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

dans ce N° 27
Octobre • Novembre • Décembre 2000

2
Situation pratique
PRISES DE DÉCISION EN SECTEUR DE SOINS INTENSIFS ONCOLOGIQUE

3
CHAMPS DE LA PSYCHO-ONCOLOGIE

4
COMMUNIQUÉ DE PRESSE DE LA SFPO
•
Formations et Congrès

5
LE STRESS PEUT-IL ÊTRE À L'ORIGINE D'UN CANCER

6 7
Libres propos
L'ONCOGÉNÉTIQUE, UN LIEU D'INCERTITUDES

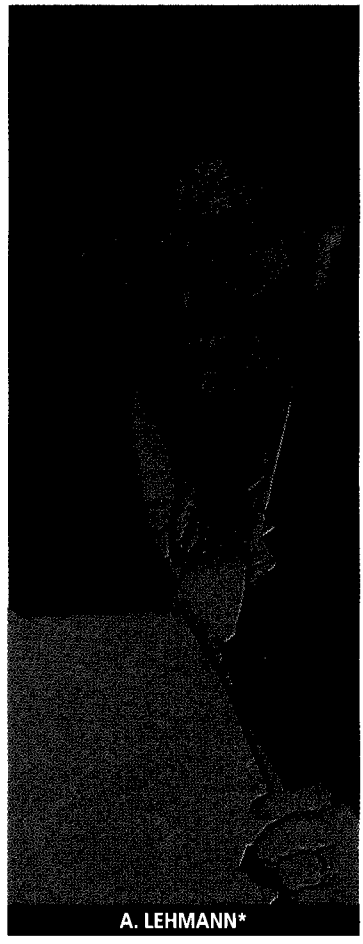
8 9
La psycho-oncologie dans le monde
PARTICULARITÉ DE LA PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE DES MALADES ATTEINTS DE CANCER À MADAGASCAR

10 11 12
Dossier
L'IMPACT PSYCHIQUE DE LA CONSULTATION D'ONCOGÉNÉTIQUE SUR L'ENTOURAGE FAMILIAL

13 14
Vie de l"association
COMPTE RENDU DES JOURNÉES DE DÉCEMBRE
•
LISTE DES MEMOIRES
•
LE DEPART DU Dr. ANNE-EMMANUELLE ROCHE

16
Notes de Lecture
L'EUTHANASIE - ALTERNATIVES ET CONTROVERSES
•
NOUVEAUX ADHERENTS

Oncogénétique : une réflexion par étapes


A. LEHMANN*

Dès leur création, les consultations d'oncogénétique (CO) ont soulevé des interrogations qui ont entraîné un travail de réflexion associant aux oncogénéticiens des représentants d'autres branches de la médecine et de sciences humaines: psys, juristes, sociologues. Chaque étape de la réflexion a révélé des contradictions et des paradoxes. Les qualificatifs attribués à cette nouvelle activité médicale (médecine préventive, prédictive, pré-symptomatique) témoignent de l'évolution en cours.

1. La réflexion s'est d'abord centrée sur les effets des consultations sur les consultants. De nombreuses études montraient un échec relatif des objectifs médicaux de la CO. Les problèmes se manifestaient, et se manifestent toujours à trois niveaux :

* La difficulté des consultants à comprendre l'information qui leur est apportée, notamment la notion de risque statistique engendre des malentendus en série.

* Même en cas de compréhension intellectuelle, les attitudes des consultants vis-à-vis des conseils de prévention peuvent prendre un tour paradoxal ; ainsi, certains de ceux qui s'avèrent exempts de risque se comportent comme s'ils l'étaient.. D'autres, porteurs du gène se considèrent comme condamnés, et ne suivent pas les conseils de prévention.

* Des répercussions psychiques se manifestent en termes d'anxiété et d'angoisse. Il en va ainsi de la révélation du diagnostic. Les découvertes réalisées à l'occasion de l'enquête familiale, le dévoilement des non-dits et des secrets de famille ravivent des angoisses et entravent la compréhension de l'information. Enfin les questions liées à l'hérédité et à la transmission envahissent la vie psychique. De quoi, de qui ai-je hérité ? Qu'ai-je transmis, et que vais-je encore transmettre ?

Au vu de ces effets paradoxaux, certains se sont interrogés sur le bien fondé d'une médecine « prédictive » qui engendrait du désarroi sans proposer de solution acceptable.

2. Face à ces difficultés, la réflexion s'est déplacée sur les moyens, à savoir, sur les façons de procéder dans le cours de la consultation et sur les problèmes d'éthique médicale.

Le médecin généticien a à faire passer une information de type scientifique et probabiliste auprès d'un consultant qui se demande s'il va avoir un cancer, s'il l'a reçu de sa famille, s'il le transmettra à ses descendants. Comment des données scientifiques s'appliquent-elles à un individu singulier ? La médecine « prédictive » nous confronte à ce problème.

Si passionné de recherche soit-il, le généticien est aussi un médecin. En tant que tel il a été formé dans la perspective de « d'abord ne pas nuire ». Dans le cas de l'oncogénétique, il est pris en tenaille entre les exigences scientifiques et les repères éthiques de la médecine.

La consultation met à mal ces repères sur plusieurs points : d'abord, elle ne s'adresse pas qu'à des sujets malades. Il y a donc lieu de s'interroger sur la demande du consultant, qui témoigne d'une souffrance et met en jeu sa personnalité, sa situation familiale et sociale. Ensuite, le généticien va énoncer un diagnostic au niveau moléculaire, sans toujours disposer des moyens d'empêcher la survenue de la maladie. Enfin, les explications qu'il fournit au consultant concernent aussi certains membres de la famille. Comment dans ces conditions préserver le secret médical, sans faire porter au consultant le poids et la responsabilité de l'information auprès de la famille ?

Certaines visées propres à la CO se trouvent ainsi en contradiction avec l'éthique et la déontologie médicales traditionnelles.

3. La contradiction se focalise aujourd'hui sur la différence entre la logique scientifique et la logique subjective.

Les objectifs de la C.O. impliquent que le médecin fasse partager au consultant une partie de son savoir. Or, le consultant est venu pour être fixé sur ses craintes familiales, notamment pour savoir si lui-même échappera à la destinée ou s'il est de ceux qui « n'y couperont pas ». Dans les explications qui lui sont données, il va chercher une réponse à sa propre question, fût-ce au prix d'une interprétation hâtive. D'où les malentendus. Alors que le généticien expose un raisonnement génétique et ses conclusions, le consultant attend d'être fixé. La réponse déçoit forcément ses attentes, puisqu'elle n'apporte pas de certitude.

Comprendre le raisonnement génétique implique pour le consultant d'admettre que le généticien ne peut l'assurer de rien. Ce type de vérité est forcément difficile à admettre.

Certes, les données scientifiques de la génétique sont nouvelles pour le consultant. Les termes de transmission, hérédité, risque, gène sont connus de tous, mais n'ont pas le même sens pour le généticien et pour le consultant. Pour ce dernier, ils renvoient à une problématique personnelle ; c'est pourquoi le travail d'intégration ne peut se faire instantanément. Il s'agit d'un véritable travail de pensée, qui ne se borne pas à une compréhension intellectuelle, mais qui porte sur les enjeux émotionnels et affectifs de la consultation.

Le travail de pensée du consultant va en sens inverse de celui du généticien. Le généticien part de lois générales, les applique à des données particulières pour formuler un diagnostic. Le consultant, au contraire, a à situer quelque chose de sa propre singularité dans des lois générales.

Ce travail modifie son attitude initiale par rapport à la C.O et son avenir. En limitant les angoisses fantasmatiques, le savoir rationnel permet d'accepter l'incertitude et restitue une possibilité de penser, de communiquer et d'agir.

Il apparaît ainsi que paradoxes, contradictions et problèmes résultent de la juxtaposition au sein de la CO de plusieurs logiques différentes dont les visées respectives ne concordent pas : la démarche de recherche scientifique, la pratique et la déontologie médicale, la logique subjective. Ces difficultés ne sont pas des accidents de parcours, mais relèvent de la discipline elle-même. Elles nécessitent donc l'invention de solutions originales, celles auxquelles les partenaires de la consultation travaillent actuellement ensemble. ◆

*Psychanalyste - Paris

SITUATION PRATIQUE

Prises de décision en secteur de soins intensifs oncologique

Docteur SOUFARAPIS*

Quelque soit la structure et le type d'activité de soins de réanimation, polyvalente ou oncologique, les principes éthiques qui vont nous guider seront les mêmes et la réflexion face au malade cancéreux admis en soins intensifs devra tenir compte du principe d'autonomie, de son acceptation des soins aigus, de la réflexion pluridisciplinaire entre oncologues et réanimateurs analysant le pronostic de la maladie cancéreuse et celui de la complication intercurrente.
Notre propos est d'essayer de préciser le processus complexe de l'admission et du suivi de ces patients dans nos unités.
Les progrès en cancérologie conduisent ou conduiront de plus en plus de malades dans nos unités, aussi la réflexion éthique quant au suivi de ces patients est une obligation pour chacun d'entrenous.

L'appel du réanimateur se fait tout d'abord devant une détresse vitale survenant dans un contexte de suivi « normal » de la maladie. Sa responsabilité de médecin est assez simple, ce que l'on pourrait résumer par: on traite l'urgence et l'adaptation thérapeutique se fera dans un deuxième temps en collaboration avec les médecins du patient.

Une autre situation est celui du patient dont le pronostic est moins favorable, où il est clair que les soins de réanimation sont probablement beaucoup plus discutables. C'est dans ce contexte que la décision pluridisciplinaire sera la plus fructueuse pour la prise en charge du patient, son information ou celle de la famille et il y aurait probablement un grand bénéfice à anticiper le recours aux soins intensifs par la discussion des cas à risques de complications.

Un des principes fondamentaux qui nous guide sera de respecter les désirs du patient; ce principe dit d'autonomie sera tout a fait légitime si le patient a été en mesure d'exprimer clairement ses choix et fait part des limites qu'il voulait placer aux différents choix thérapeutiques.
Cet aspect de notre activité est tributaire de la qualité de l'information préalable qui a été fournie et qui devrait, en théorie, être quasi exhaustive sur la maladie et ses conséquences. Or le réanimateur intervient à un moment de l'évolution de la maladie sans avoir été confronté à un patient en pleine possession de ses moyens et donc sans ce rapport singulier où se définit le contrat d'information et de traitement de la pathologie.
Si ces recommandations de recherche du consentement éclairé ont été rappelées par des arrêts récents de la cour de cassation et du conseil d'état, il est clair que dans la pratique quotidienne, rares sont les praticiens qui envisagent toutes les conséquences des traitements y compris le recours à la réanimation sauf peutêtre dans le cadre des essais thérapeutiques encadrés par la loi Huriet.
Néanmoins nous connaissons tous en tant que médecin les difficultés de donner une information adaptée à nos patients et nous ne pouvons que suivre un commentaire récent paru dans le journal le Monde qui précise avec beaucoup d'à propos « qu'à vouloir à tout prix éclairer son consentement, on n'en vient pas, au fond, à nuire à celui qui souffre » avec pour corollaire une perte de chance pour le patient qui ne voudra pas se faire traiter.

La décision d'admission est le plus souvent un compromis entre les bénéfices que le patient peut à terme espérer d'un séjour en soins intensifs et l'évolutivité de sa maladie, autrement dit: Quelles sont les chances pour le patient de retrouver un état de santé acceptable ? quelles sont les ressources thérapeutiques ultérieures que le cancérologue aura à sa disposition ?

De nombreuses situations ont été isolées dans la littérature médicale comme principaux cadres d'admission des malades cancéreux en réanimation. 4 groupes sont généralement décrits :

1/ La réanimation postopératoire pour simple surveillance ou pour prise en charge après chirurgie complexe ou effectuée en urgence.

2/ Les complications aiguë des cancers et de leur traitement où dominent l'insuffisance respiratoire, l'insuffisance rénale, les états de choc, les infections graves. C'est dans cette catégorie que nous devons en perrnanence tenir compte du pronostic de la maladie sousjacente.

3/ Le suivi des thérapeutiques toxiques et la réanimation non spécialisée.

4/ L'utilisation fréquente de techniques invasives et au premier rang d'entre-elles la ventilation artificielle impose le recours à une sédation le plus souvent indispensable. Elle viendra perturber la relation médecin malade et ce d'autant plus que la réanimation arrive à un moment de l'évolution de la maladie, l'équipe de soins intensifs n'étant qu'un point de passage obligé dans un long cursus. C'est ici que l'information de la famille devra être cohérente entre les avis des oncologues et des réanimateurs .
Des rencontres régulières permettrons de « faire le point » et de juger de l'intérêt d'employer certaines techniques ou thérapeutiques invasives. Ces réunions sont tout d'abord le lieu de débat entre réanimateurs où la pathologie aigüe est évaluée au regard des standarts habituels de notre spécialité. Le résultat de cette confrontation est alors transmis à l'oncologue responsable du patient pour une discussion de synthèse où chacun s'exprimera, le but étant de trouver un accord entre les différents intervenants. Ce n'est que progressivement qu'en cas d'échec avéré de la réanimation que nous serons en droit d'envisager la limitation des soins. Ainsi un protocole thérapeutique cohérent avec le pronostic de la maladie sousjacente pourra être établi et l'escalade thérapeutique raisonnée devenir acceptable pour le patient, sa famille, l'équipe soignante dans son ensemble.
C'est dans cette optique que peut se poser à terme le refus d'acharnement thérapeutique et refuser de pratiquer une assistance rénale voir l'absence de réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire et je rejoindrai notre collègue le Dr Génot dans la même problématique du respect de l'individu en maintenant en permanence le compromis « entre quantité et qualité de vie ». ◆

Références bibliographiques :

- *Jean-Yves Nau, Risque médical et devoir d'informer, Le Monde, janvier 2000*
- *JB Lechamy, Ph Loirat. Ethique et réanimation du sujet âgé ; Conférences d'actualisation de la SFAR 1997, p. 543 545 .*
- *P. Colson, Qualité de vie en réanimation; Conférences d'actualisation de la SFAR 1999, p 397406.*
- *J. Chevrolet, An ethical look at intensive care for patients with malignancies, Eur J Cancer, vol 27, 2, 210 212,1991.*
- *JP Soulier, Intensive care and oncology, Support care cancer (1995)3 :93105.*

Perspectives en réanimation 1998
Réanimation et oncohématologie Elsevier ed.

**Anesthésiste-Réanimateur au Centre François Baclesse, Caen*

Champs de la psycho-oncologie

Docteur R. FRESCO*
Docteur D. SERIN*

© Michelangelo / Création d'Adam - Chapelle Sixtine

Si la plupart des patients, grâce au soutien des soignants et de leurs proches, réussissent à assumer les conséquences de la maladie cancéreuse, les études épidémiologiques font état de taux de prévalence pour les troubles psychopathologiques relativement importants.
Les situations sont nombreuses où les problèmes de communication et d'information sont particulièrement difficiles, avec le risque d'attitudes inadéquates vis-à-vis des patients, de la part des médecins ou soignants.
La confrontation aux exigences parfois contradictoires de leur mission (informer/donner de l'espoir) est, pour les soignants, à l'origine de phénomènes d'épuisement professionnel fréquemment décrits.
Des psychiatres et des psychologues collaborent depuis des années avec des équipes de soins en cancérologie. Ceci a permis de dépasser les préventions réciproques liées en partie à des modèles conceptuels différents. L'Association "Psychologie et Cancers - Société Française de Psycho-Oncologie" qui cette année a eu vingt cinq ans, y aura largement contribué.

La psycho-oncologie comporte plusieurs domaines :

• **clinique et thérapeutique :** elle peut se définir comme l'étude des interactions entre le psychisme des patients et les profondes mutations existentielles que leur imposent le diagnostic du cancer, les thérapeutiques, la guérison ou les étapes qui précèdent la mort. La maladie s'inscrit donc toujours dans l'histoire du patient. Il ne faut jamais omettre sa connotation sociale et ses effets sur l'entourage. La reconnaissance de la souffrance psychique des patients permet une possible prise en charge thérapeutique. Traitement individuel ou en groupes, mais aussi prise en charge indirecte des patients au travers de la formation, de la sensibilisation , de l'écoute et du soutien des soignants.

• **recherche :** les sujets en sont multiples, dont l'évaluation de troubles psychiques ou psycho-pathologiques spécifiques à l'oncologie, la description de la véritable pathologie de crise déclenchée par le traumatisme de la maladie, la qualité de vie des patients, les problèmes éthiques liés aux décisions thérapeutiques, l'intégration de la dimension psychologique aux actions de prévention et de dépistage.

• **formation et enseignement :** la psycho-oncologie permet l'enseignement du retentissement psychologique de cette maladie grave et de ses traitements. Cet enseignement concerne médecins oncologues, omni-praticiens et infirmières, et consacre une part importante à l'aspect relationnel des soins. Il importe de bien distinguer les activités diagnostiques et thérapeutiques des professionnels " psy " (psychiatres, psychologues, psychanalystes), ainsi que le corpus de connaissance qu'ils élaborent avec tous les intervenants en cancérologie et notamment les cancérologues, dans ce que l'on peut appeler les champs de la psycho-oncologie, au nombre de deux :

✔ **un champ restreint :** c'est bien celui des professionnels " psy " spécialistes, eux-mêmes formés à ce travail cancérologique spécifique avec les patients, les familles et leurs soignants. Ils ont en charge, nous l'avons vu, la thérapeutique (aide psychologique et psychotropes), la constitution d'un corpus de connaissances, l'enseignement, la recherche (en collaboration avec les oncologues), les soins.

✔ **un champ élargi :** c'est le champ technique et relationnel propre aux médecins (compétents en psycho-oncologie) et aux infirmières intervenant dans et hors du milieu hospitalier :
• information prioritaire des patients,
• actions de prévention et de dépistage : implications psychosociales,
• interventions psychosociales en coordination avec les associations de bénévoles,
• soins palliatifs qui prennent en charge un encore trop petit nombre de patients cancéreux (algologue, psychologue, soignants bénévoles et insuffisance, à notre connaissance, du nombre des psychiatres consultant en fin de vie, alors que il y a plus de 70 % de dépressions et plus de 50 % de délires préterminaux)
• guérison qui pose des problèmes de réadaptation et de réinsertion psychologiques, sociales et professionnelles sur le plan médical et personnel.

N. B. : 1/ Les modèles actuels existant en France concernent la clinique et la recherche :
- unité de psycho-oncologie, consultante et mobile, élargie comprenant : psychiatre, oncologue formé à la psycho-oncologie, psychologue, infirmier – ou cadre infirmier – bénévole (modèle utilisé dans les C. L. C. C.),
- modèle dit de la psychiatrie de liaison à vocation uniquement cancérologique ou multi-pathologique à l'hôpital général.
- par dérogation ou faute de responsables médicaux et psychiatriques, psychologues ou infirmières au service des personnes confrontés au cancer pourraient fonctionner de manière autonome sous la responsabilité d'un chef de service médical ouvert à la psycho-oncologie.
- Enfin, psychologues ou psychiatres travaillant dans des équipes de recherche cancérologiques pluridisciplinaires fonctionnant dans quelques rares institutions.
2/ Les recommandations :
- La recommandation chiffrée indiquée est confortée par ce qui existe au Mémorial Sloan-Keathering Cancer de New-York car, pour 15.000 nouveaux malades par an, ce centre a 5 psychiatres temps plein, soit 1 psychiatre temps partiel pour 1.500 malades et 8 psychologues et infirmières se consacrant à la psycho-oncologie (4 de chaque) soit 1 pour 1.800 malades. Cet exemple que confirment nos estimations est particulièrement intéressant car ce centre américain est celui où la psycho-oncologie a pris naissance et là où elle s'est développée sous la direction du professeur J. HOLLAND dont la compétence en la matière est mondialement reconnue.
- Ces valeurs chiffrées (au minimum un psychiatre temps partiel et un psychologue temps plein pour 1.500 nouveaux malades porteurs de cancers par an) sont données pour servir de réflexion aux différents centres qui cherchent à assurer les meilleurs soins possibles aux malades porteurs de cancer. La mise en place d'une psycho-oncologie authentique est demandée par les malades comme l'ont montré les Premiers Etats généraux des malades porteurs de cancer en novembre 1998 organisés par la Ligue nationale Contre le Cancer.

** Secrétaire Général de la SFPO, Ancien responsable du Département de Psycho-Oncologie à l'Institut Paoli-Calmettes, Marseille*
*** Président de la SFPO, Médecin cancérologue à la Clinique Sainte Catherine, Avignon*

Bibliographie sommaire :
Psychologie et Cancer : Problèmes psychologiques en rapport avec le cancer. X Serafino, A. Tatossian, R. Fresco, J. Extremet – Ed. Masson (1977)
Psychologie et Cancer. Manuel de psycho-oncologie. P. Guex. – Ed. Payot Lausanne (1990)
Handbook of psychooncology, Jimmie C. Holland and Julia H. Rowland – Oxford university Press (1990)
La prise en charge médico-psychologique du patient cancéreux. D. Razavi, N. Delvaux. Ed. Masson (1998)
Euthanasie. Alternatives et Controverses. M. Abiven, C. Chardot, R. Fresco – Ed. Presses de la Renaissance (2000)

FORMATIONS

- **D.U. de soins palliatifs, 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, Reims**
  Renseignements : Madame BOSSERELLE, Institut Jean GODINOT, 03 26 50 43 73

- **13-14 Octobre et 14-15 Décembre 2000 : Formation en psycho-oncologie médicale, Paris**
  (Personnes concernées : Tous médecins (chirurgiens, oncologues, radiothérapeutes, omnipraticiens, etc..) et autres personnels soignants s'occupant de malades atteints de cancers)
  Renseignements et inscription : FNCLCC, 101 rue de Tolbiac, 75654 - PARIS Cedex 13, Tél : 01 44 23 04 04, 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 51 36

- **Diplôme Universitaire de Psycho-Oncologie, Paris, 2000/2001**
  Renseignements et inscriptions : Mme Pascale Van Vaeck, Tél. : 01 56 09 33 71, Fax : 01 56 09 31 46, e-mail sifa.corsoth@egp.ap-hop-paris.fr

CONGRÈS

- **Du 28 novembre au 2 décembre 2000, PARIS, Cité des Sciences, Parc de la Villette**
  8ème Salon International Psychiatrie et Système nerveux central
  Renseignements : NHA Communication, Tél. : 01 42 66 46 46, Fax : 01 42 66 45 45

- **Du 22 au 23 Mars 2001, TOURS, Palais des congrès Vinci**
  Congrès « La démarche palliative en hématologie et en oncologie » Prof. Colombat, Sce d'Oncologie et des maladies du sang, CHU Bretonneaux, Tours
  Renseignements et inscriptions : Annie Faure, COMMSANTE, Tél. 05 57 97 19 19, Fax : 05 57 97 19 15

- **Du 4 au 6 Octobre 2001, Caen**
  Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie : "Place des groupes en psycho-oncologie"
  Renseignements : Dr J.Y. Génot et Mr J.L. Machavoine, Centre François Baclesse, Caen, Tél.: 02 31 45 50 30

© D.R

Communiqué de presse de la SFPO

concernant le Rapport n°63 du Comité Consultatif National d'Ethique

La Société Française de Psycho-Oncologie, Association Psychologie et Cancers (SFPO-APC), fortement engagée dans le soutien aux patients traités pour cancer et à leur famille ainsi que dans le soutien et l'aide relationnelle en fin de vie, a étudié avec soin le rapport n° 63 du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) qui a pour titre « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » et qui évoque la possibilité d'une « exception d'euthanasie ».
Conformément à la demande exprimée dans l'éditorial du rapport n° 63, la SFPO-APC a livré ses réflexions au CCNE dans une analyse approfondie1. Sa position peut être résumée dans le communiqué ci-dessous.

1 – Le mot euthanasie, après de multiples dérives sémantiques depuis sa création par F. Bacon au XVIIème siècle, doit être entendu actuellement sans ambiguïté : il s'agit de donner la mort pour soulager un malade atteint d'une affection incurable. L'euthanasie est constituée quand il y a eu intention de donner la mort, suivie de l'administration d'un produit rapidement mortel par sa nature ou par sa dose.

2 – A la période de fin de vie, le renoncement à des moyens médicaux inopportuns, ne constitue en rien une euthanasie : c'est un refus légitime d'acharnement thérapeutique.

3 – Aujourd'hui, tout malade en fin de vie doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs compétents, avec soulagement des souffrances, soutien psychologique et relationnel. Les médecins disposent d'une gamme de médicaments efficaces pour traiter la douleur, l'angoisse et la dépression . La Société Française de Psycho-Oncologie considère que l'on doit en user largement même s'il y a un risque d'écourter la vie.

4 – Les malades sont libres d'accepter ou de refuser, à quelque stade que ce soit d'une maladie, les soins qui leur sont proposés. Leur consentement ou leur refus éclairés, toutes explications ayant été données, doit toujours être respecté, en particulier en fin de vie. Toutefois, ce refus peut être passager et avoir une origine dépressive qui mériterait d'être reconnue et traitée.

5 – Il arrive très rarement qu'un malade, qui semble informé, libre et lucide, formule une demande de mort anticipée. En fin de vie, comme en d'autres circonstances douloureuses, une demande « d'aide » est parfois exprimée sur le mode extrême d'un souhait de mourir. L'expérience démontre qu'une réponse compétente de soins, d'écoute et de présence la fait quasiment toujours disparaître. Néanmoins, il faut reconnaître que la gestion de ces situations est et restera toujours complexe et moralement éprouvante pour les acteurs impliqués, patients, familles et soignants.

En toute occurrence, ce n'est pas à un médecin ou à une infirmière de répondre favorablement à une demande de mort ; les risques de pressions sur ces professions sont grands et l'acte de tuer est radicalement contraire à l'éthique et aux statuts de ces professions.

Il faut que les soignants soient bien formés à ces problèmes et que les établissements de soins demeurent, sans équivoque, entièrement dévolus aux soins et au respect de la vie humaine.♦

Paris, le 15 septembre 2000

LE STRESS PEUT-IL ÊTRE À L'ORIGINE D'UN CANCER

Dr. Françoise May-Levin*

Le cancer est une maladie qui bouleverse tous les projets de vie élaborés jusqu'alors. La première question qui vient à l'esprit est " pourquoi ? "
Subir ce qui est vécu comme une injustice, sans pouvoir trouver de responsable est pratiquement insoutenable, de la même façon que les victimes d'agression n'ont de repos que lorsque le coupable est identifié et châtié.
Identifier une cause semble donner aux malades et à leurs proches l'amorce d'une solution pour neutraliser la maladie. Cette cause, ils la cherchent naturellement parmi les agressions et chocs subis.
Or, qui, au long de son existence, ne subit aucune agression, aucun choc psychologique, sous une forme ou sous une autre ?
La croyance que le stress peut provoquer le cancer est tenace et souvent relayée par les médias.
Dans ce qui suit, nous allons ramener le débat aux connaissances scientifiques et fiables actuelles, aux recherches ayant étudié les liens éventuels entre des facteurs de stress dans une vie, et l'apparition d'un cancer.
RAPPELONS D'ABORD LES MÉCANISMES DE LA CANCÉROGENÈSE ET LA NOTION D'IMMUNITÉ

Cancérogenèse :
La série de faits et de causes s'enchaînant les uns dans les autres et aboutissant au cancer est extrêmement complexe et longue. Pour qu'il y ait modification de la structure d'un ou plusieurs gènes et donc transformation de la cellule puis prolifération anarchique, il faut des séquences d'événements multiples survenant à distance dans le temps se produisant souvent à la suite de facteurs favorisants qui peuvent être liés
• à l'environnement (rayonnement solaire, exposition à un produit cancérigène),
• au comportement (tabac, alcool), à l'organisme (facteurs génétiques, immunodépression).
D'une part le développement d'une tumeur s'accompagne de multiples modifications métaboliques, physiques, chimiques, immunologiques et géniques de l'organisme ; d'autre part, entre les premières modifications cellulaires et le début de la phase proliférante il existe souvent un délai de plusieurs années.

Immunité :
Les réactions de défense contre les tumeurs sont exercées prioritairement par un type de lymphocytes (une des composantes du sang) qu'on appelle les cellules NK (natural killer cells = cellules naturelles tueuses). On observe une baisse de leur activité, donc une baisse des réactions immunitaires dans diverses conditions :
• Infections bactériennes, virales, fungiques.
• Réactions de baisse plus ou moins durables selon la gravité et la durée de l'infection.
• Vieillissement physiologique
• Dénutrition prolongée
Et de façon plus passagère :
• interventions chirurgicales et effort physique intense

Qu'appelle-t-on stress ?
Le stress est une réponse de l'organisme à divers types d'agressions qui peuvent être de différents ordres. Mais il faut différencier les agressions brutales comme une grande peur, un effort physique intense, et les événements plus durables tels un deuil, des difficultés familiales et/ou professionnelles.
Au plan physiologique, il existe un schéma commun de réponses : des réactions neurovégétatives liées à des perturbations neuro-hormonales telle une libération d'hormones corticosurrénales et, si le stress se prolonge une chute de la FSH et LH. Ces réactions s'accompagnent de modifications biochimiques diverses, et il existe de grandes variations individuelles.
Parmi ces perturbations, la chute des défenses immunitaires, c'est à dire la baisse d'activité des cellules NK semble être de second plan chez l'homme.

Existe-t-il des arguments scientifiques assurant ou au contraire contestant la réalité du lien entre le stress et l'apparition du cancer ?
• DONNÉES EXPÉRIMENTALES CHEZ L'ANIMAL.
Toutes les expériences réalisées ont en commun d'étudier les réactions immunitaires au cours d'une agression de type divers. Certaines y joignent l'étude de la croissance d'une tumeur greffée, soit au même moment que l'agression, soit immédiatement après.
Dans leur ensemble, elles ne font que confirmer que certains stress aigus peuvent provoquer un fléchissement immunitaire favorisant la croissance d'une tumeur greffée à ce moment-là, ce qui est bien différent des tumeurs chez les humains.
• DONNÉES DE LA CLINIQUE CHEZ L'HOMME.
Les patients ayant le SIDA, donc atteints d'une immunodépression sévère et durable, développent plus souvent des lymphomes dont on sait qu'ils sont fréquemment liés à une mauvaise régulation de l'immunité, ou encore des cancers d'origine virale (cancer du col utérin, sarcome de kaposi).
On observe la même chose chez les patients transplantés soumis à des traitements médicamenteux immunodépresseurs.
Une baisse des lymphocytes circulants aurait été observée chez des personnes ayant subi des agressions aussi variées que: être à proximité d'un accident d'une centrale nucléaire, être le proche d'un patient atteint d'Alzheimer. Mais ces réactions sont très épisodiques et dans l'ensemble, les fonctions immunitaires de ces personnes restent dans les limites de la normale.
Les études cliniques consacrées à une éventuelle relation de cause à effet entre le stress et l'apparition d'un cancer
Leurs résultats sont quelque peu discordants.
Les résultats d'une enquête de CHEN et Alsont en faveur d'une élévation du risque de cancer chez des femmes ayant été confrontées à un stress accru. Mais il faut souligner la pauvreté d'effectif de cette recherche : 119 femmes dont 41 ayant un cancer et surtout, le biais dû au recrutement puisqu'il s'agissait toutes de femmes qu'on avait rappelées pour une biopsie en raison d'une mammographie douteuse, ou d'un doute lors d'un dépistage.
Une équipe australienne a voulu reprendre ce travail avec une méthodologie plus rigoureuse et une population plus importante : 399 femmes dont 106 soit 32% avaient un cancer. Or cette étude infirme la précédente : aucune différence dans le nombre de cancers survenus n'est observée entre le groupe de femmes supposées avoir connu plus de stress et l'autre groupe.
Les résultats de l'étude très démonstrative de Johansen vont dans le même sens : partant de l'hypothèse qu'être parent d'un enfant atteint de cancer constitue un événement de vie stressant majeur dans son intensité et dans sa durée, on a suivi tous les parents danois (11 231 parents) d'enfants atteints de cancer entre 1943 et 1985, jusqu'en 1992 et comparés à une population témoin appariée. Il n'y a aucune différence dans le nombre d'apparition des cancers entre les parents du groupe étudié et ceux du groupe témoin.
De même il n'y a pas eu d'augmentation de fréquence des cancers chez les anciens combattants, comme le montre l'étude sur les prisonniers de guerre de la seconde guerre mondiale et de la guerre de Corée.
Enfin, compte tenu de la fréquence avec laquelle les femmes atteintes d'un cancer du sein l'attribuent à des facteurs psychologiques tels le stress ou une dépression, une équipe des USA
a comparé le nombre d'événements de stress psychologiques dans les antécédents de 258 femmes atteintes de cancer du sein, et a comparé ce nombre à celui de 614 femmes non atteintes, prises au hasard dans la population. Aucune association n'a pu être démontrée entre les facteurs de stress et l'apparition du cancer du sein.

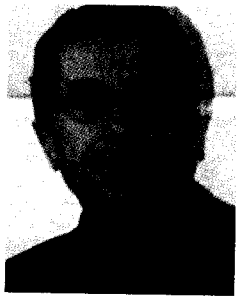
En conclusion
Lorsqu'on se trouve dans une situation menaçante et survenant inopinément, on cherche à trouver une cause, un coupable. Il s'agit là d'une caractéristique quasiment universelle de l'humain.
Comme on a pu le voir, la médecine, malgré toute sa science n'a pas de réponse établie à ce jour et les recherches en ce sens doivent continuer.
A cette question du pourquoi, sempiternellement posée aux médecins, il est préférable qu'ils ne répondent pas de façon abrupte. Ils doivent comprendre qu'à travers cette interrogation le malade demande un dialogue, un échange lui permettant de mettre en mots sa recherche de sens.
C'est pourquoi dans ce dialogue qu'ils ont à faciliter, il est important que les médecins s'appuient sur des arguments expérimentaux rigoureux.
Ils éviteront ainsi de laisser se développer un sentiment de culpabilité de soi-même ou des autres qui est plutôt nocif qu'aidant, et participeront plus pertinemment à démêler l'écheveau de la vérité de chaque individu.

CHEN et al, Adverse life events and breast cancer, BMJ, 311 :1527, 1999
PROTHEROE D. et al Stressfull life events and difficulties and onset of breast cancer
JOHANSEN, Brit. J. Cancer, 75 :144, 1997
KEEHN RJ. AM. J. Epidem. 111: 1942, 1980
Cancer, 77 :1089, 1996
**Ligue nationale de lutte contre le cancer, Paris*

Libres propos

L'oncogénétique, un lieu d'incertitudes

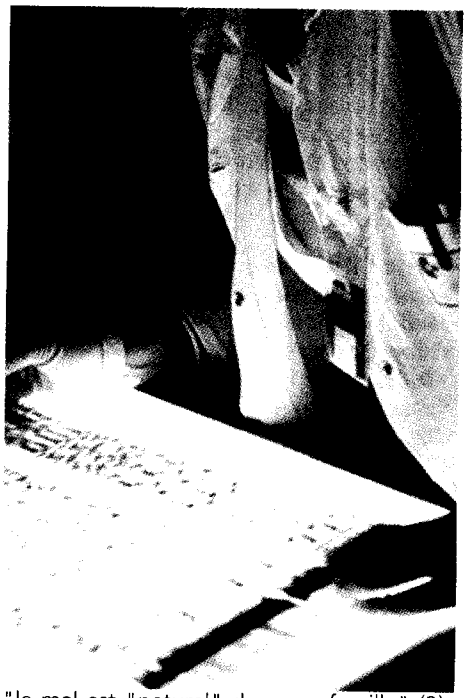
F. EISINGER (a.b.c), C. JULIAN-REYNIER (c)



Croire que plus petit est plus explicatif est certainement utile au marchand de microscope. S'il y a loin de la coupe aux lèvres, la distance qui sépare une séquence de nucléotides du devenir d'une personne ne doit pas être négligeable...
D'un autre côté, prétendre au caractère irréductible des personnes et de leur destin c'est nier l'utilité de l'expérience. Il convient sans doute de trouver une bonne distance entre la généralisation de données scientifiques et leur variabilité à l'échelon individuel.
L'oncogénétique n'est dans cette recherche d'équilibre qu'un cas particulier, parfois exemplaire.

L'oncogénéticien, un médecin de famille ?

A ce jour, moins de 2 % des consultations d'oncogénétique ont lieu en l'absence d'histoire familiale. On peut donc considérer que, dans plus de 98 % des cas, le contexte est celui d'une histoire familiale de cancer jugée "anormale" par la personne ou par un médecin. Il parait donc peu probable que le médecin oncogénéticien révèle l'existence d'une caractéristique héritable participant à la fragilisation de la personne face à une maladie donnée, et ce d'autant que la génétique est une attribution causale fréquente des pathologies observées (1).
Selon les circonstances, on peut entendre "il n'y a pas "ça" chez nous" ou au contraire



© D.R

"le mal est "naturel" dans ma famille" (2). On peut même parfois, à travers le discours, percevoir le point de rupture comme le décrit une femme en consultation : "Le cancer, c'était chez les autres jusqu'au jour où ..."
Ce lien cependant est, néanmoins selon les cas plus ou moins explicite, plus ou moins accepté et parfois dénié de cas en cas et l'interrogatoire du médecin à la recherche des pathologies familiales se heurte à une phrase explicative pour chaque cas observé "détournant" par le discours la cause génétique : "Ma mère a eu un cancer du sein, mais elle avait reçu un choc dessus lors d'un accident de voiture. Ma soeur aussi mais elle, elle avait perdu son emploi quelques mois au préalable".
A l'inverse il arrive que des agrégations de cas se voient amplifiées dans le sens d'une sur-déclaration de cas. "Ma tante est morte d'une hépatite, nous a-t-on dit mais c'est sans doute une métastase hépatique, quant à mon oncle, il est mort du poumon, on ne nous a rien dit, mais je pense qu'il s'agissait d'un cancer du poumon" A travers ces quelques exemples, on peut d'emblée évoquer deux problèmes : d'une part, le poids des représentations préalables et d'autre part, une des spécificités de la consultation d'oncogénétique, la complexité personne-famille. En effet, la démarche est individuelle (comme le veut la tradition médicale) mais la cause est familiale.

L'oncogénéticien, un médecin prévoyant ?

Cette consultation s'inscrit dans le cadre de la médecine dite prédictive.
Ce terme se serait imposé en France sous l'influence de Jean Dausset, Jacques Ruffié et d'André Boué. Bien que cette attribution apparaisse simplificatrice à H. Verdier (3), elle permet néanmoins de dater l'émergence de l'emploi de cette terminologie au début des années 90. En fait, le terme est beaucoup plus ancien, mais son utilisation est actuellement liée à une activité médicale visant à prédire l'apparition d'une maladie
1) Chez des personnes saines
2) A partir de facteurs biologiques subjectifs (au sens de lier au sujet) et objectifs (au sens "d'indépendants" de l'observateur) analysés par les techniques de biologie moléculaire.
Ces deux précisions permettent de comprendre les enjeux de cette activité. Si la médecine prédictive devait se définir uniquement par le fait de prédire un futur plus probable qu'un autre, il serait difficile d'y voir une activité nouvelle ou une source de déstabilisation individuelle ou collective.

L'oncogénéticien, un médecin incertain ?

Pierre Simon de Laplace (1749-1827) dont le démon sert d'archétype au déterminisme le plus réducteur considérait pourtant que "toutes nos connaissances ne sont que probables". Le concept de probabilité est au cœur de la médecine prédictive (4).
Néanmoins, s'agit-il de "connaître les probabilités de" ou de "probablement savoir que" (5). En d'autres termes, la phrase " Mr X a 60% de probabilité de développer la maladie A" correspond-t-elle
1/ Au fait que l'avenir de Mx X par rapport à la maladie A est déterminé mais que notre connaissance imparfaite de la situation ne nous permet pas d'assigner M. X à l'une des deux classes possibles : sera atteint/ ne sera pas atteint (l'incertitude porte sur la connaissance).

2/ Au fait que l'avenir de Mx X n'est pas à ce jour déterminé (l'incertitude porte sur le cas particulier de M. X).
3/ A aucune réalité. Cette phrase n'aurait aucun sens.

L'oncogénétique, une médecine du risque et une médecine à risque ?

A côté de l'incertitude décrite au paragraphe précédent on doit souligner les risques induits par cette activité.

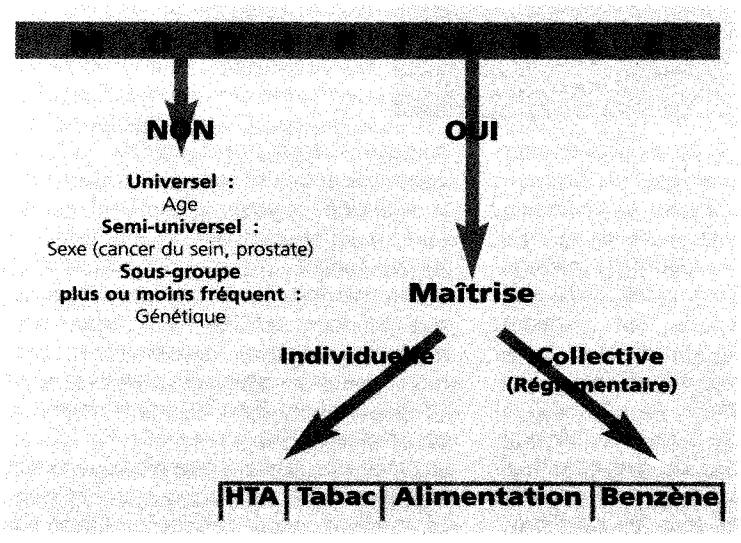
- Les risques sociaux parmi lesquels il convient de citer les risques de discriminations.
- Discrimination assurantielle. Les assurances de type unique et obligatoire comme l'est l'assurance maladie en France sont par construction à l'abri de discrimination basée sur le risque. En effet, le niveau des cotisations est basé sur les revenus et non le risque.

Néanmoins, en France il existe des situations où les primes sont calculées en fonction des risques : certaines assurances dites complémentaires et les assurances vie ou décès. Dans ce cadre la discrimination pourrait exister (6).

- Discrimination professionnelle. Il s'agit par exemple de personnes travaillant dans un contexte de radiation ionisante (radiodiagnostic par exemple) et qui aurait une anomalie génétique augmentant la sensibilité aux doses faibles.

DEUX QUESTIONS SE POSENT :
1/ Faut-il tester les personnes ?
Ne pas réaliser ce test avant une embauche dans un secteur professionnel exposé, c'est ne pas protéger les individus. Le faire après l'embauche c'est pénaliser les entreprises dans un monde ultra libéral concurrentiel et ne respectant pas les mêmes règles. Enfin le faire avant l'embauche c'est refuser un emploi sur des bases génétiques.
2/ Qui doit assurer la gestion du risque ? (4) (cf. graphique 1)

Graphique 1 : Une typologie du risque



Enfin, le risque génétique peut être amené à induire des risques de discriminations "Foetal" par la sélection d'embryons "Intra Familiale" ou une personne va décider des apparentés qu'elle va prévenir et de ceux qu'elle ne va pas prévenir de l'existence d'une anomalie familiale.

L'oncogénétique, une médecine paradoxale ?

	Mammographie		Chimioprévention		Ovariectomie		Mastectomie	
Femmes N=179	162/167	97%	98/172	57%	38/172	22%	18/172	10%
Hommes N=29	22/25	88%	18/29	62%	4/24	17%	2/24	8%

Le premier paradoxe (médical) auquel on est confronté dans le cadre de l'impact attendu est celui de l'acceptabilité. En effet comme le montre le tableau suivant (7) l'acceptabilité déclarée des différentes interventions suit un ordre décroissant : dépistage, prévention puis chirurgie prophylactique alors que l'efficacité semble, selon les données les plus récentes, suivre un ordre inverse.

Le deuxième paradoxe (toujours médical) est celui de l'acceptabilité en fonction de l'âge. Les femmes accepte d'autant plus la chirurgie prophylactique que cette dernière est réalisée tard dans la vie (8) alors que le risque est déjà important à 30 ou 40 ans.

Le troisième paradoxe est celui de la recherche volontariste de la préservation mammaire pour des femmes atteintes de cancer que l'on peut opposer (de manière sommaire et réductrice) à la réalisation d'une chirurgie prophylactique radicale pour des personnes non malades. Ce paradoxe (très superficiel) ne peut étonner que les personnes réduisant les êtres humains à leur état de santé en ne tenant pas compte des histoires personnelles.
Enfin, mais il ne s'agit là peut-être plus d'une méconnaissance que réellement d'un paradoxe, ce domaine du risque génétique basé sur la biologie moléculaire offre pourtant une prise considérable à des facteurs culturels comme en témoignent les modalités de prise en charge Française et Américaine (9). En particulier les freins à la chirurgie prophylactique mis en place par la prise de position institutionnelle de l'INSERM et de la FNCLCC sont perçus par les américains comme un paternalisme sulfureux.

Conclusion

La pratique de cette activité médicale rappelle deux questions posées par T. Szasz (10, 11) : l'une en rapport à la consultation : "De qui le médecin est-il l'agent ?", l'autre permettant d'éclairer la réflexion autour de la chirurgie prophylactique : "A qui appartient le corps ?" Comme le dit Borges, l'histoire ne serait-elle que la répétition inlassable de quelques métaphores universelles? ◆

Références

1/ Laplantine F. Anthropologie de la maladie. Paris: Payot; 1992.
2/ Eisinger F, Sobol H, Serin D, Whorton J. Hereditary breast cancer, circa 1750. Lancet 1998;351:1366.
3/ Verdier H. La "Médecine Prédictive" entre Croyance et Construction de Nouvelles Catégories de Risques. L'année sociologique 1996;46:413-47.
4/ Eisinger F, Pierret J. Le risque son évaluation et la maladie. In: INSERM/FNCLCC, Editor. Risques héréditaires de cancers du sein et de l'ovaire. Quelle prise en charge ? Paris: INSERM; 1998. p. 7-17.
5/ Goodman SN. Probability at the bedside: the knowing of chances or the chances of knowing? Ann Intern Med 1999;130:604-6.
6/ Eisinger F, Orsi F, Moatti J. Information génétique et systèmes d'assurance maladie. In: INSERM/FNCLCC, editor. Risques héréditaires de cancers du sein et de l'ovaire. Quelle prise en charge ? Paris: INSERM; 1998. p. 263-72.
7/ Eisinger F, Julian-Reynier C, Chabal F, Luquet C, Moatti J, Sobol H. Acceptable Strategies for Dealing With Hereditary Breast/Ovarian Cancer Risk. J Natl Cancer Inst 1997;89:731.
8/ Eisinger F, Julian-Reynier C, Stoppa-Lyonnet D, Lasset C, Noguès C, Sobol H. Acceptability of prophylactic mastectomy in cancer-prone women. Jama 2000;283:202-3.
9/ Eisinger F, Geller G, Burke W, Holtzman N. Cultural Basis for Differences Between US and French Clinical Recommendations for Women at Increased Risk of Breast and Ovarian Cancer. Lancet 1999;353:919-20.
10/ Szasz T. La théologie de la médecine. Paris: Payot; 1980.
11/ Szasz T. Le mythe de la maladie mentale. Paris: Payot; 1986.

a/ Institut Paoli-Calmettes - Centre Régional de Lutte Contre le Cancer. 232 Bd St Marguerite 13009 Marseille. Tel (0033/0) 4 91 22 35 41 - Fax (0033/0) 4 91 22 35 04 - eisinger@marseille.inserm.fr
b/ INSERM E99-39
c/ INSERM U379

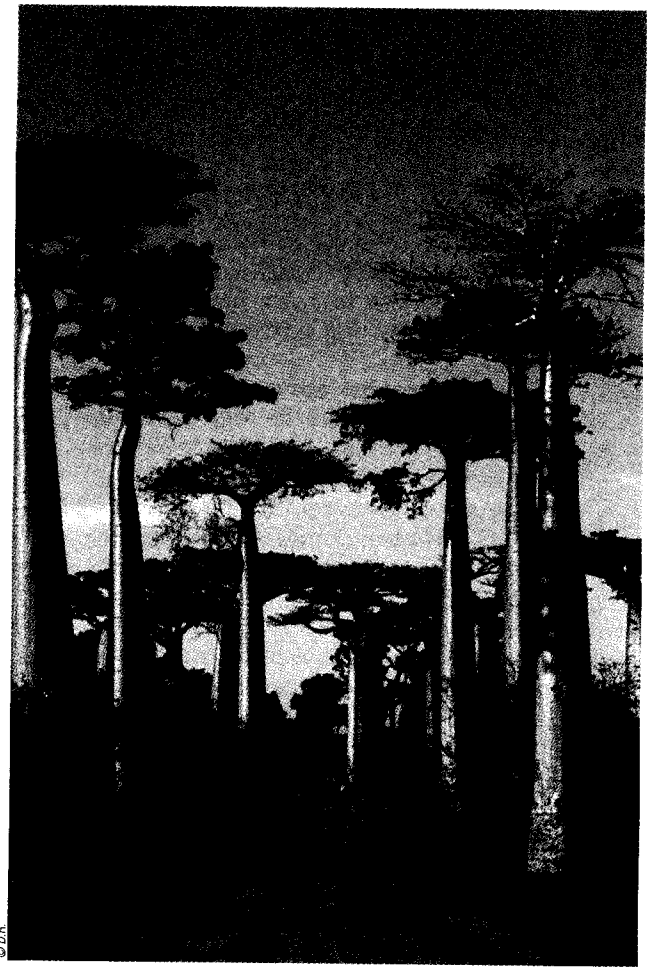
La psycho-oncologie dans le monde

Particularités de la prise en charge psychologique des malades porteurs de cancer à Madagascar

F. RAFARAMINO*, B. RAZAFISTSEHENO*, F. RABENJAMINA*, J. RAVAOARISON*, P. RAKOTOBE*

Le cancer est une réalité et devient de plus en plus une charge socio économique à Madagascar. Les moyens pour le prendre en charge sont limités et il faudrait les optimiser. 60% de nos malades arrivent à des stades avancés où la chance de curabilité est faible, et les patients parvenus au centre accusent encore de 30% de non-observance du traitement. Les difficultés ne viennent pas seulement du manque de ressources ou de matériel, mais probablement aussi de l'environnement psycho-socio culturel du patient, de la conception même de la maladie cancéreuse par ce dernier et son entourage. Toute activité de lutte contre le cancer, pour être efficace, doit tenir compte de ces différents aspects

Nous avons mené une étude sur un échantillon constitué de 200 patients dont les résultats détaillés paraîtront dans un prochain travail. Nous vous livrons aujourd'hui les points représentatifs de Madagascar, et de la façon dont la société malgache fait face au cancer.



©D.R.

On note une prépondérance du christianisme dans le pays. On connaît pourtant une longue histoire de résistance à l'évangélisation (3), traduisant l'attachement du peuple malgache à ses traditions. Mais le fait d'être chrétien n'a pas supprimé l'animisme et la dévotion des Malgaches pour les Ancêtres. Pour le Malgache les esprits animent la vie terrestre. Deux mondes sont intimement liés, le monde des vivants et le monde des morts, de l'au-delà (4). Il trouve à travers ces deux mondes son créateur, Zanahary, la source unique du courant vital qui passe par les ancêtres, puis par les Anciens encore présents ici-bas et se poursuit dans leurs enfants et leurs petits enfants.

Les intermédiaires choisis par Zanahary pour transmettre le flux vital, ancêtres, grands-parents, parents participent aux prérogatives du Zanahary . Comme tels, ils peuvent bénir et sanctionner, ils sont respectés, craints et aimés . On conçoit alors facilement cette dépendance du malade vis à vis de sa famille. La famille, (le plus souvent nombreuse) s'organise à tour de rôle pour s'occuper du malade. Un proverbe malgache dit que "le malade est roi" et mérite tous les privilèges et tous les sacrifices .

C'est la famille aussi qui décide si on suit ou non le traitement prescrit alors même qu'il s'agit d'un malade adulte, en bon état général.

Pour quelqu'un qui ne connaît pas le Malgache, ceci semble être une immaturité intellectuelle et psychologique, alors que c'est l'essence même de son existence , l'intégration de la personne dans la Communauté Humaine, le Cosmos, les Ancêtres. En fait, le peuple malgache ayant une origine indonésienne et africaine(5), a l'héritage culturel de ces deux pays, le culte des Ancêtres du bout oriental de l'Océan Indien et l'animisme de l'Afrique (6)

Les malades abandonnés par la famille sont de véritables cas sociaux, dans le vrai sens du terme . Ils n'ont plus les protections psychologique et financière de la famille.

"La vie est douce" est une autre conception du Malgache dans son optimisme collectif, né de l'harmonie qui intégrait les clans dans l'ordre universel. Il a du mal à reconnaître la maladie comme telle, dans sa gravité. Ce n'est pas lié au niveau intellectuel. Cette non-reconnaissance de la maladie contribue au retard du diagnostic L'idée d'ensorcellement, peut-être moins avouée chez les malades eux-mêmes, est évoquée à plusieurs reprises par la famille.

Celle -ci s'accroche alors plus facilement à la médecine magique, et le patient se laisse faire, d'autant plus que la conception du cancer comme une maladie incurable est encore très forte (aussi bien par les patients que par leurs familles) En réalité, cette médecine magique appartenant en commun à toutes les peuplades primitives, survit de façon tenace dans les esprits, même les plus civilisés (7).

La médecine parallèle, plus magique recrute ainsi plus d'adeptes.

Les guérisseurs sont certainement aussi plus

disponibles que les médecins. Une des causes de non-observance du traitement évoquée est la non-disponibilité des médecins. Cela se confirme par le fait que les effets secondaires sont une autre cause de rejet du traitement. Les médecins débordés de travail n'ont pas pris ou n'ont pas eu le temps d'expliquer à temps et à fond les effets secondaires des traitements et ce sont les bruits de couloir qui ont pris les devants. Mais le personnel de santé n'est pas non plus à l'abri de la désolation devant son impuissance qui explique peut-être aussi son manque de disponibilité, il nécessite autant, sinon parfois plus que le malade un soutien psychologique. Certaines équipes (8) proposent les groupes de paroles.

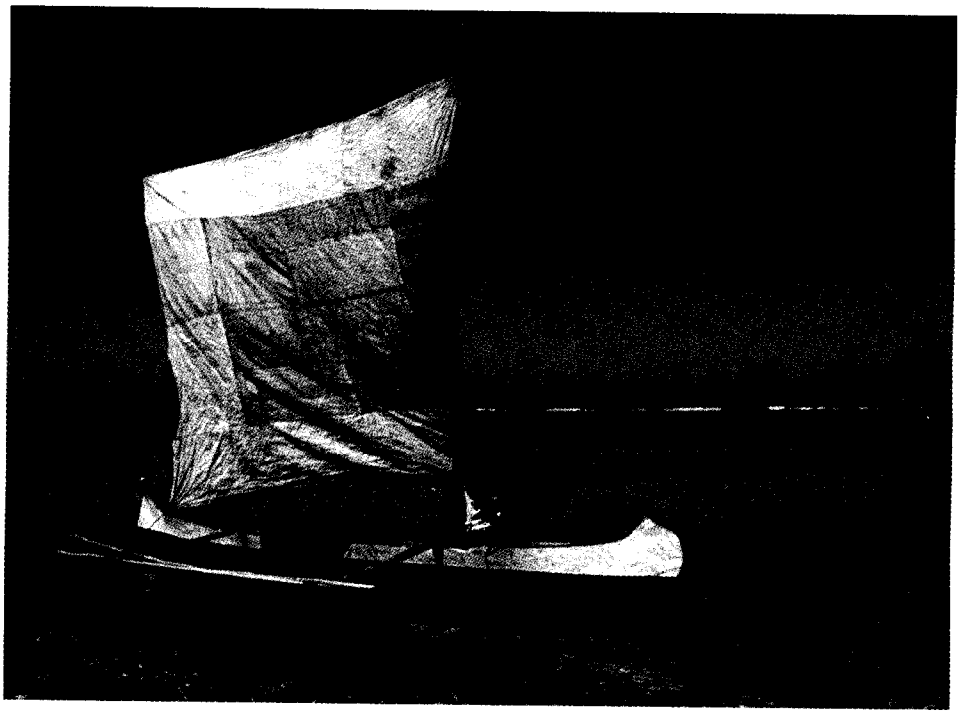
Mais il y a un fait aussi que le malade et sa famille, quelle que soit la race, l'origine, paniquent tout simplement, devant la force de la maladie et n'ont pas forcément des réactions raisonnables . D'ailleurs, la crainte majeure du cancer et le scepticisme vis à vis de la médecine moderne sont retrouvés même en Europe, lors d'enquête sur le dépistage surtout chez les femmes d'un certain âge encore imprégnées de la pratique traditionnelle, plus que chez les jeunes (9). Et même le guérisseur n'a pas une observance à 100% de sa prescription.

Le problème financier n'est certes pas négligeable : beaucoup des malades ont déjà épuisé leur provision alors que le traitement spécifique allait débuter, surtout quand ils ont déjà eu plusieurs consultations et plusieurs traitements . Et parfois, même si les provisions ne sont pas tout à fait épuisées, la peur de voir mourir leur parent loin des siens, amène les familles à demander leur sortie avant la fin des traitements .

© D.R.

Que dire devant les perturbations entraînées par la maladie ? Simple compassion ? De les connaître déjà pousserait le personnel de santé à être plus patient, plus à l'écoute des malades et de leur famille

Mais en fait, le Malgache a une vision réaliste des évènements, sa pensée se veut souple et suivre les mouvements et les changements d'un phénomène", "Voir venir et s'adapter à la réalité telle qu'elle est ". Son fatalisme le préserve extraordinairement des réactions excessives ou de la dépression . Et devant la mort, il trouve sa consolation dans la conception de la mort comme une prolongation de la vie , le mort devient un ancêtre s'il a bien vécu selon les règles morales (4). Mais le rôle bénéfique de la spiritualité dans la bonne prise en charge du cancer n'est pas spécifique du Malgache, a été reconnu par différents auteurs (10) .



© D.R.

Notre étude a permis de mettre en évidence que les cancers génitaux féminins (cancers du sein et du col utérin) sont les cancers les plus fréquents. Les conséquences psychologiques du cancer du sein sont importantes. Quelle que soit l'histoire singulière d'une femme (11), son âge, sa personnalité, une atteinte de son sein représente toujours une blessure narcissique difficilement élaborable. La femme malgache n'y échappe certainement pas. En tout cas, une étude plus approfondie, sur une population plus large est à poursuivre, laquelle manque encore dans les pays en développement (10) (12).

Conclusion

L'environnement psycho-socio-culturel du Malgache, son intégration dans la Communauté, le Cosmos, les Ancêtres et le Christianisme, religion prédominante, peut retarder le diagnostic et le traitement du cancer, mais aide le patient à surmonter le choc psychologique et les perturbations engendrés par la maladie. Le personnel de santé devrait l'utiliser à bon escient. L'écoute attentive et la compréhension de cette manière d'être du Malgache sont indispensables pour améliorer la communication et par conséquent la prise en charge du cancer à Madagascar . Une information aussi bien du personnel de santé que du public en matière de cancérologie et sur les structures d'accueil existantes s'impose certainement afin de ne pas faire perdre du temps aux patients et de soutenir psychologiquement le personnel. Le dialogue avec les guérisseurs, qui de toute façon recevraient les patients à un moment ou un autre de l'histoire de leur maladie est peut-être aussi nécessaire. Le problème de prise en charge sociale reste entier mais n'est pas spécifique ni de Madagascar ni de la cancérologie. Une étude plus approfondie de la psycho-oncologie serait certainement à poursuivre. ◆

Bibliographie

1/ Pignon, M. Ralantomihanta, J.L. Ratoanina, J.Ratsiarovalala, A. Ravoniarinoro, J. Andrianjatovo Aspects épidémiologiques et thérapeutiques du cancer à Madagascar. J. Eur. Radiother., 1987, T.8, n'2, pp7784. Masson, Paris, 1987

2/ T. Pignon, J.J. Rahatsiarovalala, S. Randrianandraina, H.Ratovonarivo, F.Rafaramino, S.Ruggiéri, J.Andrianjatovo. Les cancers de la femme jeune de 35 ans et moins à Madagascar. J.Eur. Radiother . 1988, T.9, n°3 pp 121129. Masson, Paris, 1988.

3/ Labatut P., Raharinarivonirina R. L'isolement : Les échecs des tentatives européennes du XVIème au début du XXeme siècle in Madagascar : Etude historique pp 4247 NathanMadagascar, 1969

4/ Dubois Robert: Olombelona ; Essai sur l'existence personnelle et collective à Madagascar. Paris, L'Harmattan 1978

5/ Labatut P. Raharinarivonirina R-Origine et croyances des peuples de Madagascar. In Madagascar: Etude historique pp 9299 Nathan Madagascar, 1969

6/ Masamba Ma Mpolo, Croyances et Cosmologie africaines, In La Libération des envoûtés, pp 27-28,Ed. CLE Yaoundé 1976.

7/ G. Dubrulle . Quelques aperçus de Médecine parallèle à l'île de la Guadeloupe . Thèse Med, Amiens 1969, n°9, 8b

8/ M.EstrynBehar. Les groupes de parole. Un stratégie d'amélioration des relations avec les malades. Le Concours Médical 03-03-199011208.

9/ S. Schraub, P. Arveux, M. Mercier. Aspects psychosociologiques du dépistage. Bull. Cancer (1995) 82,607610, Elsevier, Paris

10 / Lourens Schlebush. Research in psychooncology: past, present and future. Specialist Medicine Oncology. September 1998. pp 3845. SouthAffica.

11/ L. Slama. Conséquences psychologiques de la mastectomie. CISCOH Actualités. Septembre 1995 pp 2223 .

12/ S.D. Passik, D. Theobald, K. Donaghy, E.Heminger, W.M.Dugan. Why we do what we do : The importance of psychooncology and quality of life research to the practising oncologist Specialist Medicine Oncology September 1998. pp 4652. South Africa

** CHU Joseph Ravoahangy Andrianavalona Antananarivo :*
*** CHU Befelatanana Antananarivo*

DOSSIER

L'impact psychique de la consultation d'oncogénétique sur l'entourage familial

Y.J. Bignon (1), P. Dessenne (2), C. Sibille (3), A. Joos (4), A. Lehmann (5)

Les consultations en oncogénétique ont ouvert un nouveau champ de la médecine préventive depuis près d'une dizaine d'années. Ce champ de la médecine offre la possibilité pour des consultants de connaître leur prédisposition génétique à un type de cancer particulier souvent retrouvé dans la lignée familiale. Du côté médical les consultations sont proposées afin qu'une prévention plus adaptée et/ou un dépistage plus ciblé puisse être proposé en fonction de la prédisposition génétique individuelle. Un saut est ainsi effectué, par ce que l'on passe d'une prévention de type familiale à une prévention individuelle. L'appartenance à une famille dite «à risque » sera analysée (par l'analyse sanguine) et disséquée (au moyen de la technique de séquençage). Le rendu diagnostique viendra confirmer ou infirmer cette «appartenance à une famille à risque », non pas au niveau de la lignée mais bien au niveau de certains caractères héréditaires. Pourtant, si la préoccupation oncogénétique concerne la question du risque personnel elle porte néanmoins son regard sur l'ensemble de la famille dont est issu le consultant (ou la consultante)et dont elle réaffirme l'appartenance de par la manière dont elle déploie son intérêt aux autres membres de la famille.

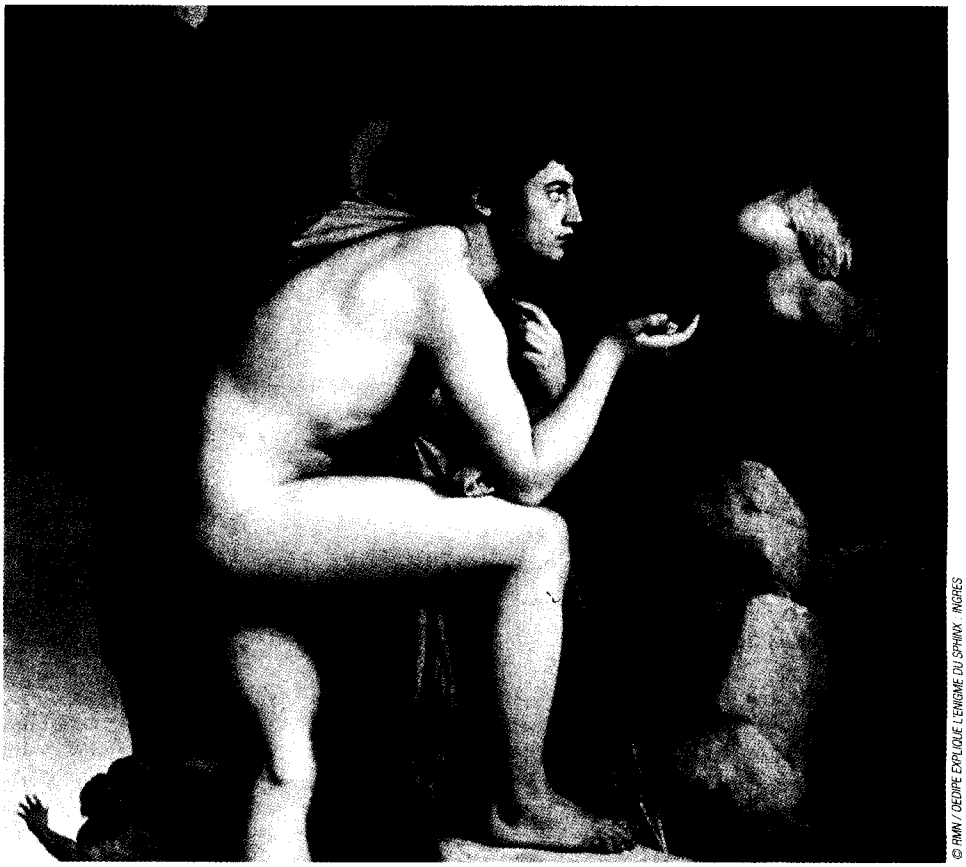
1. Comment se déroulent ces consultations ?

Les consultants viennent soit de leur propre initiative, ayant appris l'existence de ces consultations par les média ou par un membre de leur famille, soit envoyés par un médecin, oncologue, gynécologue, chirurgien, généraliste, qui leur aura conseillé cette démarche en fonction d'antécédents personnels et/ou familiaux ou encore en fonction des questions posées par le consultant.

La première étape de la consultation sera laborieuse puisqu'un arbre généalogique de trois à quatre générations sera rédigé de manière précise et détaillée, y incluant les maladies et les causes de décès de tous les membres de la famille. Après avoir ainsi retracé, partiellement, l'histoire personnelle et familiale du consultant, l'oncogénéticien décidera en vue de ces données si l'analyse génétique s'avère indiquée. Sa réponse sera une première validation des raisons de consulter et donc des craintes liées à la transmission du risque.

La deuxième étape consiste à analyser un fragment du patrimoine génétique du consultant via une simple prise de sang. Dans certains cas un prélèvement sanguin pourra être demandé à d'autres membres de la famille auquel une participation active (et éclairée)sera ainsi sollicitée. L'identification des gènes BRCA1 et BRCA2, codant pour une prédisposition héréditaire au cancer du sein et/ou de l'ovaire, demande du temps, ces gènes étant particulièrement longs à décoder, le résultat ne pourra donc être communiqué qu'après plusieurs mois.

La troisième étape, appelé rendu diagnostique, est celle durant laquelle l'oncogénéticien pourra avec plus de précision confirmer ou infirmer une prédisposition génétique au cancer du sein et/ou de l'ovaire, en fonction de la présence de l'un ou l'autre des deux gènes mutés analysés actuellement. Les dispositions à prendre en matière de dépistage ou de prévention seront ensuite discutées



© RMN / OEDIPE EXPLIQUE L'ENIGME DU SPHINX - INGRES

avec l'oncogénéticien et/ou avec le médecin-prescripteur. Dans le cadre de notre travail nous pouvons préciser qu'un à deux entretiens ont été prévu après cette annonce afin d'offrir aux consultants un temps de reprise de cette information. Ceci constitue donc une quatrième étape, et une boucle importante dans le cadre de cette démarche.

En effet, ce temps permettra au(x) consultants(s) de restituer ce savoir génétique dans le champ plus large de son histoire, d'élaborer une suite, au-delà de cette information, pour lui-même mais aussi en rapport avec les autres membres de la fratrie ou de la famille, ou pour le dire autrement, d'articuler un avenir (à-venir) à un passé. Comme tout savoir, le savoir génétique peut avoir sur le sujet un effet de sidération, dans la mesure où il vient saturer, clôturer, son histoire qui risque de se transformer en destin de ce que le sujet accepte de dépendre entièrement du signifiant véhiculé par le diagnostic. Tout en étant déterminé par le gène délétère, le patient ne saurait se résumer à celui-ci, mais cela lui demande un travail de mise à distance, un travail de renoncement à un signifiant qui le définirait une fois pour toutes. D'un point de vue psychanalytique, on peut voir là un effet de vacillation du sujet, même momentané. Ce dernier ne pourra s'en sortir qu'en décomplétant ce savoir, qu'en creusant dans l'espace de déterminations agencé par ce savoir, un point vide de toute nécessité. Par là, le sujet se retrouve à nouveau divisé, sujet de désir, convoqué non plus à subir son histoire mais à la continuer, à être fait par elle.

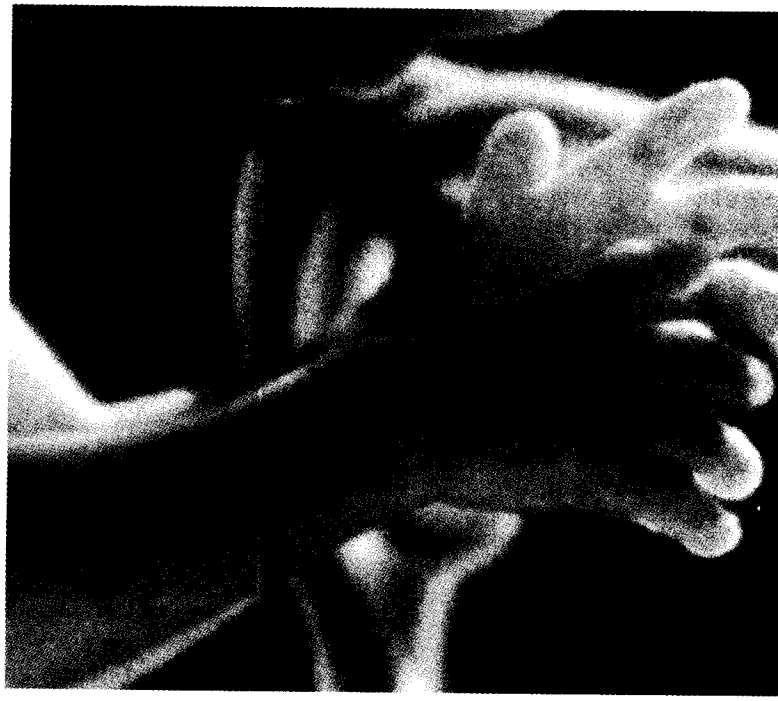
2. La transmissibilité d'un risque via le portage d'un gène.

Nous avons constitué un groupe de travail, à partir de deux équipes, l'une belge et l'autre française. Ce groupe s'est réuni régulièrement depuis trois ans afin de débattre et approfondir certains points faisant suite à la mise en place des consultations en oncogénétique. Ces deux équipes présentent bien évidemment des diversités dans leur fonctionnement mais également des points communs, tel que le mode de consultation qui comporte plusieurs entrevues avec le consultant dont deux en binômes : médecin généticien et psychologue/psychanalyste.

Ces rencontres nous ont permis de mettre en commun nos observations, nos remarques et nos questions issues de la clinique, c'est-à-dire issues des entretiens que nous avons eus avec les consultants d'une part et des questions des différents praticiens, médecins et psy d'autre part. Ceci a conduit à une mise en chantier de certaines réflexions que nous avons dégagées à partir d'un axe transversal constitué par la transmissibilité d'un risque de cancer via le portage d'un gène.

POURQUOI RETENIR CET AXE ?

Les consultations d'oncogénétique ont pris forme autour de deux pratiques médicales : la première s'intéresse à la question du cancer, de ses traitements et du malade cancéreux, la seconde se déploie dans le champ de l'hérédité, c'est à dire le lieu où l'individu ne peut être pensé que dans un processus de transmission. Dès lors que nous abordons le champ de la génétique, nous ne pouvons faire l'impasse de considérer comment ce patrimoine qui le constitue et qui est constitutif de l'individu lui a été transmis. La question de la transmission est au cœur de la question de la génétique et au cœur de nos consultations. Elle intéresse à la fois un individu et son ascendance ainsi que sa descendance si elle existe. D'emblée les consultations d'oncogénétique plongent le consultant, à partir d'une question personnelle dans une démarche familiale de recherche à propos de la transmissibilité de la maladie cancéreuse.



© D.R.

Un consultant d'une quarantaine d'années exprimait ainsi ses difficultés à joindre une partie de la branche familiale : « Avec le facteur génétique, on n'est pas tout seul en jeu, c'est toute une famille ... ! »

Dès la formulation de leur demande, les consultants se trouvent confrontés à cette question de la transmissibilité. « Je viens parce que ma mère a eu un cancer jeune et qu'il y a plusieurs cas de cancer dans ma famille »nous dit cette jeune femme se rapprochant de l'âge auquel le diagnostique de cancer du sein a été posé pour sa mère. Une autre dame annoncera dès le premier entretien que ce n'est pas pour elle qu'elle vient : « J'ai déjà eu mon cancer, ici c'est pour mes enfants, je veux qu'ils puissent savoir si jamais... ». Elle souhaite apporter une possibilité de réponse à une question non encore formulée par ses enfants mais déjà formulée par elle-même. La transmissibilité du risque est donc à entendre dans ces deux dimensions : avoir transmis à et avoir hérité de.

3. La perception de la filiation

Quand le généticien interroge le consultant au niveau de sa famille, il déploie la généalogie de ce dernier dans toute son ampleur. En soi cela opère déjà un premier décalage. Par ce biais l'oncogénéticien oblige à prendre en considération toute l'histoire familiale du consultant alors que la plupart des consultants ne retiennent que certains éléments avec lesquels ils pourront inscrire imaginairement leur insertion familiale dans une certaine destinée.

Ainsi cette consultante ayant déjà souffert auparavant d'un cancer du sein, qui amène en consultation un arbre généalogique ne reprenant que les membres de la famille ayant également souffert de cancer. C'était d'abord «l'arbre du cancer » avant d'être celui de la famille. Le médecin lui souligne l'intérêt de retracer l 'ensemble de l'arbre généalogique. Ce qui fût fait et non sans effet.

Plus remarquable encore est la divergence qui apparaît quant à ce qui est en jeu dans la généalogie elle-même. Si pour le médecin ce qui est primordial c'est bien la transmission des caractères héréditaires telle qu'elle est décrite par la génétique scienti-

fique, il n'en va pas de même, la plupart du temps, pour le consultant. Ce dernier se construit une généalogie inspirée par une relecture imaginaire de la transmission, différente de cette autre réalité mise en évidence par la science et ses dispositifs.
Prenons l'exemple de cette consultante pour laquelle il est impensable –elle ne peut se le représenter- qu'elle puisse avoir hérité de son père le «gène du cancer du sein ». Il nous faut laisser l'expression telle quelle car c'est ainsi qu'elle la formule, c'est ainsi qu'elle le pense, et que sa difficulté à se la représenter s'inscrit.
Pourquoi cet impensable ? Parce que pour elle, la question de sa féminité est là soulevée, dans l'atteinte pathologique portée à un organe qui participe à l'instauration de l'image du corps de la femme, tant dans son imaginaire que dans l'imaginaire social. Comment pourrait-elle envisager une transmission de sa féminité via son père, un homme, puisque cette féminité, elle la situe et l'attend uniquement du côté de sa mère ? Cette impossibilité, le médecin l'entendra d'abord comme un à - priori faisant fi de la réalité de la transmission. Ensuite la consultation, si elle peut bénéficier du temps d'écoute nécessaire, devra permettre de réarticuler (renouer) l'imaginaire de la consultante, la réalité scientifique de l'hérédité mendeléenne et le symbolique de la généalogie.
Ceci constitue une des conséquences latérales de la consultation. Par l'établissement de l'arbre généalogique détaillé les consultants en apprennent toujours un peu plus sur leur famille qu'ils n'en savaient. Mais tel que nous avons pu le constater dans l'après-coup, les liens de filiation ne seront pas seulement évoqués mais parfois remaniés par le dispositif particulier de ces consultations.

4. Culpabilité et apaisement

Une deuxième problématique concerne la culpabilité et/ou son apaisement.
Certains d'entre nous ont supposé que ces consultations pouvaient avoir pour conséquence d'engendrer ou de renforcer une culpabilité liée à la crainte d'avoir transmis une telle prédisposition. Ces inquiétudes nous semblent légitimes et d'ailleurs partagées par un grand nombre de praticiens, tant médecins que psy, qui déconseillent ce type d'analyses génétiques. C'est pourquoi nous avons donc voulu creuser de plus près cette question en nous référant à notre expérience clinique.
Nous avons pu relever en consultation que dans certaines familles les craintes et la souffrance liées au cancer ne pouvaient pas être abordées. Et plus particulièrement les craintes et la souffrance de ceux qui ont entouré le (ou la) malade dans les moments les plus éprouvants de la maladie. L'angoisse et l'agressivité consécutive à la

© RMN / JEUNE FILLE CONFIANT SON PREMIER SECRET... / F. JOUFFROY

maladie et ses traitements mais inévitablement liées à la personne même du malade soulève une telle culpabilité que son énonciation en est pour un temps figée. Au-delà de la peur d'avoir hérité d'un gène de prédisposition au cancer se déploie la souffrance de quelqu'un qui a perdu sa mère ou sa sœur, qui n'a pu le dire et qui avançant en âge craint de suivre le même chemin.
Nous constatons parfois, mais seulement dans l'après-coup, qu'un apaisement survient chez le consultant et qu'une sérénité s'installe au sein de certaines relations familiales du fait de rencontrer dans un lieu autre que la famille, nous pourrions dire un lieu tiers, une possibilité et même une nécessité d'aborder ces questions. Cela ne dépend pas nécessairement du résultat du test génétique. Ne pouvons-nous penser que dans ces situations, la consultation agit comme un levier, c'est-à-dire comme un processus qui permet de remettre en circulation une parole de sujet ?
La consultation, de par son cadre particulier, peut signifier un temps de reconnaissance de la souffrance pour la personne qui s'adresse au généticien. Reconnu dans sa souffrance et légitimé par le processus de l'analyse génétique le consultant se trouve donc pris au sérieux dans tous les cas par le médecin. S'il trouve un espace pour déposer ce qui du côté de la maladie l'inquiète, il pourra repartir avec la certitude d'être reconnu comme ayant droit de se poser ces questions et du même coup supporter les incertitudes inhérentes au cancer, sa transmission, sa survenue.
Ainsi le cas de la famille N. Nous rencontrons le couple parental et leurs enfants, tous majeurs bien que certains vivent encore sous le toit familial. Dès les premières consultations nous percevons et entendons une tension latente de la part de certains enfants à l'égard du père. Ce ne sera qu'après le rendu diagnostique que seront dévoilées les raisons de cette tension. Ils pourront l'exprimer en prenant appui sur les données de cette analyse, à savoir que la mère elle-même était porteuse du gène et donc prédisposée au cancer qu'elle a par deux fois développé. Les enfants les plus rebelles à l'autoritarisme du père étaient en effet marqués du verdict paternel suivant : « C'est de votre faute si votre mère a fait un cancer». La consultation leur a permis de se dégager du poids de cette culpabilisation.
Ceci n'est certes pas un plaidoyer pour les consultations d'oncogénétique mais bien une autre des conséquences latérales observées dans le cadre de cette clinique particulière.
Dans certaines situations, la culpabilité présente ne pourra être levée par ces entretiens dont ce n'est d'ailleurs pas le but premier. Nous pouvons penser que dans ces cas, si la culpabilité persiste, elle n'est pas liée au dispositif de la consultation ni à son objet mais trouve son origine sur une autre scène non abordée dans ce cadre-là.

5. Conclusion

Nous n'avons pas fait le tour des questions suscitées par le travail en oncogénétique. Nous en sommes au début. Il nous serait dès lors difficile de conclure. Mais nous souhaitions témoigner de l'effet d'une rencontre entre un consultant, un généticien et un analyste autour de questions aussi intimes que filiation et transmission. Cet effet permet parfois un décalage et même un repositionnement subjectif en rapport avec la famille d'une part et la maladie cancéreuse d'autre part. ♦

Travail collectif présenté par A. Joos de ter Beerst à Paris au XVI-ème congrès de la Société Française de Psycho – Oncologie, le 7 décembre 1999.

(1) Oncogénéticien, Centre Jean Perrin, Clermont-Ferrand
(2) Psychologue, Centre Jean Perrin, Clermont-Ferrand
(3) Oncogénéticienne, Institut de Pathologie et de Génétique, Loverval, Belgique
(4) Psychanalyste, Institut de Pathologie et de Génétique, Loverval, Belgique
(5) Psychanalyste, Centre Jean Perrin, Clermont-Ferrand et Paris

VIE DE L'ASSOCIATION

Synthèse des interventions de la journée de psycho-Oncologie à EUROCANCER 2000

Anne Brédart, Sandrine Cayrou, Cécile Flahault*

Le séminaire de psycho-oncologie pratique s'ouvre sur un premier symposium consacré aux questions de la place, des indications et des limites de la consultations en psycho-oncologie.
Le Dr Pierre Saltel (1) introduit ce thème en posant la question : " la psycho-oncologie est-elle une nouvelle spécialité médicale? ". La psycho-oncologie apparue en premier aux Etats-Unis est une nouvelle branche dans le domaine de l'oncologie. L'auteur propose une réflexion sur le type d'intervention en fonction des différentes moments de la maladie(modèle du centre L. Bérard de Lyon) :
• 1ère étape : diagnostic et premiers traitements où le suivi psycho-oncologique est proposé systématiquement (notamment pour les pathologies mammaires et ORL).
• 2ème étape : la rémission où les sujets sont en général plus demandeurs en raison du désarroi lié à l'espacement du suivi. Cette étape concerne aussi un travail en réseau avec des correspondants extérieurs.
• 3ème étape : les phases évoluées avec les diverses récidives et les nombreuses lignes de chimiothérapie. Les intervenants sont nombreux à cette étape car l'enjeu est le contrôle des symptômes.
L'intervention concerne à la fois les mécanismes de coping , les décisions à prendre par rapport à la lourdeur des traitements, aux lieux de soins, la prévention du burn out des soignants ainsi que les deuils des familles.
Au centre L. Bérard, 43% des interventions sont systématiques , 22% sont demandées par les soignants, 18% par les familles et 10% par les patients. 53% des interventions concernent la phase après le diagnostic.
Les interventions consistent principalement en des apports d'informations, des conseils. Les soutiens sont courts, les suivis des familles se développent et les orientations vers l'extérieur sont peu fréquentes.La question de l'aide à apporter aux patients en rémission se pose étant donné le peu de ressources hors de l'hôpital.
Le Dr Gilles Marx(2) propose une discussion autour des différents moments de la maladie et de l'orientation vers la consultation de psycho-oncologie. Le problème n'est en effet pas de savoir quelle est la vérité mais comment la dire et quand.

L'intervention psycho-oncologique systématique ou à la demande peut-être efficace à ces périodes critiques :

1/ Révélation diagnostic et traitements, où se pose la question de la vérité et de l'ambiguïté.
2/ Fin des traitements et le sentiment d'abandon que celle-ci engendre.
3/ Surveillance. Syndrome de l'épée de Damoclès.
4/ Question de la psychogénèse, qui souvent permet au sujet de vivre avec la maladie.
5/ Récidive et/ou extension métastatique et implications thérapeutiques.
6/ Refus des traitements : perte de confiance. Question autour des termes : rémission ou guérison ?
7/ Symptômes anxieux et dépressifs.
8/ Symptômes confusionnels.
9/ Soins palliatifs et exception d'euthanasie.
Il rappelle la définition de l'éthique clinique en psycho-oncologie proposée par P. Guex : elle intervient quand les décisions sont difficiles à prendre. Il s'agit de délibérer, faire des choix et trouver les solutions les plus adaptées au problème en prenant en compte le sujet.
Jean-Luc Machavoine (3) propose une réflexion sur les modalités et les limites de l'intervention du psychologue dans un CLCC en décrivant le contenu des entretiens.
Il aborde tout d'abord l'articulation psychiatre /psychologue : au centre F. Baclesse de Caen, le psychologue consacre 2/3 de son activité aux consultation externes et 1/3 aux services, alors que le psychiatre en consacre les 2/3 aux services et 1/3 en externe.
Selon l'auteur, la spécificité du travail du psychologue dans ce domaine est la restitution de l'intégrité psychique du patient.

La consultation du psychologue s'articule autour de différents moments :

1\ Qui demande ? Faire l'histoire de la maladie avec le patient pour remettre de l'ordre et diminuer la confusion (sans consulter le dossier médical).
2/ Repérage des affects et représentations liés à la maladie, liaison avec les équipes. Repérage des symptômes psychopathologiques et liaison avec le psychiatre.
3/ Contexte psycho-social.
4/ Anamnèse. Evénements de vie.
5/ Proposition d'une nouvelle consultation. Cadre du suivi.
En ce qui concerne la consultation familiale, elle demeure assez rare et il s'agit généralement d'aider les enfants ou le conjoint lors de la phase terminale de la maladie, ou dans la cadre de tumeurs cérébrales. Le rôle du psychologue est alors d'écouter, de valoriser les actions des proches, de favoriser l'expression de l'ambivalence, d'encourager au dialogue, de débuter le travail de pré-deuil.
L'intervention au centre se fait essentiellement en chimiothérapie et radiothérapie, moins en chirurgie, fréquemment lors de reprises métastatiques et de manière plus relâchée en rémission.
Le Dr Annie Gauvain-Piquard (4) propose les perspectives de l'activité d'une Unité de Psycho-Oncologie.
La psycho-oncologie est issue de la psychiatrie de liaison, de la psychologie médicale, de la psychosomatique et la professionnalisation du psycho-oncologue justifie cette spécialité .

Les différents modèles d'intervention ont leurs intérêts et leurs limites :

1/ quand le psychologue est intégré aux services, il est plus en phase mais la demande est moins élaborée. Il est pris dans la dynamique de groupe et risque de perdre de la distance.
2/ quand il est totalement extérieur, il permet un travail d'élaboration de la demande en la formulant L'institution doit préciser ses attentes et définir les secteurs de compétences et d'activité du psycho-oncologue, ainsi que le modèle de fonctionnement : quel acteur du soin ou de la sphère psycho-sociale répond à quel type de demande ?
Se pose la question de quels sont les patients concernés par l'intervention psycho-oncologique, quelles informations sont à fournir et à retransmettre, quelle est l'aire d'investigation psycho-oncologique : comment apporter un soutien à une souffrance dite normale, avec quelles techniques. La psycho-oncologie doit tendre vers une meilleure conceptualisation de l'interdisciplinarité et vers le développement de la recherche.
Ces différentes communications proposent diverses approches de l'intervention en psycho-oncologie. Elles invitent à une réflexion concernant les aménagements institutionnels nécessaires pour améliorer le soutien à apporter au patient de cancérologie.
La seconde partie du séminaire " psycho-oncologie pratique " était consacrée aux stratégies de l'information, aux manières d'annoncer les bonnes ou mauvaises nouvelles en cancérologie.
Le Pr Silla Consoli (5) a insisté sur l'effet traumatique, et jamais neutre, de l'annonce. Plusieurs raisons poussent l'annonceur à dire ou ne pas dire la vérité au patient. Dire la vérité pour répondre aux questions posées par le patient, pour respecter le droit du patient à l'information, pour augmenter l'adhésion aux soins, par principe d'honnêteté, par évitement des reproches, d'un procès...Ne pas dire pour épargner une souffrance psychologique supplémentaire, pour éviter la dramatisation ou l'échappement thérapeutique, par manque de temps, de maîtrise émotionnelle... Dans une relation souvent fortement investie les paradoxes sont de mises : " on en veut à celui qui dit, à celui qui tait, même si on sait que le médecin n'est pas responsable ". L'information doit être progressive, adaptée, cohérente, respectueuse. Cependant, les patients revendiquent avant tout la disponibilité et l'empathie de leur médecin.
Le Dr Etienne Seigneur(6) travaille plus particulièrement sur l'annonce de la maladie aux enfants dont les parents sont atteints de cancer. Pour les enfants, le cancer du parent est une expérience insécurisante, qui peut venir perturber le développement en cours. Les enfants peuvent alors ressentir une culpabilité importante, un sentiment d'abandon, de la colère, de la tristesse. Entre parents et enfants, de multiples obstacles à la communication se dressent : la volonté de protéger l'autre, le désir de se conformer à ce qu'attend l'autre, la peur de s'effondrer, la crainte des questions, les histoires personnelles. Plusieurs arguments viennent étayer la nécessité de communiquer avec les enfants. L'auteur donne alors quelques guidelines : délivrer une information adaptée à l'âge, progressive; nommer la maladie, dire ce que l'on sait sans minimiser la gravité mais sans forcément tout dire ; rassurer sur le fait que l'enfant n'est pas responsable et pas menacé par la maladie ; répondre aux questions. Le maintien des activités habituelles, des rôles familiaux, des contacts avec le parent malade, d'un environnement scolaire à distance et rassurant, sont des aides pratiques à l'adaptation de l'enfant. Une intervention psychologique directe avec les enfants ou adolescents ne devrait pas être réalisée sans une première intervention auprès des parents, ▸▸▸

VIE DE L'ASSOCIATION

Synthèse des interventions de la journée de psycho-Oncologie à EUROCANCER 2000

▸▸▸ une aide à l'optimisation du coping familial, et une sensibilisation des équipes soignantes à l'accueil des familles.
Mme Andrée Lehmann (7) est intervenue sur le problème spécifique de l'annonce dans le cadre de la consultation d'oncogénétique. Lors de la consultation d'oncogénétique, se confrontent des savoirs objectifs et subjectifs, des logiques différentes, qui peuvent être sources de malentendus. La subjectivité vient des expériences du sujet, de ses résistances, des représentations qui modulent sa perception de ce qui lui est annoncé. Les questions des patients relatives aux modes de transmission du cancer s'ancrent souvent sur des convictions dont la première consultation d'oncogénétique ne vient pas à bout. Les consultations vont au delà de ce qui est objectif, perturbent parfois durablement les familles. La cohabitation des savoirs objectifs et subjectifs s'établit sur la durée, en plusieurs étapes: (I) le subjectif fait obstacle à la compréhension, l'information ne passe pas ; (II) les concepts objectifs sont globalement saisis mais le sujet ne s'implique pas ; (III) compréhension et acceptation de la transmission génétique. Les questions des patients sont souvent le signe d'un travail d'intégration d'un nouveau savoir. Les malentendus permettent d'identifier les différences dans les savoirs et les logiques et peuvent être une aide à la compréhension du risque génétique plus qu'un obstacle.
La problématique psychologique de la phase de rémission a été abordée par Mme Sylvie Pucheu (8).

Quelques soient les informations données, plusieurs dimensions constantes sont impliquées dans le vécu de la guérison :

(I) les facteurs psychologiques individuels : les réactions sont variées. Alors que certains plongent dans l'anxiété et la dépression, d'autres intègrent les événements négatifs et utilisent même parfois leur maladie comme source de changement. Le déni et l'évitement permettent aussi de faire face à l'angoisse de rechuter, qui n'est souvent pas proportionnelle à la réalité des risques.
(II) les facteurs sociaux et environnementaux : l'absence de rechute, le maintien des habitudes, la stabilité affective, la reprise des relations sexuelles, la satisfaction par rapport au soutien reçu, le niveau socio-culturel, favorisent une bonne adaptation ;
(III) la réalité de la maladie (vérité pronostique et séquelles objectives) : la guérison ne dit pas risque nul de rechute. Quelque soit la réalité objective, au bout d'un an de rémission, la détresse psychologique diminue. Certaines personnes développent des attitudes combatives et réussissent à vivre même si le pronostic est réservé et que l'incertitude domine. L'espacement dans la fréquence des consultations de surveillance, signifie l'amélioration et la reprise d'autonomie et en même temps s'associe à de l'anxiété et au sentiment d'abandon.
(IV) l'attitude du médecin face à l'idée de guérison : la relation médecin-patient est basée sur la confiance et l'écoute. Le médecin doit avoir une attitude fondamentalement positive même si le risque de récidive est très élevé, afin de permettre aux patients de se réinvestir dans leurs projets.
Finalement, Mme Sylvie Pucheu met en valeur le rôle du déni dans la capacité à vivre avec l'incertitude, et la nécessité essentielle que le médecin croit en ce qu'il fait pour permettre l'adaptation des patients en phase de rémission.
Ces quatre communications ont proposé des cadres variés d'application des stratégies de l'information en cancérologie. Les positions de chaque auteur, par rapport au " dire ou ne pas dire ", sont plus ou moins modérées. Les conclusions se rassemblent autour des manières de dire, des différentes stratégies à employer en fonction des caractéristiques des patients et des autres facteurs qui font la qualité de la relation, entre autre l'empathie, la disponibilité et les croyances du médecin.◆

(1) Psychiatre, Lyon (2) Psychiatre, Paris
(3) Psychologue, Caen
(4) Psychiatre, Villejuif (5) Psychiatre, Paris
(6) Psychiatre, Paris (7) Psychanalyste, Paris
(8) Psychologue, Paris
**Psychologues à l'unité de psycho-oncologie de l'Institut Curie, Paris*

LISTE DES MÉMOIRES

Liste des mémoires soutenus pour le diplôme universitaire de psycho-oncologie clinique de l'université Paris VI en Juin 2000

• « Soins palliatifs en cancérologie : Finir sa vie en service d'aigus »
Mme K. ROSIER-KRAEUTER
• « Psychiatrie et cancérologie pour une démarche psycho-oncologique à Clermont Ferrand » Dr O. BEZY
• « Psychologie et oncologie. Quelle interface pour l'oncologue ? »
Dr Hugues AUVRAY
• « L'enfant, le cancer et la mort »
A.C. PEREIRA HULLE
• « Troubles dépressifs dans l'évolution d'une pathologie cancéreuse» N. LAFAY
• « Le lien de filiation mis à l'épreuve dans la maladie grave »
A. CHARNAUX
• « Un groupe de parole à l'hôpital pour des femmes atteintes de cancer du sein » A.M. CHABERT
• « Les groupes de parole des soignants en oncologie »
Dr S. MOREAU
• « Impact de la psycho-oncologie sur le management d'une équipe dans un service d'onco-hématologie pédiatrique »
S. GERVAISE
• « Oralité et cancers ORL »
M.C. DOLLEANS
• « Une permanence d'aide et d'écoute : un exemple de bénévolat en cancérologie »
Dr A. LUCAS
• « La relation d'attachement chez la personne atteinte de cancer » L. SUAREZ
• « Prise en charge du deuil dans un service de cancérologie »
K. MIGNOLET
• « Evaluation de l'état psychologique des patients pendant et après radiothérapie : étude sur un échantillon de 32 femmes atteintes d'un cancer du sein » C. GIRAUDEAU
• « Les cancers gynécologiques et leurs traitements. Impact physiologique et psychologique sur la vie sexuelle » Dr H. LEVY
• « La prise en charge globale du patient cancéreux en tant qu'« être malade »
Dr P. ALMAGIA FLORES
• « La souffrance des soignants face à un soignant atteint d'une maladie cancéreuse et hospitalisé dans un service où il a travaillé »
S. RIVAT
« Le vécu psychologique du patient, de la famille et de l'équipe soignante au cours d'une allogreffe de moelle osseuse »
N. GERMANN

Renseignements sur le D.U.
Mme Pascale VAN VAECK
Unité Médico-Psychologique
(Pr S. CONSOLI) Hôpital Européen Georges Pompidou
Tél. 01 56 09 33 71

Le départ d'Anne-Emmanuelle ROCHE.

Le Docteur Anne-Emmanuelle Roche, notre rédactrice en chef et amie, a quitté cette fonction cet été pour prendre un poste de praticien hospitalier en psychiatrie à l'hôpital de Nîmes.
Son travail de psychiatre de liaison à l'hôpital de Forcilles la rendait particulièrement sensible aux problèmes des patients et des équipes médicales. Pendant des années, aidée du Dr Jacques Brugère, elle a assuré, dans des conditions d'abord précaires, de bénévolat et d'artisanat, la parution de la Lettre puis du Bulletin de l'Association Française de Psycho-Oncologie. Elle a largement contribué par sa persévérance, la qualité de son jugement et son esprit méthodique, à établir un intérêt réel pour cette parution, se voulant un lien entre les équipes intéressées en cancérologie, avec près de 3500 correspondants. Elle reste bien sûr pour nous, au sein de notre association, par la richesse de cette expérience, un interlocuteur privilégié. ◆

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

L'Euthanasie - Alternatives et controverses

Presse de la Renaissance
Par M. Abiven, C. Chardot, R. Fresco

Nous saluons ici ce livre paru en début d'année sous la parrainage de la Société Française de Psycho-Oncologie, résultat des travaux de réflexions des auteurs menées durant quatre ans entre spécialistes de divers horizons.
Après avoir posé le cadre sémantique, historique et culturel qui éclaire les pratiques euthanasiques à travers les âges, les auteurs abordent les réalités cliniques qui guident la position des soignants face aux demandes d'euthanasie.
L'intérêt majeur de cet ouvrage est précisément d'aider les soignants et tous ceux qui se confrontent à ces graves questions, à sortir de la confusion liée à l'angoisse de mort ou au débat passionné.
Soulager les souffrances en fin de vie ne conduit pas à l'euthanasie mais à une meilleure organisation du projet de soin prenant en compte des réalités pronostiques et psychologiques des malades. L'ouvrage a le mérite de nous mettre en situation clinique pour situer dans quelles conditions les soignants sont interpellés et quelles sont selon les cas (hôpital, médecine de ville) les possibilités effectives de soulagement, de désescalade des thérapeutiques. L'éthique du soin basée sur le caractère irréductible du respect de la vie, souligne à quel point les équipes sont mises en souffrance par ces questions et les réponses inappropriées qu'elles suscitent.
Les progrès à faire restent clairement du côté de la formation à l'écoute et du développement des soins palliatifs.
Ce texte, paru quelques mois avant le rapport n°63 du Comité Consultatif National d'Ethique et la dérive permissive de l'exception euthanasique qu'il prône, permettra de garder un document fort et honnête face aux intentions de légiférer. ◆

Nicole PELICIER

VIE DE L'ASSOCIATION

NOUVEAUX ADHERENTS

Liste des nouveaux adhérents au 29 juin 2000

- Jean-Pierre BASCLET, psychologue-psychanalyste à Bourg la Reine, parrainé par R. Fresco et N. Pélicier
- Michel COUGOUREUX, psychologue à Chartres, parrainé par J.F. Allilaire et S. Consoli
- Laurence LAURENT, infirmière à Caen, parrainée par J.Y. Génot et J. Paumier
- Jocelyne PLANCHAIS, psychologue à Flers, parrainée par J.Y. Génot et J.L. Machavoine
- Françoise ROCTON, psychologue à Pont d'Héry, parrainée par J.L. Machavoine et F. May-Levin
- Karen ROSIER, psychologue à Paris, parrainée par N. Pélicier et F. Baillet
- Eric SEIGNEUR, psychiatre à Paris, parrainé par F. Baillet et S. Consoli
- Liliana SUAREZ, psychologue à Paris, parrainée par F. Baillet et N. Pélicier
- Brigitte TOUCHET,infirmière à Caen, parrainée par J.Y. Génot et J. Paumier
- Nicole VUILLEMIN, médecin S.P. à Mulhouse, parrainée par R. Fresco et I. Krakowski

Le bulletin de la Société Française de Psycho-Oncologie Association Psychologie et Cancers
Comité de rédaction : Marie-Frédérique BACQUE, Geneviève BORDE-MULLER, Jean-Yves GENOT, Claudine LANZAROTTI, Jean-Luc MACHAVOINE, Georges NOEL, Nicole PELICIER.
Annonceur : AVENTIS

CONTRE LE CANCER 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

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