Bulletin de la
SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PSYCHO-ONCOLOGIE
ASSOCIATION PSYCHOLOGIE ET CANCERS

dans ce N° 20

Juin • Juillet • Août • 1998

2 3
ANNONCE D'UNE COLOSTOMIE DÉFINITIVE

4 5
CONGRES ET FORMATIONS
•
UN MEDECIN DIRECTEUR FACE AUX CONTRAINTES BUDGETAIRES.

6
La psycho-oncologie dans le monde
LA PSYCHO-ONCOLOGIE EN INDE

7
Libres propos
STATISTIQUES ET SUBJECTIVITÉ

8 9
Entrevue avec...
MIGUEL BENASAYAG

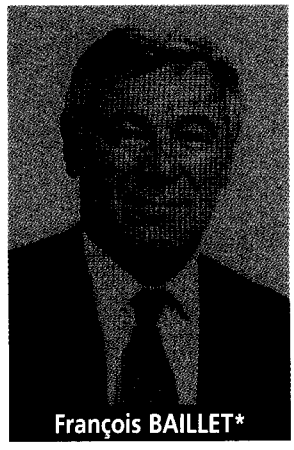
10 11
LES RELATIONS PATIENTS/PSY OÙ SE SITUER DANS LE CONTEXTE INSTITUTIONNEL AUJOURD'HUI ?
•
Nous avons lu et vu pour vous
•
Nous avons relevé pour vous

12
GROUPE D'ÉTUDE SUR L'EUTHANASIE
•
ETATS GENERAUX DES MALADES ATTEINTS DU CANCER

13
APPROCHE PSYCHOSOCIALE DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES GRAVES

14
NOUVEAUX ADHERENTS
•
RAPPORT MORAL A.G. 15/05/98

16
Notes de Lecture
L'ENFANT ETERNEL



François BAILLET*

Une bonne nouvelle : la psycho-oncologie fait partie intégrante des sites de référence en cancérologie

C'est effectivement une bonne nouvelle car pour la première fois la psycho-oncologie est considérée comme indispensable au bon fonctionnement d'un centre de cancérologie dans une Circulaire de 1998 définissant les différents sites de prise en charge des malades porteurs de cancer. (1)

Cette circulaire précise qu'il faut " un psychologue formé à la cancérologie et un psychiatre ". Il s'agit là d'une décision raisonnable qui permet de couvrir l'ensemble des problèmes rencontrés et qui suppose une excellente entente (une complicité) entre les deux " psy " et leur reconnaissance par l'équipe cancérologique. Ces deux conditions indispensables sont, apparemment, faciles à obtenir.

Dans ces centres de référence les cancérologues pourront donc faire appel aux " psy " en cas de troubles psychologiques perturbateurs pour le malade et pour le traitement afin de mettre en route une démarche thérapeutique appropriée ; les malades et leur famille pourront bénéficier, en cas de besoin, et en particulier à leur demande, d'entretiens psychologiques leur permettant de mieux supporter une situation pénible ; les soignants eux-mêmes, y compris les cancérologues, pourront grâce à des groupes de parole sortir de leur isolement face aux stress répétés que donnent la gravité des cas, les échecs thérapeutiques, l'anxiété des malades et de leur famille, les évolutions terminales, sans compter, éventuellement, la surcharge de travail et la non reconnaissance de la qualité du travail fourni...

De plus, grâce à toutes ces actions, l'ensemble du personnel deviendra également un peu psycho-oncologue de sorte qu'il y aura plus d'ouverture aux autres et une meilleure qualité de vie pour tous grâce à l'amélioration d'une multitude de " détails " de la vie quotidienne.

Tout cela est bon pour les centres de référence mais qu'en sera-t-il ailleurs ? Un malade porteur de cancer ne diffère pas selon le centre où il est traité et les difficultés des soignants sont de même nature quelque soit le centre de traitement. Alors pourquoi ne pas étendre la nécessité de la psycho-oncologie à l'ensemble de la cancérologie ?

En pratique, la psycho-oncologie pose en particulier des problèmes d'organisation et de financement. Lorsque les malades sont dispersés dans une grande structure de soins non consacrée exclusivement à la cancérologie, le psycho-oncologue aura beaucoup plus de difficultés pour connaître les membres des équipes soignantes et pour se faire reconnaître par eux. Il n'en sera pas moins utile cependant. S'il existe un Service d'Oncologie (médicale ou radiothérapique), il est possible de créer une psycho-oncologie, rattachée à ce Service, et du même type que celle des centres référents, mais qui sera en outre ouverte sur les autres services de la structure de soins. En l'absence de Service d'Oncologie et pour les petites structures de soins, le problème est plus difficile à régler. Quoiqu'il en soit, des solutions doivent être trouvées : pourquoi les 3/4 des malades n'auraient-ils pas droit à une psycho-oncologie comme ceux des centres référents ?

Le problème du financement concerne les postes. Dans la situation actuelle il s'agit d'un problème majeur. En effet la psycho-oncologie est une "activité nouvelle". Le poste demandé ne remplace rien. Il va seulement contribuer à rendre plus humaine la structure de soins, il va aider à améliorer la qualité de vie des malades et des soignants et incidemment il pourra rendre plus efficace le traitement du cancer. Bien qu'en aparté chacun reconnaisse l'intérêt de la prise en compte de la "psychologie" dans le cancer, les mêmes personnes, bien souvent, n'arrivent pas à aller jusqu'à agir pour que le poste existe. Si l'administration applique strictement le principe des moyens constants le poste sera créé au dépens d'un autre c'est-à-dire que, le plus souvent, il ne sera pas créé.

Si on demande par exemple à un service d'oncologie d'abandonner un poste d'oncologue pour créer un poste de psycho-oncologue (médecin psychiatre) le plus souvent cela sera impossible car le traitement du cancer est prioritaire. De même, abandonner un poste de l'équipe soignante pour recruter un psychologue est devenu très difficile car dans la plupart des services d'oncologie, le personnel est devenu, en nombre, limite ou insuffisant. C'est alors qu'avec plus ou moins de bonne foi, on en viendra à dire que la psycho-oncologie étant réalisée en fait sur le terrain par les cancérologues et les membres de l'équipe soignante, une ou deux vacations pour un psycho-oncologue pourront suffire, en attendant, pour régler les problèmes vraiment délicats. Tant pis si les consultations du psycho-oncologue seront surchargées avec une atmosphère peu propice à l'épanouissement psychologique, tant pis si les réunions de l'équipe soignante ne pourront se faire qu'épisodiquement faute de temps, tant pis si le psycho-oncologue ne sera justement pas là le jour où on en aura vraiment besoin, tant pis si le service ressemblera à une usine à soins, l'essentiel étant que le cancer soit bien traité...

Espérons donc que, grâce à la conviction et à la ténacité de ceux qui soutiennent la psycho-oncologie, celle-ci sera bien reconnue et bien installée là où elle est nécessaire.

1. Circulaire DGS/DH/AFS n° 98-213 du 24 Mars 1998 (Circulaires Affaires Sociales - Santé)

** Service de Radiothérapie-Cancérologie, Hôpital de la Salpétrière, Paris, Président de la Société Française de Psycho-Oncologie.* ◆

SITUATION PRATIQUE

Annonce d'une colostomie définitive

Professeur D. GALLOT *

En cas de cancer du rectum ou de l'anus, ou pour certains cancers gynécologiques évolués, l'évaluation pré-thérapeuthique permet de poser précisément l'indication chirurgicale, donc de prévoir une colostomie définitive.

Il est très fréquent que, dès la première consultation avec le chirurgien, le malade lui-même pose la question de la nécessité de ce geste – parfois de façon indirecte et embarrassée. Ainsi c'est la crainte de "la poche" qui se cache derrière les questions sur "les sondes" ou "les drains" après l'opération.

Il n'y a pas d'autre règle à suivre pour informer le patient que de dire tout simplement la vérité, avec des mots accessibles à un homme ignorant de notre jargon, et en expliquant aussi précisément que possible le comment et surtout le pourquoi des choses.

Il y a cependant, me semble-t-il, deux réserves à ce devoir de vérité sur la maladie et le traitement. La première est, lors d'un premier entretien, de toujours laisser un espoir de guérison, même si l'évolution paraît être objectivement "dépassée" ; la seconde est de ne pas affoler : il est des informations dont "l'honnêteté" et la "franchise" ne sont que facilité brutale pour le médecin.

Le "j'ai tout compris" est rarement exact et il ne dispense pas d'une information concrète

Pour ma part, je m'efforce de donner une information claire, aussi précise que le demande le patient et sans susciter de nouvelles angoisses...

Cela demande du temps, car il faut essayer de "reconnaître" qui est en face de soi pour adapter son discours, et tenir compte aussi de ce qui a déjà été dit par les premiers médecins consultés. Beaucoup de patients feignent l'ignorance et s'inquiètent – souvent sans raisons – des contradictions entre praticiens. Cerner la personnalité de celui qui vous écoute et s'en faire réellement comprendre, ne peut se faire dans la bousculade d'une consultation et encore moins dans un couloir. Je préfère pour cela le calme de mon bureau, dans un entretien en tête à tête ou, à la demande du malade, en présence d'un de ses proches. Il est toujours important de donner le sentiment que l'on a le temps pour informer – et pour écouter.

Un premier exemple : monsieur B..., 54 ans, hyperactif et sportif, porteur d'une tumeur rectale pour laquelle l'amputation est la seule possibilité thérapeutique curative. La découverte de cette tumeur, sans que le mot de cancer ait encore été prononcé, le plonge, ainsi que son entourage proche, dans une extrême angoisse et, avant que je ne le voie, son gastro-entérologue me téléphone pour me prévenir qu'il n'a pu aller au-delà de quelques vagues informations sur la nécessité d'un traitement chirurgical. C'est un homme véritablement paniqué, qui se croit "perdu"... Après mon examen, je dois d'abord lui expliquer que s'il a bien une tumeur "avec des cellules cancéreuses", il s'agit d'une lésion localisée, dont la guérison est parfaitement possible, et que le but du traitement va être effectivement de le guérir "définitivement". Ce n'est qu'ensuite que je peux envisager les modalités de ce geste chirurgical. Je lui dessine l'anatomie pour lui expliquer la nécessité de l'ablation complète du rectum et de l'anus. La perspective de devoir "vivre avec ça" le terrifie : il refuse le traitement. Je recommence alors mes explications, longuement, lui suggère de voir un confrère qui pourrait lui confirmer mon avis : il finit par accepter l'opération. Lors de ce premier contact je ne vais pas plus loin. Je le revois lors de son hospitalisation pour reparler de l'opération et de ses conséquences. Il est toujours aussi angoissé. Aussi lorsque j'évoque le risque de troubles sexuels post-opératoires, comme cette phrase n'entraîne aucune réaction de sa part, je ne détaille pas ces possibles séquelles. Dans un contexte aussi tendu il ne me paraît pas justifié d'énumérer toutes les conséquences urinaires et sexuelles susceptibles de se manifester au décours de l'intervention, d'autant que, en particulier, si la survenue d'une impuissance est possible, elle n'est jamais certaine.

A l'inverse pour monsieur S..., patient de 39 ans, séropositif, qui m'a été adressé à la suite de la découverte d'un cancer épidermoïde de l'anus, mon information doit être d'emblée extrêmement précise et argumentée. Cet homme a "pris en charge" sa maladie et la domine. Il discute avec ses médecins depuis plusieurs années les résultats de la surveillance biologique de son infection VIH, et les modalités de sa trithérapie. Il veut savoir pourquoi la radiothérapie exclusive est insuffisante dans son cas. Je donne donc une information chiffrée, basée sur l'expérience de notre équipe. Il veut aussi connaître les modalités du geste chirurgical, la nature des soins post-opératoires, la durée prévisible de l'hospitalisation et de la cicatrisation : il a gardé une vie professionnelle et veut s'organiser. Il veut connaître toutes les conséquences de l'intervention sur sa vie future : je lui explique, de façon aussi compréhensible que je le peux, le risque et la nature des différentes séquelles urinaires et sexuelles, leur caractère temporaire ou définitif. Au terme de ce premier entretien, préalable à l'irradiation de sa tumeur, il ne me donne pas son accord pour le geste chirurgical. Durant les quelques semaines de la radiothérapie il prend plusieurs autres avis et revient parfaitement informé, comprenant et acceptant le traitement nécessaire et ses conséquences.

Autre attitude, celle de Madame M... 72 ans, atteinte d'un cancer du bas rectum, qui m'interrompt dès que je commence à lui parler de l'intervention et de ses modalités : "J'ai tout compris, c'est nécessaire, je vous fais confiance. Je veux guérir, ce n'est pas la peine de me raconter tout ça !..." Ce type d'attitude est loin d'être rare, mais il ne doit pas faire illusion : le "j'ai tout compris" est rarement exact et il ne dispense pas d'une information concrète.

Nous sommes pour cela, dans mon service, très aidés par la consultation de "stomathérapie". Tous les patients sont vus, avant l'hospitalisation, par notre infirmière spécialisée. Celle-ci parle avec eux, explique à nouveau, dédramatise en montrant le matériel d'appareillage. Quel que soit le temps

passé et quels que soient les mots prononcés par le chirurgien (colostomie, anus artificiel, et même "poche" qui est finalement la désignation la plus claire...) il est des patients qui ne découvrent la réalité que lorsqu'ils sont mis en présence des systèmes de recueil et devant des photos de malades appareillés. Averti de ce qu'il n'a "rien entendu", je vais donc redire au malade hospitalisé comment et pourquoi je vais l'opérer.
Notre infirmière le voit encore, une dernière fois, la veille de l'opération, pour tatouer sur la peau de la fosse iliaque le point électif d'abouchement cutané du colon. Si ce détail est essentiel à la qualité du confort post opératoire, ce moment est aussi utile pour d'ultimes explications. Au décours de l'intervention la stomie est appareillée de façon définitive aussi rapidement que l'évolution le permet. Très rapidement, dans les dix premiers jours post-opératoires, l'opéré assure lui-même la mise en place et le changement des poches de recueil et cette rapidité nous semble faciliter l'acceptation de la stomie. Plus tard le confort est amélioré par la pratique d'irrigations coliques, dont le principe a été expliqué avant l'opération – tout comme le matériel en a été montré.
Une information complète, répétée, adaptée à chaque cas et à chaque personne, est un préalable indispensable à l'acceptation de sa "nouvelle anatomie" par l'opéré, donc à la qualité de sa vie post-opératoire. Il n'y a pas de critères prédictifs d'une bonne adaptation à la stomie – sauf, peut-être, une certaine qualité d'équilibre psychologique. Dans quelques cas rares (cancers de l'anus en particulier) un sentiment trouble mêlant fatalité et culpabilité est perceptible. Il laisse présager que l'opéré "subit" plus qu'il n'accepte son traitement et qu'il vivra mal sa stomie : l'aide "psy" peut alors être utile.
Il est exceptionnel pour moi qu'une information, ainsi donnée avec patience et honnêteté aboutisse à un refus définitif. Cela se voit cependant de la part des patients très âgés : "j'ai fait mon temps, ce n'est pas la peine..." C'est aussi et surtout le cas, à l'inverse, de patients très jeunes "comment voulez-vous que je vive avec ça..." Terrorisés par le diagnostic, horrifiés par la perspective d'une vie mutilée ils ne veulent plus entendre les médecins. Malgré cela, on peut encore essayer d'aboutir à la compréhension et à l'acceptation du traitement grâce à l'aide d'une association* de malades – et ce sont souvent les patients les plus réticents au départ qui, ensuite, s'y investissent le plus...◆

** Service de chirurgie générale et digestive, hôpital ROTHSCHILD, Paris.*
*** Fédération des stomisés de France. F.S.F. 76 rue Balard 75015 Paris*

LA VIE DE L'ASSOCIATION

Nous avons lu pour vous

▶ "Choisir sa mort ?"

Tel est le thème principal de la livraison de la revue Esprit de Juin 1998. La présentation des trois contributions par Marc-Olivier Padis (pages 5-7) reprend le titre du livre de Norbert Elias, " La solitude des mourants ". S'il reconnaît que les soins palliatifs marquent une meilleure prise en charge des besoins du patient, il considère qu'ils ne répondent pas au besoin du réconfort alors que les proches ont perdu leur aptitude à accompagner les derniers instants " pour que les hommes meurent facilement et paisiblement ".
Dans " Le suicide médicalisé " (pages 8-16), Ronald Dworkin, philosophe spécialiste d'éthique médicale, résume les positions exprimées en 1997 aux Etats-Unis lors du débat public suscité par le refus de la Cour Suprême d'autoriser les malades incurables à solliciter l'aide des médecins pour abréger eux-mêmes leurs souffrances. Les électeurs de l'Orégon ont approuvé ce projet par référendum en 1994 mais cette décision, jugée inconstitutionnelle, est en appel. Ce texte détaille les deux versions, théorique et pratique de l'argument dit de la " pente savonneuse ".
Jérôme Porée, philosophe, dans " Prédire la mort. L'exemple de la maladie de Huntington " (pages 17-26), dénonce l'usage des tests prédictifs dans cette maladie.
Sous une maîtrise technique apparente, le malade ou le sujet à risque se trouve privé de sa liberté. Les tests apportent une certitude déterminée, une mort programmée, donc une vie programmée. Ce savoir ne fonde aucun pouvoir. Puisque selon Pascal " notre nature est dans le mouvement ", pour pouvoir vivre, il faut feindre d'ignorer.
Dans " L'agonie ne sert à rien " (pages 27-36), Isabelle Morin, médecin de soins palliatifs, considère que la généralisation par les médecins du traitement médical de l'agonie pose un double problème : n'est-ce pas déposséder les personnes du bien inaliénable de disposer en conscience des ultimes moments de leur vie ? n'est-ce pas le signe que les médecins - et la société - préfèrent apporter une réponse technique au désarroi éminemment humain du spectacle de la mort proche ?
Trois textes importants pour nourrir la réflexion sur la liberté du malade, la douleur des proches, la souffrance des soignants, les positions de l'ADMD, le désarroi et la solitude de tous les acteurs, les avantages et les risques d'une législation.
J. B.
Esprit, Juin 1998

L'année des cinq saisons

de A.B. Yehoshua

C'est l'histoire d'un homme dont la femme meurt après 7 années d'évolution d'un cancer. L'histoire d'un homme, comme tous les autres, qui ne se rappelle plus comment on a des relations «normales» avec quelqu'un qui n'est pas malade. Une lente réadaptation à travers une année au cours de laquelle la vie lui propose différentes situations dans lesquelles il redécouvre avec étonnement une sensualité oubliée. Et en sus une fresque intéressante sur la quotidien de la société israélienne actuelle.

Editions FOLIO POCHE, 1993, 443 p.

CONGRES ET FORMATIONS

▶ ***Du 4 au 8 octobre 1998, Yokohama, Japon***
30ème rencontre de la Société Internationale du Cancer
Renseignements : IMEDEX, POB 3283, 5203 DG's, HERTOGEN-BOSCH, HOLLAND,
fax : 00 31 73 41 47 66

▶ ***8 et 9 octobre 1998, Paris***
"Soins Palliatifs en Cancérologie"
ESO, Expression Française Orgamédia, 36 rue de Laborde, 75008 - PARIS,
tél : 01 45 22 10 18,
fax : 01 42 94 91 77

▶ ***Du 8 au 10 octobre 1998, Madrid, Espagne,***
Premier congrès national de psycho-oncologie
Inscriptions et renseignements : fax 00 34 1 319 09 66

▶ ***Vendredi 16 octobre, Dijon,***
9ème journée d'actualités cancérologiques : "le cancer du sein en 1998"
Renseignements :
Docteur H. BASTIEN, Centre Georges-François LECLERC, 1 rue du Professeur Marion, 21034 - DIJON Cedex,
tél : 03 80 73 75 11,
fax : 03 80 73 77 34,
e-mail : hbastien@gfl-axiome.fr

▶ ***28 novembre 1998, Paris***
Etats Généraux des malades du cancer organisés par le Ligue Nationale Contre le Cancer.
Renseignements :
Nathalie ABLARD, Ligue National Contre le Cancer,
1 avenue Stephen PICHON, PARIS 13,
tél : 01 44 06 80 96

▶ ***28 et 29 novembre 1998, Paris***
"Psychanalyse et fin de vie"
Inscription et renseignements : Marthe TOURNOU :
tél et fax 01 44 27 63 78

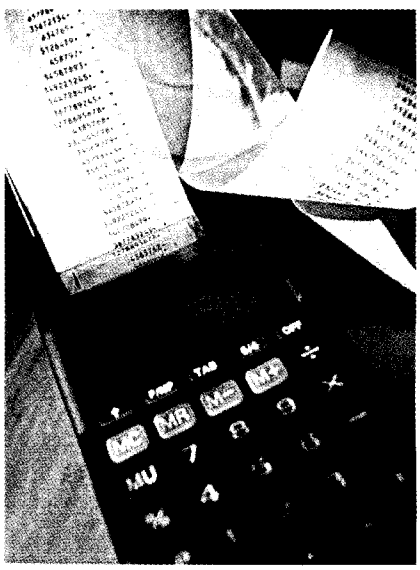
▶ ***Du 18 au 20 février, NICE, France, sous l'égide de la FNCLCC,***
11ème symposium international : "Supportive care in cancer"
Renseignements : M. VIOT, Laboratoire de biologie, Centre Antoine LACASSAGNE, 33 avenue de VALOMBROSE, 06189 - NICE,
tél. : 04 92 03 12 59,
fax : 04 93 81 72 77

Un médecin directeur face aux contraintes budgetaires.

Jacques ROUËSSÉ*

Depuis que le taux directeur, qui reconduit d'année en année leur budget (global ou non), est de plus en plus faible, la gestion des établissements hospitaliers devient un exercice de plus en plus difficile.

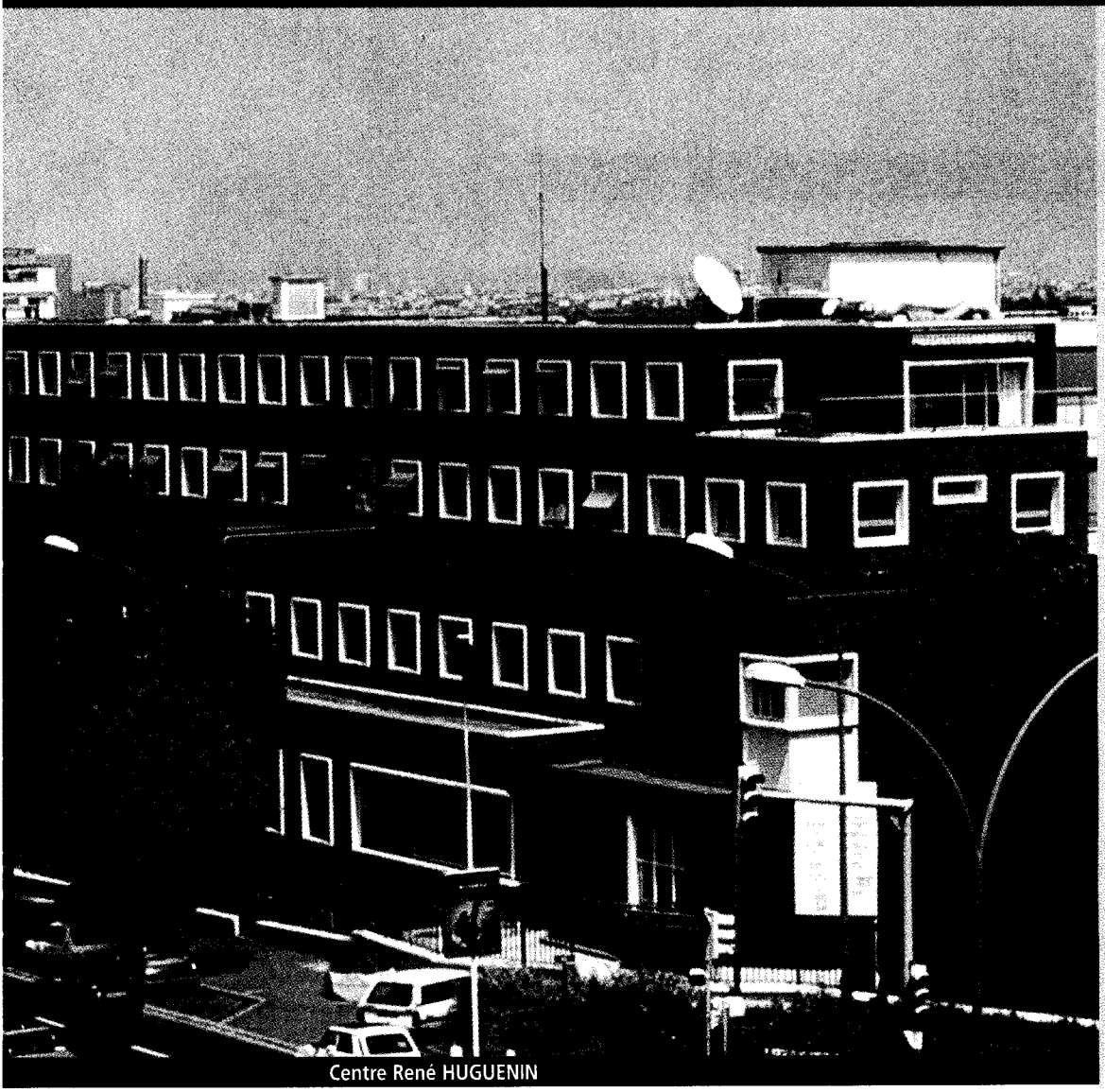
Une des règles majeures du management est de communiquer un message clair, compréhensible de tous et suffisamment dynamique pour mobiliser l'ensemble des énergies. Il va de soi que les contraintes budgétaires auxquelles sont soumis les établissements publics ou privés participant au service public hospitalier, et c'est le cas des Centres de Lutte Contre le Cancer, ne facilitent pas l'application de cette règle élémentaire. Dans le contexte actuel, le message à faire passer en interne est, en effet, celui-ci : " Produisez suffisamment d'actes pour justifier la reconduction de notre budget dans des conditions satisfaisantes, mais n'en faites pas trop cependant afin que les dépenses qu'ils génèrent n'excèdent pas nos possibilités budgétaires.". La mise en oeuvre du système dit " PMSI " a un peu changé la situation, dans la mesure où malgré ses inévitables imperfections, il va créer une saine ambiance d'émulation et conduire à améliorer certains comportements. Il s'agit d'avoir une valeur du point " ISA " plus faible que celle de la moyenne nationale et dégager ainsi si le tutelle en est d'accord des moyens financiers qui permettront le développement d'activités nouvelles. Le message peut donc être "faites plus de points ISA" ; ce qui est bien, mais peut conduire à des attitudes perverses sur lesquelles nous n'insisterons pas ici.



Quoiqu'il en soit, les marges de manœuvre d'une Direction restent faibles mais ne sont cependant pas totalement nulles. Les départs, les restructurations vont être l'occasion de lancer de nouvelles actions ou de renforcer certaines autres.

A titre d'exemple, le Centre René HUGUENIN a pu en menant une politique dynamique et volontariste, malgré de sévères contraintes financières, se rénover en modernisant complètement son plateau technique et développer des activités nouvelles particulièrement dans le domaine de la prévention et de la recherche.

Pour mener à bien de telles évolutions plusieurs conditions nous paraissent essentielles. La première est une transparence vis à vis du personnel qui, quel que soit le contexte, est indispensable. Cette condition bien qu'elle paraisse évidente n'est pas toujours facilement remplie. Il faut expliquer où l'on veut aller et pourquoi. Il faut expliquer quels vont être les changements et ce que cela va impliquer. Il existe alors une période très délicate à gérer entre le moment où la décision d'un changement est prise et les conclusions des études qui en préciseront les contours. Ce moment qui peut durer plusieurs mois est celui de toutes les angoisses, de tous les fantasmes, nourris de fausses informations. La seconde est la nécessité d'une collaboration confiante avec les tutelles. Il faut connaître leurs contraintes, les convaincre des obligations liées à notre mission et de notre bonne volonté pour gérer au mieux les moyens que la collectivité met à notre disposition. C'est dans cet esprit que nous avons pu fermer une annexe destinée à l'hospitalisation en médecine et rénover profondément notre plateau technique sur notre site de Saint-Cloud pour un coût de 115 millions de francs. Ainsi a pu être réalisée une modélisation indispensable qui nous a permis d'aborder sereinement l'actuelle décennie. Cette opération impliquant la suppression de près de 90 postes échelonnées sur 5 ans n'a pu être réalisée, sans drame, qu'en union avec les partenaires sociaux. Le rapprochement qui nous est demandé avec l'hôpital général voisin de Saint-Cloud pose



Centre René HUGUENIN

des problèmes encore plus délicats, d'une part parce qu'il peut être perçu comme un risque d'atteinte à notre identité et d'autre part parce qu'il aura un impact plus ou moins important sur la façon de travailler du personnel concerné par cette collaboration. Si les études confirment son intérêt économique, sans nuire à la qualité des soins, il nous sera possible de redéployer du personnel et de développer certaines activités tel la mise en place d'une unité mobile de soins palliatifs ou le soutien psychologique des malades, de leurs familles et des équipes soignantes, tout en poursuivant notre rénovation architecturale.

L'aide de la Ligue contre le Cancer et des organismes caritatifs est bien évidemment très précieuse apportant aux établissements qu'ils soutiennent un ballon d'oxygène. C'est un esprit d'étroite collaboration qui doit présider, là aussi, aux relations avec les bénévoles des Comités départementaux des Ligues qui aiment comprendre à quoi va servir l'argent des donateurs ; il est donc indispensable de le leur expliquer. A titre d'exemples nous avons pu créer un Espace-Prévention destiné essentiellement à l'accueil des jeunes pour leur donner des bases d'éducation dans le domaine de la Santé en collaboration avec l'Éducation Nationale ; nous avons pu aussi développer un laboratoire d'oncogénétique. Un autre exemple remarquable est le financement provisoire de vacation de psychiatres puis de psychologues par le Comité de la Ligue des Hauts-de-Seine qui a permis au Centre de mettre en route une activité de psycho-oncologie qui a pu être pérennisée ultérieurement par nos tutelles. Il faut espérer que les recommandations émanant des instances nationales ne viendront pas retirer aux équipes de cancérologie la souplesse de cette aide sans laquelle la rigidité, puis l'inertie, viendront définitivement stériliser l'esprit d'initiative et de recherche indispensable à la lutte contre le cancer.

En conclusion, le contexte budgétaire actuel amène un Directeur Médecin à faire sienne la devise de Guillaume d'Orange : "Il n'est pas nécessaire d'espérer pour entreprendre ni de réussir pour persévérer". Il est bien connu que nécessité fait loi et que c'est dans l'épreuve que l'esprit humain développe son ingéniosité. On peut se demander, en effet, comment en 15 ans, dans un contexte financier considéré comme détestable, nos patients ont toujours pu profiter des dernières avancées technologiques pourtant fort onéreuses : IRM, nouveaux produits pharmaceutiques extrêmement chers (cytotoxiques, facteurs de croissances, antiémétiques), perfectionnements de la radiothérapie (amélioration de la dosimétrie, accélérateurs multilames...), généralisation de l'informatique etc... Des accords passés avec des établissements traduisant un esprit de coopération et non plus de confrontation, des discussions avec les fabricants, l'apparition de produits concurrents, la compréhension des Tutelles ont permis d'abaisser certains coûts et de faire face aux autres. En conclusion, si le pessimisme est toujours de mode il est cependant plus sage d'être optimiste. ◆

** Directeur du Centre René-Huguenin, Saint-Cloud, 92210 France*

CONGRES ET FORMATIONS

▶ ***Du 15 au 18 avril 1999, ANTWERP, Belgique***
Congrès de l'UICC :
"The team approach to cancer management"
Inscriptions et renseignements : International Union Against Cancer - UICC , 3 rue du Conseil Général, 1205 - GENEVE, Suisse

▶ ***Du 19 au 23 mai 1999, ATLANTA, Géorgie***
Deuxième conférence mondiale des Associations Contre le Cancer
Inscriptions et renseignements : American Cancer Society, Inc., 1599 Clifton Road, NE, ATLANTA, GA 30329, USA,
tel : 00 1 404 329 76 59,
fax : 00 1 404 728 01 33,
e-mail : Ldesandr@cancer.org ou http://www.cancer.org/international/worldconfer/

▶ ***Du dimanche 3 au jeudi 7 septembre 2000, Melbourne, Australie***
5ème Congrès Mondial de Psycho-Oncologie : "a new millennium : a new momentum"
Renseignements : Professeur D.KISSANE, Centre for Palliative Care, 104 Studley Park Road, Kew Victoria 3101,
tél. : 00 61 3 9853 4521,
fax : 00 61 3 9853 4633

◆ ***D.U. de soins palliatifs, 98/99, Caen***
Pré-inscription avec une lettre motivée adressée au Pr Pierre DENISE, Service des Explorations Fonctionnelles Neurologiques, CHRU Côte de Nacre, 14033 CAEN Cedex

◆ ***D.U. de soins palliatifs, 98/99, Reims***
Renseignements : Madame BOSSERELLE, Institut Jean GODINOT, tél : 03 26 50 43 73

◆ ***Formation en psycho-oncologie médicale, Paris (concerne les médecins)***
Renseignements et inscription : FNCLCC , 101 rue de Tolbiac, 75654 - PARIS Cedex 13,
tél : 01 44 23 04 04,
fax : 01 45 84 66 82

◆ ***Formation en psycho-oncologie pour les soignants travaillant avec les malades atteints de cancer :***
Renseignements et inscription : FNCLCC , 101 rue de Tolbiac, 75654 - PARIS Cedex 13,
tél : 01 44 23 04 04, fax : 01 45 84 66 82

"La psycho-oncologie dans le monde"

La psycho-oncologie en Inde

Madame A.P. TOLE*

En Inde, les enjeux psychosociaux liés au cancer sont devenus évidents, dès que les médecins ont été en mesure d'établir le diagnostic de cancer. A l'annonce du diagnostic, le malade et sa famille avaient l'impression que le ciel leur tombait sur la tête. A l'époque, outre le soutien qu'offrait la structure traditionnelle de la famille, les Indiens puisaient un grand réconfort dans la religion et la notion de "karma".

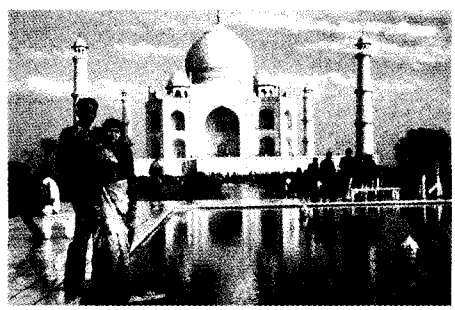
La société indienne repose sur de solides fondements spirituels et les malades apprenaient à faire face au cancer en l'acceptant comme une punition de Dieu pour les mauvaises actions accomplies dans des vies antérieures. Ce peuple est psychologiquement très fort, extrêmement patient et tolérant. Aujourd'hui encore, la force des liens familiaux et la spiritualité constituent la principale ressource permettant d'affronter la maladie cancéreuse.

Les années passant, nos praticiens ont appris les techniques médicales occidentales et des institutions de pointe, comme le Tata Memorial Hospital, ont commencé à apporter aux patients traitements et soulagements. Mais ce fut seulement en 1960 que les premières mesures furent prises dans cet hôpital, à l'instigation du Dr Jussawalla.

Cependant, l'aide psychiatrique et psychologique n'est pas encore facilement dispensée ni acceptée de bon gré par les patients : dans la culture indienne, le soutien psychologique est généralement apporté par les aînés de la famille et l'intervention psychiatrique a une connotation négative parce qu'elle est censée être seulement destinée aux malades mentaux.

La majorité des centres anticancéreux bénéficient de travailleurs sociaux, quelques-uns seulement ont des psychologues, kinésithérapeutes, rééducateurs et orthophonistes. Peu d'institutions sont dotées de services psychiatriques de liaison et il n'existe pas encore d'unité spécialisée en psycho-oncologie. Le soutien psychosocial, les thérapies comportementales et les techniques de relaxation sont réalisées par les psychologues ou les psychothérapeutes. Une aide psycho-pharmacologique est parfois apportée par les psychiatres. Le soutien spirituel n'est dispensé que de manière très limitée parce que les religieux ne visitent les hôpitaux que sur demande. Mais pratiquement tous les patients et leur famille prient et promettent d'offrir un service religieux à Dieu pour leur guérison.

Vers 1980-1981, les médecins et psychiatres ont commencé à s'intéresser à la qualité de vie chez les anciens malades et publièrent les premiers articles sur ce sujet. Depuis, la communauté médicale s'est de plus en plus ouvert à la psycho-oncologie et



les hôpitaux ont compris la nécessité d'un soutien spécifique : les rencontres et les publications ont favorisé cette prise de conscience.

Le premier établissement de soins palliatifs, Shanti Avedna, fut créé à Bombay en 1986. Après Goa et Delhi, de nouveaux établissements sont prévus autour de Bombay, Poonah et Bangalore. La douleur physique y est cependant mieux prise en compte, mieux soulagée que la détresse psychologique. Le Dr Jimmie Holland, fondatrice de la Société internationale de psycho-oncologie, lança les bases de la psycho-oncologie dans notre pays et en, 1994, fut fondée l'Indian Psycho-Oncology Society. En 1996, le 16ème Congrès mondial de l'UICC fut le cadre du "Psycho-Oncology Teaching Day" qui reçut la participation enthousiaste de nombreux oncologues, psychiatres, psychologues, professionnels de la santé et groupes de bénévoles qui, pour la première fois, pouvaient se rencontrer et partager leurs expériences avec les experts internationaux en psycho-oncologie. Depuis, ces groupes organisent régulièrement des séminaires et des conférences qui sont toujours orientés vers une approche globale des soins et des services.

Cependant, en dehors des aides socio-économiques apportées par des organismes philanthropiques et, dans une moindre mesure, par le Gouvernement, il existe très peu de solutions pour gérer ou soulager la détresse psychologique et les mésententes sociales et familiales. Ceci est dû tout à la fois aux barrières socio-économiques et culturelles, aux personnels soignants surchargés, au manque de psychiatres, psychologues et personnel paramédical.

Ces dernières années, dans les grandes villes, des associations d'anciens patients ont commencé à se mettre en place pour apporter aux malades et à leur famille une écoute et des informations pratiques. Ces associations fonctionnent avec des volontaires, dont certains ont reçu une formation adaptée.

Les bases de la psycho-oncologie ont été solidement établies afin que nous puissions en bénéficier de manière adéquate à l'avenir. Nous mettons l'accent sur la formation des professionnels de la santé, des anciens patients et des groupes de soutien, l'idée étant que ces différentes catégories travaillent la main dans la main pour permettre aux malades une meilleure qualité de vie. ◆

** Psychothérapeute - Chef de Département - TATA MEMORIAL HOSPITAL - BOMBAY.*

Libres propos

Statistiques et subjectivité

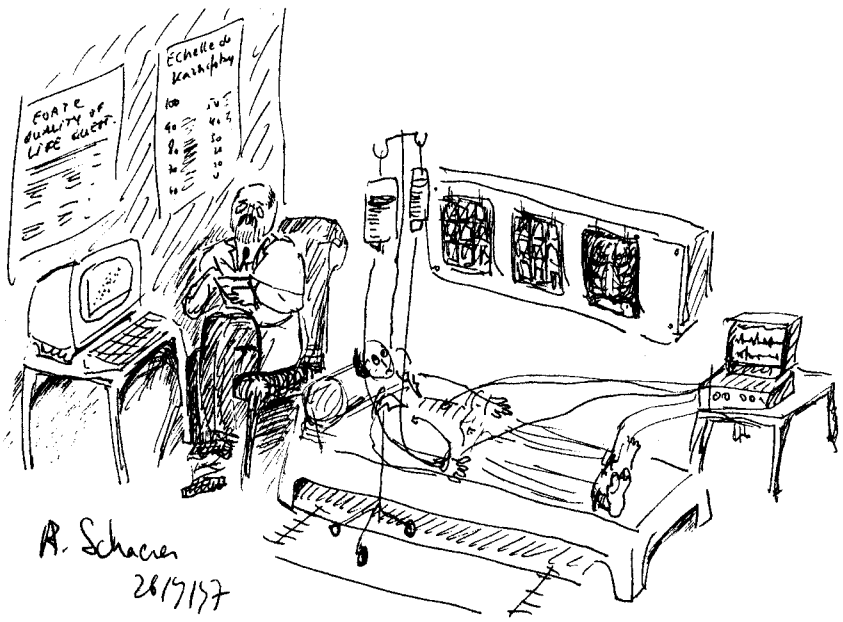
Robert FRESCO**

Le recours aux méthodes statistiques et au calcul des probabilités de guérison a permis en médecine, et plus particulièrement en cancérologie, la création de nouveaux concepts :

- échantillonnage,
- groupe témoin,
- randomisation,
- tirage au sort,
- "guérison statistique"
- survie (globale, actuarielle, déterminée, sans récidive).

Ces méthodes ont permis une meilleure évaluation des nouvelles associations thérapeutiques. Tel est le cas, par exemple, de la chirurgie limitée avec radio-chimiothérapie dans les cancers du sein (1), ou encore l'appréciation des avantages et des inconvénients d'une nouvelle molécule chimiothérapique par rapport à une autre dans les tentatives de guérison des cancers les plus graves ... Parfois, les gains en espérance de durée de vie sont importants (leucémie aiguë), portant sur des mois ou des années. Parfois, ils le sont moins, portant sur quelques semaines, et nous passons sous silence (car nous ne les connaissons pas au moment de l'autorisation de mise sur le marché) les effets iatrogènes à long terme des nouvelles molécules.

Mais les résultats obtenus concernent d'abord des "cohortes de patients". Plus le nombre en est élevé, plus la considération (entre autres facteurs ...) vis-à-vis de l'enquête est grande. Répondant à tous les critères et nécessités des sciences statistiques, le malade devient une "unité-objet de soins parfaite".



Oncologue ouvert à la psycho-oncologie

Toutes les enquêtes scientfiques sont théoriquement au service du patient et pourtant la subjectivité est étrangement absente de nos préoccupations médicales:

- **Subjectivité biologique d'abord :** les évolutions pronostiques imprévues et non explicables devraient nous préoccuper davantage alors que plus de quatre cents cancers prouvés apparemment guéris sans traitement ont été recensés[2]. Les classifications par groupes de tumeurs " au même stade " ne prennent pas en compte l'individualité biologique de chaque patient.

- **Subjectivité génétique :** demain, nous connaîtrons sans doute les susceptibilités pathologiques du génome de chaque individu, et celles-ci devront être intégrées aux études.

- **Subjectivité psychologique, affective et émotionnelle, des personnes malades :** l'étude des comportements des individus affrontant des maladies mortelles n'est qu'à peine ébauchée, de même que leur impact sur la compliance, la tolérance, la surveillance, etc...

- **Enfin, subjectivité "sacrée" de la personne humaine :** à l'origine de tous les systèmes de solidarité sociale et qui, aujourd'hui, paraît "écrasée", entre autres, par le système de contrôle purement comptable des dépenses de santé.

Utilisateurs du système de santé : patients, soignants, médecins, redevenez SUJETS. Faites-vous entendre... ! ◆

Bibliographie
(1) Julia H. ROWLAND-J. HOLLAND. "Steps in décision making for treatment of breast cancer" in Handbook of Psychooncology. P.191. Oxford University Press 1990.
(2) S. SCHRAUB. "Rémissions spontanées des cancers "
in Psychologie Médicale 1998. 20.09 1300-1302.

** Cette rubrique, incitée et animée par le Dr Robert FRESCO en accord avec le comité de rédaction fait appel, comme son nom l'indique, à tout libre propos sur le cancer, son approche psychosociale et plus généralement sur la cancérologie dans une perspective non conformiste.*

*** Secrétaire général de la Société Française de Psycho-Oncologie, Association Psychologie et Cancers.*

EMILE RAIMBAULT NOUS A QUITTES

Emile RAIMBAULT est mort très récemment après une brève maladie qui avait nécessité une intervention urgente. Cela s'est passé à Saumur dans cette région dont il était originaire et où furent dispersées ses cendres dans un village du bord de la Loire, selon sa demande.
C'était un psychanalyste de valeur et particulièrement humain. Tous ses compagnons de travail, médecins et infirmières, à l'Institut Gustave Roussy comme ailleurs, ont toujours apprécié la mesure et l'esprit d'amitié qui marquaient ses rapports avec les malades, en particulier dans le domaine de la cancérologie. Son livre "La délivrance" (Mercure de France – 1976) restera une référence.
Ces quelques lignes ne constituent qu'un pâle reflet de ce que j'ai ressenti à son égard pendant nos longues années de travail en commun à l'Institut Gustave Roussy, c'est-à-dire nos accords et nos désaccords qui marquèrent une amitié peu exprimée mais certaine.

Yves CACHIN

ENTREVUE AVEC...

Entrevue avec Miguel BENASSAYAG*

« La place de l'Ethique dans la recherche scientifique. »

Docteur Miguel BENASSAYAG

Sylvie D. SCHWAB et Jacques BRUGERE

S.D.S. & J.B. :
Nous souhaitons recueillir vos commentaires sur la place de l'Ethique dans la recherche scientifique.

M.B. :
Quand on fait de la recherche dans n'importe quel domaine, il y a une attitude naïve et bien entretenue qui voudrait qu'on puisse penser une situation dans sa totalité en prenant en compte toutes les variables qu'elle regroupe. Le chercheur en cancérologie comme en Economie prétend souvent que sa ligne de recherche est la seule valable. Il nie qu'il fait un choix et qu'il laisse de côté d'autres logiques. C'est ce que j'appelle la mauvaise foi du chercheur. Heisenberg, un physicien, ne voyait aucune contradiction entre la Religion et la Science. Il faut arriver à montrer la validité profonde des autres discours.

S.D.S. & J.B. :
On pourrait faire référence à la recherche sur les essais randomisés de chimiothérapie ou en oncogénétique, très en avance sur les ressources thérapeutiques, et qui pose de nombreux problèmes d'ordre éthique. Comment réintégrer ces différentes perspectives dans la clinique ?

M.B. :
La recherche sur le cancer devrait en effet faire coexister avec respect d'autres recherches économiques, psychologiques, sociales... Mais il ne faut pas, face à elle, faire de "l'anti" et revenir à une contestation simpliste au nom d'une loi morale ou éthique, ce qui serait une des formes de l'obscurantisme. La recherche fondamentale se poursuivra toute seule, elle ne peut avoir de limite morale ou éthique. Il faut plutôt voir les choses en amont. Il s'agit en fait de dévitaliser l'argument des chercheurs qui disent : il n'y a que ça à faire. Il faut relativiser cette force du chercheur basée sur le fait qu'il est dédommagé de l'éthique parce qu'il suit une combinatoire objective. Il faut montrer que la recherche est une idéologie qui se méconnaît en tant que telle et que la science et la technique ne sont pas un réel du monde plus réel que l'amour, la poésie, la sociologie, la philosophie... On ne domine pas la Terre parce qu'on connaît les 106 éléments chimiques qui la composent. Comme disent chez nous les indiens, il ne faut pas trop demander à la Terre, la Pacha Mama, car elle peut se venger. Cela fait rire les Occidentaux. Il s'avère que la Terre ne se venge pas réellement, mais qu'elle nous le fait payer quand même... Dans cet exemple, cette croyance n'est pas un savoir noble, mais il a sa raison d'être. Les savoirs assujettis ne militent pas contre la Science, mais ils la relativisent... Il faudrait donc les anoblir, en quelque sorte.

S.D.S.& J.B. :
La génétique est, en ce moment, une science pionnière. Ne remplit-elle pas une sorte de fonction sacrée dans la mesure où elle touche à la prédiction et sans doute à un fantasme d'immortalité ?

M.B. :
Non. Comme le dit Deleuze, la Science désacralise sans créer de nouveaux territoires. Dans le sacré, contrairement au religieux, l'homme n'est pas pris dans un rapport d'autorité. Il s'admet comme faisant partie d'un tout. Il n'est pas l'ennemi de la mort ni de la maladie, même s'il s'en défend. En opposition la Science veut s'ériger comme une nouvelle religion, éloignée du Sacré, où la liberté est synonyme de domination. En fait, il y a deux positions : les philosophies de la sagesse où le destin et la liberté ne sont pas antagonistes, et les philosophies de la conscience où la connaissance cherche à dominer. Or on peut connaître sans dominer et développer une pensée et des pratiques qui réintègrent la liberté et le sacré.

S.D.S. & J.B. :
Vous avez travaillé dans le domaine du SIDA. Pourriez-vous nous donner une illustration de cette pensée et de ces pratiques ?

M.B. :
Les malades du SIDA étaient une proie de choix pour être traités en coupables. Or ils n'ont pas accepté d'être objets de répression. Ils sont devenus sujets. Ils ont fonctionné comme une communauté démocratique dans laquelle les médecins et les équipes soignantes sont devenus des techniciens au service de stratégies de vie. Ils n'étaient pas contre la recherche, bien sûr, mais il n'y avait pas que la recherche. Il est apparu une dialectique entre les différentes stratégies humaines, sociales, médicales... En fait, leurs stratégies de vie ne dépendaient pas du chercheur ou du médecin. Si

tel avait été le cas, celles-ci auraient été seulement des stratégies de survie. La vie n'a rien à voir avec la survie. Le scientisme peut dire comment survivre, mais il n'a pas un mot à dire sur "à quoi bon vivre". Les malades du SIDA l'ont compris. Ce n'est pas le cas en cancérologie. Il faut donc, au scientisme qui est une simplicité de l'esprit, opposer la complexité de la pensée avec des arguments réels.

S.D.S.& J.B. :
Par exemple ?

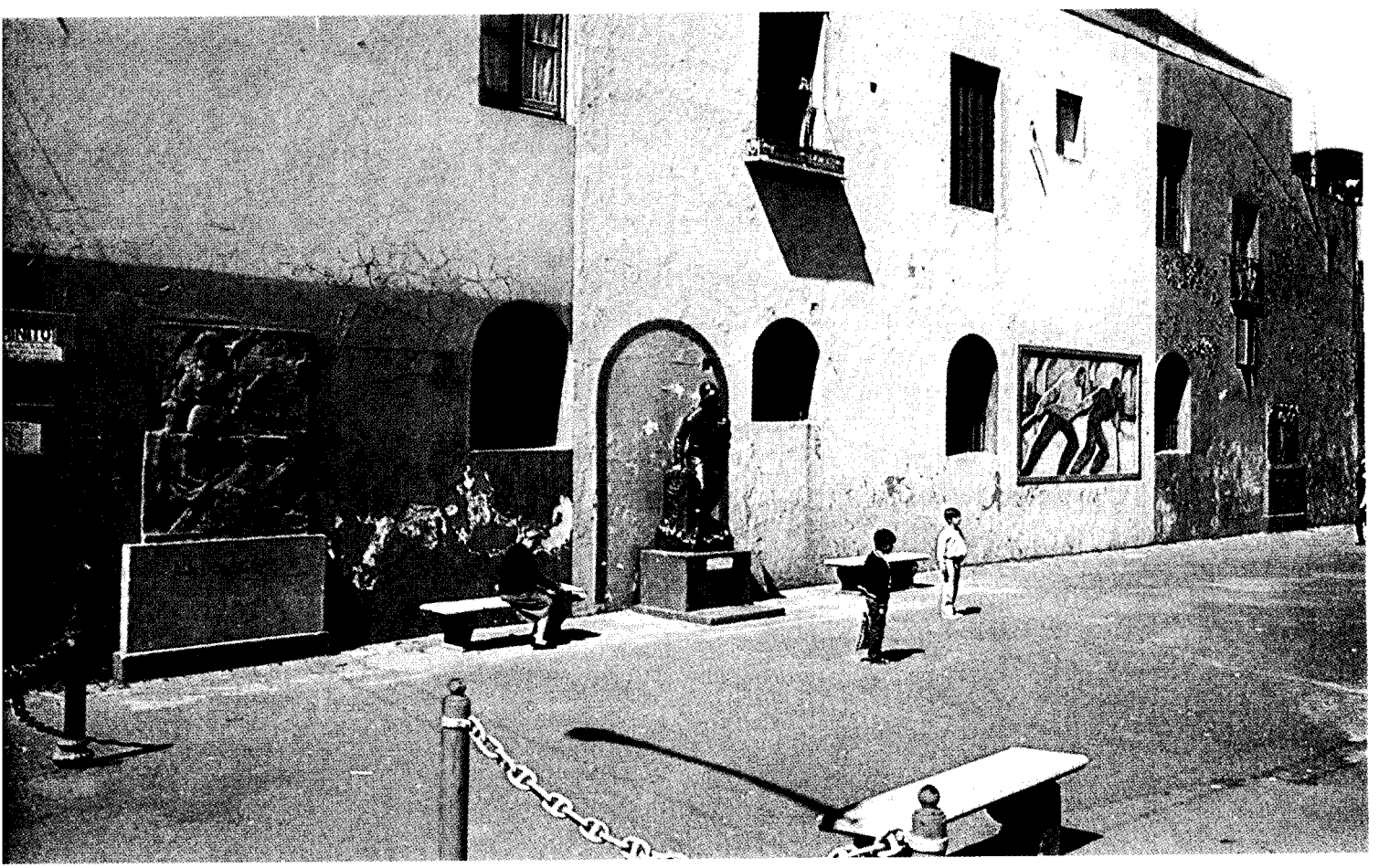
M.B. :
Il faut revendiquer l'incertitude comme le noyau central de la vie. Ce n'est pas parce qu'on a un cancer qu'on va mourir. Ce n'est pas parce qu'on va en prison que sa vie est foutue... Il faut éviter de même que la souffrance existentielle de l'homme ne soit pathologisée... L'incertitude est une problématique universelle. Il y a là un élément fondateur de notre culture contemporaine qui est apparu vers 1900 et qui, sous forme d'une crise, a traversé notre siècle. Auparavant, l'incertitude était traitée comme un accident pour la raison. Petit à petit et douloureusement, on a réalisé que tout n'était pas démontrable ; on a même démontré que l'indémontrable existait avec le théorème de Göedel. La promesse d'une connaissance absolue ne tient plus le coup et obéir au diktat du chercheur devient difficile. Il y a donc quelque chose qui a à voir avec la vie et qui nous revient sous la forme de l'incertitude. L'une des conséquences de ce surgissement de l'incertitude c'est qu'il y a la vie, d'un côté, et la science de l'autre. Si la recherche doit continuer à avancer, nous ne pouvons plus demander à la vie d'obéir à la Science. Ce sont deux combinatoires différentes, parfois convergentes, parfois divergentes. Dans la mesure où la clinique est le pont établi entre la recherche et la vie, on mesure l'importance de tout cela : pensez à certaines recherches qui impliquent des thérapeutiques ultra-lourdes alors que le malade a envie d'en utiliser certaines et pas d'autres...

S.D.S. & J.B. :
Les différents spécialistes en Sciences-Humaines qui interviennent dans ces pratiques doivent-ils se porter garants du point de vue du malade, se faire en quelque sorte son avocat ?

M.B. :
Non. Ce n'est pas une bonne stratégie. Un avocat obéit à la même loi que l'Etat qui juge son client. Il ne faut pas se situer au niveau du discours subjectif. Ça ne fait pas le poids face au bulldozer scientifique. C'est un problème de fond. Il faut trouver des arguments théoriques pour que les différents partis en présence comprennent qu'il y a une logique propre à la Science qui n'est pas celle de la vie. Je le répète : si la vie nie la Science, c'est la maladie, mais si la vie est ordonnée par la logique scientifique, on est dans la survie. La clinique est une dialectique entre ces deux niveaux. Le clinicien ne peut être le vecteur de la recherche, son patient risque d'en mourir. Il doit bricoler. Ce bricolage, il faut pouvoir l'expliquer à partir de cette séparation entre la Science et la vie.
De la même façon, la prévention ne doit pas être centrée sur les contraintes de la Science. Son message s'adresse à un homme imaginaire qui n'existe pas. La prévention qui est faite pour éviter le pire est toujours ambiguë et faible. Ambiguë car nous ne savons pas si, à un moment donné, le pire ne pourrait pas être un objet de désir. D'autre part cette position est faible car les gens bougent plutôt au nom du bien que seulement pour éviter le mal. Il y va, là-dedans, de la différence entre la survie (éviter le mal) et la vie (la recherche incertaine du bien). Il faudrait penser la prévention autrement, à la lumière de ces deux logiques, fondamentalement différentes.

S.D.S. & J.B. :
Nous vous remercions. ◆

** M.Benasayag est psychanalyste et philosophe. Il est né en Argentine. Il a participé au Comité Consultatif d'Ethique. Il a publié récemment : "Pour une nouvelle radicalité, puissance et pouvoir en politique", édition La Découverte, 1997, et "Le mythe de l'individu", Editions La Découverte, 1998.*



Nous avons lu et vu pour vous

▶ ***Le Syndrome de Lazare***

Selon l'Evangile, Lazare, disciple de Jésus, fut ressuscité par ce dernier. Jimmy HOLLAND, psychiatre américaine s'inspira de ce verset pour appeler "syndrome de Lazare" les difficultés de l'ancien malade guéri à retrouver sa place dans un groupe familial et social.
Le Dr. SALIMPOUR, psychiatre à l'Unité de Psycho-Oncologie du Centre Lacassagne de Nice, a réalisé une vidéocassette sur ce sujet *.
Le deuil anticipé de l'entourage pourrait impliquer, lorsque le malade survit, une sorte de mort sociale, à l'origine de cette situation.
Il est aussi possible que l'ancien malade, du fait des mécanismes de défense élaborés pendant sa maladie, projette sur l'entourage son propre sentiment de rejet.
Le témoignage d'un malade cancéreux guéri illustre avec simplicité et force cette expérience paradoxale, qui peut être vécue comme une agression permanente et confiner l'ancien malade dans une survie psychique précaire.
S.S.
(vidéocassette produite par le Comité Départementale des Alpes Maritimes de la L.N.C.C. Disponible au Centre Antoine Lacassagne.)*

▶ ***"The quality and coping patterns of women's decision-making regarding breast cancer surgery",***

READY LL, PSYCHO-ONCOLOGY, 1998, 7,3 : 252-262
Le processus d'acceptation de la mastectomie a été exploré chez 95 femmes australiennes opérées en chirurgie générale d'un cancer du sein limité. L'interview a été réalisée 2 à 7 ans après l'intervention. L'âge moyen était de 56 ans. Toutes les femmes pensaient que la mastectomie avait été nécessaire pour sauver leur vie ; 78 % ont déclaré que la décision avait été prise par le chirurgien sans qu'elles en recherchent la justification. Une tumorectomie a été proposé à 34 % des femmes mais refusée soit parce qu'elles la jugeaient insuffisante soit parce qu'elles percevaient la préférence du chirurgien pour la mastectomie. Les deux tiers des femmes à qui seule la mastectomie a été proposée ont déclaré ne pas avoir recherché d'alternative sous la pression du stress émotionnel ou du sentiment d'urgence. L'avis d'autres médecins a été sollicité par 19 %, de la famille ou d'autres amis a 38%.
L'amélioration de la qualité du processus de décision requiert un meilleur dialogue avec les professionnels de santé, une connaissance de la maladie et des divers traitements, la suppression de la notion d'urgence qui laisse le temps nécessaire pour délibérer avec professionnels, famille et ami(e)s.
J.B.

▶ ***"Strategies of information disclosure to Chinese cancer patients in an Asian community",***

FIELDING R, WONG L, KO L, PSYCHO-ONCOLOGY, 1998, 7, 3 : 240-251
Les modalités de révélation du diagnostic et du pronostic aux patients chinois de Hong Kong atteints de cancer ont été étudiées par interview de 133 médecins (93 % de sexe masculin, 79 % de chirurgiens). Les stratégies de révélation des informations ont concerné le dernier patient cancéreux décédé de chaque médecin interrogé. La révélation du diagnostic aux patients a concerné 68 % des patients et 79 % des familles. Elle a été brutale ("sudden") pour 57 % des cas et progressive pour 23 %. Elle est plus fréquente et plus brutale chez les chirurgiens que les radiothérapeutes. La révélation d'un pronostic d'incurabilité a concerné 48 % des patients et 86 % des familles. Cette information a été donnée par 36 % des chirurgiens et 73 % des radiothérapeutes. Ce taux bas de révélation d'un pronostic fatal est proche du taux observé en Espagne, Italie, Ecosse alors qu'il est élevé aux USA et en Finlande. La domination du médecin sur les patients, le paternalisme et l'implication de la famille demeurent plus fréquents en Asie que dans les pays occidentaux.
Les comportements des médecins de Hong Kong sont en contradiction avec les souhaits de la population qui dans sa grande majorité désirent connaître le diagnostic, les alternatives thérapeutiques et le pronostic.
J.B.

Nous avons relevé pour vous

▶ **Coalition Européenne contre le cancer du sein : EUROPA DONNA-FORUM France**

(Nicole ALBY, Présidente)
Europa Donna est une association féminine qui regroupe déjà 22 pays européens.
Ses objectifs sont :
• Obtenir le soutien et accroître la solidarité des femmes de tout l'Europe face au cancer du sein.
• Engager une vraie action militante pour promouvoir des actions adaptées à chaque pays.
Europa Donna – Forum France a été créée en janvier 1998. C'est la branche française et autonome d'Europa Donna, association loi 1901 sans but lucratif.
Elle est soutenue par la Ligue Nationale Contre le Cancer, où elle a son siège, et la Société Française de Sénologie et de Pathologie Mammaire.
Les objectifs prioritaires d'Europa Donna – Forum France, alliance entre tous les acteurs concernés, concernent l'information aux femmes atteintes ou non et la formation des soignants.
• Sensibiliser mieux les femmes à leur rôle : être informées, actives, connaître leurs droits, prendre la parole.
• Informer le public via les médias.
• Promouvoir un dépistage précoce de qualité.
• Promouvoir la formation des médecins généralistes et spécialistes, notamment la formation psychologique.
• Soutenir la recherche sur tous les aspects du cancer du sein y compris psychosociaux.
Renseignement : 1 avenue Stephen Pichon – 75013 PARIS
Tél : 01.44.06.80.95 – Fax : 01.45.86.56.78JB

▶ **Un soutien psychologique aux enfants confrontés à la maladie grave.**

Depuis janvier 1998, existe une "unité d'accueil des enfants gravement malades et de leur famille". Un psychiatre, une psychanalyste, une psychomotricienne et une assistante sociale reçoivent les familles frappée par la maladie ou la mort d'un enfant, ou les enfants dont un des parents est atteint de maladie grave. Cette consultation non sectorisée et gratuite se tient dans le cadre du cinquième secteur de psychiatrie infanto-juvénile, téléphone :
secrétariat du Dr SEGAL : 01 47 00 50 63 ◆

▶ ***"La relation médecin-malade en échographie cancérologique"***

par J. LECLERE, L. OLLIVIER, V. PACAULT, T. PALANGIE, J. RADIOL 1996; 77 : 405-409
L'échographiste se trouve dans la situation difficile de gérer un contact direct avec le malade alors qu'il n'est pas le médecin traitant et ne connaît pas le patient par ailleurs. Il doit faire face aux inquiétudes, aux questions plus ou moins directes, et aussi à ses propres sentiments face à ce qu'il découvre. Ce texte relate de façon tout à fait intéressante l'expérience et les réflexions d'échographistes. On y trouve l'exposé des différents cas de figures possibles, quelques propositions et/ou conseils pertinents pour se sortir au mieux des difficultés.
A.E.R.◆

Diplome Universitaire de psycho-oncologie, Paris

ERRATUM :

Pour les renseignements et l'inscription au D.U. de psycho-oncologie de Paris, les numéros de téléphone sont :
• *Secrétariat du Professeur CONSOLI : 01 43 95 93 94*
• *Secrétariat du Professeur BAILLET : 01 42 17 81 42* ◆

VIE DE L'ASSOCIATION

Groupe d'étude sur l'euthanasie.

Maurice ABIVEN*

Dans le cadre de la Société Française de Psycho-Oncologie, un groupe de travail a été constitué depuis quatre ans pour étudier les problèmes posés au médecin par la question de l'euthanasie.
Ce groupe de travail, qui, au départ fut présidé par le Pr Yves PELICIER, regroupe une quinzaine de participants médecins, psychologues, juristes, infirmières, assistantes sociales.

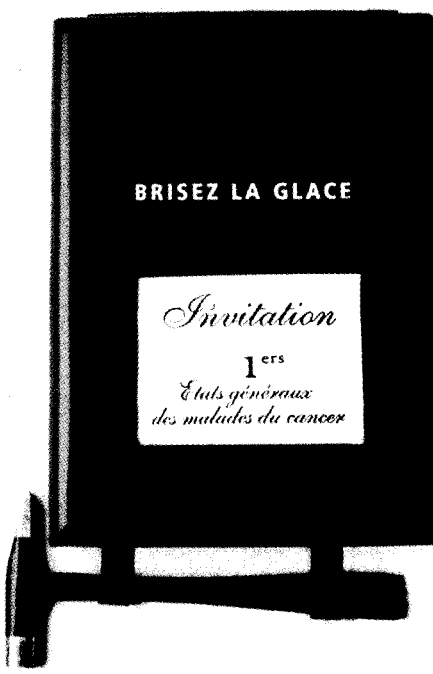
Etant partis du constat que, dans l'ensemble, les débats sur l'euthanasie étaient souvent biaisés par la passion et les a priori qu'y mettent les participants, nous avons souhaité aborder le problème en deux temps : d'abord donner la parole à des praticiens confrontés dans leur activité professionnelle à la question de l'euthanasie, pour les entendre dire comment se posait, dans le concret, le problème pour eux. Ont ainsi présenté leur expérience : un réanimateur, un gériatre, un généraliste, un médecin d'un service de Soins Palliatifs, une infirmière en Soins Palliatifs, un infectiologue confronté aux problèmes du Sida.

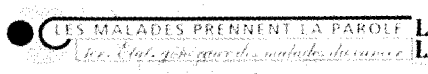
Puis, dans un deuxième temps, nous envisageons le problème sous ses aspects plus théoriques, philosophique, moral, juridique, sociologique. Nous avons déjà entendu ainsi : un juriste, un psychanalyste, un psychiatre, un philosophe, un représentant de l'A.D.M.D**. Nous prévoyons encore, l'intervention des représentants des religions pratiquées en Occident, d'un sociologue sur le thème de la violence. Nous avons en projet la publication en un ouvrage collectif, de ces diverses communications, ouvrage qui, nous l'espérons, pourrait apporter une utile contribution dans ce débat sur l'euthanasie, toujours latent dans notre société. ◆

*Coordinateur du groupe.
** Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

Etats Généraux des malades atteints de cancer

La Ligue Nationale Contre le Cancer organise les premiers Etats Généraux des malades atteints de cancer, le 28 novembre 1998, à Paris. Cette grande manifestation nationale sera enrichie de l'apport des forums régionaux qui l'auront précédée.





Le but est d'ouvrir un espace de dialogue, d'échange et de concertation entre les malades et anciens malades, leurs proches, les soignants et les acteurs sociaux. Ces Etats Généraux seront centrés sur les besoins ressentis par les malades et leur famille d'être informés sur le diagnostic et les traitements, sur les soutiens dont ils peuvent bénéficier durant leur maladie, mais aussi après lorsqu'il faut se réinsérer dans la vie quotidienne, reprendre sa place dans la société.

Ils devraient permettre aux soignants et aux acteurs sociaux d'écouter et d'entendre ce que disent les malades et leurs entourage sur l'expérience qu'ils ont faite de la maladie cancéreuse afin que chacun sache mieux axer son activité sur une réelle amélioration de la qualité générale de vie du malade cancéreux.

L'enjeu des premiers Etats Généraux des malades atteints de cancer est de dépasser les témoignages individuels pour construire un témoignage collectif de l'ensemble des personnes impliquées. ◆

Tout patient, soignant, association, ou autre personne qui désire témoigner doivent être orienté vers le Comité Départemental de sa région, ou appeler directement la Ligue National Contre le Cancer au numéros suivants :

- Nathalie ABLARD : 01 44 06 80 96
- C. COMPAGON : 01 44 06 80 87
- Nicole ALBY : 01 44 06 80 95

Des Forums locaux auront lieu :
- dans les Alpes Maritimes : 04 93 62 13 02
- dans l'Aude : 04 68 72 44 77
- dans le Cantal : 04 71 64 13 13
- en Corrèze : 05 55 20 94 52
- dans les Côtes d'Armor : 02 96 94 78 14
- dans la Drôme : 04 75 81 52 00
- dans le Gard : 04 66 67 39 17
- en Haute Garonne : 05 61 54 17 17
- dans l'Hérault : 04 67 61 31 31
- dans la Loire : 04 77 32 40 55
- en Loire Atlantique : 02 40 14 00 14
- dans le Lot et Garonne : 05 53 66 08 34
- dans le Morbihan : 02 97 54 18 18
- dans le Nord : 03 20 08 20 51
- dans les Pyrénées Orientales : 04 68 35 16 16
- dans l'Orne : 02 33 27 89 22
- dans le Haut Rhin : 03 89 41 18 94
- dans le Rhône : 04 78 24 14 74
- en Saône et Loire : 03 85 39 19 53
- à Paris : 01 45 00 00 17
- dans l'Essonne : 01 64 90 88 88
- en Seine et Marne : 01 64 37 28 13

Pour tout autre renseignements, il est possible d'écrire à Ligue National Contre le Cancer,
1 avenue Stephen PICHON, PARIS 13.

VIE DE L'ASSOCIATION

Approche psychosociale des patients atteints de maladies graves : Quelles spécificités professionnelles ?

Claudine Lanzarotti* et Jean-Luc Machavoine**

Les 14, 15 et 16 mai 1998, s'est tenu à Sion en Suisse le premier Congrès conjoint de la Société Suisse de Médecine Psychosociale, et de la Société Française de Psycho-Oncologie : " Approche Psychosociale des Patients Atteints de Maladies Graves : Quelles Spécificités Professionnelles ? ".

Accueillis chaleureusement par l'équipe du Pr. Patrice GUEX (Lausanne), Président du Congrès, nous étions plus d'une centaine à profiter du cadre magnifique de l'Institut Kurt Bösch au milieu des montagnes valaisanes. De larges baies vitrées nous invitaient à conjuguer réflexion et nature.

Le pari de ce Congrès, par delà la volonté de rassembler les compétences des uns et des autres sur la spécificité de l'approche psychologique des patients atteints de maladie grave, étant de nous faire travailler concrètement, sur la richesse, mais surtout sur la complexité du débat " interdisciplinaire ". Comment réfléchir en termes de co-construction, de mise en perspective, de valeur ? Comme l'a précisé le Pr. GUEX : " Qu'en est-il du rôle du médecin traitant, du spécialiste, de l'infirmière, de l'assistant sociale, de l'aumônier, du psychologue, psychiatre, psychanalyste et de tous les autres ? Sont-ils complémentaires, en symétrie, ou plutôt en compétition et en exclusion réciproque ? ".

Trois exposés magistraux suivis d'un débat ont initié le Congrès, se devant de préciser les champs de la Psycho-Oncologie.

Mme A. LEHMANN (Paris) rappela l'intérêt d'une élaboration psychique autour de la maladie, et le bénéfice, tant pour l'articulation avec la réalité médicale que pour le sujet malade, d'une telle ouverture.

Le Pr. P. SCHOENBERG (Londres) souligna la nécessaire reconnaissance de ses propres limites par le thérapeute lui-même, somaticien ou psy, face à la demande d'intervention toute puissante réclamée par les patients en cancérologie. L'approche dite " holistique ", tentative de réunir psyché et soma, souvent magnifiée, ne véhiculerait-elle pas un tel désir de toute puissance, dont nous devons nous garder ?

Le Pr. D. RAVAZI (Bruxelles), reprenant l'épidémiologie des troubles psychothérapiques des malades cancéreux, fit l'inventaire des interventions psychothérapiques possibles et évaluées en cancérologie. Il souligna l'intérêt et l'avenir des approches groupales tans pour les patients que dans le champ de la formation des soignants.

Puis, nous avons donc été répartis en 4 ateliers interdisciplinaires de travail, et c'est là que nous avons pu prendre la mesure de la difficulté d'un tel type de travail. Dans chaque atelier, une même vignette clinique nous a été distribuée. Nous nous trouvions dans une situation similaire à la clinique quotidienne à laquelle nous faisons face chacun dans nos institutions, à la différence que nous devions travailler ensemble : un représentant de chaque discipline professionnelle existant dans l'hôpital devait exprimer et donner son point de vue sur les problèmes que posait ce cas, et les solutions que pouvaient apporter oncologues, infirmiers, aumôniers, psychologues, psychiatres, travailleur sociaux. Un débat faisait suite avec l'ensemble des membres de l'atelier.

Nicole Pélicier (Paris), observatrice de l'atelier N° 1 put pointer avec humour " la complexité de la simplicité ". Son groupe avait au bout d'une heure décidé de travailler " comme si c'était pour de vrai ", comme une équipe médico-soignante en situation. Cela a permis le basculement depuis la recherche de la bonne attitude, au souci de la souffrance de la patiente en question dans la vignette clinique. Gilles Marx (René Huguenin) et Jean-Luc Machavoine (Caen), observateurs des ateliers 2 et 3 ont souligné la tendance à travailler de façon plutôt pluridisciplinaire qu'interdisciplinaire, avec, au final, le maintien partiel du hiatus entre bon pronostic cancérologique, et souffrance psychique.

Le rapporteur du groupe suisse alémanique s'attacha plutôt à montrer les modalités de communication (prises de parole, positionnements géographiques de la pièce, attitudes) au sein d'un tel groupe multidisciplinaire et les vicissitudes qui en découlaient.

Cette restitution des ateliers par un observateur de chacun des groupes fut l'occasion d'insister sur les lacunes actuelles de la prise en charge cancérologique : il nous est plus facile, alors que nous travaillons dans des hôpitaux et dans des équipes, de fonctionner dans la juxtaposition des compétences de chacun, plutôt que d'élaborer une attitude consensuelle et véritablement psycho-oncologie.

La dernière demi-journée fut l'occasion d'entendre en sessions parallèles, de nombreuses communications libres mettant en valeur la diversité des situations cliniques, des types d'interventions, et des questionnements auxquels sont confrontés les psycho-oncologues. L'un d'elle était consacrée aux problèmes que pose la recherche en psycho-oncologie.

Chargé de clôturer ce congrès, le Pr. S. Consoli (Paris) a dégagé trois axes : pratique clinique, interdisciplinarité, et recherche. Il a insisté sur la distinction importante que nous avons à faire entre nos convictions (nos valeurs) et nos certitudes (nos postulats). Pour lui, les psycho-oncologues sont des cliniciens qui prennent en charge les patients et doivent se faire admettre par le corps médical dont ils modifient éventuellement les pratiques. Mais ils doivent aussi être des chercheurs qui recueillent des données et testent des hypothèses.

Sa conclusion, soulignant le paradoxe du chercheur : " le chercheur a la foi et il doute ", se situait dans la continuité du débat engagé plus tôt sur les problèmes de méthodologie et d'évaluation en Psycho-Oncologie, où le Pr. D. RAVAZI avait estimé : " mieux vaut une bonne clinique qu'une mauvaise recherche ".

Le débat sur l'interdisciplinarité en cancérologie nous a donc fait rebondir sur la question de l'interdisciplinarité interne à notre position même de psycho-oncologues ; que sommes-nous : cliniciens engagés dans la recherche, chercheurs engagés dans la clinique ?

Nul doute que la question de la recherche reste, dans notre champ, une question ouverte. ◆

** Psychologue, Institut Gustave ROUSSY, Villejuif*
*** Psychologue, Centre François BACLESSE, Caen.*

VIE DE L'ASSOCIATION

Nouveaux adhérents février 1998

• ASSABGUI Moufid, Neuro-Psychiatre, Cabinet : "Château-Levat" Bt 7 – 42 bis Av Saint Lazare 34 000 MONTPELLIER,
Parrains : Mme LEHMANN, Dr OPPENHEIM.
• BENOS Paul, Gynécologue, CHU Montpellier Hôpital Arnaud de Villeneuve
34 295 MONTPELLIER Cedex 5,
Parrains : Pr PUJOL, Mme LEHMANN.
• BEURET Christine, Infirmière, 8 rue Izeoird
26 300 BOURG DE PEAGE,
Parrains : Dr ROCHE, Dr FRESCO.
• BLET Dominique, Médecin, 15 rue Courtejaire
11 000 CARCASSONNE,
Parrains : Mme DHOMONT, Dr ABIVEN.
• BOURGOIN Pierre-Marie, Psychologue,
91 av Frédéric Mistral 34 130 VALERGUES,
Parrains : Dr fresco, Mme LEHMANN.
• BRINGUIER Mireille, Psychologue, 8 rue de la salle l'Evêque
34 000 MONTPELLIER,
Parrains : Dr fresco, Mme LEHMANN.
• DURIEZ Danielle, Infirmière, 6 impasse la Courtine
34 160 CASTRIES,
Parrains : Mme LEHMANN, Dr FRESCO.
• EVANDRO Valérie, Psychologue,
4 rue Bertola 06 300 NICE,
Parrains : Pr DARCOURT, Dr SALIMPOUR.
• FAYARD, Psychologue, Centre Henri Becquerel rue d'Amiens 76 038 ROUEN,
Parrains : Pr LARRA, Dr FRESCO.
• FILIPETTO-BOUVET M. Pierre, Praticien Hospitalier, 1 8 bis rue Thumerville
54 800 JEANDELIZE,
Parrains : Dr FRESCO, Dr SALIMPOUR.
• FRACHEA Rose-Marie, Infirmière, 17 rue Eugène Ceste "La Colline" 06 300 NICE,
Parrains : Dr SALIMPOUR, Dr FRESCO.
• HOUSSET Martin, PU-PH, Hôpital Tenon
4 rue de la chine 75 020 PARIS,
Parrains : Pr BAILLET, Dr PELICIER.
• LEGENDRE Chantal, Infirmière, Centre François Baclesse Caen Route de Lion-sur-Mer 14 076 CAEN,
Parrains : Mme PAUMIER, M. MACHAVOINE.
• MAFFRE Francis, Psychologue, 22 av Marie Reynoard 38 100 GRENOBLE,
Parrains : Pr CONSOLI, Pr SCHAERER.
• MALET Florence, Psychologue, 9 rue Saint Esprit 06 600 ANTIBES,
Parrains Dr SALIMPOUR, Dr FRESCO.
• M. MONCONDUIT, Directeur, Centre Henri Becquerel rue d'Amiens 76 038 ROUEN, Parrains : Pr LARRA, Dr FRESCO.
• PERINEAU Mireille, Médecin, Centre Hospitalier d'Avignon 305, rue Raoul Follereau 84 902 AVIGNON Cedex 9,
Parrains Dr PIOLLET, Dr FRESCO.
• PICCHI Marie-Dominique, Infirmière,
6 bd Lech Walesa 06 300 NICE,
Parrains : Dr SALIMPOUR, Dr FRESCO.
• RAMPONNEAU Jean-Pierre, généraliste,
15 chemin du Vernay 38 140 LA MURETTE,
Parrains : Dr FRESCO, Pr SCHAERER.
• IMON Jean-Marc, Oncologue, Centre des Tumeurs Hôpital Salpétrière 47 bd de l'hôpital 75 013 PARIS,
Parrains : Pr BAILLET, Dr PELICIER.
• SIMONET Marc, Psychiatre, entre Esquirol, C.H.R.U. 14 076 CAEN, Parrains M. MACHAVOINE, Dr GENOT.
• VERBAUWHEDE Yvonne, Secrétaire Direction, Centre François Baclesse Caen, Route de Lion-sur-Mer 14 076 CAEN, Parrains : M. MACHAVOINE, Dr GENOT. ◆

Rapport moral Assemblée générale du 15 Mai 1998 - Sion

1° - Organisation de réunions, colloques et journées :

• "Cancer et qualité de vie" XIVe Journées de la Société Française de Psycho-Oncologie – Association Psychologie et Cancers.
NICE 19-20-21 juin 1997 (F. DEMARD, N. MEMRAN, A. SALIMPOUR).

• Création et formation de l'Antenne Régionale Rhône-Alpes. GRENOBLE
5 septembre 1997 (Y. BOUCHET, R. PAYAN, J.C. SAGE, R. SCHERER).

• Séminaire prospectif de la Société Française de Psycho-Oncologie – Association Psychologie et Cancers.
ANGERS 25-26 septembre 1997 (F. LARRA, C. CHARDOT, J. BRUGERE, R. FRESCO).

• Intervention "Dyscommunication et cancer" 5e Salon International Psychiatrie et Système Nerveux Central. PARIS 14-15 novembre 1997 (F. LARRA, P. GUEX, F. BAILLET, R. FRESCO).

• "Multidisciplinarité et relation médecin-malade en cancérologie". Création de l'antenne Régionale Languedoc-Roussillon.
MONTPELLIER 5-6 décembre 1997
(A. LEHMANN, M. BALMES, H. PUJOL, A.D. AFFABGUI, E. JANSSEN).

• Réunion Société Alpine de Sénologie.
GRENOBLE 3 mars 1998 (R PAYAN, J.C SAGE, R. FRESCO,Y. BOUCHET, S. BARBIER, C. JUVIN, Ph. WINCKEL).

• "Médecins, infirmières, kinésithérapeutes face au cancer : techniciens ou thérapeutes" 2e Journée. GRENOBLE
24-25 avril 1998 (Y. BOUCHET, R. PAYAN, J.C. SAGE, R. FRESCO).

• Réunions publiques de l'Antenne Régional Basse-Normandie en partenariat avec le Ligue Contre le Cancer de l'Orne, sur la mise en place d'un soutien psychologique pour les patients et leur entourage.
CAEN (J.Y. GENOT).

• Réunions du Groupe de Réflexion sur l'euthanasie (M. ABIVEN, A. SALIMPOUR, C. CHARDOT, H. DERZELLE, C. DERONZIER, Me ASSUS-JUTTNER, R. FRESCO).

2° - Organisation et contributions à des formations et des enseignements :

• Formation en Psycho-Oncologie.
F.N.C.L.C.C. – PARIS (F. LARRA, F. DEMARD, R. FRESCO, A. SALIMPOUR).

• D.U. de Psycho-Oncologie et Soins Palliatifs – NICE (G. DARCOURT, F. DEMARD, N. MEMRAN, A. SALIMPOUR).

• Formation en Psycho-Oncologie clinique – Université Paris VI. Broussais, Hôtel-Dieu, Pitié-Salpêtrière.
(F. BAILLET, S. CONSOLI, N. PELICIER).

• Formation à la prévention de l'usure du personnel en cancérologie.
ROUEN 7-8 avril 1998. (M. MONCONDUIT, N. DUGARIN, R. FRESCO).

• Formation "Vers un Hôpital sans douleur. Atelier : Perception de la douleur".
BRIANCON 11 mars 1998. (M. RAMI).

• Intervention dans le cadre du D.U. de Sénologie. GRENOBLE 24 avril 1998 (M.F. ODDOU, B SALICRU).

• Formation "Soutien relationnel et communication en cancérologie" Institut Paoli-Calmettes. MARSEILLE 23-27 mars 1998. (R. FRESCO, D. AMMAR, D. COGNIS).

3° - Editions :

• Compte- rendu des Journées de Grenoble. Juin 1996. Edité en 1997. (R. SCHAERER, C.VROUSSOS).

• Le Bulletin de la Société Française de Psycho-Oncologie – Association Psychologie et Cancers (4 parutions annuelles) Directeur de la publication : F. LARRA. Rédacteur en chef : A. ROCHE. Rédacteur en chef adjoint : J. BRUGERE. Comité de rédaction : F. BAILLET, J.Y. GENOT, J.L. MACHAVOINE, N. PELICIER, S. SCHWAB).

4° - Affiliation :

• Affiliation officielle de la Société Française de Psycho-Oncologie – Association Psychologie et Cancers à l'International Psycho-Oncology Society (IPOS) 1997. ◆

Adhésion à la Société Française de Psycho-Oncologie

La Société Française de Psycho-Oncologie est une association scientifique qui a pour but l'étude des problèmes psychologiques en rapport avec les cancers, l'information, la sensibilisation et la formation des personnels médicaux et paramédicaux à tous ces problèmes et toute recherche dans ce domaine.

L'adhésion (200 francs par an) permet de recevoir le bulletin qui est édité quatre fois par an. Elle donne des réductions sur l'inscription aux congrès organisés ou soutenus par la Société.
Elle permet aussi de bénéficier d'un tarif préférentiel sur l'abonnement à la revue américaine : Psycho-Oncology.
Elle nécessite le parrainage de deux membres du conseil scientifique ou du conseil d'administration l'envoi d'un C.V.
L'adhésion définitive du candidat est décidée lors de l'Assemblée Générale annuelle.
Pour recevoir des informations complémentaires, écrire à :
Société Française de Psycho-Oncologie - Association Psychologie et Cancers,
Institut PAOLI CALMETTES
232 bd de Ste Marguerite
13273 - MARSEILLE cedex 09
tél : 04 92 21 33 97

NOTES DE LECTURE

L'enfant éternel

L'enfant éternel

de Philippe FOREST, édition GALLIMARD, 1997

Le livre de Philippe FOREST "L'enfant éternel" est le témoignage d'une expérience de vie mais en même temps c'est une réflexion sur la vie, la mort, le sens de l'existence. Sa fille Pauline est atteinte d'un cancer à l'âge de 3 _ ans et en meurt à l'âge de 4 ans. Dans son roman Philippe FOREST raconte l'accompagnement qu'il a mené avec sa femme, auprès de leur fille tout au long de cette terrible épreuve et ceci jusqu'à l'issue fatale.

Il critique les consensus psychologiques en place dans notre société : il faut rester un battant avec l'interdit d'exprimer ses angoisses et ses peurs : "Le discours ressassé a la cohérence d'une idéologie, il a la force de marbre d'une religion. Ici, on vient pour guérir, non pour mourir !" "En milieu hospitalier, la contagion la plus crainte est celle du désespoir. Pour lutter contre elle, on use de l'asepsie du silence ou du mensonge". "Ceux qui vont mourir on ne leur accorde pas même le droit de perdre l'espoir..." "Les enfants qui pleurent, on veut les voir surmonter leur chagrin, ne pas se laisser aller et, le matin, prendre courageusement le chemin de la salle de classe ou de la salle de jeu..." "Un hôpital est un navire calme dans la tempête. L'eau noire du doute ne doit pas envahir les soutes. Il sombrerait. La société est là tout entière : la dépression est obligée, le désespoir est interdit. Cela prend même l'allure d'une belle loi scientifique : dans une société donnée, le mensonge de la dépression se répand à mesure que se trouve prohibée la vérité du désespoir."

"Nous faisons mine de comprendre et d'accepter ces propos raisonnables mais, bien entendu, ne changeons rien à notre comportement." Cette phrase montre bien que la fausseté du discours social en place conforte les "patients" dans leur attitude névrotique.
Au fil des pages on cerne le désespoir du père par les contradictions de son discours : à plusieurs reprises il dit qu'il n'y a aucun sens à l'existence, à la maladie, à la mort, pourtant son attitude auprès de sa fille sera de tout faire pour qu'il y ait pour elle du sens jusqu'au bout.
Lui et sa femme ont cherché à créer pour leur fille, - et je dirais qu'ils y ont réussi - , un univers sans conflit ni frustration, comme si la notion de sens ne pouvait se concevoir que dans l'absence de conflit, de souffrance. Cette position permet aux parents de rester dans l'illusion de la maîtrise des événements et les conforte dans la croyance à l'absurdité de l'existence. Mais la vie aurait-elle un sens intrinsèque en dehors du sens que chacun peut donner aux événements qui la constitue ?
Tout le roman se structure autour de la dialectique de la perte. Dialectique qui s'opère entre la pulsion de vie et pulsion de mort. FOREST s'inspire de différents auteurs pour alimenter sa réflexion personnelle : à travers Victor HUGO, pour illustrer

- la pulsion de vie : "HUGO repousse ensemble et le doute et la foi, l'athéisme et la religion. Il ne veut d'aucun catéchisme de certitude... Son travail de poète, il le répète assez, consiste à scruter l'obscur : non pour y retrouver le dessin attendu des formes apprises, mais pour suivre le mouvement d'infini par où l'ombre naît de l'ombre."
- la pulsion de mort : "La conclusion des Contemplations est plus que dubitative et relativise toutes les certitudes risquées dans le recueil. Elle est un appel à la paix, au sommeil, à l'oubli".

La mort est signifiée comme un absolu contre lequel toute pensée, tout sens, vient s'échouer. A partir de la mort, on peut tout dire, on peut tout penser sans entamer ce mystère de vide, de non-sens qu'elle représente. Elle ne représente Rien, c'est-à-dire qu'elle représente Toute une problématique personnelle. Elle est le point de non-retour à partir duquel le vivant peut enfin se situer dans sa vérité propre. Cette vérité se situera quelque part au sein d'une dialectique pulsion de mort/pulsion de vie. Et chacun appréhende cette dialectique par les "outils", les dons qui sont les siens : "La poésie ne fut pas un deuil accompli. De ce deuil, HUGO n'a jamais voulu sortir. Et écrire fut pour lui donner forme à ce refus, le perpétuer, le rendre visible. L'oubli, dira-t-il, est une lâcheté. Le temps est un calendrier perpétuel d'affliction où l'on inscrit des vers qui commémorent tous l'instant de la perte."

FOREST, par les exemples qu'il donne en vient à la conclusion qu'il n'y a pas de dépassement de la perte, qu'aucun deuil ne peut jamais être fait. La perte et le manque qui en résultent resteront toujours les agents de la pulsion de vie. Oublier la perte, oublier le manque c'est se statufier, se rigidifier et finalement mourir. C'est tout le paradoxe de notre humaine condition : rester aux prises avec la mort en tant que perte, en tant que castration définitive, pour pouvoir vivre.

Marie-Pierre OLLIVIER, Psychologue, hôpital St Antoine, Paris

Le bulletin de la Société Française de Psycho-Oncologie - Association Psychologie et Cancers
Directeur de publication : Francois BAILLET
Rédacteur en chef : Anne-Emmanuelle ROCHE
Rédacteur en chef adjoint : Jacques BRUGERE
Comité de rédaction : Jean-Yves GENOT, Jean-Luc MACHAVOINE, Nicole PELICIER, Sylvie SCHWAB.
Annonceur : Pharmacia-Upjonh

LA LIGUE
Nous remercions la Ligue Nationale contre le Cancer pour l'aide qu'elle nous a apportée dans la parution de ce bulletin.

Bulletin d'abonnement

Nom : .....
Fonction : .....
Service (éventuellement) : .....
Adresse : .....

.....

❒ souhaite recevoir le Bulletin de la Société Française de Psycho-Oncologie
❒ souhaite des informations complémentaires sur la Société Française de Psycho-Oncologie