

# Incidentome

■ **Jean-Pierre Lellouche**, pédiatre

Lorsque j'ai entendu pour la première fois le mot incidentome, j'ai aussitôt compris par le contexte ce qu'il signifiait. Je ne connaissais pas le mot, mais la chose m'est familière depuis plus de vingt ans. Ce jour-là, une femme en pleurs demande à me voir en urgence. Trois jours plus tôt, j'avais vu son fils âgé de 6 mois, il vomissait et j'avais demandé une échographie abdominale. L'échographiste n'avait rien trouvé sur le plan digestif qui serait susceptible d'expliquer ces vomissements, mais il avait été regarder les reins, ce que je ne lui demandais pas, et il avait trouvé une tumeur rénale. En fait, après avoir essayé de mieux voir, il n'était plus sûr d'avoir vu une tumeur, mais il finit par conclure qu'il serait plus prudent de refaire une échographie quelques mois plus tard pour surveiller l'évolution.

Un incidentome, c'est cela ; le médecin découvre quelque chose qui n'était pas recherché, qui est peut-être une anomalie et dont il ne sait que faire. Les incidentomes sont particulièrement fréquents lorsque le médecin demande ce que l'on nomme en anglo-américain un check up et que beaucoup de patients français nomment, non sans raison, un ketchup.

Lorsque l'on dit à quelqu'un qui a du mal à respirer qu'il a de l'asthme ou lorsque l'on dit à quelqu'un qui a des douleurs abdominales qu'il a un ulcère, ça ne lui fait pas plaisir, mais il comprend. Il a par ailleurs le sentiment que le médecin comprend lui aussi et qu'il sait ce qu'il faut faire.

Les médecins sont habitués à voir des malades qui présentent des signes ; ces signes conduisent à faire un diagnostic et le diagnostic détermine le traitement. Le chemin qui mène des signes au diagnostic et au traitement est un chemin balisé, parcouru depuis longtemps par des cohortes de malades et de médecins disciplinés.

Pour l'incidentome, il en va tout autrement. Celui-ci est inattendu, inexplicable, souvent peu ou mal étiquetable. Pour le médecin, il n'est pas agréable d'avoir à faire à quelque chose d'imprécis, d'incertain devant lequel il ne sait pas quoi faire. Mais ce déplaisir s'accompagne de quelques retombées positives : le malade effrayé lui demandera aide et protection et se percevra menacé par un mal d'autant plus redoutable qu'il ne peut même pas être nommé. Le malade se percevra comme tout petit et le considèrera comme son dernier recours. Il viendra le voir souvent (on ne dira jamais assez les délices pour certains médecins du paiement à l'acte).

## Incidentomes et faux positifs

Lorsque l'on veut dépister une maladie, on dispose de techniques qui toutes comportent des faux positifs et des faux négatifs. Si l'on veut être sûr de ne rater aucun diagnostic ou d'en rater le moins possible, il faut accepter le risque d'avoir quelques faux positifs (c'est-à-dire de prendre le risque d'inquiéter quelqu'un qui n'est pas malade en lui disant qu'il est possible qu'il soit malade et qu'il faudra le surveiller attentivement). On dit d'une technique comportant très peu de faux positifs qu'elle est très spécifique ; en d'autres termes, chaque fois que la technique détecte une anomalie, la personne est réellement malade. On dit d'une technique comportant très peu de faux négatifs, c'est-à-dire ne méconnaissant que très peu de cas, qu'elle est très sensible.

Il y a entre un faux positif et un incidentome à la fois une parenté évidente et une différence considérable.

Le faux positif peut être très pénible à vivre, mais il n'est pas totalement inattendu. De plus, lorsque l'on veut dépister une tuberculose, un cancer ou un diabète, le faux positif consiste à diagnostiquer, à tort, une tuberculose un cancer ou un diabète. L'incidentome est très différent, car ce que l'on trouve, ou que l'on croit avoir trouvé, vient s'imposer comme une surprise inattendue et inexplicable, sans lien aucun avec les signes ressentis par le malade et sans lien avec ce qui est recherché par le médecin.

Mais il y a une autre différence majeure entre le faux positif et l'incidentome qui n'existe pas. Et cela nous conduit à nous interroger sur l'idéologie médicale.

Les médecins n'aiment pas trop parler de faux positifs et de faux négatifs, mais ces termes couramment utilisés par les épidémiologistes se sont imposés. Les médecins les utilisent avec une grande maladresse, parce que tous ces termes viennent dire les limites de la médecine. Idéalement, le médecin aimerait ne jamais se tromper. Dans ce monde idéal, les notions de sensibilité et de spécificité n'ont aucune place. Le médecin, même s'il a envie de croire à ce monde idéal, est bien obligé d'accepter, à contrecœur, ces termes qui démontrent qu'il existe une différence entre ce monde rêvé et le monde réel.

Le fait que le terme incidentome (ou tout autre terme qui parlerait de cela) ne soit guère utilisé est un révélateur de la difficulté qu'ont les médecins à accepter de débattre des limites de leur exercice. ■

« Idéalement, le médecin aimerait ne jamais se tromper. »

## I Sylvie Cognard, médecin généraliste

Rosalie vient d'avoir 18 ans. Elle est scolarisée dans l'institut médico-éducatif dans lequel je travaille. Éti-  
quetée psychotique, grande et belle jeune-fille, elle ne  
parvient pas à faire le deuil de sa mère, car elle s'en  
considère comme responsable. Sa mère est décédée  
il y a maintenant deux ans. Sa relation avec elle était  
difficile et violente. Quelques jours avant le décès, toutes  
deux avaient eu une terrible dispute, car Rosalie avait  
fugué et n'adressait plus la parole à sa mère. Rosalie  
l'avait insultée et frappée. Le lendemain, sa maman  
sombrait dans le coma suite à une rupture d'ané-  
vrisme cérébral et deux jours après, elle décédait  
sans avoir repris connaissance.

Nous parlons avec Rosalie, elle vient me voir souvent  
pour divers troubles. Maux de tête, vertiges, fatigue, maux  
de ventre, nausées... Elle me dit aussi avoir peur  
d'être enceinte malgré son implant contraceptif. J'es-  
saye de lui faire faire le lien entre son histoire et les symp-  
tômes qu'elle m'amène. « Alors vous pensez que c'est  
pas vrai ce que j'ai ? » Je tente d'expliquer ce que c'est  
que l'inconscient, ce drôle de truc qui nous mène par  
le bout du nez et comment il peut se manifester à l'insu  
de notre plein gré. C'est dur dur au début, Rosalie prend  
sa mine renfrognée, puis elle ressort de mon petit bureau  
rassurée, puisque je lui ai dit que j'entendais bien  
qu'elle souffrait, mais qu'elle n'avait rien de grave, rien  
qui puisse la faire mourir.

Un soir au foyer, elle fait une grosse crise et est hos-  
pitalisée en psychiatrie, Elle a une tension artérielle

très élevée, L'interne en médecine qui la reçoit aux  
urgences demande des dosages hormonaux pour en  
rechercher l'origine. Les dosages reviennent légè-  
rement augmentés et elle a un potassium sanguin bas,  
la tension ne baisse pas au décours de son séjour. L'in-  
terne demande alors un scanner abdominal. Celui-ci  
montre une petite image arrondie de moins d'un cen-  
timètre sur la glande surrénale droite.

Mais oui, bien sûr ! Pour Rosalie, tout s'explique, ses  
maux de ventre, ses nausées, ses maux de tête, ses ver-  
tiges et sa fatigue. L'endocrinologue consulté a pro-  
grammé deux hospitalisations de jour pour faire  
plusieurs tests, il lui a parlé d'un probable syndrome  
de Cohn. Il aurait même dit à Rosalie qu'on allait l'opé-  
rer pour lui ôter la petite boule responsable de tous  
ses maux.

Maintenant Rosalie vient me voir car elle a très peur  
de l'intervention, qu'en même temps elle appelle  
de ses vœux.

Le fil ténu que nous étions parvenu à tisser entre son  
histoire et ses maux est rompu. Je ne peux pas criti-  
quer mes confrères. Je ne peux pas exprimer mon opi-  
nion que l'on peut avoir une tension élevée et des  
hormones en ébullition lors d'un accès délirant.  
Alors je me renseigne, je téléphone, demande les  
comptes-rendus d'exams et de consultations.

Quelques mois plus tard, le diagnostic de syndrome  
de Cohn est infirmé. Il s'agissait d'un « incidenta-  
lome ». ■

§Ecoute, empathie,  
Relation soignant soigné  
§Images, imagerie médicale  
§Incidentome

## I Mireille Brouillet, médecin généraliste

Je ne connaissais pas le mot incidentome et seulement  
l'agacement devant l'annonce d'une image dont on  
ne sait que faire dans l'histoire qu'on est en train de cher-  
cher à éclaircir, le patient et moi.

Mais il y a aussi les non incidentomes (peut-on dire  
ainsi ?) : l'œil du radiologue peut se poser sur le patient  
et se mêler de ce qui aurait pu ne pas le regarder !

Une dame de 62 ans, nouvellement installée dans la région,  
se plaignait de douleurs à la marche ; j'ai demandé  
une radio du bassin, je pensais à un début de coxarthrose.  
Elle revient, contente parce qu'elle n'a « rien aux  
hanches », mais pressée de me voir car le radiologue  
lui a posé des tas de questions sur ses chaussures, ses  
bagues, et lui a dit de me revoir pour explorer l'hypo-  
physe ! Qu'est-ce qu'il va chercher là... les pieds : oui,  
à bien y réfléchir, elle aime son confort et prend plus  
grand... la bague : elle n'en met plus : avec l'âge, les  
doigts gonflent... a-t-elle regardé des photos d'elle il

y a dix ans ? Sa famille trouve-t-elle qu'elle a changé ?  
Non.

Je reste dérangée et perplexe... je lui trouve « une  
bonne tête »... Au point où nous en sommes, nous  
décidons de poursuivre avec un scanner de la selle tur-  
cique, pour en finir avec ce doute introduit par le  
regard du radiologue.

Il a bien fait de dire. Elle a un gros adénome de l'hypo-  
physe, les dosages hormonaux le confirment et elle est  
actuellement sous traitement freinateur, avant chirurgie.  
J'aurais pu me sentir coupable de n'avoir rien vu, elle aurait  
pu m'en vouloir, mais je crois que l'histoire de la décou-  
verte de cette pathologie a renforcé la confiance  
mutuelle : nous avons partagé l'étonnement, nous avons  
été un peu irritées par ce radiologue curieux, puis nous  
avons parlé des correspondants à trouver, des patholo-  
gies rares et elle a pu me dire la difficulté à accepter toute  
la prise en charge médicale qui va avec cette révélation. ■