette évaluation, l'étudiant a le choix entre deux tâches possibles : annoncer une maladie grave ou discuter d'une demande de non réanimation. L'autonomie dans le choix est limitée par la réalité du terrain de stage. Néanmoins, l'interne est responsable d'identifier les patients pouvant répondre à ces critères, il est donc libre du choix du patient avec qui il sera évalué si plusieurs patients répondent aux critères. La communication des résultats se fait sur les points forts et points faibles de l'étudiant, et de façon individuelle, c'est à dire sans la présence du patient. Une autre formation reposant sur l'entretien auprès de patients réels (4), peut être retenue, car on peut dire que le médecin sénior, dans tout stage d'externat ou d'internat, est chargé d'évaluer son étudiant. Dans cette étude, l'étudiant annonce une

maladie grave quand il se sent prêt à le faire, il a donc le choix dans sa tâche. L'évaluation se fait sur le ressenti de l'étudiant. Là encore, le débriefing se fait en dehors de la présence du patient (contrairement à ce qui est le cas avec les patients simulés), et nous pensons que cette façon de faire est bonne.

≧≧

L'annonce de maladie grave est une tâche qui peut être séquencée en plusieurs étapes lors de l'apprentissage : les objectifs proximaux ainsi déterminés prennent la forme de 'défis accessibles' pour les étudiants, ce qui peut favoriser leur sentiment d'efficacité personnelle.

Il nous semble important de veiller à maintenir des objectifs de compréhension en plus des objectifs de performance naturellement contenus dans le jeu de rôle.

Les feed-back concernent bien les points forts et points faibles de l'étudiant, et sont donnés par rapport à une grille d'évaluation qui peut être plus ou moins détaillée. Une liste précise de critères nous semble importante à utiliser, elle permet de mettre en relief des tâches auxquelles l'étudiant n'est pas spontanément attentif. Il est également important de toujours associer à ce type de feed-back des conseils sur les moyens à mettre en œuvre pour améliorer sa pratique. Le feed-back concernant le vécu du patient, caractéristique de ce type de jeu de rôle, est extrêmement précieux au regard de l'étudiant.

Les autoévaluations réalisées dans les articles analysés sont destinées à évaluer l'impact du cursus sur les étudiants. Nous soulignons que l'autoévaluation fait partie intégrante du processus d'apprentissage, et devrait donc toujours être intégrée à un cursus.

Enfin, les émotions sont bien présentes au cours de ce type d'apprentissage, même – et surtout - pendant les jeux de rôle. Nous avançons que celles-ci doivent être prises en compte par les enseignants mais aussi par les seniors lors des stages, afin de normaliser le vécu émotionnel de l'étudiant et de lui fournir des pistes de gestion.

Chapitre 5 : Résultats et analyse de la rubrique ‘expérience’

5-1 L’expérience antérieure des étudiants est-elle prise en compte ?

Dans 13 formations, l’expérience antérieure des étudiants n’est pas prise en compte ou n’est pas mentionnée par les auteurs. La plupart d’entre elles concernent pourtant des étudiants qui ont déjà plusieurs années de stages à leur actif, que ceux-ci soient externes (32) ou internes (6, 16, 20, 14, 32, 19, 24, 18, 30). Il nous semble que ne pas questionner l’expérience de ces étudiants représente une erreur pédagogique.

Lorsque cette expérience est prise en compte, elle l’est de différentes façons.

Pour des étudiants de 2^{ème} année (7), n’ayant pas encore eu de stage clinique, les enseignants prennent en compte leur expérience antérieure personnelle : si celle-ci est propre à générer une situation trop stressante lors du jeu de rôle, l’étudiant est alors dispensé d’y participer. Cette façon de faire nous semble intéressante, elle permet de ne pas mettre d’emblée l’étudiant dans une trop grande difficulté, elle permet aussi d’identifier les étudiants pour lesquels cet apprentissage spécifique générera peut être des difficultés particulières liées à son histoire. Dans ce cas, il nous semble important de proposer à l’étudiant une forme d’aide ou d’accompagnement dans sa découverte de cet aspect de son futur métier.

Pour des étudiants plus avancés, ayant déjà eu une expérience professionnelle, celle-ci sert de point de départ à des groupe de discussion (25, 12, 3), permet de définir les préoccupations des étudiants ou les objectifs du cursus (15, 8), sert à l’élaboration commune d’un modèle d’annonce ou de conseils et suggestions (12, 26, 22, 28), sert de base à l’élaboration d’un scénario pour les jeux de rôle (12, 3, 8, 1). Une formation (9)

demande aux étudiants de décrire par écrit avant le début du cursus une annonce qu'ils ont observée ; cet exercice de dramatisation sert ensuite de base de travail pour analyser cette expérience et développer l'esprit critique des étudiants. Enfin, la formation médicale au lit du malade (4) comprend dans un premier temps des phases d'observation par l'étudiant, et permet de s'adapter au rythme de son évolution : quand celui-ci a observé suffisamment d'annonce et se sent prêt, c'est à son tour d'annoncer.

5-2 La survenue de conflit et sa régulation

Chez des étudiants n'ayant pas d'expérience clinique et pas de cours antérieur relatif à l'annonce (31), la présentation d'un protocole unique semble peut être apte à susciter un conflit durant le cursus. En revanche, nous pouvons facilement imaginer qu'un conflit survienne plus tard, lors des stages cliniques, si l'étudiant observe un sénior qui ne suit pas du tout ce protocole. La capacité de prendre du recul, d'observer cela avec un regard critique, associé à la possibilité d'un dialogue sur ce point avec le sénior permettrait alors à l'étudiant d'être mieux 'outillé' pour réguler ce conflit.

Certaines formations (12, 8), y compris chez des étudiants n'ayant pas eu de stage clinique, prennent l'option de provoquer ce conflit en début de cursus, en faisant observer aux étudiants deux façons de faire (l'une centrée sur le patient, l'autre centrée sur le médecin). Cela permet de démarrer une discussion sur les avantages / inconvénients des deux méthodes. En revanche, la façon dont le conflit est régulé (coopération ou compétition) n'est pas précisée. D'autres formations se basent sur des discussions entre étudiants visant à décrire leur expérience antérieure (17) et/ou à créer un protocole (28) avant de le comparer au protocole de Buckman. La régulation de cette double source de conflit, entre les étudiants ou entre étudiants et théorie enseignée, n'est

pas précisée. Une formation (29) anticipe le conflit par la mise à jour, lors des premières sessions, des attitudes des étudiants par rapport à l'annonce, attitudes qui pourraient faire obstacle à l'apprentissage. Une autre formation (22) évite soigneusement le conflit en mettant l'accent sur les similitudes entre la façon de faire habituelle des étudiants et le protocole enseigné. Enfin, une formation (26), plutôt que de présenter un modèle unique, propose de laisser l'étudiant libre de choisir entre différentes attitudes recommandées.

Le conflit peut également survenir chez des étudiants ayant déjà bénéficié d'une formation à l'annonce (14) : de façon statistiquement significative, ceux-ci acceptent initialement moins certains aspects du protocole, tels qu'amener de l'espoir ou débiter l'entretien par une évaluation des connaissances des patients. En revanche, ils évitent davantage certains écueils tels que donner des statistiques précises. Là encore, la régulation de ce conflit n'est pas précisée. Cette étude nous permet de souligner d'une part le risque de 'formatage' lié à l'enseignement et d'autre part risque de conflit entre stage et cours mais aussi entre plusieurs cours.

Enfin, comme nous l'avons déjà vu, le jeu de rôle comme modalité d'apprentissage est également source de conflit, les étudiants y étant souvent réfractaires au début (5, 32, 26, 7).

Pour conclure, nous constatons que le conflit est bien présent lors de l'enseignement à l'annonce de maladie grave. Nous soulignons que celui-ci n'est pas à éviter, car il fait partie du processus d'apprentissage, mais il doit être régulé, sur un mode coopératif si possible.

5-3 Diminution de la menace

Deux grands types de menace sont retrouvés : la modalité du jeu de rôle et les difficultés et émotions générées par la thématique abordée.

Le jeu de rôle met l'étudiant dans des circonstances stressantes mais contrôlées, et peut constituer un environnement d'apprentissage sécurisé (26), au sein duquel il est possible de faire des erreurs sans que cela soit dommageable pour le patient. . Différentes composantes du jeu de rôle sont contrôlables, permettant de diminuer la menace qu'il représente a priori pour les étudiants.

En premier lieu, le scénario est adapté au niveau de connaissance médicale de l'étudiant (25, 31, 17, 7, 28) afin de ne pas générer une difficulté supplémentaire dans ce domaine, et ne doit pas être trop difficile pour ne pas disqualifier l'étudiant (8). Nous retrouvons ici la notion de défi accessible.

Le patient normalisé a un rôle important, notamment quand il est également l'enseignant. Les étudiants apprécient particulièrement leur capacité à créer un environnement éducatif qui les soutienne (19).

Nous avons déjà vu l'importance du modérateur, devant être capable d'interrompre le jeu de rôle si l'étudiant est trop en difficulté (5, 8, 28) et de réguler le feed-back des autres étudiants.

La façon d'observer et de donner un feed-back doit être constructive et faire l'objet de consignes précises (7).

L'observation indirecte des autres étudiants, par caméra interposée (25) semble une façon de diminuer la menace que représente le regard des autres, mais demande évidemment une logistique adéquate.

Enfin, l'importance du facteur temps, mise en avant dans une étude (29) qui propose un enseignement en 14 sessions de jeux de rôle à raison d'une par semaine. Dans cette formation, les étudiants sont en 2^{ème} année d'internat de médecine générale, ils se connaissent donc déjà bien, et les 14 sessions répétées leur permettent non seulement de consolider leurs liens mais aussi d'être de plus en plus à l'aise avec la modalité du jeu de rôle.

Le travail en petit groupe dans un environnement de soutien est également apprécié par des médecins séniors (8), pour lesquels les discussions ouvertes sur leurs difficultés leurs permettent de percevoir que leurs pairs ont les mêmes difficultés qu'eux, augmentant par là même l'adhésion du groupe. Il est intéressant de noter une fois de plus l'impact de la verbalisation : en donnant à voir les données non perçues que sont les difficultés des autres étudiants, cela modifie favorablement le climat du groupe.

Le rôle de l'animateur ou de l'enseignant semble primordial pour instaurer une relation respectueuse au sein du groupe. Dans ces circonstances, il nous semble que la reconnaissance et la validation des émotions des étudiants par les enseignants, avec la possibilité d'en discuter en groupe ou en individuel (12), permettent de diminuer la menace représentée par les émotions.

Deux études (29, 7) prennent soin de préciser que l'absence d'examen pendant l'année de formation ou dans le cadre de la formation à l'annonce permet aux étudiants de ne pas être sous la pression d'une évaluation, et d'être plus ouvert à des changements d'attitude.

L'existence d'une évaluation constitue t-elle une menace pour l'étudiant ? Il est évident qu'un examen est source de stress, mais là encore, certaines façons de faire permettent de réduire cette menace. Une formation (20) consiste à évaluer les habiletés

des étudiants à annoncer une maladie grave à un patient réel du service, tout en renforçant la dimension formative de la rencontre. L'étudiant est pour cela observé par un spécialiste de soins palliatifs pendant son entretien, qui est précédé d'un briefing et suivi par un débriefing avec le spécialiste. Les étudiants considèrent cette expérience positive « grâce à l'évaluateur ». Nous retrouvons ici encore l'importance pour les étudiants de la formation par compagnonnage.

5-4 L'introduction d'une nouveauté dans l'expérience

Trois types de nouveautés sont retrouvés dans les différents articles : la nouveauté dans le scénario, la nouveauté dans l'approche du patient, et la nouveauté représentée par la découverte du vécu du patient.

5-4-1 Les nouveautés dans le scénario :

L'annonce de mauvaise nouvelle est en elle-même une nouveauté pour certains étudiants, lorsque ceux-ci sont très jeunes (31, 17, 7), mais également lorsqu'il ont plus d'expérience. Par exemple, parmi des internes se formant à l'annonce de décès en postopératoire (18), 30% n'ont jamais annoncé de décès à une famille et 20% n'ont jamais observé un autre médecin le faire.

Lorsque la formation se compose de plusieurs jeux de rôle, il existe différentes façons d'apporter une nouveauté dans le scénario. La première façon consiste à 'suivre' un patient lors des différentes étapes de sa maladie (6), ce qui donne lieu à des annonces de diagnostic, de chirurgie mutilante, de récurrence, d'extension métastatique, de

transition aux soins palliatifs. Une autre façon consiste à réaliser l'annonce d'un même diagnostic à des patients de caractère complètement différents (22). Les scénarios peuvent également être très variés (annonce de diabète, de cancer, de MST, de fausse couche, de report itératif de chirurgie), ce qui permet à l'étudiant d'avoir à faire face à différents types d'émotions (5, 25, 17, 3, 26) ou de viser différents objectifs d'apprentissage (25).

Nous retrouvons ici l'importance de la construction du scénario en fonction des objectifs d'apprentissage. La diversité des types d'annonce et des réactions des patients offre de multiples possibilités, facilitant l'introduction d'une nouveauté dans un scénario.

5-4-2 La nouveauté dans l'approche du patient.

Cette nouveauté est liée à la formation elle-même, qui fournit à l'étudiant des outils qu'il n'avait pas jusqu'alors.

Dans certaines formations d'externes et d'internes (14, 28), plus de la moitié des apprenants n'ont jamais eu de formation à l'annonce auparavant. Dans une formation destinée à des oncologues (8), la plupart d'entre eux n'ont jamais eu de formation à l'annonce, et 74% d'entre eux n'ont pas de stratégie pour réaliser leur annonce. La situation d'annonce est donc bien connue par eux, mais l'introduction d'un protocole constitue une nouveauté qu'ils expérimentent par le jeu de rôle.

De même, lors des entretiens avec des patients réels supervisés par un sénior (20, 4), l'existence de phases de briefing et de débriefing, ainsi que la possibilité de demander de l'aide au sénior pendant l'entretien constitue pour les étudiants des circonstances complètement nouvelles.

Dans les formation avec jeu de rôle, il est possible de rejouer une expérience antérieure avec les nouveaux outils apportés par la formation (5, 1, 12, 3, 8).

5-4-3 La nouveauté des témoignages

Le témoignage de patients et de famille (16, 7) est une grande nouveauté pour les étudiants. Ainsi, les étudiants d'une formation dispensée en 2^{ème} année (7) remarquent que tous ont un membre de leur famille touché par le cancer, mais que ces derniers n'ont jamais partagé leur expérience avec eux. Nous retrouvons ici le fait que même sur le plan familial ou social, l'expérience du cancer reste peu verbalisée, ne permettant pas aux futurs médecins de se faire une idée du vécu du patient dans sa vie personnelle. Les témoignages de patients réels sont donc précieux et utiles à l'apprentissage.

L'objectivation du vécu du patient normalisé pendant le jeu de rôle, par le biais de feed-back, est également source de nouveauté, puisque cette dimension de l'interaction n'est pas interrogée dans la vie professionnelle, comme le note cet étudiant de 5^{ème} année : *« ils nous disent ce qu'ils ressentent et je trouve ça génial, parce qu'on ne peut pas retourner voir nos patients et leur demander ce qu'ils ont ressenti quand on leur a annoncé que leur père avait un cancer »* (32). Le feed-back des patients simulés est donc également précieux pour l'étudiant.

Dans certaines formations, nous pouvons également observer comment ces nouveautés sont introduites. Cela se fait avec beaucoup de progressivité, en passant par exemple de l'apprentissage de communication simple à l'apprentissage de l'annonce de mauvaise nouvelle (23, 29), ou encore de l'observation d'annonce à la réalisation

d'annonce dans l'enseignement au lit du malade (4). Nous retrouvons une fois de plus la possibilité de progrès graduels, favorisant le sentiment d'efficacité personnelle.

Terminons ce point sur la nouveauté en précisant que certaines nouveautés sont volontairement exclues des simulations, notamment l'ajout de connaissances médicales (28), pour ne pas rajouter de difficulté supplémentaire et bien focaliser l'apprentissage sur la communication.

5-5 Les formations basées sur l'expérience antérieure

Une seule formation (9, 10) se base uniquement sur l'expérience antérieure des étudiants, sans qu'il y ait d'expérience (de pratique) pendant le cursus. L'expérience des étudiants fait l'objet d'un travail d'écriture (dramatisation), permettant d'analyser cette expérience, d'envisager de nouvelles façons de faire et de développer la part active de l'étudiant dans ce type de situations.

D'autres formations font également appel à l'expérience antérieure des étudiants, comme nous l'avons déjà vu, mais celle-ci ne fait pas l'objet d'une analyse approfondie. Elle sert de base pour les scénarios des jeux de rôle (1, 1, 12, 3, 8), ou pour développer des pistes de réflexions (26, 22).

Ici, nous pouvons avancer le fait que le vécu et l'analyse de ce vécu sont peu séparés dans la formation à l'annonce. Deux hypothèses nous semblent envisageables pour expliquer cela. La première est que les étudiants ont peu de vécu d'annonce, les cours doivent alors se substituer à la formation pratique et fournir ce vécu sur lequel l'étudiant va pouvoir s'appuyer pour apprendre. La deuxième hypothèse est que la possibilité de dissociation entre le vécu et l'analyse du vécu n'est peut-être pas encore bien prise en compte dans la formation à l'annonce.

5-6 L'analyse de l'expérience

Précisons tout d'abord que certains articles étant plus axés sur l'évaluation des enseignements, la méthode d'enseignement en elle-même est peu détaillée.

Trois articles ne font pas état de l'existence d'une analyse de l'expérience vécue (6, 1, 16). Ce sont trois études d'évaluation de l'impact des enseignements.

L'existence d'un feed-back ou d'un débriefing est parfois citée mais non détaillée (14, 25, 19, 31, 17, 24). Ce sont également des études d'évaluation.

Le débriefing est parfois basé sur le ressenti du patient (5, 32, 3, 29) et/ou sur celui de l'étudiant (5, 4, 3, 29, 28). Un seul article (29) cite une référence pour la méthode de débriefing (Gosselin, 1989).

D'autres feed-back portent sur les comportements efficaces observés avant d'émettre des suggestions d'amélioration (12, 26, 8, 11).

Enfin, les autres formations comportent un feed-back basé sur les points forts et faibles de l'entretien réalisé par l'étudiant, en se servant d'une grille d'analyse (20, 19, 22, 15, 28, 30).

Les techniques de feed-back sont peu référencées, et ne semblent pas ressembler aux phases d'analyse de simulation ou de vécus décrites par certains auteurs (Josso, Pastré). Il nous semble que c'est peut-être dans ce domaine que la formation à l'annonce aurait tout à gagner d'une petite incursion dans le domaine de sciences de l'éducation, et plus particulièrement celui de l'analyse de simulation.

Un article (9) détaille la méthode d'analyse de l'expérience utilisée. Il s'agit dans un premier temps d'un travail d'écriture du vécu (une annonce de maladie grave) sous forme de script (dramatisation), permettant l'analyse de ce vécu et la mise à jour des représentations de l'étudiant par rapport à ce vécu ; avant d'envisager les différentes actions qui auraient été possibles pour annoncer différemment (et mieux) la maladie au

patient. Cette méthode d'analyse n'est pas référencée par l'auteur de l'article. Nous retrouvons ici une forme de mise en récit, première étape de la phase d'analyse décrite par Pastré.

5-7 L'étudiant repart t-il avec des pistes pour ses expériences (annonces) futures ?

Un enseignement basé sur un protocole d'annonce, comme c'est le cas dans la majeure partie des articles, ou sur une liste d'attitudes recommandées lors de l'annonce (30) permet de notre point de vue à l'étudiant de repartir en ayant des idées, une méthode ou une stratégie pour aborder son patient lors de ses prochaines annonces. Cela est d'ailleurs confirmé par l'évaluation de certaines formations (17, 18), sur lesquelles nous reviendrons plus loin.

Certaines formations (3, 29, 4) sollicitent également l'étudiant dans une démarche de prise de conscience de ses propres émotions, attitudes et histoire personnelle, et de leur impact sur sa façon d'annoncer. Nous pensons que ce type d'expérience pendant le cursus peut inciter l'étudiant à poursuivre cette démarche dans sa pratique, seul ou en groupe (groupe Balint par exemple).

Dans la formation au lit du malade (4), le médecin sénior demande à l'étudiant d'identifier ce qu'il a appris au cours de l'entretien et qui lui servira dans son travail à venir, lui permettant ainsi de ne pas rester au niveau de l'expérience vécue mais d'envisager les expériences futures.

Enfin, une formation (9, 10) initie l'étudiant à une démarche de prise de recul sur son vécu par le biais de l'écriture et l'incite à envisager les modifications qu'il pourrait apporter en vue d'améliorer l'entretien d'annonce. Nous pensons que cela lui

permet d'acquérir des pistes non seulement pour réaliser une annonce mais également pour analyser ses expériences ultérieures et faire évoluer sa pratique.

≥≥

L'expérience antérieure des étudiants n'est, à notre sens, pas assez prise en compte lors des formations.

Il existe fréquemment un conflit, que ce soit entre ce qui est enseigné en cours et ce qui est observé en stage, ou entre deux cours différents. La régulation de ce conflit n'est jamais détaillée. Nous rappelons que le conflit fait partie du processus d'apprentissage et qu'un mode de régulation coopératif est préférable à un mode compétitif.

La menace représentée par les expériences vicariantes ou la dimension émotionnelle contenue dans cet apprentissage peut être diminuée par des modalités d'enseignement en petit groupe, favorisant les échanges entre étudiants dans un climat respectueux.

L'annonce de maladie grave présente de multiples facettes qui peuvent être exploitées pour introduire facilement une nouveauté au sein de l'expérience, et favoriser ainsi l'apprentissage.

Enfin, la méthode d'analyse du vécu est souvent peu détaillée, et il nous semble que c'est dans ce domaine que des recherches et des efforts pédagogiques seraient profitables.

Chapitre 6 : Résultats et analyse de la rubrique ‘transfert’

6-1 Le contexte d'apprentissage

Lors d'apprentissage par jeu de rôle, le contexte de mobilisation des connaissances est toujours bien mis en évidence par un scénario réaliste, parfois tiré de l'expérience même des étudiants (1, 12, 3, 8). Les difficultés liées à l'annonce sont parfois discutées entre étudiants et enseignants (25, 12, 3, 29, 8). Certaines modalités permettent de rapprocher encore plus le contexte d'apprentissage du contexte de mobilisation des connaissances, en plaçant l'étudiant seul face au patient dans une pièce séparée du reste du groupe (15), ou en faisant le jeu de rôle dans la pièce même qui est utilisée dans la réalité pour ce type d'annonce (5, 19, 7, 28). Certains étudiants (12) ont d'ailleurs suggéré que la formation serait encore mieux si les jeux de rôle se déroulaient dans une vraie salle d'entretien du service. Enfin, dans une formation par simulation pleine échelle concernant l'annonce de décès inattendu en post opératoire (18), l'étudiant est appelé auprès d'un patient (mannequin haute fidélité) qui présente des signes d'aggravation, et doit débiter des gestes de réanimation, avant d'être pris en relai par l'équipe de réanimation (fictive). Il est ensuite informé du décès de son patient et doit l'annoncer à l'épouse de celui-ci. Ce scénario permet à l'étudiant d'être situé dans le contexte de stress faisant suite aux manœuvres de réanimation.

Pour les formations basées sur l'enseignement au lit du malade (20, 4), il est évident que le contexte d'apprentissage est aussi le contexte de mobilisation.

Enfin, une formation (9, 10) basée sur l'analyse d'annonces vécues et d'annonces représentées dans les films permet aux étudiants de resituer l'annonce dans son contexte temporel plus général, c'est-à-dire comme le moment où se croisent deux

individus dans leur histoire de vie propre ; et d'envisager alors le rôle du médecin comme crucial mais relativement petit dans la vie du patient.

6-2 La part active, le compagnonnage cognitif

Les formations par jeu de rôle sollicitent évidemment la part active de l'étudiant lorsque celui-ci réalise le jeu de rôle. Cette part active peut cependant être augmentée, par exemple en proposant aux étudiants de préparer le jeu de rôle (12, 11), et en demandant aux étudiants qui ne jouent pas d'être actif dans l'observation du jeu de rôle, en leur indiquant des choses précises à observer ou en leur donnant une grille d'évaluation à remplir (12). Ce type de consignes et d'exercices nous semble important pour que l'étudiant puisse acquérir une part active dans l'observation au cours des stages cliniques.

La part active de l'étudiant peut aussi être sollicitée avant le cours, en lui demandant de lire des photocopiés sur le sujet (8) ou de retranscrire par écrit une de ses expériences (9).

Les formations par compagnonnage au lit du malade (20, 4) sollicitent la part active de l'étudiant avant l'annonce (repérage des situations d'annonce potentielles, préparation de l'entretien), pendant l'annonce, et après celle-ci (débriefing, notes dans le dossier).

Enfin, la formation basée sur l'analyse de scènes de films (9, 10) sollicite une part active d'emblée, en demandant à l'étudiant de se positionner tout d'abord comme auteur et réalisateur plutôt que comme spectateur passif.

Une fois de plus nous constatons qu'il y a plusieurs possibilités offertes aux enseignants pour solliciter la part active des étudiants et favoriser ainsi le transfert.

6-3 Le transfert est-il envisagé ?

Dans de nombreux articles (6, 5, 1, 16, 20, 14, 19, 31, 24, 12, 27, 3, 29, 15, 8, 30), il n'est pas fait mention du transfert. En tant qu'étape finale de l'apprentissage, nous pensons cependant qu'il mérite une attention particulière, et qu'il conviendrait d'aborder en cours les problématiques qui lui sont propres. Notre analyse permet de constater qu'il y a plusieurs façons d'aborder cette étape pendant le cours.

La formation (10) basée sur l'étude de scènes de films aborde ce transfert en demandant aux étudiants s'ils pensent que la façon d'annoncer qu'ils viennent d'observer est applicable en pratique.

Le transfert est aussi envisagé au cours de la formation au lit du malade (4) pendant le débriefing, en demandant à l'étudiant de repérer ce qu'il a appris et ce qui lui sera utile pour la prochaine fois.

Les questionnaires de fin de stage peuvent aussi être l'occasion d'aborder ce transfert, en demandant aux étudiants s'ils se sentent compétents et s'ils ont une stratégie (17), s'ils se sentent capables d'utiliser le protocole, et les changements qu'ils pensent faire dans leur pratique (22).

Enfin, des pistes indiquent que ce transfert est réalisé, et pas seulement dans le domaine d'annonce de maladie grave (32, 31, 26, 7). Nous allons voir ces impacts plus en détails dans le chapitre évaluation.

≧≧

Le transfert des apprentissages peut être facilité par deux types d'interventions pédagogiques : la mise en évidence du contexte de mobilisation des connaissances d'une part, et la sollicitation de la part active chez l'étudiant d'autre part.

Différents contextes sont mis en évidence lors de l'enseignement. Un scénario détaillé permet à l'étudiant de se faire une idée précise de la situation médicale de son patient. Certaines formations permettent à l'étudiant de resituer le moment de l'annonce dans l'histoire de vie plus générale du patient et de se rendre compte ainsi du rôle crucial mais proportionnellement petit qu'il y joue. Le contexte de stress dans lequel se trouve le médecin après des manœuvres de réanimation peut également être provoqué au cours d'une simulation.

La part active de l'étudiant peut être sollicité de multiples façons, pendant la préparation, la réalisation ou l'observation de jeux de rôle ou d'annonces réelles.

Chapitre 7 : Impact des formations

7-1 Hétéro évaluation de l'impact des formations

Différentes méthodologies d'évaluation sont utilisées.

Elles permettent une évaluation de la modification de la performance verbale et/ou non verbale des étudiants, en comparant leur performance initiale à la performance réalisée à l'issue de la formation. L'évaluation se base sur la performance réalisée au cours d'un jeu de rôle avec un patient standardisé. L'évaluation se fait à l'aide d'une grille d'évaluation basée sur des protocoles tels que :

- 'SPIKE' : protocole d'annonce de mauvaise nouvelle en six étapes : préparer l'entretien, évaluer ce que le patient perçoit de sa situation, demander l'autorisation d'annoncer l'information, partager l'information, répondre aux émotions du patient, établir le plan de suivi.
- 'NURSE' : réponse empathique verbale aux émotions du patient, en nommant l'émotion, en exprimant sa compréhension, en montrant du respect pour le comportement du patient, en exprimant clairement son soutien, en explorant l'état émotionnel du patient.

L'évaluation peut se faire pendant le jeu de rôle, par le patient lui même (19, 11, 3), ou par un observateur extérieur (31). Elle peut se faire après le jeu de rôle (6, 1, 19) : celui-ci est alors enregistré (audio ou vidéo), et cet enregistrement sert de base à l'évaluation. Le simple aveugle est respecté, les évaluateurs (patient ou évaluateur extérieur) ne connaissant pas le statut de l'étudiant (formé ou non). Seuls trois articles utilisent un groupe contrôle, permettant de comparer les performances des étudiants

formés à celles des étudiants n'ayant pas reçu de formation (1, 31) ou à celle d'étudiants ayant reçu un autre type de formation (3). Les autres études justifient l'absence de groupe contrôle en estimant que celui-ci n'est pas nécessaire, car il s'agit de formations courtes : il est alors peu probable qu'un étudiant voit ses performances augmenter spontanément en si peu de temps.

Deux études (16, 12) évaluent aussi la modification des connaissances théoriques des étudiants à l'aide d'un questionnaire.

Les résultats de ces études d'évaluation sont détaillés en annexe F. D'un point de vue général, nous pouvons constater que ces formations ont toutes un impact positif en améliorant les performances verbales et/ou non verbales des étudiants. Cependant, même dans le cadre d'une formation intensive donnée à des étudiants motivés (6), l'amélioration des performances d'un étudiant ne se fait jamais dans toutes les étapes du protocole, et les performances globales d'un ensemble d'étudiants atteint rarement un niveau de 100% dans chaque étape. Cela nous permet de souligner le fait que l'apprentissage se fait progressivement, chaque étudiant ne parvenant pas au cours d'une formation à améliorer son savoir-faire dans toutes les étapes, mais dans quelques une seulement. Sur le défi global que représente l'annonce d'une maladie grave, l'étudiant parviendrait au cours d'un enseignement à réaliser plusieurs sous-défis. Cela nous permet de préciser ce que l'on peut attendre d'une telle formation. Ainsi, estimer qu'un étudiant doit savoir faire toutes les étapes d'un protocole à l'issue d'une seule formation nous semble trop ambitieux. Cela nous permet une nouvelle fois de souligner l'importance de répéter ce type d'enseignement.

Ces évaluations se font à l'aide d'une simulation : cela ne nous permet pas de savoir l'impact réel dans la pratique quotidienne des étudiants. Néanmoins, certains étudiants (6) ont contacté les formateurs après le cursus pour leur faire part des

modifications effectuées dans leur pratique. Un étudiant a déclaré qu'il se sentait plus à l'aise, que ses mots étaient moins embrouillés, qu'il pouvait être attentif à son patient et trouver ce dont ce dernier avait besoin. Un autre étudiant relate qu'un de ses patients lui a dit avec reconnaissance que personne ne lui avait jamais parlé comme ça. Ces deux exemples nous permettent d'avancer qu'il y a bien un transfert de l'apprentissage dans la pratique.

7-2 Auto-évaluation de l'impact des formations

L'analyse de questionnaires remplis par l'étudiant avant et après sa formation permet d'évaluer l'impact de celle-ci sur différents plans.

Le niveau de confort ressenti par l'étudiant lors d'une annonce augmente de façon statistiquement significative à la suite de la formation (16, 25), mais n'atteint jamais un niveau maximal.

Nous remarquons aussi une augmentation statistiquement significative du niveau de confiance et du sentiment de compétence (20, 17, 12, 7, 8). Encore une fois, cette augmentation n'arrive pas à un niveau de 100%, et n'est pas observée dans toutes les phases du protocole. Il existe parfois, chez certains étudiants, une diminution du sentiment de compétence, comme cela a été constaté chez 12 étudiants sur 147 questionnaires évalués (12). Nous pouvons nous demander si cela est dû à la prise de conscience par ces étudiants de la difficulté liée à ce type d'annonce. Un seul article (32) ne retrouve pas de différence dans le niveau de compétence perçu à l'issue de la formation. Les auteurs de cet article mettent en avant un trop petit nombre de questionnaires analysés, ne permettant pas de détecter une différence statistiquement significative.

Certains questionnaires permettent d'évaluer le changement de point de vue des étudiants par rapport aux 11 items du protocole d'annonce. Les étudiants changent de point de vue concernant 3 de ces items, devenant davantage d'accord avec ces derniers. Cela démontrent une capacité de la formation à agir de façon partielle sur les représentations des étudiants.

La perception des étudiants d'avoir une stratégie pour annoncer une maladie grave augmente de façon statistiquement significative (17), encore une fois sans atteindre un taux de 100%.

L'analyse de l'impact des formations sur les préoccupations des étudiants est intéressante. Elle permet aux enseignants de mettre à jour des secteurs qui mériteraient d'être plus approfondis. Une étude (25) montre une diminution de plus de 50% du taux de préoccupation des étudiants vis à vis de la gestion de leurs propres émotions, sans diminution du niveau de préoccupation concernant la gestion des émotions du patient.

7-3 Les autres modalités d'évaluation des étudiants

Nous avons déjà pu constater qu'il existe différentes possibilités pour évaluer les étudiants. Les jeux de rôle avec patient standardisé permettent, par observation directe ou indirecte (enregistrement audio ou vidéo), d'évaluer le comportement verbal et/ou non verbal de l'étudiant. Les jeux de rôle peuvent être uniques ou multiples (2), et nous pensons que cette dernière solution permet de mettre davantage en évidence les mécanismes de défense singuliers de l'étudiant. Les questionnaires permettent d'évaluer leur niveau de connaissance des principes théoriques de l'annonce, les représentations qu'ils ont de ces principes, leur niveau de confort ou leur sentiment de compétence.

Ces différentes approches permettent de se faire une idée de ce que pourrait être le comportement de l'étudiant avec un patient réel, mais sans avoir de certitude. Pour pallier à cette incertitude, une autre méthode d'évaluation (20) consiste à observer l'étudiant lors d'une annonce avec un patient réel. Ce type d'évaluation est déjà en place en France (CSCT) pour évaluer le savoir-faire clinique de base des étudiants, et nous pensons qu'un tel examen pourrait aussi être utilisé pour évaluer les compétences en communication.

Une étude des Pays-Bas (21) propose une façon originale, simple pour l'étudiant (visualisation d'un entretien simulé dans un CD-ROM, propositions de phrases de dialogue pertinentes) mais coûteuse en temps pour les évaluateurs (17 jours pour évaluer les réponses de 210 étudiants). Les travaux de Miller (25) ont permis aux auteurs de cet article de développer un modèle en 5 étapes concernant l'apprentissage de la communication médicale.

1/ 'Knows' : connaissances théoriques des concepts de communication médicale ;

2/ 'Knows how' : capacité de l'étudiant à mettre en mot des interventions spécifiques en dehors de tout contexte, comme par exemple capacité à poser une question ouverte ;

3/ 'Knows why and when' : compréhension par l'étudiant du type d'habileté requise et de ses effets, en fonction du contexte, comme par exemple savoir à quel moment de l'entretien et dans quel but il est pertinent de poser une question ouverte ;

4/ 'Integration of skills' : les habiletés ne sont plus envisagées individuellement mais doivent être intégrées au sein d'un entretien complet ;

5/ 'Shows' : application des habiletés apprises lors d'un entretien réel.

Les méthodes d'évaluation basées sur la performance lors d'un entretien permettent d'évaluer la phase 5 de ce modèle.

Les méthodes d'évaluation par questionnaire utilisées dans les différents articles permettent d'évaluer la phase 1 (connaissance théorique des principes d'annonce de maladie grave), ou encore en amont les représentations qu'ont les étudiants de ces principes.

La méthode proposée par cette équipe des Pays-Bas permet d'évaluer les phases 1, 2, et 3 dans trois domaines de la communication médicale (recueil de l'historique, annonce de maladie grave et décision partagée). Les résultats permettent de séparer les étudiants évalués en deux groupes. Les étudiants qui ont obtenu un score global inférieur à 55/100 ont un score pauvre dans tous les domaines et dans toutes les phases. Les étudiants qui ont obtenu un score global supérieur à 55/100 ont, de façon statistiquement significative, un meilleur score pour le recueil de l'historique et l'annonce de maladie grave, et un meilleur score pour les étapes 1 et 2. Ainsi, nous constatons une fois de plus que quand le score global des étudiants augmente, ce n'est pas tout d'un coup, mais dans certains domaines et dans certaines étapes. La difficulté des étudiants à démontrer des habiletés en phase 3 peut refléter, selon les auteurs, des difficultés de compréhension de l'aspect 'orienté vers un but' de la communication médicale, ce qui peut être compréhensible vu l'absence d'expérience clinique des étudiants.

≧≧

Les évaluations de l'impact des formations sur les étudiants nous apprennent que ces formations permettent une amélioration des performances verbales et/ou non verbales de l'étudiant lors d'une annonce simulée. Cette amélioration n'aboutit cependant jamais à une performance 'parfaite', reflétant un apprentissage par étape et nous permettant une fois de plus de plaider pour des enseignements successifs au cours de la formation médicale initiale. Nous ne pouvons pas avoir de certitude quant à l'impact dans la pratique réelle des étudiants, mais des indices nous laissent penser qu'il existe bien un transfert.

Il existe également une amélioration du sentiment de confort, de confiance ou de compétence des étudiants. Encore une fois, un niveau de 100% n'est jamais atteint à l'issue d'une seule formation.

Enfin, il existe de multiples façons d'évaluer les étudiants, sous forme d'entretien simulé ou réel, ou sous forme d'examen écrit. L'évaluation peut porter sur

- la façon dont il se représente l'annonce,
- ses connaissances des principes théoriques,
- s'il sait comment mettre en œuvre ces principes,
- s'il sait pourquoi et quand les mettre en œuvre,
- sa performance observable.

Chapitre 8 : Discussion

Dans la première partie de cette thèse, je me suis attachée à mieux comprendre certaines caractéristiques de la formation d'adulte en allant explorer certains travaux issus des sciences de l'éducation, domaine dans lequel je n'ai pas d'expertise. J'ai donc demandé à un enseignant en sciences de l'éducation de relire cette partie afin de m'assurer de ma bonne compréhension de ces travaux.

Les sciences de l'éducation correspondent à un champ extrêmement vaste, comprenant différents courants de pensée et différentes spécialités. Ma partie théorique ne présente donc qu'une infime partie de ce champ, et ne présente pas certains auteurs (Piaget, Vygotsky) ou certains secteurs (analyse des pratiques) qui auraient également pu y trouver une place pertinente. Néanmoins, cette approche théorique m'a permis de mettre à jour certains éléments clés de la formation d'adultes et de construire une grille de lecture afin d'analyser les articles sélectionnés avec un regard moins 'naïf'.

Ma méthodologie de recherche s'est limitée à trois bases de données informatiques, en excluant d'autres, telles que celle de l'INIST par exemple. Les articles ainsi sélectionnés étaient peu nombreux, mais présentaient l'avantage de pouvoir être analysés 'à la main'.

Ma grille d'analyse me permettait de rechercher des éléments précis dans ces articles, éléments que les auteurs n'avaient pas forcément choisi de mettre en évidence. Certaines rubriques n'ont donc pas pu être renseignées en détail.

**TROISIEME PARTIE : SYNTHESE ET
PROPOSITIONS**

Dans notre première partie de thèse, nous avons mis à jour le fait que **l'enseignement de l'annonce de maladie grave doit être associé à d'autres enseignements.**

Le premier est l'enseignement de la communication médicale et de la relation médecin-malade. C'est dans la continuité de cet enseignement de base que l'enseignement de l'annonce de maladie grave, dans toute sa difficulté mais aussi dans toute sa richesse et sa subtilité, peut trouver une place légitime aux yeux de l'apprenant.

Le deuxième est l'enseignement des soins de supports, afin de permettre au médecin d'accompagner le malade dans le vécu de souffrances physiques, psychiques et existentielles qui ne manqueront pas d'apparaître une fois l'annonce faite.

Le troisième enseignement visera à développer les capacités du médecin à apprendre de lui-même et de sa pratique, pour mieux la faire évoluer tout au long de sa carrière. En effet, annoncer une maladie grave ne s'apprend pas en une heure, ni en une journée, et même si la formation initiale est indispensable pour donner de bons repères, c'est au médecin de s'engager dans un long processus afin de développer ses compétences dans ce domaine. La formation initiale a cependant un rôle à jouer, non seulement pour donner au médecin des bases en tant que médecin, mais également pour favoriser son sentiment d'efficacité personnelle en tant qu'apprenant.

Il ressort de notre analyse de la littérature que tout apprenant, quel que soit son niveau, peut tirer profit d'une formation à l'annonce de maladie grave, que ce soit en terme de confiance, de confort ou de performance dans la réalisation d'annonce. Nous avons vu que ces différents bénéfices s'acquièrent de façon progressive. Nous avons aussi mis en avant que l'annonce de maladie grave peut se faire suivant un protocole fait de plusieurs étapes, chacune de ces étapes pouvant représenter pour l'apprenant un

défi accessible, favorisant par là même son sentiment d'efficacité personnelle en tant qu'apprenant mais également en tant que médecin. **Nous avançons ici l'idée que l'annonce de maladie grave est un sujet d'enseignement idéal, et que l'organisation des études médicales en France constitue également un cadre idéal pour dispenser cet enseignement qui doit se baser autant sur la théorie que sur la pratique et doit être dispensé de façon progressive sur une longue durée.**

Nous pensons que la formation à l'annonce de maladie grave doit bénéficier de plusieurs moments d'enseignement tout au long du cursus théorique et pratique de l'étudiant durant la formation médicale initiale.

Une première formation pour 'anticiper' :

Nous avançons que le premier moment d'enseignement devrait avoir lieu avant que l'étudiant ne débute ses stages d'externat, et devrait comporter des groupes de discussions et des jeux de rôle avec des patients simulés. Cette première formation aurait trois objectifs :

- faire prendre conscience à l'étudiant, au sein d'un environnement sécurisé, de la difficulté d'une telle tâche, et développer ainsi sa motivation à apprendre ;
- développer chez l'étudiant son niveau de confort avec le patient, ses habiletés en communication et sa capacité à percevoir les difficultés psychiques du patient ;
- développer son regard critique vis-à-vis du comportement de ses seniors.

Nous pensons qu'une telle approche anticipée permettrait de diminuer l'impact parfois traumatique de la première rencontre avec les patients réels, et favoriserait l'enseignement par compagnonnage.

Une fois que l'externat a commencé, nous pensons que l'enseignement de l'annonce de maladie grave devrait être réalisé à la fois lors des stages hospitaliers et lors des cours universitaires.

Le compagnonnage lors de l'externat et de l'internat :

En ce qui concerne la formation par compagnonnage, nous pensons que tout étudiant devrait avoir l'occasion d'observer une annonce de maladie grave ou de mauvaise nouvelle lors de ses stages d'externat. Cet entretien devrait être encadré par une phase de briefing et une phase de débriefing avec le médecin réalisant l'annonce. Le briefing permet de préparer l'étudiant à ce qui va (peut être) se passer, de le préparer à observer, et lui permet de voir comment le médecin sénior se prépare lui-même à cette annonce. Le débriefing permet de réfléchir à ce qui vient de se passer, et de commencer à tirer du sens et des connaissances transférables à d'autres situations d'annonce. Nous soutenons que la verbalisation par le sénior de ses objectifs, de ses stratégies mais aussi de ses difficultés et de son ressenti est très importante pour l'étudiant, lui permettant de normaliser son propre ressenti et ses propres difficultés. Le ressenti de l'étudiant devrait également être pris en compte par le sénior lors de ces situations.

Lorsque l'étudiant se sent prêt à réaliser une annonce, nous pensons que cela doit se faire en compagnie du sénior responsable de l'étudiant. Ce moment d'apprentissage doit respecter un temps de préparation, permettant d'établir avec le sénior les objectifs de l'entretien, la stratégie envisagée, et pouvant comprendre un mini jeu de rôle. Lors de l'entretien, l'étudiant doit pouvoir demander l'intervention du sénior s'il se sent trop en difficulté. Après l'entretien, un débriefing est indispensable, permettant à l'étudiant et au sénior de dialoguer pour mettre à jour les points forts de l'étudiant, ses difficultés, les moyens de s'améliorer, et enfin ce qu'il a appris et qu'il pourra utiliser lors d'une prochaine annonce.

Nous pensons que l'observation d'une annonce devrait être un objectif clairement établi pour chaque stage d'externat, et que la réalisation d'annonce est indispensable pendant l'internat. Des terrains de stages tels que l'oncologie ou les soins palliatifs sont bien sûr favorables, mais des annonces de maladie grave sont présentes dans toutes les spécialités. Nous attirons également l'attention des médecins et des étudiants sur l'intérêt de l'annonce de mauvaise nouvelle, qui suit le même protocole. Ainsi, annoncer un décès, ou encore annoncer à des parents que leur enfant doit être hospitalisé, constituent également des moments d'enseignement pertinents.

Ce compagnonnage nécessite des séniors formés à l'annonce et à la supervision, et une formation devrait leurs être proposée dans cette double optique.

Les cours à la faculté :

Concernant la formation pendant les cours universitaires, nous pensons que celle-ci doit se faire en petits groupes, dans un climat de respect et de non jugement.

Ces cours doivent faire intervenir des jeux de rôle avec patient simulé, des discussions, des apports théoriques.

Les temps de discussions doivent permettre de mettre à jour les appréhensions et les difficultés des étudiants. Les émotions doivent être reconnues comme potentielles et légitimes par l'enseignant. Les discussions avec d'anciens patients sont également souhaitables, permettant aux étudiants une compréhension du vécu du patient au moment de l'annonce, mais aussi une vision plus large du patient, non seulement somatopsychique mais également dans son histoire de vie. Ces temps de discussion doivent aussi permettre aux étudiants de s'approprier le vocabulaire 'tabou' lié au thème de la mort.

Nous pensons que l'étudiant doit réaliser au moins deux jeux de rôle, le premier servant surtout à lui montrer ses limites. Le scénario doit être adapté au stade de

développement et aux connaissances de l'étudiant, aux objectifs à atteindre, et comprendre l'introduction progressive de nouveauté. Il faut également favoriser son regard critique lorsqu'il observe ses pairs, en lui donnant une grille d'analyse par exemple. Les feed-back doivent porter sur les points forts et faibles de l'étudiant, par rapport à une grille précise et détaillée, mais également contenir des conseils sur les moyens qu'il peut mettre en œuvre pour s'améliorer.

Enfin, les apports théoriques, comme le protocole par exemple, peuvent être abordés lors d'un cours magistral, mais il nous semble qu'il est important de discuter ensuite avec les étudiants pour mettre à jour leurs représentations concernant ce protocole et sa possibilité de mise en pratique.

Nous pensons que ce type de cours doit être obligatoire, car il s'agit d'un domaine crucial (sur le plan médical, social, relationnel) qui génère d'énormes résistances chez les étudiants. Nous pensons également que l'étudiant doit bénéficier de ce type de formation au moins une fois lors de l'externat (formation générale) et une fois lors de l'internat (formation adaptée aux spécificités des annonces de la spécialité choisie).

Enfin, nous pensons que ce cours doit être dispensé par une équipe pluridisciplinaire, ce qui permet non seulement d'avoir des approches complémentaires, mais également de diminuer l'effet expert. Ces enseignants doivent être formés à la technique d'apprentissage qu'ils utilisent et être aptes à instaurer un climat de confiance et de respect mutuel au sein du groupe.

Jusqu'ici, nos propositions diffèrent peu de celles d'autres auteurs (L'Eplattenier, Even, Rosenbaum). **Notre recherche nous a néanmoins permis de découvrir certains éléments précis à mettre en place ou à développer dans la formation des étudiants.**

Premièrement, nous soutenons que l'expérience antérieure des étudiants, à la source de leurs représentations et de leur identité, doit systématiquement être prise en compte lors de ces formations.

Deuxièmement, les expériences pratiques ou les cours théoriques antérieurs des étudiants sont des sources de conflits, qu'il convient d'accepter et de réguler selon un mode coopératif.

Troisièmement, les étudiants doivent participer à l'élaboration d'objectifs proximaux. Ces objectifs doivent être formulés sous formes d'objectifs de compréhension plutôt que de performance. Les étudiants doivent être aidés à prendre conscience de leur besoin d'apprendre, par un questionnaire, un premier jeu de rôle ou un groupe de discussion. Ils doivent également être aidés à prendre conscience des stratégies mises en œuvre pour apprendre. L'enseignement devrait toujours comporter un temps d'autoévaluation. Ces différents points permettent de favoriser l'autonomie de l'étudiant, son engagement et sa persévérance dans l'apprentissage, ainsi que son sentiment d'efficacité personnelle.

Quatrièmement, la phase de débriefing doit être reconnue comme indispensable à l'apprentissage et doit donc être développée en conséquence.

Cinquièmement, la problématique du transfert des apprentissages doit être envisagée, et favorisée, en sollicitant au maximum la part active des étudiants.

Enfin, notre revue de la littérature nous a permis de mettre à jour différentes possibilités pour évaluer les étudiants dans ce domaine. Cette évaluation peut porter sur différents niveaux : représentations, connaissances théoriques, savoir-faire, performance verbale et non verbale avec un patient simulé ou un patient réel. Il appartient aux équipes enseignantes de choisir le type d'évaluation qui leur semble pertinent ou réalisable. Nous précisons toutefois que les modalités d'évaluation les plus intéressantes

sont celles qui sont sources d'apprentissage pour l'étudiant, par l'intermédiaire d'un feed-back précis et de conseils de la part de l'évaluateur.

CONCLUSIONS

CONCLUSIONS

Les changements récents, législatifs et sociaux, concernant l'annonce de maladie grave sont à l'origine d'une transformation de la pratique des médecins et du vécu des patients. La formation médicale initiale et continue doit s'y adapter en conséquence afin d'accompagner au mieux cette évolution.

L'enseignement de l'annonce de maladie grave fait depuis une vingtaine d'années l'objet de recherches et de publications de plus en plus nombreuses, témoignant d'une préoccupation et d'un dynamisme international des équipes enseignantes.

Notre travail repose sur une analyse de la littérature en médecine (32 articles sélectionnés sur mots-clés) et en sciences de l'éducation (une dizaine de travaux s'intéressant à l'enseignement aux adultes et à l'apprentissage expérientiel).

Il existe dans la formation initiale de multiples occasions de former les étudiants à l'annonce de maladie grave, en séquençant cet enseignement en plusieurs 'défis accessibles', stimulant la motivation et le sentiment d'efficacité des apprenants. Les modalités d'apprentissage par jeux de rôle et en petit groupe, fréquemment retrouvés dans notre recherche, pourraient certainement gagner en pertinence et en efficacité en développant plus encore les phases d'analyse de l'expérience.

De plus, cette transformation de la pratique médicale offre une opportunité d'évolution de l'apprentissage par compagnonnage, en y intégrant les dimensions relationnelles et émotionnelles spécifiques à l'annonce de maladie grave. Il y a donc un enjeu important à former les médecins séniors par le biais de la formation continue.

Enfin, au centre de notre pratique se trouve le patient, altérité indispensable, dont le témoignage est parfois surprenant, toujours précieux et riche d'enseignements. Il nous semble que c'est en travaillant ensemble (étudiants, médecins, patients) autour de l'annonce de maladie grave, de ses difficultés mais aussi de ses richesses et de ses subtilités, que la pratique médicale peut s'enrichir d'une dimension existentielle et trouver ainsi une part nouvelle d'humanité.

Bibliographie

- Bailly L. Maladie grave : l'annonce est-elle un événement traumatique ? *Pratiques psychologiques*, 1998, 1 : 3-8.
- Bandura A. *Auto-efficacité, le sentiment d'efficacité personnelle*. Bruxelles : De Boeck, 2003.
- Bancon-Gaschnard, S. L'enjeu relationnel et thérapeutique de l'examen du corps en consultation de médecine générale : analyse du vécu des patients à partir de 37 entretiens semi-dirigés. Th. Méd. Lyon 1. Grange-Blanche : 2008.
- Barrier JH, Brazeau-Lamontagne L, Pottier P, Boutoille D. Comparaison des compétences médicales éthiques des étudiants de 3^{ème} et 6^{ème} année en stage hospitalier de médecine interne. *Rev Med Int* 2005 ; 26 : 128-136.
- Bettevy F, Dufranc C, Hofman G. Critères de qualité de l'annonce du diagnostic : point de vue des malades et de la Ligue Nationale de Lutte contre le Cancer. En ligne <www.ligue-cancer.net> consulté en mai 2006.
- Bois D. *Le corps sensible et la transformation des représentations chez l'adulte*. Th. Doctorat en Sciences de l'éducation. Séville : Faculté des sciences de l'éducation ; 2007.
- Bourgeois E, Chapelle G, ed. *Apprendre et faire apprendre*. 3^{ème} éd. Paris : Presses Universitaires de France ; 2007.
- Brzustowski M. *L'évolution des pratiques d'annonce du handicap ou de la maladie grave depuis la loi du 4 mars 2002*. Rapport de séminaire de module interprofessionnel de santé publique. Rennes : Ecole Nationale de Santé Publique ; 2004.
- Buckman R. *S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. Guide du professionnel de santé*. 4^{ème} éd. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2007.
- Chagnon A. Le médecin, le malade, la vérité. *Concours Med*. 2005 ; 127 (13) : 709-14.
- Courtois B, Pineau G, ed. *La formation expérientielle des adultes*. Paris : La Documentation Française ; 1991.
- Cunningham CC, Morgan PA, McGucken RB. Down's syndrome : is dissatisfaction with disclosure inevitable ? *Dev Med Child Neurol*. 1984 ; 26 : 33-9.
- Daneault S, Lussier V, Mongeau S, Paillé P, Hudon E, Dion D, et al. The Nature of Suffering and Its Relief in the Terminally Ill : a qualitative study. *J palliat care*, 2004, 20(1) : 7-11.

- Daneault S. *Souffrance et médecine*. Québec : Presses Universitaires du Québec ; 2006.
- De Hennezel M. *Fin de vie : le devoir d'accompagnement. Rapport au ministre de la santé*. Paris : La documentation française; 2004.
- Delaporte C. *Dire la vérité au malade*. Paris : Odile Jacob, 2001.
- Demischelle D. Il n'est de vérité que relationnelle. *JALMALV* 2002 ; 70 : 18-21.
- Dosanjh S, Barnes J, Bhandari M. Barriers to breaking bad news among medical and surgical residents. *Med Educ*, 2001, 35 : 197-205.
- Draperi C. Dire la maladie : regard philosophique et anthropologique. *Ethique et santé* 2004 ; 1 : 22-25.
- Even G. La relation médecin-malade : son apprentissage en faculté de médecine. *Revue de psychologie de la motivation*. 2005 ; 39 : 124-30.
- Fainzand S. *La relation médecin-malades : information et mensonge*. Paris : PUF, 2006.
- Fallowfield L. Information preferences of patient with cancer. *Lancet*. 1991 ; 337 : 1207-9.
- Fallowfield L. Giving sad and bad news. *Lancet*. 1993 ; 341 : 476-8.
- Faulkner A, Maguire P, Regnard C. Breaking bad news : a flow diagram. *Palliative Med*. 1994 ; 8 : 145-151.
- Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news : consensus guidelines for medical practitioners. *J Clin Oncol*. 1995 ; 13 : 2449-2456.
- Gordon MJ. A review of the validity and accuracy of self-assessments in health professions training. *Acad Med* 1991 ; 66 : 762-9.
- Gosselin MA. Practice sketches and feedback loops. *Fam Sys Med* 1989 ; 7: 213-8
- Hirsch E. Au delà de l'annonce. *JALMALV* 2002 ; 70 : 11-17.
- Hoerni B. *L'autonomie en médecine. Nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes*. Paris : Payot, 1991.
- Jouquan J, Bail Ph. A quoi s'engage-t-on en basculant du paradigme d'enseignement vers le paradigme d'apprentissage. Exemple d'une révision curriculaire conduite en résidanat de médecine générale. *Pédagogie médicale*. 2003 ; 4 : 163-175.
- Jutard C. *Les difficultés de l'annonce d'une maladie grave et incurable : enquête auprès de 30 médecins généralistes*. Th. Méd : Lyon I ; Lyon-Nord : 2001, 146.
- Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *Br Med J*, 2004 ; 328 : 74520 : 1343-50.

- Knowles M. *L'apprenant adulte. Vers un nouvel art de la formation*. Paris: Les éditions d'organisation ; 1990.
- Kubler-Ross E. *La mort, dernière étape de la croissance*. Québec, 1974.
- L'Eplattenier S. *Formation initiale à l'annonce d'une mauvaise nouvelle : enjeux, état des lieux, perspectives*. Th. Méd : Grenoble ; Joseph Fourier : 2007, 5015.
- Lethierry H. Parler de la mort...et de la vie. Un tabou dans l'éducation ? Lassay-les-châteaux : Nathan, 2004.
- LLorca G. *Communication médicale*. Paris : Marketing ; 1994.
- Ménoret M. Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie. *Sci Soc Santé* ; 2007, 25(1) : 33-53.
- Miller GE. The assessment of clinical skills/competence/performance. *Acad Med*. 1990 ; 65 : 63-7.
- Moley-Massol I. *L'annonce de la maladie, une parole qui engage*. Puteaux : DaTeBe, 2004.
- Norman G. The adult learner : a mythical species. *Acad Med* 1999 ; 74 : 886-9.
- Pastré P, ed. Apprendre par la simulation : de l'analyse du travail aux apprentissages professionnels. Toulouse : octarès ; 2005.
- Perrain A, Duponchel P. *Pourquoi les hématologues français ont-ils des difficultés à annoncer une mauvaise nouvelle à un patient cancéreux en fin de vie ?* Mémoire de DIU de soins palliatifs et d'accompagnement : Tours : faculté de médecine ; 2006.
- Plane M, Malet L, Sisteron S, Lo Bianco V. Temps, crise et traumatisme autour de l'effet d'annonce de la séropositivité. *Ann Psychiatr*, 1999, 14(1) : 68-71.
- Quill TE, Townsend P. Bad news : delivery, dialog and dilemmas. *Arch Intern Med*. 1991 ; 151 : 463-8
- Rosenbaum M E, Ferguson K J, Lobas J G. Teaching medical students and residents skills for delivering bad news : a review of strategies. *Acad Med*. 2004 ; 79 (2) : 107-17.
- Ruszniewski M. *Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants*. Paris : Dunod ; 1999.
- Schaerer R. Vers une nouvelle relation soignant-soigné ? *JALMALV* 2002 ; 70 : 25-29.
- Simpson M, Buckman R, Stewart M, Maguire P, Lipkin M, Novack D, *et al*. Doctor-patient communication : the Toronto consensus statement. *BMJ* 1991 ; 303 : 1385-7.
- Winkin Y, ed. *La nouvelle communication*. Paris : Seuil ; 1981

Bibliographie de la revue de la littérature

1. Alexander SC, Keitz SA, Sloane R, Tulsy JA. A controlled trial of a short course to improve residents' communication with patients at the end of life. *Acad Med* 2006; 81(11): 1008-1012.
2. Amiel GE, Ungar L, Alperin M. Using a OSCE to assess primary care physicians' competence in breaking bad news. *Acad Med* 2000 ; 75(5) : 561-561.
3. Amiel GE, Ungar L, Alperin M, Baharier Z, Cohen R, Reis S. Ability of primary care physician's to break bad news: A performance based assessment of an educational intervention. *Patient Educ Couns* 2006 ; 60 : 10-15.
4. Ambuel B, Delivering bad news and precepting student / resident learners. *J Palliat Med* 2003 ; 6(2) : 265-266.
5. Arnold SJ, Koczwara B. Breaking bad news : learning through experience. *J Clin Oncol* 2006 ; 24 (31) : 5098-5100.
6. Back AL, Arnold RM, Baile WF, Fryer-Edwards KA, Alexander SC, Barley GE *et al.* Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care. *Arch Intern Med* 2007 ; 167 : 453-460.
7. Baer AN, Freer J, Milling DA, Potter W, Ruchlin H, Zinnerstrom KH. Breaking bad news : use of cancer survivors in role playing exercises. *J Palliat Med* 2008 ; 11(6) : 885-891.
8. Baile WF, Kudelka AP, Beale E, Gloger GA, Myers EG, Greisinger AJ, [et al]. Communication skills training in oncology. *Cancer* 1999 ; 89(5) : 887-897.
9. Belling C. The "Bad news scene" as clinical drama. Part 1 : writing scenes. *Fam Med* 2006 ; 38(6) : 390-392.
10. Belling C. The "Bad news scene" as clinical drama. Part 2 : viewing scenes. *Fam Med* 2006 ; 38(7) : 474-475.
11. Colletti L, Gruppen L, Barclay M, Stern D. Teaching students to break news. *Am J Surg* 2001 ; 182 : 20-23.
12. Cushing AM, Jones A. Evaluation of a breaking bad news course for medical students. *Med Educ* 1995 ; 29 : 430-435.
13. Eggly S, Afonso N, Rojas G, Baker M, Cardozo L, Robertson S. An assessment of residents' competence in the delivery of bad news to patients. *Acad Med* 1997 ; 72(5) : 397-399.

14. Farber NJ, Friedland A, Aboff BM, Ehrenthal DB, Bianchetta T. Using patients with cancer to educate residents about giving bad news. *J Palliat Care* 2003 ; 19(1) : 54-57.
15. Faulkner JA, Jone A, O'Keefe C. Improving the skills of doctors in giving distressing information. *Med Educ* 1995 ; 29 : 303-307.
16. Ferguson JE, Kleinert HL, Lunney CA, Campbell LR. Resident physicians' competencies and attitudes in delivering a postnatal diagnosis of down syndrome. *ACOG Educ Bull* 2006 ; 108(4) : 898-905.
17. Garg A, Buckman R, Y Kason. Teaching medical students how to break bad news. *Can Med Assoc J* 1997 ; 156(8) : 1159-1164.
18. Gettman MT, Karnes RJ, Arnold JJ, Klipfel JM, Vierstraete HT, Johnson ME, [et al]. Urology resident training with an unexpected patient death scenario : Experiential learning with high fidelity simulation. *J Urol* 2008 ; 180 : 283-288.
19. Greenberg LW, Ochsenschlager D, O'Donnell R, Mastruserio J, Cohen GJ. Communicating bad news : a pediatric department's evaluation of a simulated intervention. *Pediatrics* 1999 ; 103 : 1210-1217.
20. Han PKJ, Keranen LB, Lescisin DA, Arnold RM. The palliative care clinical evaluation exercise (CEX) : an experience-based intervention for teaching end-of-life communication skills. *Acad Med* 2005 ; 80(7) 669-676.
21. Hulsman RL, Mollema ED, Hoos Am, De Haes JCJM, Donnison-Speijer JD. Assessment of medical communication skills by computer : assessment method and student experience. *Med Educ* 2004 ; 38 : 813-824.
22. Ladouceur R, Goulet F, Gagnon R, Boulé R, Girard G, Jacques A, [et al]. Breaking Bad news : impact of continuing medical education workshop. *J Palliat Care* 2003 ; 19(4) : 238-245.
23. Madsen PL, Pedersen BD, Aspegren K. [Communication skills training for medical students: from the simple to the complex]. *Ugeskr Laeger* 2005 ; 167(38) : 3581-3583.
24. Rosenbaum ME, Wilson JF, Sloan DA. Clinical instruction for delivering bad news. *Acad Med* 1996 ; 71(5) : 529.
25. Rosenbaum ME, Kreiter C. Teaching delivery of bad news using experiential sessions with standardized patients. *Teach Learn Med* 2002 ; 14(3) : 144-149.
26. Schmidt TA, Norton RL, Tolle SW. Sudden death in the ed : educating residents to compassionately inform families. *J Emerg Med* 1992 ; 10 : 643-647.
27. Souhami RL. Teaching what to say about cancer. *Lancet* 1978, october 28 ; 2(8096) : 935-936.

28. Supiot S, Bonnaud-Abtignac A. Using simulated interviews to teach junior medical students to disclose the diagnosis of cancer. *J Cancer Educ* 2008 ; 23 : 102-107.
29. Ungar L, Alperin M, Amiel GE, Beharier Z, Reis S. Breaking bad news : structured training for family medicine students. *Patient Educ Couns* 2002 ; 48 : 63-68.
30. Vaidya VU, Greenberg LW, Patel KM, Strauss LH, Pollack MM. Teaching physicians how to break bad news. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1999 ; 153 : 419-422.
31. Vetto JT, Elder NC, Toffler WL, Fields SA. Teaching medical students to give bad news : does formal instruction help ? *J Cancer Educ* 1999 ; 14 : 13-17.
32. Wakefield A, Cooke S, Boggis C. Learning together : use of simulated patients with nursing and medical students for breaking bad news. *Int J Palliat Nurs* 2003 ; 9(1) 32-38.

ANNEXES

Annexe A : Résultats pour la rubrique ‘généralités’

Légendes : AMN = annonce de mauvaise nouvelle ; JDR = jeu de rôle ; NR = non renseigné ; fac = facultatif ; obl = obligatoire.

Réf.	Pays	date	étudiants	Enseignants	Contenu	modalités	durée	accès
1	USA	2006	Internes médecine interne	NR	Soins en fin de vie : contrôle des symptômes, compréhension du vécu, AMN (Buckman, Quill)	Lectures et discussions (support vidéo), JDR	2 j soit 16 h dont 3h30 AMN	Fac
2	Israël	1998	Médecins généralistes		Méthode d'évaluation des compétences à AMN	8 JDR de 15 mn (patient normalisé)	8 fois 15 mn	
3	Israël	2006	Médecins généralistes en FMC	1 généraliste et 1 travailleur social	AMN (Buckman)	Discussion théorique, JDR (étudiant ou enseignant), groupe de pairs	14 fois 90 mn sur 3 mois	Fac
4	USA	2003	internes	Séniors des stages	AMN (Buckman, Faulkner)	Observation et réalisation d'entretien patient réel	NR	Fait partie du stage
5	Australie	2006	Etudiants médecine	modérateur	NR	JDR (acteur pro)	NR	NR
6	USA	2007	Internes oncologie	1 pour 5 étudiants	AMN : protocole SPIKE + évaluation	JDR (acteurs pro), panorama, groupes de discussion	4 j	Sélection sur lettre de motivation
7	USA	2008	2 ^{ème} année médecine	NR	AMN (Buckman : protocole SPIKE)	Cours magistral, vidéo, 1 JDR (« cancer survivors »), table ronde	NR, au moins 2 heures	Cursus commun
8	USA	1999	oncologues	Oncologues et psychiatres formés à la communication et à l'animation	AMN lies au cancer (Buckman : SPIKE)	Vidéo de démonstration, discussion autour du protocole, JDR (participant)	2 fois 5h	NR
9 et 10	USA	2006	4 ^{ème} année de médecine	NR	AMN comme tournant dramatique pour le patient qu'il convient de mettre en scène et jouer convenablement	Ecriture (dramatisation) puis analyse de leur propre expérience d'AMN, puis analyse d'AMN dans films (fictions)	NR ; sur 2 semaines	Fac.
11	USA	2001	3 ^{ème} année médecine (en stage de chirurgie ou de GO)	Patient normalisé	AMN	Consignes écrites pour JDR et AMN, puis 2 JDR (patient normalisé)	2 fois 1h	NR

Réf.	Pays	date	étudiants	Enseignants	Contenu	modalités	durée	accès
12	UK	1995	4 ^{ème} et 5 ^{ème} année médecine	1 clinicien et 1 enseignant de sciences humaines, formés à apprentissage expérimentiel	AMN minimisant détresse inutile du patient	Discussion de groupe, vidéo de démonstration, JDR (acteur)	2 fois 3h	Obl
13	USA	1997	Internes médecine interne	NR	Evaluation du savoir-faire à AMN	1 JDR (acteur pro) enregistré (vidéo)	NR	NR
14	USA	2003	Internes médecine interne	NR	AMN (Buckman)	2 JDR (patients ancien cancéreux), présentation protocole, discussion groupe	2 h	NR
15	UK	1995	Chefs de clinique, assistants, internes, infirmiers	NR	AMN (Faulkner et Maguire)	Discussions de groupe, 1 JDR (patient normalisé), livre	1j ½	Fac. sélection sur besoin d'améliorer compétences
16	USA	2006	Internes pédiatrie et Gynéco-Obst.	CD-ROM interactif	Annonce de diagnostic post natal de T21 et conseils aux parents	CR-ROM interactif	NR	NR
17	Canada	1997	3 ^{ème} année médecine	clinicien	AMN (Buckman)	Lectures recommandées, vidéo de démonstration, discussions, pratique de techniques, 4 JDR (patient normalisé ou étudiant)	2 fois 3h	Obl
18	USA	2008	Internes urologie	2 urologues, 1 spécialiste d'enseignement, 1 aumônier	Annonce décès inattendu, protocole SPIKE (Buckman) et NURSE	Simulation pleine échelle (arrêt cardiaque, mannequin haute fidélité), puis JDR (AMN, actrice pro), puis synthèse en groupe	Sur une journée ?	Obl.
19	USA	1999	Internes pédiatrie et urgences	Patient normalisé	Annonce décès enfant (Buckman)	JDR (patient normalisé)	NR	NR
20	USA	2005	Internes médecine interne	7 cliniciens de soins palliatifs, différentes professions	AMN ou discussion directives anticipées	Entretien (patient réel) supervisé	50 mn	Obl (évaluation)
21	Pays-Bas	2004	3 ^{ème} année médecine	tuteur expérimenté	Communication médicale : recueil de l'historique, AMN, décision partagée	NR (en petit groupe de 12)	13 fois 2h dont 4 h sur AMN	NR

Réf.	Pays	date	étudiants	Enseignants	Contenu	modalités	durée	accès
22	Canada	2003	Médecins généralistes (FMC)	3 généralistes experts en AMN et en animation de groupe	AMN (Buckman)	Réflexion sur expérience perso par écriture, groupe de discussion, 2 JDR (animateur)	90 mn	NR
23	Danemark	2005	Etudiants en médecine	NR	Communication médicale simple et complexe (AMN)	JDR (acteurs pro) et entretien (patient réel) supervisé	NR	NR
24	USA	1996	Internes chirurgie	Enseignant de la faculté	Annonce cancer sein avec empathie et répondant aux besoins psychologiques des patientes	Matériel éducatif (points clés), JDR (actrice pro)	15 mn	NR
25	USA	2002	3 ^{ème} année médecine	Spécialistes : 1 de soins palliatifs, 1 du comportement, 1 oncologue, 1 de soins intensifs pédiatriques	AMN (Buckman)	Cours magistral (protocole), JDR (patient normalisé), discussion petit groupe	2h30	NR
26	USA	1992	Internes médecine d'urgence	Animateur expérimenté	Annonce à la famille d'un décès brutal aux urgences, avec compassion et réponse aux besoins des survivants	Vidéo de démonstration, 3 JDR (volontaire entraîné), discussion en groupe	2h30	NR
27	UK	1978	Etudiants médecine en stage d'oncologie	Oncologue (chef de service) et un patient	Que dire à un patient atteint de cancer ?	Ecoute d'un patient atteint de cancer qui décrit son histoire, interaction avec celui-ci (questions), discussion en groupe	NR (un cours)	NR
28	France	2008	5 ^{ème} année médecine, en stage d'oncologie	1 oncologue et 1 psychologue	AMN (Buckman), compréhension de leur propre comportement	Groupe de parole, vidéo, JDR (acteur pro)	2h + 15 mn + 2 débriefings	Obl.
29	Israël	2002	Internes médecine générale	1 généraliste et 1 travailleur social	AMN (Buckman), gestion de ses propres émotions	Discussion théorique, JDR (étudiant ou enseignant), groupe de pairs	14 fois 90 mn sur 3 mois	Obl
30	USA	1999	Internes soins intensifs pédiatriques	Patient normalisé	Attitudes verbales et non verbales recommandées pour AMN à parents	1 JDR (volontaire entraîné)	30 mn	Obl.
31	USA	1999	1 ^{ère} et 2 ^{ème} année médecine	Clinicien compétent en AMN	AMN (Buckman et Cunningham)	Travail perso basé sur photocopies, tables rondes, JDR	6h	Obl

Réf.	Pays	date	étudiants	Enseignants	Contenu	modalités	durée	accès
32	UK	2003	5 ^{ème} année médecine et 2 ^{ème} année infirmier	NR	AMN (protocole SPIKE de Buckman)	4 JDR (volontaires entraînés)	2 demi- journées	Fac.

Annexe B : Résultats pour la rubrique ‘autonomie’

Légendes : NR = non renseigné ; JDR = jeu de rôle ; AMN = annonce de mauvaise nouvelle

Réf	Etudiant aidé à prendre conscience de ses besoins	Etudiant fixe lui-même ses objectifs	Etudiant prend conscience des stratégies pour apprendre
1	L'étudiant choisit une de ses expériences antérieures pour la rejouer en JDR → identifie situation où il a eu des difficultés particulières, donc besoins particuliers ? Peu détaillé dans le cursus.	NR	NR
2	Evaluation des performances lors de 8 JDR: grille d'évaluation permet au médecin de voir ses points forts / faibles.	Non	NR
3	Discussion de groupe et JDR permettant prise de conscience de leurs émotions, de leurs mécanismes de défense... Comme 14 sessions en tout, nombreuses opportunités pour prise de conscience	NR	NR
4	Débriefing avec sénior après entretien avec patient	Briefing : objectifs de l'entretien fixé avec le sénior	NR
5	NR	NR	NR
6	Avant le cursus : rédaction d'une lettre de motivation (sélection)	NR	NR
7	Cours magistral sur protocole, puis vidéo de démonstration critiquée, puis JDR: le cursus « ouvre les yeux » des étudiants sur les difficultés liées à AMN.	Non	Non
8	Avant cursus : deux articles à lire (protocole et stress du médecin lié à AMN), et questionnaire à remplir pour évaluer leurs besoins.	Objectifs fixés en commun avec animateurs et autres étudiants en début de cursus.	NR
9 et 10	NR	Non	NR
11	NR	NR	NR
12	Cursus en lui-même mis en place à la demande des étudiants, donc ont déjà mis à jour un besoin de formation. (Comment ?) Pour le JDR, peuvent se baser sur leur expérience antérieure et demander feed-back sur un point précis, donc signifie qu'ils doivent mettre à jour leurs besoins avant. Comment ? Discussion et vidéo démonstration avant JDR = plutôt axé sur ce que les étudiants ont appris de leur expérience, le modèle de protocole d'annonce, plutôt que sur leurs besoins, leurs difficultés. Après le cursus, un étudiant déclare avoir besoin de ce type de formation qui lui montre vraiment ses limites. Donc formation elle-même comme prise de conscience.	Etudiant incité à fixer ses objectifs pour le JDR qu'il va faire	NR
13	JDR avec acteur (évaluation de l'étudiant) : check-list permet de voir ce que l'étudiant sait faire ou n'arrive pas à faire. Intérêt d'une check-list : permet d'évaluer points auquel l'étudiant ne pense pas forcément (ex : explorer le système de soutien du patient, apporter de l'espoir)	Non	NR
14	1 ^{er} JDR avec feed-back suivi d'une partie didactique comprenant discussion et présentation d'une liste d'actions à réaliser lors d'une AMN → ces deux étapes permettent à l'étudiant de voir ses points faibles, ce qu'il lui manque...	Non ?	NR
15	Sélection sur besoin d'améliorer compétence en communication : donc effort d'auto-analyse de leurs besoins avant cursus. Début du cursus : évoquent leurs appréhensions quant à AMN : donc indirectement leurs besoins ?	Non	NR

Réf	Etudiant aidé à prendre conscience de ses besoins	Etudiant fixe lui-même ses objectifs	Etudiant prend conscience des stratégies pour apprendre
16	NR	CD-ROM interactif : l'étudiant se dirige comme il veut, sélectionne les parties qu'il veut explorer (portrait de patient, entretien avec famille...). Ne fixe pas vraiment des objectifs mais décide du déroulement de sa session	NR
17	Début de cursus : questionnaire pour évaluer sentiment de compétence → sollicite autoréflexion sur leur besoins ? Fin de cursus : même questionnaire, pour 11 étudiants sur 359, diminution du sentiment de compétence : correspond à prise de conscience de besoins, de difficultés ? Chronologie du cursus : Vidéo de démonstration, par rapport à laquelle l'étudiant peut se situer ; puis discussions (sur besoins ? appréhension ?) ; puis 4 JDR avec feed-back.	Non	NR
18	Feed-back et autoévaluation après simulation pour savoir dans quelles étapes l'étudiant se sent à l'aise, pas à l'aise...	Non, vu la conception (ne savent pas sur quoi porte la simulation)	NR
19	Feed-back par patient après JDR, utilisant support vidéo → permet prise de conscience des besoins ? Etudiants décrivent patient comme très compétents pour pointer leurs forces et leur faiblesses. De plus, peuvent se voir avec la vidéo.	Non	Non
20	Débriefing : feed-back du clinicien observateur après entretien avec le patient : l'étudiant prend conscience à postériori de ses besoins (grille de critères de qualité de la relation)	Briefing (phase de préparation de l'entretien) : l'étudiant fixe les objectifs de l'entretien avec le clinicien	Briefing : revue des stratégies de la discussion avec le clinicien
21	NR	NR	NR
22	Exercice d'écriture initial = quels conseils donneriez vous à un collègue pour AMN ? → opportunité de prise de conscience de ce qu'ils font et de comment ils le font, mais aussi de leurs besoins ??	Non	NR
23	NR	NR	NR
24	1 JDR avec actrice → à l'issue du JDR, prennent conscience de leurs besoins, de leurs possibilités d'amélioration. Autoévaluation de leurs habiletés et de leurs connaissances avant et après cursus à des fins d'évaluation du cursus pour l'améliorer, mais fait partie intégrante de l'apprentissage ! (autoévaluation de ses besoins)	Non	NR
25	Session débute par vidéo d'AMN (une bien faite, une mal faite), objectif = développer le regard critique des étudiants. Session continue par discussion sur leur préoccupations : opportunité de mettre à jour leurs besoins ? Bonus autonomie : but visé du cursus : développer autonomie des étudiants (regard critique vis-à-vis des séniors) avant qu'ils n'arrivent en stage	Non	Non
26	Par le feed-back à l'issue du JDR: met à jour les zones d'amélioration possible. Les étudiants disent qu'ils devraient avoir plus de sessions de ce type : donc ils se rendent compte à la fois de leur besoin mais aussi de leur capacité à apprendre.	On ne présente pas un protocole mais plutôt des grandes lignes, des conseils généraux pour ce type d'AMN, donc l'étudiant est libre de choisir ?	NR

Réf	Etudiant aidé à prendre conscience de ses besoins	Etudiant fixe lui-même ses objectifs	Etudiant prend conscience des stratégies pour apprendre
27	Suite à rencontre avec patient, discussion de groupe : étudiants évoquent leurs craintes, leurs obstacles ressentis à l'annonce... → donc rencontre comme déclencheur ou support de réflexion sur leurs besoins ?	Non	NR
28	Groupe de parole et JDR → met en lumière difficultés	Non	NR
29	Pour les internes, au fil des années, avec pratique et enseignement, prise de conscience progressive de leurs besoins (d'abord pour tâches de communication basiques, puis plus complexes : AMN, gestion des réactions du patient...). Discussion et JDR favorisent prise de conscience progressive de leurs besoins sur 14 sessions.	Non, mais étroite collaboration générale entre étudiants et enseignants de médecine générale pour établir le programme de formation.	NR
30	A l'issue du 1 ^{er} JDR par le feed-back du patient	non	NR
31	Avant cursus, photocopiés à lire, puis pendant cursus, échanges autour des expériences et des photocopiés → permet prise conscience ? Par ailleurs opportunité d'observation et de réalisation d'annonce dans stages (tutorat) → permet prise conscience ? Mais est-il aidé dans cela ?	Non	non
32	Session débute par JDR de démonstration par l'animateur, qui fait office d'exemple de ce que les animateurs attendent des étudiants. Mais peut aussi servir comme comparatif pour l'étudiant : observe le JDR, compare avec sa propre expérience, et voit les étapes dans lesquelles il se sent moins à l'aise ?...	Non, 1 ^{er} JDR par l'animateur qui fixe les objectifs en termes de performance.	NR

Annexe C : Résultats pour la rubrique ‘sentiment d’efficacité personnelle’

Légendes : JDR = jeu de rôle ; FB = feed-back ; GO = gynécologie – obstétrique ; NR = non renseigné

Réf.	Etudiants	Objectifs proximaux ?	Objectifs de compréhension ? De performance ?	Feed-back : par rapport à lui-même ? sur points forts / points faibles ?	Autoévaluation ?	Emotions ?
1	Internes de médecine interne	Non renseigné	Cours et discussions visant à la compréhension du vécu du patient. JDR: performance ?	Non renseigné	Non renseigné	probable
3	Médecins généralistes	Protocole Buckman, analyse de ses propres émotions	Compréhension (de ses mécanismes de défense...) et performance	FB par enseignant et autres participants. Quel contenu ?		Probable, et partie intégrante du cursus car sujet principal des discussions et échanges théoriques et des JDR: prendre conscience de ses propres émotions, savoir réagir à celles du patient... Donc non seulement présent mais prises en compte et analysée.
4	internes	Objectifs de l’entretien avec patient réel	Performance et compréhension (de ses émotions, de comment l’étudiant se sent avant l’entretien, puis débriefing)	FB sur ce qui s’est bien passé, ce qui était difficile, ce qui a été appris et qui pourra être utilisé dans un autre entretien	FB commence par auto évaluation	Oui et très prises en compte par le sénior, qui exprime les siennes (normalise l’expérience), incite l’étudiant à exprimer les siennes, et offre des pistes de gestion.

Réf.	Etudiants	Objectifs proximaux ?	Objectifs de compréhension ? De performance ?	Feed-back : par rapport à lui-même ? sur points forts / points faibles ?	Autoévaluation ?	Emotions ?
5	Etudiants médecine	Non renseigné	Performance pendant JDR, puis débriefing par animateur après JDR: compréhension du vécu du patient/acteur (« comment vous sentez vous ? ») et retour réflexif sur la stratégie employée par l'étudiant (« que pensez vous de la façon dont vous avez approché la patiente ? »)	Peu renseigné, FB par rapport au vécu du patient et de l'étudiant.	Incitée par l'animateur dans le débriefing (« que pensez vous de la façon dont vous avez... ? »)	Oui ++, décrites par l'étudiante : « je suis nerveuse, j'ai désespérément envie de sortir de la chambre, je me sens complètement inutile, je suis bouleversée, je n'ai aucune idée de comment l'aider »
6	Internes d'oncologie	Oui : Protocole SPIKE et NURSE ; répondre avec empathie ; s'adapter au rythme du patient	Compréhension : objectifs basés sur préférences des patients. Panorama et discussions. Performance : JDR, évaluation.	Non renseigné	non	probable
7	Etudiants	Protocole Buckman, augmenter confiance des étudiants	Performance (jdr)	FB par patient se basant sur grille d'items (protocole) → met en lumière points forts et faibles par rapport à liste	Autoévaluation de son sentiment de confiance, destiné à évaluer l'impact du cursus, mais peut participer à apprentissage !	Probable, non seulement stress, peur pour le JDR, mais également sentiment d'être privilégié (rencontre privilégiée avec patient, « un honneur »), touché qu'on leur témoigne une confiance suffisamment grande pour réaliser un acte que le patient n'oubliera jamais, touchent du doigt leur responsabilité. Donc pas que des émotions négatives !...
8	Oncologues	Oui	Performance	FB par rapport aux autres participants sur points forts, suggestions d'amélioration, et par rapport au protocole	Oui pour évaluer impact du cursus : autoévaluation de leur confiance dans leur capacité à appliquer un certain nombre de tâches liées à AMN	Oui

Réf.	Etudiants	Objectifs proximaux ?	Objectifs de compréhension ? De performance ?	Feed-back : par rapport à lui même ? sur points forts / points faibles ?	Autoévaluation ?	Emotions ?
11	Etudiants médecine	?	Performance	FB par patient (acteur) sur aspects de l'interview bien ou moins bien réalisés, suggestions pour amélioration. Par rapport à grille.	Non	Probable
12	Etudiants médecine	?	?	FB par le groupe : comportements efficaces, et ce qui est à améliorer, donc pts forts/faibles, par rapport à l'étudiant lui-même	Autoévaluation par questionnaire pour évaluer cursus (mais peut participer à apprentissage !), évalue niveau de confort et connaissances des principes de base pour AMN.	Probable, reconnue comme potentielle par les enseignants, qui encouragent les étudiants à en discuter en groupe ou en individuel.
14	Internes médecine interne	Protocole de Buckman (11 items). Certains items peuvent paraître contradictoire à priori (ex : amener de l'espoir et éviter de dire que tout ira bien) : n'est-ce pas beaucoup pour 2h d'atelier ?	Performance pendant JDR, puis compréhension du vécu du patient (survivant).	FB par le patient : décrit son vécu ? Non détaillé.	Autoévaluation pré et post atelier concernant leur point de vue par rapport aux différents items du protocole : objectif d'évaluation de l'impact du cursus, mais participe pleinement à l'apprentissage !	probable
15	Médecins, internes, infirmiers	Stratégies d'annonce	Performance (JDR)	Commentaires écrits du patient (acteur) et vidéo de l'entretien envoyés au participant. Nature des commentaires ?	Non	Probable
16	Internes GO et pédiatrie	Oui : conseiller une famille de façon appropriée suite diagnostic de T21	Plutôt performance car interagit avec famille virtuelle (cd-rom) ; le reste du cd-rom = compréhension.	Non : pour chaque question le cd-rom donne éléments clés d'une réponse optimale.	Pas demandée, mais l'étudiant a accès à toutes ses réponses et peut donc faire son autoévaluation, découvrir ses points forts/faibles...	?

Réf.	Etudiants	Objectifs proximaux ?	Objectifs de compréhension ? De performance ?	Feed-back : par rapport à lui même ? sur points forts / points faibles ?	Autoévaluation ?	Emotions ?
17	Etudiants médecine	Protocole Buckman	Performance (JDR)	FB « individualisé et constructif »	Autoévaluation pour évaluer impact du cursus : sentiment de compétence à AMN et sentiment d'avoir une stratégie pour AMN. Peut faire partie de l'apprentissage	Probable
18	Internes urologie	Protocole SPIKE et NURSE, mais aussi gestes de réa : beaucoup d'objectifs !	Performance (simulation pleine échelle)	FB mais contenu ?	Autoévaluation pour savoir si se sent à l'aise ou pas, dans quelles étapes... Utilisé pour évaluer impact du cursus mais peut participer à apprentissage !	Probable ! non seulement demande habiletés en communication ++ mais aussi habiletés techniques (gestes de réa = niveau de stress élevé), patient qui décède...
19	Internes pédiatrie et urgence	Protocole Buckman	Performance du JDR (évaluée sur contenu et sur ressenti du patient)	FB sur points forts / faibles de l'entretien	Autoévaluation du niveau de confort et de confiance	Probable
20	Internes médecine interne	En fait ce sont les objectifs de l'entretien avec le patient réel qui sont fixés pendant briefing.	Performance et compréhension	FB sur points forts et points faibles	Oui : participe au FB en évaluant ses points forts/faibles, et auto-évalue ses sentiments de confiance et de compétence (évaluation du cursus mais participe à l'apprentissage !)	Probable
22	Médecins généralistes	Protocole Buckman et grille d'analyse	Performance	FB des pairs sur étapes de la grille présentes ou absentes.	Points clés retenus, changements envisagés puis effectués, obstacles résiduels. Evalue l'impact du cursus mais peut participer à apprentissage.	probable
23		Non renseigné (abstract seul)	NR	NR	NR	NR
24	Internes chirurgie	Annoncer cancer avec empathie, répondant aux besoins des patients	Performance (JDR). + compréhension des besoins psychologiques des patientes ?	FB par étudiant et enseignants sur ce qui est à améliorer (points faibles ?)	Autoévaluation de leurs connaissances et de leurs habiletés, pour évaluer l'impact du cursus. Donc peut faire partie de l'apprentissage.	Probable

Réf.	Etudiants	Objectifs proximaux ?	Objectifs de compréhension ? De performance ?	Feed-back : par rapport à lui même ? sur points forts / points faibles ?	Autoévaluation ?	Emotions ?
25	Etudiants médecine	Protocole Buckman	Performance du JDR, après on ne sait pas comment l'analyse est faite	FB fait mais non détaillé	Auto-évaluation du sentiment de confort et de leurs préoccupation avant et après cursus : objectif = évaluation du cursus, mais participe aussi à apprentissage !	Probable
26	Etudiant médecine	Annonce de décès inattendu : répondre aux besoins des survivants, conseils généraux	Performance JDR, puis compréhension par FB	FB par étudiants sur ce qui était bien, comment améliorer, on demande au patient ce qui a été utile, comment le médecin aurait pu l'être encore plus... Donc FB sur point forts et faibles, par rapport à l'étudiant, mais aussi et surtout par rapport aux besoins du patient.	non	Oui compte tenu du thème mais aussi de la modalité d'enseignement par JDR (stressant) : un étudiant décrit « un niveau de stress élevé mais nécessaire ».
28	Etudiants médecine	Protocole Buckman, compréhension de leur propre comportement dans situations délicates, prendre en compte les réactions du patient.	Performance (JDR)	FB sans jugement, individuel, par rapport aux étapes du protocole	Non	Oui, ex : un étudiant n'a pas pu faire face à l'agressivité du patient → nécessité d'arrêter le JDR et d'un long débriefing.
29	Internes Médecine générale	Protocole Buckman, analyse de ses propres émotions	Idem 3	Idem 3	non	Idem 3
30	Internes soins intensifs	?	Performance	FB par patient (acteur), sur composants verbaux et non verbaux présents / absents dans l'entretien.	Non	Probable
31	Etudiants médecine	Protocole (Buckman et Cunningham)	NR	NR	non	Probable

Réf.	Etudiants	Objectifs proximaux ?	Objectifs de compréhension ? De performance ?	Feed-back : par rapport à lui même ? sur points forts / points faibles ?	Autoévaluation ?	Emotions ?
32	Etudiants médecine et infirmier	Protocole Buckman	Performance pendant JDR, puis FB vraiment axé sur compréhension du vécu du patient pendant JDR.	FB par le patient (son vécu de l'entretien), l'animateur et les pairs. Pas par rapport à grille mais par rapport à l'entretien, l'interaction (mots, gestes... et impact sur le patient).	Autoévaluation sur niveau de confiance pour AMN	Avant JDR: inquiétudes, stress (coté artificiel, exigence des patients, regard des pairs, complexité des scénarios). Puis JDR décrit comme une expérience éprouvante mais précieuse. Après JDR: plutôt agréable surprise ! Ravis du FB des patients.

Annexe D : Résultats pour la rubrique 'Expérience' ½

Légende : NR = non renseigné, Exp = expérience, MG médecine générale ; AMG = annonce de maladie grave ; Cs = consultation ; SS = statistiquement significatif

Réf	Etudiants	Exp. antérieure	conflit	Diminution menace
1	Internes médecine interne	Oui, base pour construction scénario jdr	NR	NR
3	Internes MG	Oui, échange entre pairs et deviennent scénario de JDR → permet de revivre expérience avec autre façon de la gérer car autre interne qui s'y colle → voir d'autres façons de faire.	Anticipé, avec premières sessions consacrées à mise à jour de ce qui peut faire obstacle à apprentissage (attitude des internes), mise à jour de leur attitude par rapport à AMN donc mise à jour des sources de résistance → donc conflit probable. Régulation ? Aussi JDR avec interne qui refait expérience vécue : voit d'autres façon de faire donc opportunité de conflit. Régulation ?	Oui par internes qui se connaissent bien, petit groupe solidaire, pas d'examens, et aussi répétition des JDR sur 14 sessions : s'habituent à cette technique d'apprentissage ?
4	Internes	NR. Permet phase d'observation, prise en compte des antériorités pour savoir quand l'interne est prêt à annoncer lui-même	NR	AMG quand prêt, partenariat étroit avec le sénior, avec espace de verbalisation de ses émotions, préparation par mini jeu de rôle, et débriefing
5	Etudiant médecine	NR	NR	NR, mais dans l'article parle de la façon dont les médecins perçoivent le JDR (menace++), donc difficulté à surmonter. Modérateur interrompt le JDR quand étudiant en difficulté
6	Internes oncologie	NR	NR	NR
7	2 ^{ème} année médecine	Si expérience personnelle avec cancer propre à rendre le JDR trop stressant, les étudiants peuvent s'abstenir d'y participer.	Scepticisme ++ des étudiants vis-à-vis du JDR, puis ils s'aperçoivent que c'est ce qui les préparent le mieux pour leur travail en stage. (on retrouve notion de ce qui ne peut se concevoir qu'une fois vécu... apprentissage expérientiel)	Préparation ++ du JDR avec cours préalable, consignes... Il est bien précisé que l'évaluation des étudiants ne servira qu'à évaluer l'efficacité du cursus, ne servira pas pour valider leur année... donc pas la pression des examens.
8	oncologues	Oui, de façon générale utilisée pour établir objectif, et expérience particulièrement difficile est rejouée.	Vidéo en grand groupe = montre impact pour le patient du mode d'interview (centrée sur le médecin ou centrée sur le patient : contraste entre les deux) → voit qu'il y a différentes façons de faire. Plus : protocole SPIKE (article de préparation puis présentation en grand groupe). Régulation ?	JDR : les autres participants appuient les efforts de l'interviewer et proposent des suggestions pour gérer impasses. Règles de base du JDR: l'interviewer peut à tout moment interrompre momentanément le JDR et on s'assure que le scénario choisi n'est pas trop difficile pour ne pas disqualifier l'interviewer. Participants ont apprécié format de petit groupe, possibilité de discussion ouverte sur difficultés et environnement de « soutien ». Perception que les collègues ont mêmes difficultés augmente adhésion du groupe et encourage à partager ses problèmes.

Réf	Etudiants	Exp. antérieure	conflit	Diminution menace
9 et 10	4 ^{ème} année médecine	Oui, convertie par l'étudiant en scénario (script) au cours d'un travail individuel préparatoire au cours.	Scènes de films : certaines font écho aux choix d'écriture des étudiants, d'autres non. Mais initialement clair que films ne sont pas référence, modèle à suivre. Fiction = exprime point de vue du réalisateur, là pour solliciter réaction particulière du public...	Ex : choix de lire ou de raconter ce qu'ils ont écrit.
11	3 ^{ème} année médecine	Non	NR	NR
12	4 ^{ème} et 5 ^{ème} année médecine	Oui, base aux discussions, à établir guide de bonne pratique, aux JDR si le souhaitent...	Guide écrit (fascicule). Conflit aussi possible dans interaction avec autres étudiants. Régulation ?	Relation respectueuse instaurée par enseignants avec étudiants. Les enseignants reconnaissent la possibilité d'anxiété liée au thème et de bouleversement émotionnel durant le cours. Etudiants encouragés à discuter de leur propres émotions avec le groupe et des cs individuelles avec un des enseignant est clairement proposée comme une option possible si un étudiant est bouleversé et veut discuter du problème plus avant.
14	Internes médecine interne	Non	Oui : notamment pour les étudiants qui ont déjà eu un enseignement auparavant. De façon SS, ils acceptent initialement moins certains aspects du protocole, comme amener de l'espoir ou débiter l'entretien par l'évaluation des connaissances du patient sur son état de santé. En revanche, par rapport aux étudiants n'ayant jamais eu d'enseignement, ils évitent davantage d'autres écueils, comme de donner des statistiques précises. Donc attention au télescopage si différents enseignements à différentes années. Aussi rôle de l'expérience et de son influence sur point de vue.	?
15	Internes et séniors	On leur demande de décrire leur préoccupation donc font référence à expérience antérieure ?	? Probablement pas avec cursus antérieur car n'en ont pas eu ; avec pratique perso ? Régulation ?	JDR sans observateur
16	Internes GO et pédiatrie	non	NR	Tout seul devant cd-rom ?
17	3 ^{ème} année médecine	Demandé dans questionnaire : ont-ils déjà observé une annonce ?	Conflit possible entre ce qu'ils ont observé et le protocole enseigné. Régulation ? Conflit à l'origine de perte de compétence perçue et stratégie chez 1 étudiant ?	?

Réf	Etudiants	Exp. antérieure	conflit	Diminution menace
18	Internes urologie	A priori non prise en compte	NR	? ? Ne savent pas sur quoi va porter la simulation. Les auteurs ont noté que l'inclusion d'autres membres du personnel (aumônier, infirmière) encourage camaraderie et sensibilise les internes sur la contribution des autres membres d'une équipe.
19	Internes pédiatrie et urgences	NR	NR	Etudiants décrivent les patients comme capables de créer un environnement éducatif qui les soutient.
20	Internes médecine interne	NR	NR	Oui par compagnonnage avec le clinicien (cf remarques), choix du patient. Non par caractère d'évaluation de l'exercice ? mais cf remarque : expérience positive grâce à l'évaluateur.
22	MG	Oui dans première partie = quels conseils donneriez-vous à un collègue ?	En fait plutôt évité car le leader met l'accent sur similitudes entre conseils perso et grille de référence	?
23	Etudiants médecine	NR	NR	Patients simulés pour AMN
24	Internes chirurgie	NR	NR	?
25	3 ^{ème} année médecine	Oui, discussion en petit groupe.	Probable, déjà dans cours magistral car présente deux façons d'annoncer. Régulation ?	Ne pas être sous le regard direct des autres pendant l'entretien, mais par caméra interposée : diminue menace ?
26	Internes urgences	Avant ou après JDR, étudiants font part de leur propres suggestions basées sur leur expérience perso (observation d'annonce).	En fait plutôt diminué avec la façon de faire, laisse autonomie à l'interne, qui choisi sa propre méthode, décide de ce qu'il veut améliorer.	Souvent remarque des étudiants contents d'avoir pu apprendre dans un environnement sécurisant. Aussi résistance habituelles : « initialement je ne voulais pas le faire, mais je suis finalement heureuse de l'avoir fait, c'était très utile ». JDR = circonstances stressantes mais contrôlées.
28	5 ^{ème} année médecine	Probable utilisée pour établir ensemble un modèle d'annonce.	Probable car modèle créé par étudiant comparé au modèle de Buckman. Régulation ?	Psychologue qui est là et « veille ». Pas le regard des autres.
30	Internes pédiatrie	Non	NR	NR
31	1 ^{ère} et 2 ^{ème} année médecine	NR	Etudiants très jeunes, qui n'ont pas encore d'expérience clinique, à qui on propose d'emblée un protocole, un modèle, donc peut être peu de conflit ? Risque de conflit après, une fois en stage, selon ce qu'il observe ? Comment accompagner conflit à ce moment là, si après enseignement ?	Tables rondes, étudiants jeunes, peu de menace à priori ?
32	5 ^{ème} année médecine, 3 ^{ème} année infirmiers	NR	Arrivent avec un a priori : coté artificiel du JDR	Coté angoissant du jeu de rôle face aux pairs

Annexe E : Résultats pour la rubrique 'Expérience' 2/2

Légendes : AMG = annonce de maladie grave ; AMN = annonce de mauvaise nouvelle ; JDR = jeu de rôle

Réf	Etudiants	Nouveauté	Exp. Avant/pendant	Analyse	Pistes
1	Internes médecine interne	Expérience antérieure rejouée avec de nouveaux outils (notamment le protocole)	Avant ET pendant	NR	protocole
3	Internes MG	Oui modèles théoriques apportés, partagent expérience des autres, JDR avec découverte d'une autre façon de faire, différents scénarios (cf table 1 : différentes AMN)	Avant et pendant	? analyse des émotions du soignant et du patient.	Oui but devenir conscient de ses émotions, de ses attitudes, de l'influence de sa propre histoire...
4	internes	Oui, AMG comme nouvelle tâche	Pendant	Débriefing cf supra	Oui, protocole, outils concrets (tenir un journal)cf supra
5	Etudiant médecine	Oui, scénario adaptable pour présenter différentes réactions de patient (déli, colère...), et nouveaux essais après arrêt de jeu et débriefing pour essayer une nouvelle approche	Pendant (JDR)	Débriefing sur ressenti du patient et de l'étudiant	?
6	Internes oncologie	Chaque JDR = même patient à différentes étapes de sa maladie (diagnostic, évolution métastatique, transition en soins palliatifs, discussions des directives anticipées de non réanimation)	Pendant (JDR)	NR	Protocole d'annonce avec étapes à respecter
7	2 ^{ème} année médecine	Oui, étudiants de 2 ^{ème} année donc : JDR nouveau, AMG nouveau, partage expérience des patients nouveau (tous ont membres de leur famille touché par cancer, mais ces derniers n'ont jamais partagé leur expérience avec les étudiants)	Pendant	Feedback par le patient	Protocole, grille qualitative.
8	oncologues	Oui, la plupart n'ont jamais eu de formation, 74% n'ont pas de stratégie pour AMN → protocole = nouveau. Attention pas dans nouveauté d'expérience !!! JDR : diversité des expériences, notamment car praticiens qui ont de l'ancienneté. Ex : annonce de cancer à un patient qui est aussi un ami.	Avant et pendant	Feedback, points forts et suggestions d'attitude ou de question.	Protocole.
9 et 10	4 ^{ème} année médecine	Ecriture de la scène. Envisager de nouvelles façons de la jouer.	Avant	Analyse = cf supra. Réécriture avec dramatisation. Analyse du contenu et des choix faits pour la dramatisation. Pas de références.	Oui, démarche d'écriture, d'analyse, de prise de recul par rapport à leur expérience mais aussi par rapport à des représentations d'annonce.
11	3 ^{ème} année médecine	Probable	pendant	FB points fort et faibles de l'entretien.	?

Réf	Etudiants	Nouveauté	Exp. Avant/pendant	Analyse	Pistes
12	4 ^{ème} et 5 ^{ème} année médecine	JDR : scénario nouveau, patient nouveau (acteur ne connaît pas les étudiants), possibilité de refaire expérience vécue mais cette fois nouveauté, essaie d'autres choses, a un FB...	Avant et pendant	FB, points forts et suggestions. Pas de réf.	Guide écrit
14	Internes médecine interne	Probable, tout d'abord parce que plus de la moitié n'ont jamais eu d'enseignement sur AMG !	Pendant	Feedback et débriefing mais pas de détails ni de références.	protocole
15	Internes et séniors	Probable (JDR)	Pendant.	Feed back à postériori du patient + vidéo.	Oui dans le feedback ?
16	Internes GO et pédiatrie	Probable car témoignages de patients et de famille : peu en stage	Non	non	?
17	3 ^{ème} année médecine	Probable. Année préclinique donc pas encore de contact avec patient ? JDR: 12 scénarios variés.	Pendant	Feedback sans référence. Individualisé et constructif	Oui, cf résultat évaluation : augmentation du nombre d'étudiant à avoir stratégie pour AMN.
18	Internes urologie	Oui. Simulation pour habiletés non techniques. Oui, aussi car 20% n'ont jamais eu d'enseignement sur le sujet, 30% des étudiants n'ont jamais annoncé de décès à une famille et 20% des étudiants n'ont jamais observé un autre médecin le faire !	Pendant	Débriefing en deux temps, individuel immédiat, en s'appuyant sur la vidéo, avec plusieurs personnes (urologue, aumônier, spécialiste en enseignement) (? diminue effet expert ?) puis en groupe à la fin de la journée sur aspects généraux.	Evaluation par les étudiants : tous sont d'accord pour dire que ce cursus leur a donné des méthodes ou des idées pour AMG.
19	Internes pédiatrie et urgences	Probable, cf p 1212 : il n'est pas éthique que ce soient des étudiants inexpérimentés qui informent des parents d'un décès, et ce type d'annonce n'est pas prévisible	Pendant	Feedback utilisant support vidéo	?
20	Internes médecine interne	Probable. Entretien d'AMG ou de discussion sur réa, donc n'a pas encore eu lieu avec ce patient-là. De plus : 45% des internes disent qu'ils ne sont pas assez impliqués dans les entretiens à propos de la fin de vie, donc probable que c'est une expérience plutôt nouvelle pour eux.	Pendant	Feedback post-entretien, comprenant une revue des impressions du clinicien et de l'interne sur les forces et faiblesses de l'entretien	Démarche : repérage des situations, préparation, puis analyse post-entretien basée sur une liste de critères de qualité (cf table 3 : utilisée pour évaluer l'étudiant).

Réf	Etudiants	Nouveauté	Exp. Avant/pendant	Analyse	Pistes
22	MG	Oui. Intérêt de même annonce avec patient de caractère différent.	Expérience antérieure utilisée pour extraire conseils de façon assez spontanée et rapide (pas analysée). Expérience pendant : jdr : seul deux participants le font, donc pas tous, sinon expérience observée.	Pas de référence ? Comparaison à grille : phases présentes / absentes.	?
23	Etudiants médecine	Progressivité : d'abord communication simple avec patient simulé puis réels, puis AMN avec patient simulé.	?	?	?
24	Internes chirurgie	NR	Pendant	Feed-back, sans références	?
25	3 ^{ème} année médecine	Oui, variété d'annonces (5), de réponse des patients, des objectifs d'enseignement pour chaque cas. Cf p 146.	Pendant	Feed-back (sans précision)	protocole
26	Internes urgences	Variété des scénarios.	Exp avant discutée en groupe, permet d'avancer des pistes. Exp pendant avec JDR.	Analyse structurée, ce qui était bien, utile, et comment ça aurait pu être encore plus aidant. Pas de réf	Conseils...
28	5 ^{ème} année médecine	Oui (66% des étudiants de 4 ^{ème} année n'ont jamais reçu d'enseignement à AMG). Plus : nouveauté des scénarios (diagnostic/extension/chirurgie). PAS de nouveauté autre (exclu nouveauté dans connaissances médicales : pas besoin de connaissances supplémentaires pour faire JDR). Importance de cibler les nouveautés, inclusion / exclusion de nouveauté dans la préparation du JDR.	Pendant	Deux débriefing, sans jugement, réf 18, avec psycho immédiatement après, avec oncologue deux semaines après. L'étudiant a une copie de la vidéo.	Protocole, débriefing avec oncologue qui évoque son expérience...
30	Internes pédiatrie	Scénario = cas classique en réa pédiatrie. 2 scénarios et 2 patients différents. Nouveauté = feedback	Pendant	Liste items.	Liste
31	1 ^{ère} et 2 ^{ème} année médecine	Probable, JDR, étudiants jeunes...	Pendant. Pas d'expérience avant.	Pas de réf !	? protocole
32	5 ^{ème} année médecine, 3 ^{ème} année infirmiers	Jeux de rôle en lui-même pour certains étudiants, le travail à deux en interprofessionnel pour tous, 4 scénarios différents	Pendant	Feedback et débriefing, pas de références. Feedback des patients pas possibles dans la réalité, très apprécié des étudiants.	?

Annexe F : Résultats pour la rubrique 'Evaluation' : hétéro-évaluation

Légendes : JDR = jeu de rôle ; SS = statistiquement significatif ; SP = patient standardisé ; AVP = accident voie publique ; MSN = mort subite nourrisson ; MG = médecine générale

Réf	Méthodologie d'évaluation	Résultats
6	<p>JDR avec acteurs entraînés 'aveugles' à la formation du médecin. Deux jdr avant formation et deux jdr après, enregistrement audio de la rencontre, contenu codé par 'codeur' 'aveugle' lui aussi au statut du médecin, code le contenu de l'entretien (ce qui est dit + temps de silence) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - respect des différentes étapes du protocole SPIKE (réf 37, 29, 30, 32), - démontre un comportement verbal empathique : 'NURSE' (réf 26, 29), - respecter le silence du patient suite à l'annonce (acteur reste bouleversé silencieux 20 sec après annonce avant de regarder le médecin), - répondre verbalement et de façon empathique à l'angoisse du patient (« Dr je suis vraiment effrayé »), - répondre à espoir ou demande irréaliste (« y a t'il une chance de guérison ? »). 	<p>Augmente capacité dans différentes étapes (mais pas toutes).</p> <p>SPIKE : étape 1 non évaluée ; acquisition SS de savoir-faire pour étapes 2 (évaluer la perception qu'a le patient de sa situation), 3 (demander la permission au patient pour annonce résultats), 4 (utiliser le mot cancer dans le partage de l'information), 5 (répondre de façon appropriée à l'émotion du patient). Evaluation après : min 38%, max 81% de réussite pour chaque étape. Pas de changement pour étape 6 (57 → 51%). 38 à 73% des étudiants qui ne démontraient pas de savoir-faire avant le cursus en démontrent après.</p> <p>NURSE : acquisition SS de savoir-faire pour nommer les émotions (39→71%), respecter les émotions (6→41%), soutenir le patient (54→70%) et explorer l'état émotionnel du patient (59→83). Pas de changement pour comprendre (97→100%).</p> <p>Respect du silence : 55% des étudiants restent silencieux moins de 10 sec avant, les 2/3 de ceux-ci restent silencieux plus de 10 sec après.</p> <p>Répondre à l'angoisse : 15% des étudiants ne répondent pas de façon empathique avant, tous y répondent après. Répondre à espoir irréaliste : 38% des étudiants qui ne répondent pas de façon empathique avant peuvent le faire après ; 68% des étudiants qui proposent un traitement anticancéreux avant peuvent offrir une autre réponse après (« I wish »).</p> <p>Médiane de 6 nouveaux savoir-faire acquis par étudiants.</p> <p>91% des rencontres évaluées : le codeur sait dire si avant ou après formation.</p>
1	<p>Par JDR avec SP entraînés, avant – après la formation, avec groupe contrôle mais pas randomisé (mais pas de différences entre les 2 groupes dans leurs caractéristiques ou la performance pré-formation). Enregistrement audio → deux personnes entraînés qui codent en aveugle. Grille d'évaluation dérivée de la littérature : 11-14. (SPIKE).</p>	<p>Augmentation SS des scores globaux (7,8 → 9,6 max 17), des scores pour AMG (2,4 → 3,7 max 7) et des scores de réponse à un signal émotionnel (1,3 → 1,9 max 4).</p> <p>Pas de modification des techniques générales de communication.</p>
16	<p>Questionnaire avant – après pour évaluer :</p>	<p>Avant : 93 % déclarent avoir besoin de ce type de</p>
19	<p>Evaluation de la performance de 2 étudiants par l'investigateur principal (visualisation des vidéos des 1^{er} et 2^{ème} JDR, en aveugle sur la chronologie). Performance évaluée à deux niveaux :</p>	<p>Augmentation SS du score global de contenu avec augmentation SS de 2 sous-catégories habiletés (« communication » et « suivi »). Pas de différence SS selon le scénario (décès AVP ou décès MSN).</p>
	<ul style="list-style-type: none"> - contenu informatif de l'entretien : comparé à une liste de contenu établie par consensus entre pédiatres et urgentistes, suite à une enquête nationale sur ce qui leur paraissait essentiel comme contenu dans ce type d'entretien. 5 sous-catégories : habiletés en communication, informations sur la situation, systèmes de soutien pour les parents, suivi / suites, don d'organe ou de tissus. - Habiletés interpersonnelles évaluées selon deux échelles : Gibb Trust Scale (check-list des sentiments ressentis à l'encontre 	<p>Gibb's check-list : augmentation SS d'habiletés de soutien dans 2 catégories sur 4 : confiance/méfiance et dépendant/interdépendant.</p> <p>PPQ : pas de différence.</p> <p>Corrélation positive entre score de contenu et habiletés de soutien, habiletés interpersonnelles : au plus habiletés interpersonnelles augmentent, au plus capacité à générer items de contenus augmente → 229</p> <p>Explication : au plus leurs connaissances des items de</p>

31	<p>Evaluation de la performance des étudiants vs groupe contrôle (pas eu de formation). Evaluation pendant OSCE (objective structured clinical examination,) pendant stage obligatoire de 3^{ème} année en médecine de famille. Test des habiletés cliniques. 6 stations sont évaluées, une d'elles = AMN (patiente de 26 ans, frottis anormal). Observé par enseignant : soit médecin sénior, ou infirmière, ou interne de médecine générale. Evaluation selon deux checklist basées sur les objectifs des cours: habiletés humanistes (éviter jargon médical, utiliser des techniques empathiques, évaluer la compréhension du patient, comportement physique d'écoute...) et connaissances (connaissances médicales relatives au scénario : ici concernent dysplasie et cancer du col utérin) (table 2).</p> <p>Par ailleurs, évaluation par les tuteurs pendant les deux premières années.</p>	<p>Evaluation station AMN : pas de différence sur connaissances, mais augmentation SS des habiletés humanistes (79 à 85%) pour le groupe qui a eu la formation.</p> <p>Evaluation générales (les 6 stations) : pas de différence sur connaissances, mais augmentation SS des habiletés humanistes (pour les étudiants masculins) ! (passe de 82 à 86%).</p> <p>Evaluation par les tuteurs : les étudiants ayant bénéficié du cursus AMN leur semblent plus à l'aise avec les patients externes et hospitalisés, et semblent mieux identifier les problèmes psychologiques.</p>
12	<p>Questionnaire avant et après cursus. Evalue : Connaissance des principes de bonne pratique dans AMN.</p>	<p>Paires de questionnaires disponibles pour environ 60% des étudiants. Résultats : Principes : le questionnaire post cursus : les items notés par les étudiants sont plus de nature compréhensive, avec meilleure appréciation des aspects interpersonnels liés à l'AMN.</p>
3	<p>Evaluation basée sur performance à l'aide de OSCE : détaillée dans medline 34ter : 8 stations de 15 mn avec patient simulé (acteur ou patient atteint de maladie chronique et ayant expérience de jdr ; entraînement de 8h sur challenges de communication et évaluation des étudiants), scénario d'AMN couramment rencontré en pratique de MG. (table 1).</p> <p>Evaluation par le patient normalisé : remplit deux questionnaires d'échelle de Likert à 5 points, un Q de 7 items sur principales techniques de communication dans AMN (réf 4,5,6)(table 2), un Q de 3 à 4 items spécifiques à chaque scénario. Evaluation globale plutôt que checklist détaillée permet d'évaluer qualité de relation MM plutôt que simplement la technique d'AMN. Efficacité du cursus déterminée en comparant scores OSCE pré et post cursus de deux groupe : le groupe cursus et un groupe balint = groupe contrôle). Chaque MG fait même scénario avec même patient avant et après cursus. Patient aveugle sur le cursus. 34 MG participants à FMC sont invités à participer à l'étude : 17 MG ayant choisi le cursus forment le groupe d'étude ; 17 MG ayant choisi groupe Balint forment le groupe contrôle. Groupes homogène en âge, sexe et années de pratique. Pas de formation antérieure sur le sujet. Groupe Balint : un psychologue clinicien et un MG guident discussion sur cas difficiles occasionnant vives réactions émotionnelles des MG, objectif : compréhension des sentiments perso de transfert et contre transfert et leur influence sur relation MM. Durée ???</p>	<p>Pré-test : pas de différence de performance entre le deux groupes. Post test : groupe étude augmentation SS du score (58 → 68) ; groupe balint : pas d'augmentation significative du score.</p>
11	<p>Comparaison des performances des étudiants avec groupe contrôle. Groupe contrôle de 17 étudiants (qui n'ont eu aucun JDR) ; comparaison avec les performances de 21 étudiants qui ont eu JDR (l'un ou l'autre scénario). JDR avec patient normalisé pour évaluer performance. Le scénario utilisé est celui de la fausse couche.</p>	<p>Amélioration SS des performances des étudiants qui ont eu l'un ou l'autre des JDR. Pas de différence selon le JDR réalisé. Suggère que les habiletés en communication apprises peuvent être transférée à un autre type de scénario.</p>

Annexe G : Résultats pour la rubrique 'Evaluation' : auto-évaluations

Légendes : SS = statistiquement significatif ; AMG = annonce de maladie grave ; JDR = jeu de rôle ; FB = feed-back ; SEP : sentiment d'efficacité personnelle

Réf	Résultats des auto-évaluations (questionnaires avant - après)
7	Items de confiance pré-test = de 2 à 3.6 ; items post test : de 3.2 à 3.7 ; tous les items ont augmentation SS.
8	Augmentation SS du niveau de confort dans les composants du protocole sauf pour 3/21 : détecter les signaux verbaux, encourager la présence de la famille, détecter la colère du patient.
12	<p>Paires de questionnaires disponibles pour environ 60% des étudiants. Résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Niveau de confiance : augmentation SS du niveau de confiance après le cours. Sauf pour 12 étudiants sur les 147 testés (diminution du niveau de confiance). Différences SS entre les trois promos (deux de 4^{ème} année et 1 de 5^{ème} année) avec plus de bénéfiques pour la 4^{ème} année. Meilleurs accroissement du niveau de confiance pour ceux qui ont trouvé plus agréable. - Principes : le questionnaire post cursus : les items notés par les étudiants sont plus de nature compréhensive, avec meilleure appréciation des aspects interpersonnels liés à l'AMN.
14	<p>Les étudiants changent de point de vue (deviennent davantage d'accord) pour 3 des 11 items : amener l'espoir, évaluer d'abord la compréhension qu'a le patient de sa situation, encourager l'expression des sentiments du patient.</p> <p>Les 8 items restants : les étudiants sont d'accord avec (entre 70 % et 100 %), et leur point de vue ne change pas significativement au cours de l'atelier.</p>
16	<p>Avant : 93 % déclarent avoir besoin de ce type de module</p> <p>Diminution SS du niveau d'inconfort (51→37) (max 100 ; min 0)</p>
17	<p>Avez vous des idées sur comment approcher l'AMN (stratégies) ?</p> <p>→ Augmentation SS entre pré et post test ; 59% des étudiants changent d'un ou deux points sur échelle de 5 points. A quel point vous sentez vous compétent pour AMN ?</p> <p>→ Augmentation SS du nombre d'étudiant à se sentir compétent (23 → 74%).</p>
19	<p>Evaluation par les étudiants lors du 1^{er} et 2^{ème} jdr :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evaluation du patient : similitude avec patient réel, capacité à donner feed-back, contribution à l'apprentissage : > 4/5, pas de différence entre jdr 1 et 2. Capacité à pointer forces et faiblesses : > 4/5 et augmente SS au 2^{ème} jdr. (? réelle amélioration du patient, ou étudiant commence à percevoir intérêt du FB ?) - Capacité à reconforter le patient augmente SS entre 1^{er} et 2^{ème} jdr sur les trois plans testés : niveau de confort avant jdr (augmentation SS : 2,4 → 2,8/5), niveau de confort après jdr (augmentation SS : 3,5 → 3,8/5), confiance pour conseiller patient réels après cette interview (augmentation SS 3,8 → 4,1) - Valeur formative globale du jdr > 4/5 sans différence d'un jdr à l'autre. - Combien avez vous appris du jdr : > 4/5 à chaque fois → donc apprennent toujours au 2^{ème} jdr !
20	Augmente SS confiance (3,33 → 3,86 / 4) et compétence (2,9 → 3,48 / 4) pour AMG mais pas pour discussion sur réanimation.
22	<p>153 questionnaires avant / après analysés.</p> <p>Sur échelle entre -3 et +3 : toutes supérieures à +2.</p> <p>Questionnaire immédiatement après : l'atelier répond à leurs attentes, les trois étapes de l'annonce sont comprises, ils sentent avoir acquis de nouvelles techniques d'interaction, ils sont confiant en leur capacité d'appliquer le processus présenté dans leur pratique.</p> <p>Concepts les plus significatifs retenus immédiatement et à 6 mois :</p> <ul style="list-style-type: none"> - nécessité de considérer le patient dans sa totalité (42 et 45%) ; - nécessité de se préparer avant la consultation (11 et 15%) ; - importance de mieux diriger l'interview (18 et 13%). <p>Persistance d'obstacles : peur de la réaction du patient, gestion de leur propre émotions, ne pas être capable de consacrer un temps suffisant à l'AMN.</p>
25	<p>Confort : problème majeur de cet article : dans le texte, augmentation statistiquement significative du niveau de confort, alors que dans le tableau, il diminue !</p> <p>Préoccupations des étudiants avant et qui persistent après la formation : les réponses émotionnelles des patients, la capacité de répondre de façon empathique aux besoins des patients, utiliser les mots appropriés pour l'annonce, le niveau de connaissance et d'expérience requis pour répondre aux questions des patients.</p> <p>Deux préoccupations qui diminuent de plus de 50% après la formation : exprimer et contrôler ses propres émotions (effectivement pour cela vécu de la situation obligatoire), équilibrer engagement émotionnel et capacité de fournir un soin médical objectif.</p> <p>Les étudiants précisent que ce qui favorise l'augmentation de leur confiance en eux, c'est d'une part la rencontre avec les patients et d'autre part l'opportunité de regarder les autres étudiants délivrer une mauvaise nouvelle : SEP augmente en voyant les autres faire.</p>

Annexe H : Serment d'Hippocrate, version de 1996 réactualisé par le Pr Hoerni.

« Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque ».