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

dans ce N° 23
Avril • Mai • Juin
1999

La douleur, encore...

2 3 4
Nous avons relevé pour vous
•
Interview
JOËLLE PAUMIER

5 6
PROPOSER UNE CHIRURGIE MUTILANTE DE LA FACE

7 8 9
LE GROUPE DE PAROLE À L'HOPITAL
•
Congrès

10
Libres propos
UN VOLCAN DANS LES POUMONS

11
Recherche
UNE RUBRIQUE « RECHERCHE » ? POUR QUOI FAIRE ?

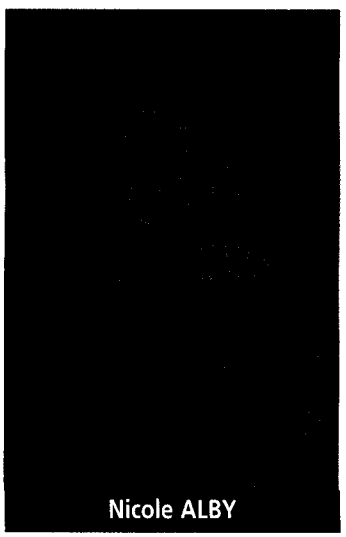
12
CONGRES DE « L'AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY »

13
La psycho-oncologie dans le monde
LA PSYCHO-ONCOLOGIE EN ESPAGNE

14
La vie de l'association
COMPTE RENDU SCIENTIFIQUE
LISTE DES ADHÉRENTS

16
Notes de Lecture
LES MALADES PRENNENT LA PAROLE

On parle beaucoup de la douleur en ce moment, et c'est bien. Peu à peu, la conviction que le malade en fin de vie ne doit pas souffrir, que les douleurs chroniques doivent être prises en considération trouve une place que les mesures gouvernementales viennent renforcer.


Nicole ALBY

Mais cette prise de conscience ne doit pas nous faire oublier les autres douleurs, celles qu'on nomme encore "normales". Ce sont celles générées par les examens invasifs comme les biopsies de moelle, les fibroscopies par exemple, ou par les petits actes comme l'ablation de drains, de redons, des prélèvements sanguins sur des veines en très mauvais états, les prélèvements artériels, etc..., qui se font sans préparation ni anesthésie.

Lorsqu'on écoute parler les malades on s'aperçoit à quel point ces moments de douleur, parfois extrêmement intenses, sont traumatisants. Or tout le monde le sait. Les soignants ne sont pas dupes lorsqu'ils se veulent rassurants et expliquent que "ça ne fait pas mal". Et pourtant on continue de pratiquer dans les mêmes conditions et on continue à annoncer que ce n'est pas douloureux.

On peut se demander ce qui nous maintient dans cette habitude d'en minimiser l'importance et la portée.

Quand on suggère la nécessité d'anesthésie ou de prémédication, les réponses sont variées. On peut s'entendre dire que cela prend trop de temps, est trop compliqué à gérer, peut entraîner des effets secondaires néfastes et on sent une réticence à devoir modifier un fonctionnement routinier. C'est comme si on ne pouvait se détacher de cette vieille tradition qu'à l'hôpital il est normal d'avoir mal, que certains gestes font souffrir de façon inévitable. On retrouve une inertie justifiée par un certain fatalisme : "c'est comme ça", "cet examen a toujours fait mal, on ne peut y échapper". Comme si, aussi , la durée courte de l'examen, donc a priori le caractère passager de la douleur, en atténuait l'importance. Et on oublie que leur répétition est une source d'angoisse face à la douleur redoutée.

Mais on sent bien la difficulté dans laquelle cette situation place les soignants quand on observe une volonté dérisoire de conjurer le "mal" qu'on va faire en essayant de se persuader soi-même tout autant que le malade, que ça n'est pas douloureux. Il faudrait que cette douleur n'existe pas et on essaye de faire le patient complice d'un déni : "moins on en parle, moins ça fait d'histoire". Ne pas en parler, c'est aussi une façon de se rassurer sur la mauvaise conscience qu'on éprouve à "devoir" faire souffrir. Dire que ça ne fait pas mal est une tentative pour essayer de se persuader soi-même : "ça ne va pas faire mal puisque je le dis", "ce n'est pas possible qu'il ait mal à cause de ce que je lui fais". Et finalement tout le monde est victime de cette dénégation.

On a le sentiment que le milieu médical est piégé par une tradition de la douleur inévitable. Il est vrai qu'à l'hôpital il est autorisé de faire mal. Il y a une violence de l'acte qui est acceptée socialement et qui confère un certain pouvoir au milieu médical, le pouvoir d'imposer de supporter; cela est vrai pour la douleur, mais aussi par exemple pour la contention. Le malade qui refuse a priori la douleur, change les termes du contrat tacite et se place dans une volonté de partenariat avec les soignants. Il complique alors la situation car il demande à être pris en considération en tant qu'individu qui peut souffrir. Se confronter à la douleur de l'autre est une chose très pénible, surtout si on sait en être la cause, même utilement.

La majorité des soignants n'est pas à l'aise dans cette situation d'ambivalence et les plus fragiles préfèrent l'évacuer parce qu'il leur est insupportable d'y penser. Alors que la solution serait de pouvoir réfléchir à la façon de mieux gérer cette difficulté.

Là encore on perçoit combien la formation psychologique et un cadre qui favorise la réflexion sont nécessaires. Les habitudes peuvent changer si on offre à chacun un espace de parole dans lequel il peut percevoir son propre inconfort et le bénéfice à l'exprimer. Je pense par exemple à la méthode des cas qui permet à chacun, à travers l'étude d'une situation concrète, de voir ce qui se passe en lui face à la douleur de l'autre, de pouvoir en parler, et d'en avoir sans doute alors moins peur, et d'éprouver le soulagement de mieux savoir prendre en charge ce que l'autre ressent.

L'idée même que le malade puisse souffrir, même peu de temps, prend le sens d'un échec et perd toute justification. Dans cette satisfaction d'un échange, prévenir au maximum la douleur devient une nécessité évidente qui maîtrise toutes les autres contraintes. Et tout le monde y gagne.◆

Nicole ALBY, Psychologue, Ligue Nationale Contre le Cancer

Nous avons relevé pour vous

Bulletin JALMALV, "Douleur et souffrance", n°55, déc. 98

• "Vers une société sans douleur", André Muller, pp 21-23

A. Muller analyse la nouvelle place qu'occupe la douleur dans notre société. Il nous invite à rester vigilant, à se méfier des MOTS. Il souligne le danger de certains propos et insiste sur la recherche d'un sens de la plainte douloureuse.

• "Le bénévole face à la souffrance", F. Waeldele, pp 27-30

Les interrogations et réflexions d'une bénévole face à la souffrance sont très bien exprimées dans cet article. On ressent le vécu des rencontres, le travail personnel et fécond ainsi que les difficultés pouvant se présenter.
C'est un merveilleux témoignage.

• "Ces malades qui disent ne pas avoir mal", E. Marx et coll., pp 31-34

Le déni de la douleur présenté par quelques malades en fin de vie amène une équipe soignante à s'interroger sur le profil de ces malades ressentis comme douloureux. Elle entraîne perplexité voire malaise au sein des soignants et souligne l'intérêt des groupes de parole ainsi que l'approche pluridisciplinaire de tels malades...

• "Le Rire pour des chimères", Didier-Jean, pp 40-44

La douleur est un objet de communication du corps, mais aussi de l'être entre le soignant et le soigné. La douleur ouvre souvent sur le champ plus large d'une souffrance humaine. Elle expose tous les intervenants aux risques habituels de la communication. Cette analyse nous montre toute l'étendue des champs de la douleur et de la souffrance mais aussi l'enracinement et les projections possibles.
S.R.

Psycho-Oncology

Rapports entre les différentes modalités pour un patient d'affronter le cancer et la communication entre le médecin et lui

• "Cancer patients'coping styles and doctor-patient communication", Ong LML, and al Psycho-Oncol.1999; 8;155-166

Ce travail vise à rechercher une éventuelle relation entre la façon d'affronter le cancer d'un patient et la communication avec son médecin, l'objectif étant d'analyser dans quelle mesure le dialogue initial ,avec toute sa charge émotionnelle, est ou non source de détresse. L'analyse se base sur la distinction de deux grands types de réactions adaptatives à ce choc de l'annonce de la maladie, de ses traitements, du pronostic : soit "active", ou cognitive, focalisée sur la recherche de l'information, s'opposant à une attitude de "déni", d'évitement de la maladie. Ces réactions seront analysées à l'aide d'une version courte d'une échelle américaine classique des réactions provoquées par les situations menaçantes: TMSI (Threatening Medical Situations). Les objectifs recherchés sont donc triples:
- évaluer la version courte de cet outil
- établir d'éventuelles relations entre la façon de faire face ("coping") et les variables socio-démographiques
- étudier les effets des réactions du patient sur la façon de communiquer du médecin

La méthodologie fait appel à des techniques perfectionnées (enregistrement des consultations et analyse suivant un système d'analyse des interactions éprouvé (Roter).
Les résultats font l'objet d'analyses statistiques rigoureuses.
Tandis que la validité de la version courte du TMSI a pu être confirmée, qu'il n'existe aucune relation entre les façons d'affronter la maladie et les caractéristiques sociales démographiques des patients, ce qui est intéressant c'est l'influence de la réaction témoignée par le malade sur le message délivré par le médecin.
En effet, un médecin aura tendance à donner une information plus détaillée au patient qui affronte la maladie de façon active (r=0,23) , à le faire plus participer dans les décisions médicales (r=0,23 , attitude que l'on ne retrouve pas avec les malades qui ont une attitude de déni; avec ces derniers les médecins expriment plus souvent leur émotion, soit d'inquiétude, soit d'optimisme.
A noter enfin que les malades qui ont une attitude "active" sont souvent plus jeunes (r=0,18) et qu'il s'agit plus souvent de femmes (r=016)
FML

Livre

• "Vivre pendant un cancer; livre à l'usage des proches et des malades" par MP DOUSSET, 400p, 98 F, édition Seuil

Un livre important car un "guide" pour s'y retrouver à travers le parcours difficile de la maladie pour le malade et son entourage. Les questions quotidiennes de toutes personnes confrontées au cancer y sont abordées soutenues par des récits et témoignages, et une rubrique "pratique" donne des conseils et des "trucs" pour éviter ou adoucir les désagréments des traitements, des séjours à l'hôpital, etc...
AER

Nos prochaines lectures

- Ne jette pas mes dessins à la poubelle, de Daniel Oppenheim, Ed. Seuil
- Le groupe de parole à l'hôpital, de Martine Ruszniewski, Ed. Dunod
- Qu'est-ce que la psychologie médicale ? Actualité et nécessité, de Guy Besançon. Ed. PUF
- Soulager la douleur, de Patrice Queneau et Gérard Ostermann, Ed. O. Jacob
- La mort vue autrement, de F. Dagognet et T. Nathan, Coll Les empêcheurs de penser en rond

INTERVIEW

«J'ai choisi un Centre de lutte contre le cancer parce que je recherchais une possibilité d'approche psychologique du malade.»

Joëlle PAUMIER répond au Dr. Anne-Emmanuelle ROCHE

Anne-Emmanuelle ROCHE :
Joëlle PAUMIER, vous êtes surveillante au Centre François BACLESSE à Caen. Qu'est-ce qui vous a incitée à venir travailler en cancérologie ?

Joëlle PAUMIER :
J'ai choisi un Centre de Lutte Contre le Cancer parce que je recherchais une possibilité d'approche psychologique du malade. J'ai fini mes études d'infirmière en 67 et à l'époque, à l'hôpital, j'avais l'impression qu'on ne traitait que des organes, des maladies, mais rarement des personnes. Et puis la place

qu'on donnait à l'infirmière ne me satisfaisait pas. C'était quasiment un sacerdoce. On devait tout accepter, il n'était pas admis que l'infirmière puisse souffrir de ce qu'elle vivait. Cela me gênait et je sentais qu'on pouvait faire autrement.
J'ai trouvé des gens qui m'ont tout de suite apporté ce que je cherchais. Ici à Caen il y avait des cancérologues qui ont créé une des premières sections locales de l'Association Psychologie et Cancers. J'y ai trouvé un médecin qui participait à un "groupe Balint". J'ai rencontré des psychiatres et des psychologues qui m'offraient la perspective d'une autre approche qui pouvait m'aider à mieux cerner ma place dans la relation avec le malade. C'est intéressant de travailler en cancérologie, mais c'est difficile aussi.

© RMN - Paris

AER :
Qu'est-ce qui est le plus difficile pour une infirmière qui travaille en cancérologie ?

JP :
C'est de se confronter avec la souffrance du malade, à ses questions abruptes sur son état et sa mort prochaine. Quand on est une jeune infirmière, on ne sait pas quoi faire, on se sent très démunie. On croit qu'il faut répondre, qu'il faut parler. Alors on parle en essayant de changer de sujet, ou de minimiser, ou bien on sort de la chambre en fuyant ce qui nous fait peur. La souffrance des infirmières, elle se situe là, dans cette impression douloureuse d'avoir fui, d'avoir raté quelque chose d'important qui nous était demandé. Si un malade dit : "je crois que je vais mourir" et que vous lui répondez : "mais non, mais non, pourquoi dites-vous ça ?" et que vous fermez la porte, c'est fini, il n'essaiera plus jamais d'aborder ce sujet. Souvent la famille donne ce genre de réponse, et les patients en souffrent. Alors si l'infirmière fait de même, le malade n'a plus personne à qui confier les problèmes qui lui pèsent. Il va se retrouver dans une solitude terrible. Et l'infirmière aussi se sent mal à l'aise parce qu'elle sait bien, comme lui, qu'il va sans doute mourir dans les jours qui viennent, et elle se culpabilise de l'avoir ainsi laissé seul. Puis quand le malade meurt, c'est terrible parce qu'on a un sentiment d'échec, de ne pas l'avoir aidé, de n'avoir décidément rien fait pour lui.
Le travail de réflexion en groupe avec le psychologue m'a permis de comprendre que l'important c'est surtout d'écouter. On nous a peu appris à écouter. Les infirmières doivent avant tout être de grandes oreilles, et très peu utiliser leur bouche. Si l'on écoute le malade on s'aperçoit que ce n'est pas si angoissant de parler avec lui de sa mort, parce que ça lui fait du bien de se sentir écouté. Et après on a vraiment l'impression d'avoir tenu sa place.

AER :
La mort doit tout de même être un moment difficile pour l'équipe ...

JP :
Oui, surtout pour les malades qui reviennent souvent. Nous les connaissons depuis des années, ce qui a créé des vrais liens, avec eux et avec leur famille. Quand le patient meurt on souffre obligatoirement, même si l'on n'a pas un mauvais souvenir des derniers moments et qu'on a le sentiment d'avoir pu l'écouter et l'aider efficacement.

AER :
La mise en place de groupe de parole pour l'équipe vous a aidées dans ce sens.

JP :
En groupe de parole nous avons compris beaucoup de choses sur la façon d'être avec le malade. Mais parler d'un patient qui venait juste de mourir c'était trop difficile. Ça prend à la gorge, on a trop envie de pleurer. Vous comprenez on a parfois un malade qui meurt par jour. Si on se met à pleurer tous les jours, on ne peut pas continuer. Alors on préfère attendre quelques semaines. Les souvenirs s'estompent, on garde les aspects les plus positifs et on retrouve une certaine sérénité qui permet alors d'en parler sans trop d'émotion.
Les groupes de parole nous ont beaucoup aidées à trouver la bonne façon de dépasser les difficultés quand nous nous sentions en échec avec un malade. C'était important parce que c'était entre nous. Souvent on voulait que le psychologue nous donne des solutions toutes faites, et nous étions déconcertées de voir qu'en fait il nous proposait de nous aider à réfléchir nous-mêmes. Mais après on s'est rendu compte combien c'était enrichissant. Au début il y avait pas mal de doute par rapport à la possible efficacité d'un groupe de parole. Au bout d'un an, il n'y avait plus que quatre ou cinq personnes qui ne participaient pas. Je crois qu'il faut respecter cela. Ce n'est pas si facile de parler de soi, et certains ont trop peur que ça les détruise s'ils montrent leurs émotions.

AER :
Vous parlez des groupes de parole au passé ?

JP :
Oui, il y a plusieurs années que les groupes de parole ont été arrêtés dans le service de pathologie mammaire. Cela a duré un an. Il s'agissait d'un travail de recherche financé par la Ligue Contre le Cancer pour évaluer l'impact de l'intervention d'un psychologue auprès d'une équipe soignante de cancéro-

FORMATIONS

▶ ***1999/2000, Caen***
D.U. de soins palliatifs,
Pré-inscription avec lettre de motivation adressée au Pr Pierre DENISE, Service des Explorations Fonctionnelles Neurologiques, CHRU Côte de Nacre, 1 4033 CAEN Cedex

▶ ***1999/2000, Reims***
D.U. de soins palliatifs,
Renseignements : Madame BOSSERELLE, Institut Jean GODINOT, Tél : 03 26 50 43 73

▶ ***Formation en psycho-oncologie pour les soignants travaillant avec les malades atteints de cancer, Paris***
Renseignements et inscription : FNCLCC , 101 rue de Tolbiac, 75654 - PARIS Cedex 13, Tél : 01 44 23 04 12 fax : 01 45 84 66 82

▶ ***D.U à la Faculté de Médecine du Kremlin Bicêtre***
Création et validation des mesures subjectives en santé
Renseignements : Dr Bruno FALISSARD, Tél. 01 45 59 50 10 ou 01 45 59 51 36

▶ ***Avril 2000 - Institut Gustave Roussy, Villejuif***
Formation de Perfectionnement Onco-Psychologie
Douleurs et Soins Palliatifs Enfants
Renseignements et inscriptions : Mme Odette Wantchoor Tél : 01 42 11 40 53

▶ ***Avril 2000 - Institut Gustave Roussy, Villejuif***
Formation de Perfectionnement en Onco-Psychologie
Douleurs et Soins Palliatifs Adultes
Renseignements et inscriptions : Mme Joëlle Guéry Tél : 01 42 11 46 30

▶ ***Paris, année 1999/2000***
Diplôme Universitaire de Psycho-Oncologie Clinique,
(Pr Silla CONSOLI ,
Pr François BAILLET)
Renseignements et inscriptions : Mme Pascale Van Vaeck Tél : 01 43 95 93 94 Fax : 01 45 43 73 65 e-mail consoli@hbroussais.fr

logie, sur l'anxiété des soignants, mais aussi des malades. Le budget étant épuisé, on a essayé de poursuivre entre nous, en faisant des réunions et en demandant à un médecin d'être là. Mais ce n'était pas pareil, ça ne marchait pas. En fait on tournait en rond, il nous manquait quelqu'un d'extérieur qui sache nous faire réfléchir pour aller de l'avant. On a arrêté, et maintenant nous demandons au psychologue ou au psychiatre de nous aider ponctuellement. C'est tout de même moins satisfaisant.

AER :
Comment les psys interviennent-ils dans votre Centre ?

JP :
Il faut dire aussi que nous avons très peu de temps de psy au Centre. Il y a un demi-poste de psychologue, et une vacation de 4 heures par semaine pour le psychiatre. Ils en font souvent beaucoup plus car il y a beaucoup de demandes pour eux, en consultations internes et externes. Et c'est vraiment insuffisant si l'on considère qu'il y a une nécessité de temps pour faire de la recherche en psycho-oncologie.

AER :
Comment décidez-vous d'appeler plutôt un psychologue ou un psychiatre ?

JP :
Je ne saurais pas définir ce qui nous décide d'appeler l'un ou l'autre. Ils interviennent de façon différente. Ils ne nous expliquent pas la même chose. Le psychiatre nous parle plus du passé psychique du malade et de ce qui pourrait expliquer sa fragilité actuelle. Cela nous permet de mieux comprendre qui sont les patients, et ainsi de les voir sous un autre jour. Le psychologue nous explique ce qui se passe d'un point de vue moins sémiologique, mais il a une relation plus suivie avec le malade, et on sent que c'est important pour ce dernier. Il ne nous décrit pas un problème du point de vue de la pathologie, mais il nous fait part de ce qui avance d'une fois sur l'autre, de ce que le malade a pu lui exprimer et qui peut nous servir dans notre relation soignant-soigné. Ce qui est étonnant est que, même sans vraiment percevoir les différences entre ces deux fonctions, c'est rare qu'on se trompe sur celui qu'il fallait appeler.

AER :
Cela vous arrive-t-il de les appeler spécifiquement pour une difficulté de l'équipe ?

JP :
Extrêmement rarement. Nous les appelons pratiquement toujours pour les malades. Peut-être que les groupes de parole nous avaient tout de même permis de progresser en équipe et on en avait moins besoin pour nous au quotidien, alors que les malades en ont toujours besoin. Et puis il y a déjà si peu de temps pour les psys. D'autres services du Centre ont des groupes de parole, toutes les trois semaines. Le psychologue travaille maintenant au sein de notre équipe de médecine de jour et l'aide qu'il peut nous apporter est plus informelle.

AER :
Au sein de la Société Française de Psycho-Oncologie vous côtoyez des médecins et des psys.

JP :
Ces moments de travail en commun sont très importants. Car il faut que les infirmières puissent parler de leurs besoins d'avoir des espaces de réflexion avec des psys. Elles peuvent témoigner des bénéfices pour les malades et les équipes de la présence des psychiatres et des psychologues dans les services. Elles devraient venir massivement soutenir l'action pour la création de postes de psycho-oncologues. C'est en rabâchant les bienfaits qu'elles ont perçus de leur action que les choses avanceront peut-être. Et puis il y a beaucoup à gagner d'un lieu d'échange entre les médecins et les infirmières. Parce qu'elles sont huit heures par jour avec les malades, elles perçoivent forcément les choses différemment. Elles peuvent apporter des éléments de réflexion tout à fait nouveaux et importants. Il faut qu'elles participent aux travaux de recherche en psycho-oncologie, qu'elles aient une place au sein du Conseil Scientifique. Elles n'ont pas l'habitude d'être ainsi sollicitées, et parfois elles sont un peu intimidées. Mais il faut les inviter, leur ouvrir la porte et leur montrer qu'on a besoin de leur présence, qu'on leur fait confiance, et que ce qu'elles peuvent apporter est attendu et appréciable.
Il ne s'agit pas de devenir psychologues à la place des psychologues. Il y a une tendance un peu inquiétante qui consiste à se dire capable de faire le travail du psychologue parce qu'on a travaillé quelque temps avec lui. Cela peut être récupéré par des chefs de service qui veulent faire de la psycho-oncologie parce que ça fait bien, mais ont peur d'embaucher un psychologue parce que ça risque de remettre certaines choses en cause. Chacun sa place, et sa compétence. L'infirmière peut apprendre à mieux se débrouiller dans sa propre relation avec le malade, mais c'est autre chose d'être psychothérapeute.

AER :
Les enjeux de la pluridisciplinarité sont un sujet de réflexion pour la Société Française de Psycho-Oncologie, et les infirmières ne peuvent évidemment qu'être largement associées à ses travaux. J'espère que vos propos auront appris des choses aux médecins et décidé un grand nombre de vos collègues à nous rejoindre.
Je vous remercie beaucoup. ◆

Proposer une chirurgie mutilante de la face

José RODRIGUEZ *

Les tumeurs malignes des muqueuses ORL représentent en France 13.000 nouveaux cas par an chez l'homme, et moins de 1.000 cas chez la femme. La mortalité masculine par cancer ORL reste élevée, autour de 45/100.000 hommes, alors qu'en 1980, ce taux était de 65/100.000. Le poids et les séquelles des traitements diffèrent selon l'extension de la tumeur.

© D.R./Paqy le Monial

• Les tumeurs limitées sont souvent traitées par une seule technique, chirurgie ou irradiation. La voix, la parole, la déglutition, l'esthétique du visage et la respiration sont conservées. Vies personnelles, familiale, affective et professionnelle peuvent de nouveau exister après la guérison. L'absence de séquence mutilante vide l'annonce du traitement de tout contenu agressif. Le message est simple, les séquelles seront mineures ou surmontées.

• Les tumeurs évoluées (plus de 70% des cas) menacent la vie de relation, l'autonomie et la durée de la vie du patient. Elles imposent un parcours thérapeutique long, semé de décisions à "tiroir", difficiles à comprendre, très déstructurantes, imposant souvent le sacrifice programmé d'une ou plusieurs fonctions. L'échec local est fréquent, plus d'un cas sur deux, le taux de guérison à cinq ans inférieur à 30%. La légitimité de l'information est bousculée par l'incertitude du pronostic et la certitude du résultat absente du discours.

La confusion entre la violence liée au cancer qui détruit aveuglément, et la violence du traitement qui détruit volontairement, est toujours présente dans la relation du malade avec son thérapeute. Les raisons qui ont conduit le patient à retarder le moment de la consultation jusqu'à un stade avancé de sa maladie sont une difficulté qu'il ne faut pas sous-estimer lors des informations préalables à son engagement dans une dynamique de traitement. Elles peuvent avoir déjà construit une situation de résistance et de blocage au traitement, surtout si une mutilation grave est envisagée. La dénégation est fréquente, à la fois par peur de la réalité du cancer qui tue la vie, et par la crainte des conséquences des actes de destruction de la tumeur - donc de l'organe - qui diminuent l'humanité de la personne cancéreuse. L'attitude évolue sous la pression des proches, des amis, des médias parfois. La course aux avis peut aussi jeter encore plus le trouble dans la prise de décision du patient, lorsque les traitements proposés diffèrent en l'absence de consensus entre diverses équipes médicales.

La situation, complexe au départ, est aggravée par l'angoisse de la mort, de la souffrance, du traitement "qui ne sert à rien". Evénement imprévu et brusque, la maladie réclame un traitement rapide, alors que la prise en charge devrait prendre le temps de s'appuyer sur le déroulement individuel du passé. Il y a là difficulté à harmoniser deux rythmes différents : être rapide sans précipitation, efficace sans brutalité, expliquer les traitements, les séquelles, le pronostic, obtenir le consentement le plus éclairé possible, en s'assurant qu'un décalage majeur ne se crée pas entre ce que vit et demande le malade et ce que perçoit le thérapeute.

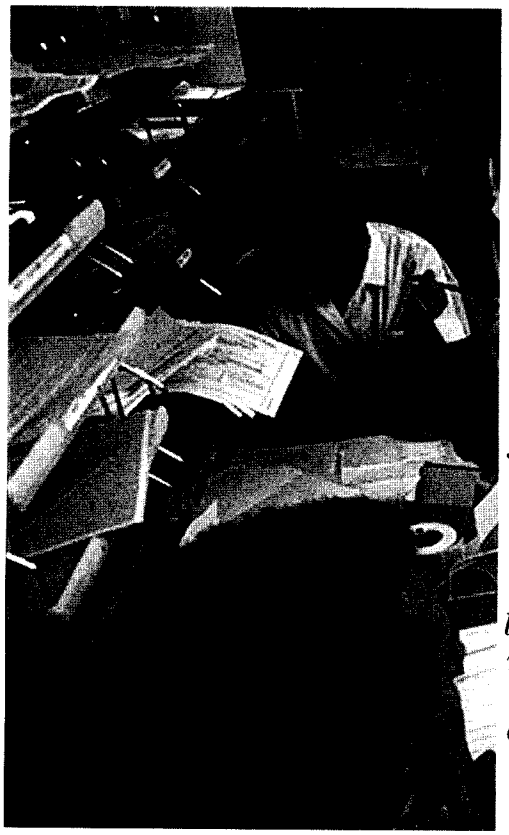
Monsieur N revient en consultation après le bilan d'une tumeur étendue à l'amygdale et la mâchoire inférieure (T4). Mr N connaît le diagnostic de cancer. Il a été hospitalisé 48 heures après une première consultation. Le traitement retenu comporte l'ablation de la moitié de la mandibule, d'une partie de la langue, l'exérèse des ganglions du cou, une trachéotomie provisoire

et une greffe d'os et de muscle.
- " Votre bilan est terminé. La tumeur dont vous souffrez est isolée, sans métastases. Le meilleur traitement dans votre cas associe la chirurgie et la radiothérapie. L'opération enlèvera la tumeur et le même jour on fera une greffe. Vous serez hospitalisé 3 ou 4 semaines, si tout se passe normalement.
- Il n'y a pas d'autre solution ?
- Non. La situation de la tumeur oblige à retirer une partie de la mâchoire inférieure, les tissus autour de l'amygdale et une partie de la base de la langue. En même temps, les ganglions du cou seront enlevés. Vous garderez un tube de trachéotomie pendant 8 à 10 jours.
- La trachéotomie n'est pas définitive ?
- Non, mais c'est une précaution indispensable. Vos cordes vocales ne sont pas malades, nous court-circuitons le larynx par une canule qui assure une respiration efficace et évite les infections pulmonaires. Pendant le temps de cicatrisation, une sonde passée par le nez servira à vous alimenter pendant 3 à 4 semaines, jusqu'à la reprise de la nourriture par la bouche. On n'y arrive pas toujours du premier coup. Si les essais alimentaires doivent être interrompus, ils seront repris après un court séjour à la maison.
- L'alimentation est normale dès ce moment ?
- Non, elle restera liquide puis hachée pendant plusieurs mois. Parfois la déviation de la moitié restante de la mâchoire et le manque de salive du aux rayons contraignent définitivement à une alimentation mixée ou même liquide.
- Est-ce que je serai défiguré ou me mettrez-vous une mandibule synthétique ?
- Non, vous ne serez pas défiguré ! On termine l'opération par une greffe qui diminue beaucoup les déformations dues à l'opération. La greffe permet de conserver un galbe au menton et à la joue, mais elle n'améliore pas la déglutition ou la parole. De "l'extérieur" ça se verra peu. Seule la cicatrice du cou qui va de l'oreille au menton reste visible. La greffe est prélevée sur un os de la jambe qui ne sert pas à marcher, le péroné. La cicatrice sur la jambe est visible mais non douloureuse.
- Je parlerai encore ? Et pourrai-je travailler ?
- Votre parole sera moins puissante, un peu nasillarde, empâtée dans les phrases longues, surtout si votre bouche est sèche, mais je pense que vous pourrez reprendre votre travail.
- Vous pratiquez souvent ce type d'intervention ?
- Oui, très souvent, vous le constaterez pendant votre séjour dans le service.
- Vous faites des analyses?
- Oui, les résultats sont disponibles 15 jours après l'opération, avant le début de la radiothérapie. Si vous êtes d'accord, nous allons fixer ensemble la date de votre hospitalisation. Je vous reverrai la veille de votre opération. Vous aurez certainement d'autres questions à me poser."

© RMN - Paris

Il n'y a pas évidemment pas de recette qui convienne à tous les patients, d'autant que les combinaisons opératoires sont multiples. Les séquelles varient d'un patient à l'autre pour un même type d'intervention et sont fonction de l'âge, du sexe et de l'état avant le traitement. Elles ne peuvent être comparées avec celles d'un voisin "qui a eu un cancer dans la gorge".
Il est rare d'entendre déverser une série de noms d'interventions ou de sigles ("BPTM avec LMC" pour bucco-pharyngectomie transmaxillaire avec lambeau myo-cutané). Mais, devraient évitées les expressions triviales, telles "Vous aurez un trou pour respirer", ou " Vous serez longtemps à la bouillie ". Mal adaptées au cheminement vers la connaissance du handicap, elles sont dévalorisantes et peuvent retarder la réinsertion après traitement.
Faire du catastrophisme ou au contraire minimiser, voire évacuer la description de l'état postopératoire est aussi inadapté à la situation que monologuer d'une seule traite, même avec les mots justes, sans laisser de place aux questions. Un énoncé précis, bref, sec et brutal ("opération coup de poing", qui laisse le patient KO) rappelle la première dénomination de cette intervention décrite il y a 50 ans : opération commando. Le consentement ne peut être arraché en acculant le patient par des menaces culpabilisantes et en faisant ressortir le caractère urgent de la décision ("Il faut vous opérer dans la semaine!").
L'information du patient peut suivre approximativement le plan suivant :
• décrire les structures atteintes,
• les rattacher aux fonctions normales,
• intégrer l'acte chirurgical dans la logique du traitement (chirurgie + radiothérapie, parfois chimiothérapie),
• préciser les modalités de la reconstruction,
• cadrer les séquelles attendues et envisager d'emblée la rééducation,
• et surtout répéter et faire répéter l'information.
Ce temps d'explication définit la nouvelle plate-forme à partir de laquelle le patient va se projeter, au delà du traitement, dans sa vie personnelle, familiale et sociale.
L'appropriation du traitement ne peut se réaliser que dans une relation de confiance, introduite par un discours cohérent, une parole donnée au patient et partagée avec lui. Les informations sont transparentes et à la disposition de tous les membres de l'équipe soignante. Le patient aura ainsi accès à d'autres présentations par d'autres personnes, avec d'autres mots. L'homogénéité des informations à l'intérieur du réseau dont il occupe le centre lui permet de vérifier l'identité communautaire et le bien-fondé de ce qui se joue autour et pour lui. La reformulation des questions par le malade permet de savoir si le binôme traitements-séquelles est resté au stade de la peur ou si une dynamique de guérison-insertion peut être espérée.
Alors que la majorité des patients porteurs de tumeurs volumineuses se voient proposer une intervention mutilante, les refus sont exceptionnels. Les déceptions sont cependant fréquentes, car il est impossible d'imaginer l'étendue des séquelles. L'information, aussi complète soit-elle, est contrebalancée par l'espoir d'un minimum de séquelles, et d'un maximum de quantité de vie. Le patient gomme une partie des informations peu acceptables, même si elles ont été énoncées clairement. Il est transporté par le désir de guérir. Le thérapeute également. Nous sommes souvent dans une logique de survie dont le prix que l'on est prêt à payer reste une question totalement privée.◆

(*) Chef du Service de Chirurgie cervico-faciale et ORL. Institut Curie, Paris



Le groupe de parole à l'hôpital

Martine Ruszniewski *

Le groupe de parole de soignants est souvent présenté comme une réponse. Les problèmes brûlants de la structure hospitalière : la souffrance des soignants, l'euthanasie, le sous-effectif, le retard dans la prise en charge des douleurs trouveraient ainsi un remède peu onéreux, souple et facile à mettre en oeuvre.

Dans les groupes de parole, les soignants d'un service, se réunissent sans distinction de fonction ni de grade (une heure toutes les deux semaines ou tous les mois) pour parler et écouter ce qu'ils vivent à l'hôpital. Il s'agit donc de parler du vécu de son travail. Le groupe parle des malades, des soins, des situations difficiles du service sous un angle personnel et subjectif. Ce sont bien des points de vue, qui sont déposés dans le groupe. Aucune objectivité scientifique n'est recherchée ni aucun consensus.

Le groupe de parole est provocateur, il se propose de réunir le service, du chef à l'élève infirmière, pour parler et surtout écouter des paroles personnelles. L'intimité n'est pas en jeu, aucune thérapie de groupe n'est recherchée. Le groupe de parole part du postulat suivant : la personne du soignant et la qualité de la relation qu'il instaure avec son patient entrent pour beaucoup dans l'efficacité de sa médecine. Pour bien faire son travail, pour soulager et soigner, le médecin comme l'infirmière doivent donc accepter d'établir et de vivre une relation de sujet avec leur malade. Le groupe de travail propose au soignant de travailler sur cette vérité que beaucoup connaissent déjà : les échanges avec un patient ne se limitent pas à la stricte compétence médicale. Ou plus précisément : la compétence médicale d'un soignant ne se réduit pas à son aptitude technique, elle inclut également la capacité de ce soignant à s'impliquer dans une rencontre de personne à personne avec le malade.

Dans le groupe de parole, le soignant encadré par un leader de formation analytique, va explorer et découvrir l'importance et le rôle de sa subjectivité dans son travail quotidien. Ce travail sur le vécu de chacun ne vise aucun archétype de soignant idéal, gentil, infatigable, toujours prêt et dévoué ; il part de la réalité du vécu des soignants à l'hôpital : la fatigue, l'urgence, l'usure, le plaisir de réussir son travail, le découragement, la colère. Cette réalité est accueillie en groupe. Elle est dite, elle est écoutée.

Le groupe de parole permet ainsi au soignant de reconnaître et de faire partager son vécu. Par un travail de parole et d'écoute supervisé par le leader, les soignants évitent la banalisation ou la culpabilisation de leurs réactions, de leurs sentiments et de leurs désirs face au milieu dans lequel ils travaillent. Le groupe met à jour des réactions, des émotions : "non, je ne supporte plus telle situation, oui je trouve que tel malade est odieux avec moi, non je ne vis pas cette situation de la même façon que vous."

Un cas clinique nous permet de comprendre l'efficacité d'une telle écoute des vécus et des points de vue de chacun dans un groupe de parole.

Deux infirmières, un infirmier, deux médecins et deux aides-soignantes s'assoient. La porte se ferme. Le groupe démarre. Une infirmière :

• Hier soir, je n'ai pas pu... l'hémoculture sur Monsieur B. Il est décharné, impiquable. Il souffrait. Je n'ai pas réussi à trouver une veine pour la prise de sang.

Silence...

L'interne de garde qui a prescrit les examens intervient :

• Je n'ai pas prescrit des examens pour le plaisir. On avait besoin de savoir...

Un infirmier:

• Moi j'ai bien vu, quand il est revenu dans le service hier. Il va mal...

La première infirmière précise ce qu'elle a vécu :

• On sait tous ici que les hémocultures c'est utile. Mais pour moi, hier soir, hémoculture, c'était chercher dans un bras décharné, une veine à piquer. J'étais là pour faire du mal... Je n'ai pas réussi à trouver cette veine. Cet homme souffrait et je lui faisais mal.

Long silence...

Deux points de vue, deux "points de vécu", se sont exprimés dans ce groupe. Ils se disent à la première personne du singulier, avec leurs limites et avec la conscience de celles-ci. Pas de jugement, pas d'accusation. Personne n'oppose à l'infirmière qu'elle n'a pas exécuté les prescriptions d'un médecin.

Le groupe n'a pas la volonté de déboucher sur une action, de trouver une solution. Une solution a d'ailleurs été inventée - le malade allait mieux, un autre soignant a fait la prise de sang - mais elle ne l'a pas été dans le groupe ; elle a été mise en place dans le cours du service. Ce n'est pas de cela dont le groupe voulait parler. Le groupe de parole est un lieu suffisamment coupé de l'institution pour qu'aucun des deux points de vue ne prenne le pas sur l'autre. Le groupe de parole n'a aucun impératif d'action, ni de décision et encore moins de jugement. Le groupe a le temps, un temps de silence, en l'occurrence, pour laisser résonner ces deux vécus.

Le groupe doit être protégé.

Le leader du groupe comme les soignants qui y participent doivent être conscients que les paroles dites en groupe ne doivent pas être utilisées hors du groupe. Elles ne doivent pas être trahies ni détournées.

Le groupe de parole se réunit dans le service. Il fonctionne à la demande ou, au moins avec l'accord du chef de service et de la surveillante. Mais à la différence des réunions de staff ou de transmission, le groupe de parole ne doit pas déboucher sur des décisions ni sur des sanctions. Il n'est pas non plus obliga-

toire. Il doit permettre à chacun de s'exprimer comme sujet et non en tant que membre d'une hiérarchie hospitalière. Jamais, les paroles confiées au groupe ne doivent être transposées dans le cours du service. Le leader doit savoir expliquer cela aux membres du groupe. Il doit parfois aussi être capable de suspendre un groupe lorsqu'un personnage pervers y assiste dans le but de trahir ce qu'il pourrait y entendre.

Pas de réponse, des points de vue...

Dans ce cas clinique, la différence entre ces deux points de vue est irréductible. Et le groupe est le seul lieu, dans l'hôpital, qui permet de respecter cette différence et de la rendre féconde. Les autres lieux de l'institution sont soumis à des impératifs d'action. Il faut soigner, sauver des vies et donc, prendre des décisions. La hiérarchie et les responsabilités sont donc clairement définies. Et cela est indispensable. Mais le groupe de parole, lui, peut se permettre de ne pas réduire les différences de points de vue. Les soignants ne doivent pas y prendre de décisions, ni fournir des réponses. Au contraire, ce qui les intéresse dans le groupe, c'est le fossé, la différence ou l'abîme qui sépare les vécus. Le travail du groupe consiste à rendre ces différences de point de vue fécondes et non pathogènes.

Les différences sont réelles : entre prescrire un examen et faire une piqûre, il y a un abîme. Les deux actions : écrire et piquer, s'insèrent toutes les deux dans une chaîne de décision, ordonnée et contrôlée par l'institution hospitalière. Et, répétons-le encore une fois, cette chaîne est efficace et permet de soigner. En abandonnant leur vécu, en franchissant les limites de leur point de vue, en adoptant donc un point de vue global et rationnel, supposé être celui de l'institution ; l'infirmière comme le médecin (et le psychologue aussi) sont parfaitement convaincus de la nécessité des hémocultures en général - et plus généralement des actes agressifs de la médecine - pour soigner les malades. Dans le travail, le soignant quitte cependant cette logique rationnelle et générale. Le médecin écrit et l'infirmière pique. Le même mot, "hémoculture", comporte deux vécus différents : la recherche d'une information indispensable pour le médecin, l'acte agressif et douloureux pour l'infirmière. L'infirmière le dit bien dans le groupe : "pour moi, hémoculture, c'est ..."

Les hémocultures sont bien indispensables pour le médecin, et l'infirmière cause une souffrance lorsqu'elle pique le bras d'un malade qui va mal. Tout le travail du groupe pourrait se résumer dans cette conjonction "et" . Les deux vécus, exprimés au sein du groupe, sont déposés côte à côte dans les esprits. Le groupe n'encourage aucun classement ni aucune subordination de ces vécus. Tout le travail du leader est même de garantir et de maintenir ce "et" en évitant les jugements, les procès et les sanctions.

Un bénéfice pour les soignants

Pourquoi dire des choses, exprimer et même exacerber des points de vue différents, de toutes façons, ordonnés et hiérarchisés par l'hôpital, et qui débouchent sur le silence ? Le point de vue, n'est pas exacerbé mais reconnu dans le groupe. Cette reconnaissance de l'autre et de son vécu ne vise aucune modification des actions. Elle ne fait pas débat. Pas de comparaison, de jugement ni de compromis : simplement reconnaissance, sans recette, sans "il n'y a qu'à....." Chacun reconnaît l'existence de deux vécus différents derrière un seul mot: hémoculture. Reconnaître l'autre, le vivre comme sujet. Un sujet soumis à toutes les hiérarchies. Un sujet qui obéit à tous les impératifs de l'hôpital. Un sujet à sa place dans une structure et qui fait son métier. Mais un sujet malgré tout cela ; un sujet dans et avec tout cela. Un sujet donc et non l'occupant d'une place dans un ensemble. Il n'est pas question, ici, de gentillesse ou de politesse. Il s'agit de travailler sur soi pour éprouver et parcourir toute la différence radicale du vécu de l'autre, de son point de vue, de ses désirs, de ses émotions.

Quand il y a reconnaissance, chacun reste à sa place et conserve son point de vue : le médecin prescrit et l'infirmière exécute. Mais pour l'infirmière, la reconnaissance de l'autre point de vue réintroduit un sens thérapeutique dans l'acte de piquer. Pour l'interne, le vécu de l'infirmière est réintroduit

CONGRÈS

▶ ***Du 19 au 23 Septembre 1999, GENEVE, Suisse***
6ème Congrès de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC)
Inscriptions et renseignements : KUONI CONGRESS
Tél : 41 22 908 18 55
Fax : 41 22 908 18 35
e-mail eapc.congress@kuoni.ch

▶ ***Du 20 au 23 Octobre 1999, NEW YORK, USA***
North American Congress of Psycho-Oncology, World Trade Center
Renseignements : Imedex USA Inc. 70 Technology Drive, Alpharetta, GA 30005
Tél : 1 770 751 7332
Fax : 1 770 751 7334
e-mail jpeterson@imedex.com

▶ ***Du 29 au 30 Octobre 1999, REIMS***
Journées de l'Institut Jean Godinot " La douleur, le sexe et le médecin ", avec la collaboration de l'Association Scientifique de Psychiatrie de la Marne
Renseignements : Tél : 03 26 50 44 87
Fax : 03 26 50 44 49

▶ ***Du 6 au 7 Décembre 1999, Palais des Congrès, PARIS***
XVIème Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie : "La Psycho-Oncologie pour le malade, son entourage, son équipe soignante. Les acteurs de la Psycho-Oncologie ".
Inscriptions et renseignements : Mme Catherine Chaplain, Comité d'organisation, Tél : 01 42 93 90 26 - Fax : 01 42 93 90 13 e-mail cath@lotus-conseil.com

▶ ***Du 31 Janvier au 3 Février 2000, Palais des Congrès, PARIS***
10th International Congress on anti-cancer treatment.
Inscriptions et renseignements : Edith Benbrahim, Service d'Oncologie Médicale Pitié-Salpêtrière,
Tél : 01 42 16 04 76
Fax : 01 42 16 04 77/65,
e-mail edith.benbrahim@psl.ap-hop-paris.fr

▶ ***Du 6 au 9 Juin 2000, Palais des Congrès, PARIS***
EuroCancer 2000

▶ ***Du 11 au 14 Juin 2000, HELSINKI, Finlande***
UICC Breast Cancer Meeting " The psycho-social impacts of breast cancer "
Renseignements et inscriptions :Congrex Switzerland SA, 3 rue du Conseil Général, CH 1205 Geneva
Tél : 41 22 809 18 70
Fax : 41 22 809 18 74
e-maialexandra.glauser@congrex.com

▶ ***Du 23 au 24 Juin 2000, STRASBOURG***
7ème Congrès national de la Société Française de Soins Palliatifs "Soins palliatifs, Médecine et Société"
Renseignements et inscriptions : Association Pierre Clément, 5 rue Jacques, 67000 Strasbourg
Tél : 03 88 31 42 75,
Fax : 03 88 31 28 04

▶ ***Du 26 au 30 Juin 2000, Palais des Congrès PARIS***
International Jubilee Congress : " From Clinical Practice to Research : Rethinking Psychiatry "
Renseignements et inscriptions : MTV Congrès du Jubilé de l'AMP – BP 38 – 92502 Rueil Malmaison,
Tél : 01 41 39 88 82
Fax : 01 41 39 88 85, e-mail wpa.jubileecongress@mtv.fr

▶ ***Du 3 au 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,
Tel. : 00 61 3 9853 4521
Fax : 00 61 3 9853 4633

▶ ***Juin 2001, Deauville ou Caen (à déterminer)***
17ème Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie : "Place et intérêt des groupes en psycho-oncologie".

dans l'acte de prescrire. Cette reconnaissance ne change pas le vécu ni les actes. Faire mal est toujours mal vécu. Prescrire des examens est nécessaire. La reconnaissance permet d'éviter que ce vécu ne se perde dans un abîme de non-sens. Ainsi ce que je ressens de malaise ou de doute, ne reste pas en moi, isolé et absurde. Il ne bute pas sur lui-même, il n'épuise pas mon énergie en me tirant vers le découragement. Il résonne dans l'écoute de l'autre. J'écoute l'autre et l'autre m'écoute. Entre nos deux écoutes et nos émotions par définition si différentes, du sens résonne.

Nos différences de vécu, irréductibles, ne sont ni statiques ni massives. Elles sont parcourues par nos écoutes respectives. Le sens n'est pas la découverte d'une solution qui permet de trancher. Reconnaître et faire sens sont ici synonymes. Ce n'est pas donner un sens à l'inacceptable. Ce n'est pas poser une signification en fonction d'un point de vue plus général. C'est découvrir, prendre conscience et reconnaître le vécu de l'autre et le laisser résonner en soi. Cette résonance réciproque des points de vue ne va pas réorganiser les ressentis de l'infirmière et du médecin. Elle va seulement les teinter, les colorer, les amplifier, par la subjectivité de l'autre.

La reconnaissance est modeste. Elle ne donne pas de clef ni de solutions à tous les problèmes. Limitée, elle commence avec l'expression du sujet, se poursuit et s'accomplit dans l'écoute active par les membres du groupe. C'est un sens qui reconnaît le non-sens. Un sens modeste qui n'a pas l'impudeur de justifier l'inacceptable. Face à la mort, à la maladie, face à la fatigue et à la souffrance des soignants, le groupe de parole n'est pas le lieu du sens et de la réassurance facile. Le leader n'est pas un professionnel du sens qui fournit des explications toutes faites à chaque problème vécu par les soignants à l'hôpital. Le groupe de parole n'est pas un lieu de réponses, c'est un lieu de reconnaissance.

Que change le groupe de parole ? L'absurde, le non-sens, laissé à lui-même est ravageur. L'isolement des vécus dans la stricte application de la hiérarchie, cet abandon de soi et un mal-vivre dans la culpabilité, débouchent sur un malaise : je suis en faute. J'ai une place, une fonction. A moi de me débrouiller pour l'accomplir efficacement. Je ne suis pas là pour pleurer ni pour me laisser aller. Cette attitude exacerbe les émotions, en tentant de les refouler et de les culpabiliser. Le groupe de parole permet de raconter cela. L'absurde de ce que j'ai vécu est réinscrit dans une temporalité, dans une histoire que je déroule, en groupe. Une histoire, que j'ordonne pour moi et pour les autres, en la racontant.

La reconnaissance du vécu de chacun permet d'éprouver en groupe le fait suivant : dire et raconter ce qu'on a vécu, comme infirmière ou comme médecin permet de moins souffrir et de mieux agir. Cette reconnaissance de l'autre, et de son irréductible vécu, est donc testée en groupe, éprouvée comme porteuse de bienfait. Elle est ensuite reproduite auprès du malade. L'infirmière n'est pas, au chevet du malade, le bras armé d'une prescription médicale. Comme sujet, elle souffre de la souffrance qu'elle inflige. Et par-là, une chaîne de reconnaissance des vécus s'instaure. Le vécu du malade, ses désirs, son point de vue de patient sont écoutés. Cela ne veut pas dire que le patient participe à l'élaboration de son traitement : chacun reste à sa place. Mais c'est comme sujet que le médecin prescrit, que l'infirmière pique et que l'homme est malade. Cela ne change rien à l'institution ; et cela change tout pour les sujets.

Car, par cette écoute de l'autre, modeste et non-miraculeuse, le soignant sait qu'il peut générer du mieux être. Je vous écoute, j'entends vos désirs. Je ne peux pas forcément y répondre. Je reste passif même. Mais par mon écoute active, je vous reconnais comme sujet et pas seulement comme corps porteur d'une maladie. Par une telle écoute, le médecin et le soignant ne cèdent pas à tous les caprices, ni à tous les désirs. Ils ne font que reconnaître. Le malade n'est pas muré dans sa maladie, non-sens de douleur et de souffrance. Par cette écoute active et reconnaissante de l'autre, le patient est maintenu comme sujet, avec une histoire, un temps à lui, des désirs irréalistes ou réalistes : comme sujet encore dans la vie, même s'il est malade.

Conclusion: comment commencer ?

Le groupe de parole n'apporte pas de réponse. Il ne propose aucune solution. Il permet une reconnaissance du vécu des soignants. Le groupe de parole est une aventure passionnante pour son leader comme pour les soignants qui y participent : un voyage qui n'est pas sûr de réussir mais qui peut être extraordinairement fécond pour chacun.

© RMN - Paris

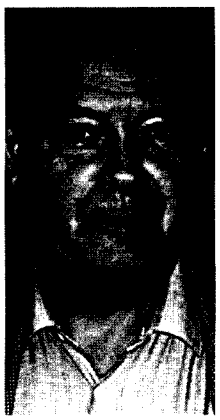
Aucune règle ni aucune recette ne peuvent garantir la réussite d'un groupe. Le groupe de parole est encore peu répandu à l'hôpital. Beaucoup de choses restent à inventer et à découvrir. Quelques éléments peuvent aider le leader débutant :

Une demande des soignants, de la hiérarchie infirmière ou médicale, une proposition du "psy" du service peuvent être à l'origine d'un groupe ; dans tous les cas, le groupe de parole ne saurait naître ni se développer avec succès sans l'accord préalable de la hiérarchie médicale et infirmière ; un groupe se réunit entre une et quatre fois par mois ; il accueille entre quatre et quinze soignants ; il est ouvert à tous les membres d'un service sans exclusion aucune. Lorsqu'un service est divisé en plusieurs salles, il est souhaitable de prévoir un groupe de parole par salle. En aucun cas, le groupe n'est obligatoire.

En dehors de ces éléments matériels obligatoires, le leader ne dispose que de points de repère qui doivent le laisser ouvert à toutes les inventions. En effet, la parole de reconnaissance subjective ne se prescrit ni ne se décrète. Elle est inventée et découverte dans le mouvement du groupe. L'incertitude du commencement est aussi féconde que difficile à vivre pour le leader et pour les soignants qui débutent un groupe. Cette incertitude est le signe qu'ils ne sont pas réfugiés dans la routine ni dans la parole technique. Les membres du groupe doivent s'y habituer et même y prendre goût.

La seule prétention de ce texte est bien là : donner de l'énergie pour se lancer dans ce voyage et faire prendre goût à cette parole subjective et reconnaissante, une parole difficile, incertaine et féconde. ◆

** Psychanalyste, Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (UMASP)*
Pitié-Salpêtrière - Paris


© D.R.

Libres propos

Un volcan dans les poumons

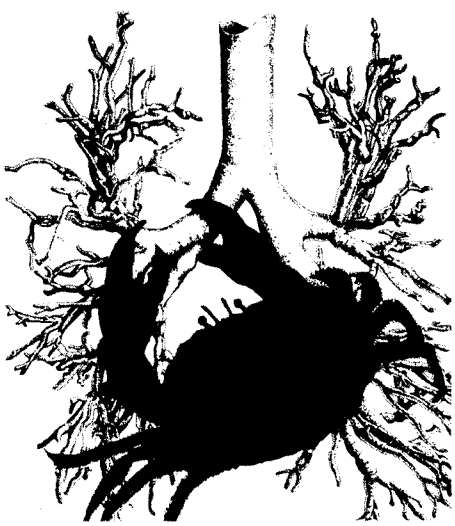
Jacques BRUGERE *

" Vous avez un volcan éteint dans chaque poumon. S'il se réveille, vous aurez le cancer ". C'est par cette phrase coupe-ret d'un pneumologue qu'un retraité du service des fluides d'une grande entreprise a appris qu'il était atteint de plaques pleurales. Il avait travaillé pendant 30 ans au contact de l'amiante sans le savoir et sans en connaître les risques.

Depuis plus de 50 ans, des centaines de milliers de salariés ont été exposés aux poussières d'amiante, principalement en France dans le transport d'amiante, les industries de transformation (isolants thermiques et phoniques, textiles-amiante) et le bâtiment (isolation, flocage). Chaque année, on découvre chez plusieurs milliers de salariés exposés, des maladies liées à l'amiante, relativement bénignes comme la présence de plaques pleurales, progressivement invalidantes comme la fibrose pulmonaire (asbestose parenchymateuse), ou rapidement mortelles, comme le cancer du poumon ou le cancer de la plèvre (mésothéliome). Pour ces affections, l'expertise collective de l'INSERM (1996) a estimé le nombre annuel de décès à 2000. Nous pouvons ainsi mieux apprécier la phrase d'un procureur : " L'amiante est faiblement pathogène et fortement médiatique ", et celle d'un médecin du travail, membre de la Commission des risques professionnels : " Vos 2000 morts, j'aimerais bien qu'on me les montre ".

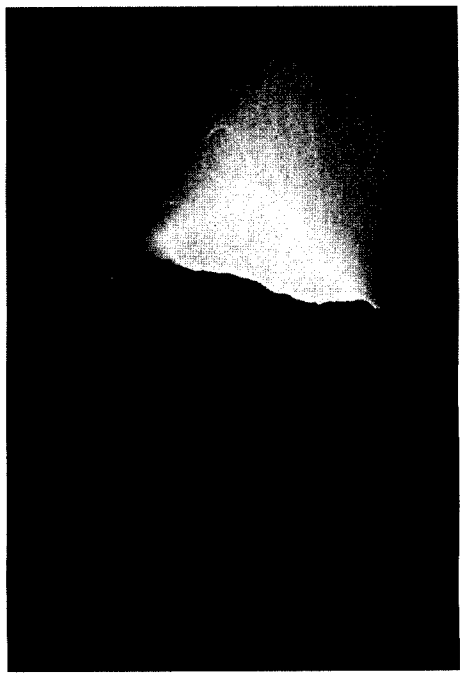
Une conférence de consensus, la première du genre, s'est déroulée à Paris du 14 au 16 Janvier 1999. Son objectif était de définir les modalités du suivi médical des personnes exposées à l'amiante. Après avoir auditionné divers experts, un jury était chargé de définir des recommandations, au cours d'un huis clos de 48 heures. L'originalité de ce jury résidait dans sa composition : à côté de pneumologues, radiologues et médecins du travail, siégeaient statisticiens, épidémiologistes, généraliste, victime et conseillers d'associations de victimes.

La définition des groupes de personnes exposées devait s'avérer très difficile. Surtout, divers éléments pouvaient faire douter de l'intérêt du suivi médical : la longue période de latence des pathologies induites par l'amiante, l'impossibilité d'agir médicalement sur la fibrose pulmonaire et de traiter le mésothéliome, les médiocres résultats des traitements des cancers du poumon, le risque de voir imputés au tabac


© D.R.

tous les cancers du poumon, enfin l'absence de publications prouvant la diminution de la mortalité chez les personnes suivies et dépistées. Les discussions s'annonçaient d'autant plus ardues que le comité des experts ayant organisé la conférence de consensus avait prescrit au jury de ne pas envisager les modalités de reconnaissance en maladie professionnelle et de réparation et de restreindre ses recommandations aux personnes exposées professionnellement. Le cas des personnes vivant à proximité des sites d'exploitation et de transformation de l'amiante était donc exclus du champ de la conférence.

La parole des victimes et de leurs représentants a été déterminante pour convaincre la plupart des sceptiques, ignorants, opposants et hésitants, de l'intérêt du suivi médical des personnes exposées : intérêt médical individuel (découverte de plaques pleurales, stigmates de la contamination, arrêt de l'exposition, détection précoce de certains cancers), intérêt social individuel (déclaration de maladie professionnelle, reconnaissance, indemnisation, droit à la cessation anticipée d'activité), intérêt collectif (repérage des postes de travail à risques, accroissement de la visibilité du risque faisant espérer l'amélioration de la réparation et de la prévention).



Les recommandations issues de cette conférence font espérer une évolution des pratiques médicales et administratives favorable aux victimes et aux futures victimes qui interviendront sur l'amiante en place. Le retard de la révélation clinique des cancers liés aux poussières d'amiante explique l'augmentation de l'incidence attendue au moins jusqu'en 2020. La participation de victimes et de leurs représentants a profondément modifié l'évolution des discussions et la rédaction du texte définitif. La plupart des membres du jury ont progressivement réalisé, puis accepté que les personnes directement concernées s'expriment, revendiquent une information sur l'intérêt du suivi médical, la liberté de l'accepter ou de le refuser, ainsi qu'un droit de regard sur son organisation. Quant à la médecine du travail, elle devra évoluer et donner la parole aux salariés dont elle a la charge. Un haut responsable universitaire de médecine du travail a récemment déclaré que " demander aux salariés leur avis sur les actions et les stratégies de surveillance et de prévention, c'est demander à un cardiaque d'indiquer à son cardiologue la meilleure technique de chirurgie du cœur ". Les salariés seront-ils en mesure de combattre une pensée aussi archaïque ? La médecine des années 2000 ne sera pas que prédictive : elle sera aussi celle qui devra donner leur place aux malades eux-mêmes. ◆

* *cancérologue*

RECHERCHE

Une rubrique « Recherche » ? Pourquoi faire ?

par Marie-Frédérique BACQUE *

Nous avons décidé de créer une nouvelle rubrique qui trouvera sa place régulièrement dans notre bulletin et qui s'intitulera : "Recherche". Pourquoi cette rubrique ? Vous faciliter la vie en vous donnant des analyses d'articles importants, mais aussi, vous donner un plus, ce sera notre but. Quel sera ce plus ? Il correspond sans doute à la prise de distance: à la fois se distancier face à des travaux provenant d'autres environnements que les nôtres (la majorité des recherches s'effectuent dans le monde anglo-saxon), mais aussi ouvrir nos univers de réflexion aux sciences humaines. La méthode comparative nous permettra de jeter un regard historique, ethnologique, psychologique et sociologique sur les études qui nous sont souvent présentées sur un mode strictement quantitatif, sans connotation humaine. Comparer, réfléchir.. mais aussi stimuler l'esprit critique ! C'est ce qui manque le plus lorsque l'on passe sa journée penché sur l'histoire de chaque patient, absorbé par toutes les problématiques des membres du service. L'esprit critique n'a rien à voir avec la mauvaise humeur qui fait tout critiquer, il consiste simplement à lever le nez du quotidien pour poser les bonnes questions. C'est ce que proposent Karin Bergmark, Elisabeth Avall-Lundqvist et leur équipe lorsqu'elles analysent les résultats d'une étude portant sur les modifications de la sexualité chez des femmes traitées pour un cancer du col de l'utérus (1). Leur recherche Medline avait montré que lorsqu'on croise les mots-clé cancer, sein et angoisse, on trouve 198 références pour 1998. En revanche si on substitue à "sein" le mot "vagin", 2 références seulement apparaissent sur l'écran ! L'interprétation classique consiste à dire que les modifications du vagin affectent moins la sexualité que la perte d'un sein ou encore que le cancer du sein est plus fréquent que les cancers génitaux. Cependant, la pauvreté de la littérature à ce sujet témoigne peut-être plus de difficultés non scientifiques. Pour les hommes qui orientent les politiques de recherches dans les organismes académiques, le sein a des valeurs esthétiques indéniables et d'une excellente visibilité, tandis que le vagin.. ma foi... orienterait peut-être plus du côté de l'étude de ses troubles... des femmes chercheurs ! En effet les résultats montrent des différences consé-

© E. Robert

quentes entre les femmes-témoins et les femmes avec cancer. En termes d'angoisse comme en termes de difficultés à atteindre l'orgasme, les femmes qui ont eu un cancer présentent d'importantes séquelles qui compromettent leur vie sexuelle. Si je cite cet article, ce n'est pas tant pour vous en faire l'analyse détaillée mais pour montrer son aspect exceptionnel de méta-recherche: les auteurs s'interrogent sur le vécu des chercheurs et sur leur capacité de laisser dans l'ombre des thèmes de recherches tabous et hors de leurs préoccupations profondes. Des questionnaires portant sur l'orgasme de femmes atteintes de cancer sont encore rares en médecine. Pourtant l'impact de la maladie et des traitements sur la sexualité est une des priorités de la psycho-oncologie. Voilà de quoi nous stimuler ! Mais revenons à la méthodologie. Un long débat se poursuit dans les mentalités. Quantitatif ou qualitatif ? La qualité de vie des malades semble être différente à leurs yeux de celle que les médecins souhaitent évaluer. Ne peut-on se mettre d'accord une fois pour toute et redéfinir ce qu'est la qualité de vie ? C'est ici que la subjectivité prend toute sa valeur. Si une patiente hystérique me dit "je souffre", dois-je pour autant lui certifier que cela est psychique et que donc elle va très bien en dehors de cela ? Si je constate que des patients déprimés passent plus de jours alités que des patients atteints de cancer, puis-je dire que la qualité de vie des patients atteints de cancer est meilleure que celle des déprimés ? On ne peut évidemment pas comparer ces femmes et ces hommes entre eux, mais en revanche, on peut étudier des différentiels de qualité de vie entre eux: avant chimio-après chimio, avant psychothérapie-après psychothérapie, etc... De plus, les études qualité de vie sont souvent décevantes car leurs résultats sont peu maniables. Comment faire avec toutes ces dimensions ? Peut-on promener avec soi un nombre de profils multidimensionnels conséquents pour évoquer les améliorations des patients ? Nous dépassons amplement le problème de l'analyse des résultats pour nous attaquer à celui de la transmissibilité des connaissances. A quoi servent-elles en effet si elles ne sont pas aisément maniables et intégrables à notre pratique ?

Enfin, notre but est aussi de vous permettre une réflexion éthique et déontologique. Comment mener des recherches en soins palliatifs ? Qu'est-ce que la futilité médicale (pour traduire littéralement une expression tant entendue aux U. S.) et enfin comment aborder le problème du conseil génétique et de ces "bombes à retardement" installées dans le génomes de certains ?

Bien d'autres questions émailleront les analyses d'articles qui vous seront présentées. Le défaut de ce travail sera que vous n'aurez jamais la traduction intégrale de ces papiers, mais nous espérons rester dans les limites de l'objectivité du chercheur des sciences du comportement. Georges Dévereux serait ravi de voir la Médecine si humble ! ◆

Référence

1- Bergmark K. Avall-Lundqvist E, Dickman P. W. Henningsohn L. Steineck G. Vaginal changes and sexuality in women with a history of cervical cancer. New England Journal of Medicine. 1999; 340: 1383-89.

** Docteur en Psychologie, maître de conférence à l'Université de Lille 3.*

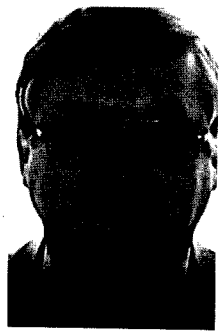
ERRATUM

Comme chacun a pu le corriger, l'article "La maladie a un coût pour les familles : financier, social, psychologique" paru dans le numéro précédent, émanait du Dr Daniel Oppenheim (et non de David Oppenheim comme indiqué par erreur).

Le congrès de l'American Society of Clinical Oncology (ASCO) s'est tenu cette année à ATLANTA, en Géorgie,

du 15 au 18 mai 1999.

Jean-Yves GENOT *



Réunissant 19000 participants, il était essentiellement consacré aux aspects thérapeutiques des cancers. Il s'agit du congrès d'oncologie le plus important de l'année et toutes les équipes cancérologiques mondiales et les grands groupes coopératifs réservent en général à l'ASCO la primauté de leurs résultats. La psycho-oncologie a été pendant de nombreuses années quasiment absente de ce congrès. Néanmoins, depuis quelques années on voit apparaître des thèmes de communication appartenant au domaine de la psycho-oncologie, témoignant bien de l'intérêt croissant des oncologues à la dimension psychologique de leur activité. Dans les 2 années précédentes, plusieurs sessions avaient été consacrées en particulier aux problèmes des annonces en cancérologie et à la communication.

Cette année, contrairement aux années précédentes, il n'y a pas eu de session consacrée à la psycho-oncologie. En ce

© D.R.

qui concerne les communications orales ou les présentations de posters, une quinzaine seulement concernaient les aspects psychosociaux proprement dits alors qu'une cinquantaine avait pour thème la " qualité de vie " qui fait partie du champ de la psycho-oncologie.

Une étude de l'équipe de l'université de Toronto (Abstract 277) mérite, à notre sens, notre attention. Les oncologues traitant des femmes atteintes de cancer du sein ont coutume d'entendre fréquemment les patientes traitées par chimiothérapie adjuvante se plaindre de troubles de la mémoire. L'équipe de Toronto a réalisé une étude comparative concernant 3 groupes de patientes. Le premier groupe (groupe A) de 31 malades a déjà reçu au moins 4 cures de chimiothérapie standard et est en cours de traitement. Le 2ème groupe (groupe B) est constitué de 40 patientes ayant terminé leur chimiothérapie depuis en moyenne 2 ans et sans signe de récidive. Le 3ème groupe (groupe C) comprend 36 femmes en bonne santé, sans cancer du sein. Les fonctions cognitives des femmes de ces 3 groupes ont été évaluées grâce à l'échelle HSCS (High Sensitivity Cognitive Screen). Cette échelle évalue en particulier les fonctions de mémorisation, d'attention, de concentration et d'expression orale. Les résultats ont montré une différence très significative entre les groupes A et C avec des scores élevés dans le groupe A témoignant d'une altération très nette des fonctions cognitives dans ce groupe de patientes arrivant au terme de leur chimiothérapie adjuvante. Les fonctions les plus altérées sont la mémoire et le langage. La plupart des scores du groupe B sont intermédiaires entre le groupe A et C.

Cette étude, mérite sûrement d'être confirmée, ne serait-ce que pour mieux informer nos malades avant de démarrer un traitement adjuvant : des milliers de femmes dans le monde peuvent être concernées, à l'heure où l'on a tendance à élargir les indications de la chimiothérapie adjuvante et à augmenter les posologies.

Une autre étude a attiré notre attention car elle aborde le problème de l'information des patients atteints de cancer, sujet très débattu actuellement, en particulier après les Etats Généraux des malades atteints de cancer, organisés récemment par la Ligue Nationale Contre le Cancer. Cette étude prospective multicentrique randomisée, menée entre janvier 97 et septembre 98, concerne 220 malades atteints de cancer, répartis sur 3 hôpitaux anglais. Les patients, immédiatement après leur consultation avec l'oncologue, étaient randomisés en 2 groupes. Le 1er groupe recevait l'information sur sa situation et son traitement radiothérapique et chimiothérapique par l'oncologue et des brochures explicatives écrites. Le 2è groupe recevait la même information avec en plus une cassette vidéo informative destinée à être visionnée à domicile. Cette cassette vidéo avait été réalisée après consultation d'un groupe de patients, médecins, infirmières et des personnalités de la télévision. Les patients étaient testés selon l'échelle HAD avant randomisation puis après 3 semaines de chimiothérapie ou de radiothérapie. Les résultats de l'analyse statistique réalisée indépendamment par " l'Institute of Public Health " à Cambridge sont très significatifs. Ils montrent une réduction de 25 % de l'anxiété ($p < 0,001$), de 19 % de la dépression ($p = 0,001$) et une augmentation de 55 % ($p < 0,001$) de la satisfaction chez les patients du groupe " vidéo " par rapport aux contrôles. Les résultats sont les mêmes pour la chimiothérapie et pour la radiothérapie. Parmi les 110 patients du groupe " vidéo " 87 % estiment que la cassette contenait " juste le bon niveau d'information ", 13 % " pas assez d'informations " et aucun " trop d'informations ". La cassette a été traduite en Italien et la même étude va être menée en Italie. Cette étude est intéressante car elle met l'accent sur l'importance de l'information pour un bon déroulement des thérapeutiques en cancérologie. Certes, des différences culturelles importantes existent entre des différents pays et des études, adaptées à chaque pays, méritent d'être menées dans ce domaine.
Ces 2 études, choisies de façon arbitraire, sont significatives du courant cognitiviste dominant actuellement la psycho-oncologie anglo-saxonne. L'ASCO 1999 n'en a été qu'une démonstration supplémentaire préfigurant certainement ce que sera le congrès de la Société Nord Américaine de Psycho-oncology en octobre prochain à New-York et dont nous vous rapporterons également des échos. ◆

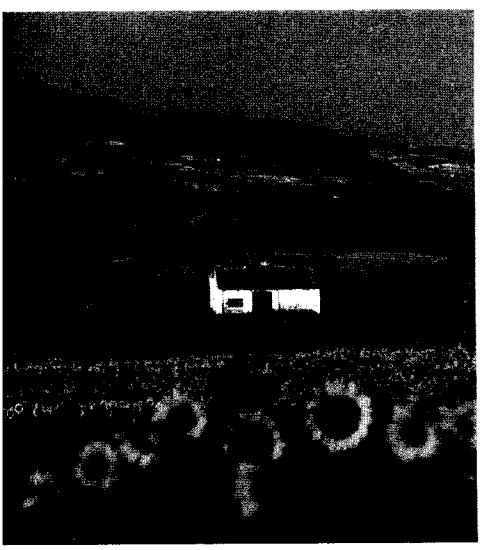
** Cancérologue, Centre François BACLESSE, Caen*

"La psycho-oncologie dans le monde"

La psycho-oncologie en Espagne

A. FERNANDEZ MARCOS *

Depuis la fin des années 1970, on commence à trouver en Espagne des psychologues travaillant dans le domaine des tumeurs cancéreuses. Auparavant, des professionnels travaillaient isolément dans ce champ intitulé Médecine Comportementaliste et Psychologie et Santé.



© D.R.

Le milieu des années 1980 amène une orientation grandissante vers un thème commun : Psychologie et Cancer. En 1984, pour la première fois, les chercheurs de cette toute jeune discipline partagent leurs connaissances individuelles lors des 1ères Rencontres de Psycho-Oncologie qui se tiennent à Barcelone, à l'initiative de l'Association Espagnole Contre le Cancer (A.E.C.C.). A la même époque, la première thèse de doctorat, intitulée Facteurs psychologiques dans les cancers du sein (Barreto, 1984) était présentée à l'université de Valence. En 1985, le 6ème Symposium International sur la mise à jour de l'Oncologie Biocomportementale se tient à Saragosse et on publie Oncologie Psychologique [Psychological Oncology] (Bayès, 1998), le premier livre écrit en espagnol établissant les bases de cette discipline dans notre pays.

Les chercheurs sont principalement concentrés dans trois villes : Valence, Barcelone et Madrid. Valence était pionnière dans la recherche sur des sujets tels que "La personnalité de type C", la psychopathologie et la communication en psycho-oncologie (Bayès, 1998). A Barcelone, le développement des soins palliatifs dans les hôpitaux est au programme. Madrid insiste sur l'expansion des soins palliatifs à domicile avec des équipes multidisciplinaires et se concentre sur les aspects psychosociaux dans le cancer du sein, le "burn-out", et l'oncologie infantile.

Au vu de la Psycho-Oncologie appliquée, il n'a pas été facile de transmettre les résultats des recherches à l'ensemble de la population atteinte de cancer dans la mesure où la psychologie n'est pas comprise dans les services offerts par le service de santé national. C'est l'une des raisons du boom de la psycho-oncologie appliquée dans le cadre de l'A.E.C.C. depuis la fin des années 1980 (Fernandez Marcos, 1998). Cette organisation, à buts non lucratifs, couvre, sans aucun frais pour le patient, la demande croissante pour une aide psychologique spécialisée qu'il ne peut obtenir autrement.
Au sein de l'A.E.C.C., les psychologues ont commencé à travailler dans la prévention primaire, secondaire et tertiaire du cancer. Ils ont développé des programmes dans des domaines tels que l'éducation de la santé et la prévention des mauvaises habitudes (alcool et tabac) chez les jeunes, l'arrêt du tabac, l'aide psychologique dans le dépistage du cancer du sein, l'aide psychologique et le conseil aux patients cancéreux et à leur famille, l'aide psychologique pour les enfants hospitalisés, les soins palliatifs à domicile et la formation des bénévoles. Ces programmes ont été conçus d'après la méthodologie comportementalo-cognitive et, à présent, ils sont mis en œuvre dans toute l'Espagne.

Récemment, deux événements importants ont donné un nouvel élan à la psycho-oncologie espagnole : la création de la Société Espagnole de Psycho-Oncologie en 1997 et le 1er Congrès National de Psycho-Oncologie (Madrid, Octobre 1998), organisé par l'A.E.C.C.

Ce dernier événement, qui marque bien la confluence de la psycho-oncologie théorique et appliquée, représentait une bonne opportunité pour réunir chercheurs et praticiens. Ils pouvaient ainsi partager les progrès accomplis en Espagne pendant presque deux décennies de travail dans ce champ. Les sujets étudiés au cours de cette rencontre couvraient : personnalité de type C, évaluation psycho-oncologique, contrôle de la douleur, psycho-oncologie infantile, cancer du sein et qualité de vie, soutien psychologique, prévention ... , "burn-out" et soins à domicile pour les malades en phase terminale. ◆

© D.R.

Références :
Barreto P. (1984), Factores psicologicos en pacientes con cancer de mama. Tesis doctoral, Valencia, Universitad de Valencia.

* *Psychologue Clinicienne – Coordinatrice en Psycho-Oncologie, Association Espagnole Contre le Cancer*

STAGE CANADA

LE DEPARTEMENT DE PSYCHIATRIE DU CHU DE MONTRÉAL

Le Département de Psychiatrie du CHU de Montréal offre des stages cliniques aux médecins d'outre-frontière. Il est en mesure d'offrir des stages de durée et de financement divers à des médecins francophones de Belgique, de France ou de Suisse. Les stages sont entièrement négociables avec les professeurs qui les offrent. Il incombe au candidat de faire lui-même ses démarches. Les stages offerts concernent en particulier : Oncologie et soins palliatifs, Interface psychiatrie/gastroentérologie, Douleur aiguë chronique et cancéreuse.
Renseignements et inscriptions : Jocelyn Aubut, Chef du Département de Psychiatrie, Yves Quenneville, Responsable du rayonnement international, CHU de Montréal, Campus Hôtel Dieu, 3840 Rue Saint Urbain, Montréal (Québec), Canada, H2W1T8 – Tél 00 1 281 6000, Fax 00 1 896 4919 ".

VIE DE L'ASSOCIATION

COMPTE-RENDU DU CONSEIL SCIENTIFIQUE DU 16 AVRIL 1999

Lors du dernier congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie, à Sion (Suisse), du 14 au 16 Mai 1998, avait été évoqué l'intérêt de désigner un Président de Conseil Scientifique, distinct de celui de la S.F.P.O.

Le Bureau, réuni le 13 Janvier 1998, a coopté, à l'unanimité, Mme Hélène Sancho-Garnier, Directeur Scientifique du centre Epidaure à Montpellier, Professeur de santé publique au C.H.U. de Nîmes et récemment élue à l'UICC Council (Union Internationale Contre le Cancer). Elle sera assistée de deux Vices-Présidents, le Pr. P. Guex (Lausanne) et le Pr. S. Consoli (Paris).
Présidant pour la 1ère fois le Conseil Scientifique, lors de sa réunion du 16 Avril 1999, le Pr. Sancho–Garnier a présenté ses orientations. Elle souhaite stimuler et promouvoir la recherche au sein de la S.F.P.O., en incitant ses membres à mener tant des études quantitatives que qualitatives, voire des travaux intégrant les 2 dimensions avec évaluation quantitative des données psychocliniques.

Deux propositions avancées ont été retenues :

1/ Faire l'inventaire de tous les projets de recherche en cours, dans le champ de la Psycho–Oncologie. Dans ce cadre, la Présidente demande à tous les membres de lui communiquer la liste des travaux, en précisant les objectifs de recherche et les moyens utilisés. Cet inventaire devrait permettre de confronter les méthodologies, de les améliorer et justifier des demandes de subventions auprès des organismes tels l'INSERM, la Ligue Contre le Cancer ou la Fondation de France. Il est convenu d'organiser, d'ici quelques mois, sans doute lors du congrès de Paris, une journée où seraient présentés et discutés les différents travaux en cours.

2/ Créer un bureau d'experts dans différents domaines, missionnés par le Conseil Scientifique, dont la tâche serait de tenir à jour la liste des travaux en cours, d'orienter les nouveaux projets vers les personnes ou équipes ressources, donner des conseils méthodologique et aider aux demandes de financement. Le champ des experts pourrait être étendu à l'Europe et peut-être à l'Amérique du Nord.
Il est suggéré d'informer, par l'intermédiaire du Bulletin de la S.F.P.O., sur les différentes sources de financement pour développer de tels travaux de recherche en Psycho-Oncologie. Des appels d'offre apparaissent régulièrement, émanant du Ministère de la Santé ou de différents organismes et il faudrait en assurer la publicité.
Il est proposé aussi d'établir des contacts et des liens avec d'autres Associations ou Sociétés travaillant dans des champs proches des nôtres (oncologie pédiatrique, douleur, soins palliatifs)
Il est demandé au Comité de Rédaction du Bulletin de développer un espace réservé à la synthèse d'articles de bon niveau scientifique parus dans la littérature française et internationale. Un repérage des articles les plus intéressants, sera réalisé avant compte-rendu.
Il est proposé d'annoncer les sommaires intéressants de certaines revues de cancérologie, de psycho-oncologie, de psychiatrie, de psychologie, de psychanalyse, de psychosomatique etc..., afin que le Bulletin soit un outil de travail au carrefour des différentes disciplines représentées dans la S.F.P.O.

J.L. Machavoine (Caen)

LISTE DES ADHÉRENTS AU 16 AVRIL 1999

• Michèle AQUARON, Infirmière, Marseille, parrainé par Dr FRESCO, M. BUSSO
• Bernard ARIES, Vidéaste, Paris, parrainé par Mme ALBY, Dr PELICIER
• Henri-Pierre BASS, psychologue, Paris, parrainé par Mme ALBY, Mme LEHMAN
• Agnès BOIVIN, Psychologue, Nancy, parrainée par Dr KRAKOWSKI et Pr CHARDOT
• Nadine BOUDOUSQUIE-BILIS, Gynécologue, Grenoble, parrainée par Dr FRESCO, Dr SAGE
• Rose-Marie CORDONIER, Responsable Antenne François-Xavier Bagnoud, Sion (Suisse), parrainée par Dr ABIVEN, Dr SALAMAGNE
• Dr Roland DENEPOUX, Président du Comité de la Gironde, Bordeaux, parrainé par Pr PUJOL, Dr MAREE
• Pascal DESSENNE, Psychologue, Clermont-Ferrand, parrainé par Mme ALBY, Mme LEHMANN
• Florence DIDIER, Psychologue, Piacenza (Italie), parrainée par Mme LEHMANN, Mme ALBY
• Marie-Frédérique DIDIER, Gynécologue, Toulouse, parrainée par Pr PUJOL, Dr FRESCO
• Marc ESPIE, cancérologue, Paris, parrainé par Mme LEHMANN, Dr FRESCO
• Monique FAJGELMAN, Radiothérapeute, Mareuil-les-Meaux, parrainée par Dr NIZRI, Pr ROUESSE
• Marie-Chantal FLORIN, Pneumologue, Douai, parrainée par Dr FRESCO, Dr SALIMPOUR
• Claire FOURNIER, Psychologue, Psychanalyste, PARIS, parrainée par Mme LEHMANN, Dr FRESCO
• Pierre GEHANNO, Chef de Service ORL, Paris, par Pr BAILLET, Dr FRESCO
• Philippe GOMEZ, Radiothérapeute, Rouen, parrainé par Pr BAILLET, Dr PELICIER
• François GUICHARD, Cancérologue, Bordeaux, parrainé par Pr HOERNI, Dr DILHUYDY
• Yves KESSLER, Cancérologue, Nancy, parrainé par Pr LARRA, Pr BEY
• Hervé LAUCHE, Cancérologue, Montpellier, parrainé par Pr PUJOL, Pr SANCHO-GARNIER
• Dr Anne LESUR-SCHWANDER, Gynécologue, Vandoeuvre les Nancy, parrainée par Pr PUJOL, Dr DILHUYDY
• Alain LE TREUT, Radiologue, Bordeaux, parrainé par Pr HOERNI, Pr PUJOL
• Jean-Jacques MAZERON, Médecin, Paris, parrainé par Pr BAILLET, Dr PELICIER
• Emmanuelle PAYAN, Infirmière, La Tronche, parrainée par Dr MARTIN, Dr FRESCO
• Jacques POUYMAYOU, Anesthésiste - Réanimateur, Toulouse, parrainé par Dr SALIMPOUR, Dr FRESCO
• Augustin SALEMKOUR, Cancérologue, Veneux-lesSablons, parrainé par Pr BAILLET, Dr ROCHE
• Joseph STOECKEL, Psychiatre, Colmar, parrainé par Mme ALBY, Dr PELICIER
• Jean-Marie TIGAUD, Cancérologue, C.H.I. Villeneuve-St-Georges, parrainé par Dr PIQUARD-GAUVAIN, Dr LANDRY-DATTEE
• Frédérique TOPALL-RABANES, Psychologue, Paris, parrainée par Mme ALBY, Dr PELICIER
• Nelly VALENTIN, Infirmière, Pompey, parrainée par Dr FRESCO, Dr SALIMPOUR
• Jacqueline WITROUW, Psychologue, Liège (Belgique), parrainée par Mme ALBY, Mme LEHMANN

OUVRAGES DISPONIBLES

*édités par la Société Française de Psycho-Oncologie**

• Psychologie et cancer (Résumé) : IIèmes Journées Médicales sur les problèmes psychologiques en rapport avec le cancer Déc 1977 (30 F)
• Psychologie et Cancer (Document intégral) : IIèmes Journées Médicales sur les problèmes psychologiques en rapport avec le cancer, Déc 1977 (100 F)
• IIIèmes Journées Médicales sur les problèmes psychologiques en rapport avec le cancer, Déc 1980 (50 F)
• Bulletin n°1 de l'Association Psychologie et cancers, Sept 1984 (20 F)
• Bulletin de l'Association Psychologie et cancers, Avril 1986 (20 F)
• Bulletin n°4 de l'Association Psychologie et cancers, Déc 1986 (20 F)
• VIèmes Journées Psychologie et Cancers : Guérison et Cancers, Oct 1987 (30 F)
• Bulletin n°5 de l'Association Psychologie et cancers, Sept 1988 (20 F)
• Bulletin n°6 de l'Association Psychologie et cancers, Mars 1990 (30 F)
• Psychologie, cancers et société (Y. Pélicier), Fév 1995 (100 F)
• Le tabagisme au quotidien - Acta des Xèmes Journées de l'Association Psychologie et Cancers, Déc 1992 (50 F)
** s'adresser au secrétariat, Evelyne REVELUT, Société Française de Psycho-Oncologie, FNCLCC, 101, rue de Tolbiac, 75013 - PARIS, psycho-onco@fnclcc.fr, tél : 01 44 23 04 75*

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 et 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,
Secrétariat : Evelyne Revelut
Fédération Nationale de Lutte Contre le Cancer
101, rue de Tolbiac
75013 Paris
Tél. : 01 44 23 04 75
psycho-onco@fnclcc.fr

NOTES DE LECTURE

"Les malades prennent la parole : Le Livre Blanc des 1ers Etats Généraux des malades du cancer"

Éditions RAMSAY, 256 pages, 95 FF

Voilà un livre qui donne une agréable sensation d'apporter de l'air dans l'espace de la médecine et des soins cancérologiques. On ne peut pas dire que ce soit un air très agréable car il parle les douleurs, les souffrances, mais il donne soudain droit de cité aux mots, aux paroles qui semblaient jusque là étonnamment frappés du sceau du secret. Un secret que tout le monde connaissait et dont chacun, soignant, malade, en supportait le poids.
Le cancer était-il une maladie si honteuse qu'il était impossible d'entendre ceux qui sont concernés en parler ? La Ligue Nationale Contre le Cancer a donné cette parole aux patients, aux familles, aux soignants à l'occasion des premiers Etats Généraux qui se sont déroulés tout au long du mois de novembre 1998. C'est un gros travail qui a été fait par les auteurs de ce livre, à partir des textes et témoignages colligés lors des réunions. Ils ont regroupé les propos des participants autour de grands thèmes. Ils les ont simplement reproduit sans commentaires, sans choix a priori. Il n'y a d'ailleurs rien à ajouter à ces mots si percutants et qui rapportent un vécu simplement authentique. Il y a tous les avis, toutes les expériences, tous les points de vue de ceux pour qui le cancer a marqué un virage dans leur vie, ou ceux qui en ont fait un choix professionnel.

Toutes les questions soulevées par le cancer sont là dans ce livre : le bouleversement de la rencontre avec la maladie, l'inconfort des traitements, la difficulté de vivre à l'hôpital, la douleur du corps, la souffrance psychologique des malades et de leurs proches, sans oublier celle des soignants. On y trouve aussi les témoignages des difficultés matérielles rencontrées par certains, l'absurdité de certaines situations sociales qui rendent la situation du malade inextricable, les réinsertions difficiles, et toujours cette épée de Damoclès avec laquelle chacun essaye de vivre. Il y a heureusement, aussi des témoignages de satisfaction sur les soins et l'accompagnement reçu.
Ce n'est pas un livre didactique et pourtant c'est un livre dans lequel on apprend beaucoup. Rien n'y est oublié parce que ce sont les malades et les soignants eux-mêmes qui en sont les auteurs.
Aussi n'est-il pas possible d'en faire un résumé. Pour en donner un aperçu, rien ne remplace un échantillon des propos qu'on y trouve :

- "Les premières dix secondes du contact avec le médecin sont celles où se décident la confiance".
- On venait de lui annoncer son cancer: "il n'y avait même pas une infirmière pour me demander si j'aurais voulu me reposer un peu avant de partir, me proposer un café"
- "Depuis un an je souffre plus du traitement que de la maladie".
- "De la bienveillance s'il vous plaît !"
- "J'ai appris le mot "mépris".
- "La patience est une règle d'or pour le malade. Il doit attendre tout le temps..."
- "De maladresse en maladresse on peut vous laminer en vingt quatre heures quand vous arrivez dans un service de cancérologie".
- "J'ai été si bien entourée par l'équipe"
- "Chacun se débrouille comme il peut, chacun se débat et se noie un peu".
- "... la souffrance des soignants qui ne sont pas épaulés..."
- "Le cancer est comme un divorce"
- "avant je ne savais pas ce que le mot maladie représentait. J'allais vers mon avenir avec un corps sain, insouciante".
- "La présence de mon médecin a été très importante"
- "Ayant moins de soixante ans et pas d'enfant, je n'avais le droit à aucune aide à domicile".

C'est un patchwork de vécus, qui dessine bien la (les) réalité (s) du quotidien du monde de la cancérologie.
J'ai été très bouleversée par ce livre parce que j'y ai lu ce que j'entends chaque jour dans mon bureau ou dans la chambre des malades. J'y ai retrouvé les mots, les émotions, les désespoirs, et les espoirs qui jalonnent le parcours des patients et de leur famille.
C'est comme un coup de fouet qui (re)stimule une mobilisation. La Ligue Nationale Contre le Cancer propose en fin du livre les actions nécessaires que cette souffrance exprimée suscite :

- améliorer l'information, la communication,
- développer le soutien psychologique,
- réduire l'inégalité devant les soins,
- humaniser les structures de soins,
- reconnaître et soulager la douleur,
- accompagner la fin de vie,
- lutter contre l'exclusion sociale et économique.

Ce livre devrait transporter ces revendications aux oreilles de tous ceux qui doivent savoir, et qui ne pourront plus arguer de leur méconnaissance des besoins des malades, des soignants. Tout au long de ces pages, il est évident que les malades, les familles et les soignants veulent un meilleur confort psychologique et une meilleure qualité de communication. Cela implique des espaces de paroles, des formations et les moyens d'une meilleure disponibilité. Tous souhaitent une plus grande présence des psychologues, revendiquent une aide face aux bouleversements qu'ils affrontent et dont on sait les effets délétères. C'est une demande tellement légitime ! C'est un juste témoignage de la pauvreté des services de cancérologie en présence de "psys". Et que dire de la pénurie qui existe encore dans les Centre de Lutte Contre le Cancer dans le domaine de la psycho-oncologie !
On se plaît à penser que ce livre conduirait à une prise de conscience de l'ampleur de ces carences et aboutirait au déblocage de postes et de crédits. On se prend à rêver qu'on se trouverait un peu plus fort pour aider tous ceux qui doivent faire face à cette maladie encore redoutable, encore si redoutée qu'est le cancer. ◆

Anne-Emmanuelle ROCHE

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 : Marie-Frédérique BACQUE, Geneviève BORDE-MULLER, Jean-Yves GENOT, Claudine LANZAROTTI, Jean-Luc MACHAVOINE, Gérard NOEL, Nicole PELICIER, Sylvie SCHWAB.
Annonceur : RHÔNE POULENC RORER

LA LIGUE
LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER

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
A renvoyer à la SFPO, FNLCC, 101 rue de Tolbiac 75013 Paris