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

dans ce N° 28

Janvier • Février • Mars 2001

2
L'EVOLUTION DE LA COMMUNICATION AVEC LES PATIENTS : A PROPOS DE LA CHIRURGIE DU CANCER DU POUMON.

3 4 5
Libres propos
POURQUOI ET COMMENT RETOURNER À L'ECOLE QUAND ON VIENT D'APPRENDRE QU'ON A UN CANCER.
•
Formations et Congrès

6 7
Situation pratique
QU'EST-CE QUE CE CORPS QU'ON TOUCHE ?

8
La psycho-oncologie dans le monde
UNE EXPÉRIENCE EN ISRAËL

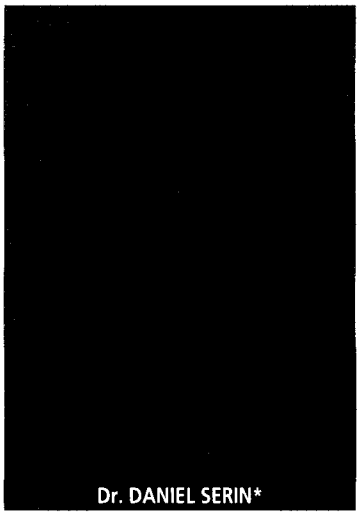
9 10
Recherche
QUELS SONT LES FACTEURS INFLUENCANT LA DECISION DE PARTICIPER OU NON A L'ESSAI TAMOXIFÈNE PRÉVENTIF CHEZ LES FEMMES À RISQUE DE CANCER DU SEIN.
•
GROUPE DE SOUTIEN POUR LES FEMMES AYANT UNE HISTOIRE FAMILIALE DE CANCER DU SEIN.
•
TROUBLES SEXUELS ET ETAT DÉPRESSIF TARDIFS APRÈS UN TRAITEMENT POUR UN ADÉNOCARCINOME CERVICOVAGINAL À CELLULES CLAIRES.

10 11 12
Vie de l'association
LE 25ÈME ANNIVERSAIRE
•
L'A.G DU 20/10/00 À MARSEILLE
•
NOUVEAUX ADHÉRENTS

13 14
Dossier
PROJET DE MISE EN PLACE D'UN ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE AU DOMICILE DE PATIENTS CANCÉREUX PAR DES PSYCHOLOGUES HOSPITALIERS DE L'ESSONNE

16
Notes de Lecture
LE GROUPE DE PAROLE À L'HOPITAL

"La PAROLE : arme thérapeutique majeure dans le traitement des cancers"


Dr. DANIEL SERIN*

En tout premier lieu je tiens à remercier très sincèrement les membres du Conseil d'Administration de la Société Française de Psycho oncologie – Association Psychologie et Cancer pour la confiance et l'honneur qu'ils m'ont accordés en faisant de moi leur nouveau Président pour les deux années à venir.

Aux Etats Généraux des Malades atteints par le Cancer organisés par la Ligue Nationale de Lutte contre le Cancer et tenus en Décembre 2000 un des Grands témoins, Carmen, prit la parole publiquement et interrogea les soignants :

"Je suis un être physique, un être psychique, un être subtil et spirituel. Comment m'avez vous traitée ?"

La nécessité de la globalité de la prise en charge des malades ne pouvait pas être plus clairement exposée ni mise en lumière. Je défends depuis longtemps l'idée qu'il existe quatre armes pour traiter les cancers : la chirurgie, la radiothérapie, les traitements médicaux et la **PAROLE** et je souhaite donc donner pour thème général à mon action pour les deux ans à venir :

"la PAROLE : arme thérapeutique majeure dans le traitement des cancers."

La **Parole** participe à tous les moments de cette maladie du dépistage à l'accompagnement des derniers moments de la vie et tous les intervenants directs et indirects sont concernés par cette PAROLE. Cette parole est souvent technique, pertinente, mais alors peu compréhensible compte tenu de son caractère jargonnant.

Cette parole se doit d'être descriptive, technique, précise, loyale, claire, accessible mais aussi chaleureuse, empathique et parfois même compassionnelle.

Si cette conception n'a rien de nouveau ni d'original, elle a été cependant occultée par beaucoup d'entre nous sous la pression de la médecine technicienne et de l'impérialisme de la rigueur méthodologique. Les cancérologues ont souvent négligé le rôle essentiel de l'échange, du dialogue et de l'empathie dans la relation soigné-soignant .

Dans leur relation avec les malades et leurs proches, les cancérologues n'ont souvent laissé qu'à la seule objectivité scientifique, un champ qui implique aussi la mise en jeu d'une subjectivité contrôlée où le soignant met un peu de soi même (remember Balint !) alors que le patient met en général beaucoup de lui-même.

Je souhaite donc mettre en oeuvre avec le Conseil d'Administration, aidé par le Comité scientifique, le Comité opérationnel et le Comité des Sages, 7 chantiers que je n'ai pas la vanité de penser terminer en si peu de temps mais que mes successeurs pourront poursuivre s'ils le souhaitent :

1°) **Rappeler** sans cesse le rôle thérapeutique de la **PAROLE**
- aux soignants
- aux soignés et à leurs proches.

2°) **Faire reconnaître** le rôle thérapeutique de la **PAROLE**
- par les Politiques,
- par les responsables de la Santé Publique
- par les Universitaires
- par les organismes payeurs
- par les médias

3°) **Valoriser** la **PAROLE**
- En pratique libérale, on ne peut pas prescrire des séances de psycho oncologie alors que l'on peut prescrire 10 séances de drainage lymphatique est-ce normal ?
- Il faut donc faire du lobbying pour faire reconnaître la possibilité d'honorer les psychologues exerçant dans le monde libéral.
- Il faut aussi faire en sorte que des points ISA soient accordés pour les structures à budget global
- afin d'élargir les possibilités de prise en charge psycho oncologique sur tout le territoire national dans le respect du principe de la démocratie sanitaire et du refus des conflits de structures.

4°) **Former** à la **PAROLE**
- former les oncologues à la psycho-oncologie pour améliorer leur relationnel au quotidien et qu'ils acquièrent ainsi une compétence
- former les psy à l'oncologie, eux qui restent les seuls spécialistes en psychologie et psychiatrie.
- former les formateurs
- former les soignants en général

5°) **Valider** les formations à la **PAROLE** par un label SFPO-APC
- les formations se multiplient et la SFPO-APC a la crédibilité pour
  - proposer une harmonisation de ces formations
  - éviter les dérives
  - assurer et rassurer les formés sur la qualité des formations validées par la SFPO-APC
- Le Comité de Validation et de labellisation appréciera chaque proposition de formation en fonction de critères qu'il aura définis et qui auront été acceptés par le Conseil d'administration. Le label délivré sera un gage de qualité et de sérieux.
- Il faut aussi identifier les initiatives et les expériences locales afin de les faire connaître au niveau national et éventuellement les dupliquer ou les décliner dans d'autres sites.

6°) **Favoriser** l'augmentation des connaissances académiques
- Le Comité Scientifique devra définir des axes de recherche clinique qui seront proposés aux membres de la Société,
- La recherche en psycho oncologie sera aidée par des bourses de la SFPO-APC

7°) **Communiquer**
- Le Bulletin de la SFPO est un organe de liaison qui doit énormément à Anne Emmanuelle Roche. Il continuera d'exister et d'être distribué gratuitement aux 3500 personnes qui le reçoivent actuellement.
- Je souhaite créer une Revue Francophone de Psycho oncologie qui permettrait aux francophones de se faire connaître et de publier le résultat de leurs travaux.
- Les Congrès de la SFPO-APC ont toujours beaucoup de succès, on peut envisager la présence de la SFPO-APC dans d'autre congrès nationaux de sociétés d 'oncologie : Eurocancer, Sénologie, Radiothérapie, Chimiothérapie etc. .

Enfin, en tant que Président de la SFPO-APC, je me veux le gardien vigilant et le garant de la liberté et de la diversité de la **PAROLE** au sein de la Société. Mes premiers contacts avec les forces vives de la Société m'ont montré combien les débats entre psy sont passionnants et parfois passionnés. La culture des cancérologues n'est pas celle des psy et nos débats sont actuellement moins vifs, limés par le petit "p" cher aux statisticiens. Je suis persuadé que nos différences sont notre richesse et que nous pourrons nous apporter beaucoup mutuellement. Pour cela je ne vois encore et toujours qu'un seul et même véhicule : **LA PAROLE**.

Bonne Année 2001 ! ◆

** Médecin cancérologue, Clinique Sainte Catherine, Avignon et Président de la Société Française de Psycho-Oncologie.*

L'évolution de la communication avec les patients : A propos de la chirurgie du cancer du poumon

Professeur MARC RIQUET*

Le cancer du poumon est actuellement le cancer le plus fréquent chez l'homme et le sera bientôt chez la femme. Son pronostic est sombre : moins de 15 % des patients seront encore vivants à cinq ans. Seuls, 20 à 25 % des patients sont opérables. La chirurgie peut être diagnostique (médiastinoscopie, vidéopleuroscopie), diagnostique et thérapeutique, (vidéorésection de nodules périphériques ou thoracotomie exploratrice) ou purement thérapeutique. Actuellement l'exérèse est le plus souvent associée à un traitement complémentaire, radiothérapie et/ou chimiothérapie, adjuvant lorsque réalisée au décours, " néoadjuvant " si effectuée avant l'intervention. La chirurgie est le seul traitement qui, isolé ou en association, peut permettre une guérison définitive. Le pronostic dépendant alors du stade évolutif (TNM).

Trois niveaux de communication vont s'établir avec le patient : lors du diagnostic, lors de l'acte opératoire (importance, conséquences et complications), puis en postopératoire (gestes chirurgicaux réellement effectués et pronostic envisageable à long terme).

Au début des années 80, médecins et malades semblaient s'accommoder d'informations approximatives, que B. Hoerni dans un numéro précédent de la revue qualifiait de "mensonge charitable". Les patients se contentaient du diagnostic " d'abcès chronique ", acceptaient une amputation parenchymateuse allant jusqu'à la pneumonectomie pour de telles lésions, acceptaient également la radiothérapie en tant " qu'anti-inflammatoire ". Ils se plaignaient peu des douleurs postopératoires. A l'époque, les indications chirurgicales étaient plus limitées qu'actuellement : patients moins âgés, état cardiorespiratoire non altéré, moins de doute possible quant à l'extirpabilité. A la fin des années 80, le discours médical a changé. Il est progressivement apparu difficile de proposer un traitement anticancéreux lourd, aux effets secondaires parfois graves, sans que le patient ne soit informé de la nature réelle de sa maladie. Le chirurgien a donc vu certains patients, qui ne pouvaient être guéris par la chirurgie seule, (thoracotomie exploratrice, exérèse incomplète, forme très évoluée sur le plan locorégional), apprendre secondairement de la bouche des pneumo-oncologues la nature exacte de leur maladie. Depuis lors, chirurgiens et pneumo-oncologues ont le même dialogue. Le dossier a souvent été vu de façon collégiale (pneumologues, chimiothérapeutes, radiothérapeutes et chirurgiens thoraciques). Le chirurgien intervient comme un maillon dans la prise en charge thérapeutique. Le malade est habituellement au courant du diagnostic de cancer porté ou envisagé. Les cas chirurgicaux étant habituellement ceux vus précocement, les patients, qui sont encore en bonne santé, doutent souvent de la nécessité de l'intervention : cette incrédulité explique rétrospectivement le peu d'exigence quant au diagnostic dont ils faisaient preuve à la fin des années 70.

Lors de la consultation, on explique au patient le type de l'intervention qui peut être réalisée : résection atypique et/ou lobectomie et/ou pneumonectomie. La pneumonectomie est toujours envisagée, même si elle paraît peu probable : les découvertes peropératoires, même en cas de tumeur que l'on pensait opérable par lobectomie, peuvent entraîner une exérèse plus élargie. Elle est toujours envisagée mais elle n'est jamais affirmée d'emblée : une tumeur contre toute attente peut se révéler inextirpable, la thoracotomie n'être qu'exploratrice ou l'intervention se résumer à une résection atypique pour histologie ou staging. Il est nécessaire d'informer le malade sur les suites et les éventuelles complications de l'acte opératoire : douleurs postopératoires immédiates et séquelles douloureuses possibles, risque de limitation respiratoire à l'effort, risque de complications (sepsis, défaut de cicatrisation bronchique), risque de paralysie récurrentielle (notamment dans les cancers du poumon gauche où le récurrent est menacé lors des curages ganglionnaires), risque d'hémorragie postopératoire. La principale complication est l'encombrement bronchique qui peut se compliquer de pneumopathie et de surinfections nosocomiales, et dont l'évolution est fatale dans un nombre non négligeable de cas. Il faut expliquer au patient la nécessité d'un arrêt du tabagisme. Beaucoup de ces patients découvrent la gravité de leur situation, et arrêter de fumer est pour eux d'autant plus difficile. Ceci nécessite une prise en charge psychologique efficace. Après l'intervention le chirurgien informera le patient de ses constatations et tout dépendra de la qualité cancérologique de l'exérèse qu'il a pu réaliser. La communication est facile dans les formes qui sont guérissables par ce seul geste d'exérèse. Lorsqu'un traitement oncologique complémentaire est nécessaire, cela est plus difficile. De toute façon, la possibilité d'un tel traitement doit toujours être évoquée, avant ou après l'intervention. Le chirurgien n'étant qu'un des acteurs d'une prise en charge multidisciplinaire, il doit laisser la porte ouverte à tous ceux qui auront le patient en charge par la suite. Depuis ces dernières années, les textes se sont multipliés visant à réglementer l'information donnée aux patients. En janvier 2000, cette réglementation a été étendue à l'hôpital public avec obligation d'informer les patients de la gravité des complications même les plus exceptionnelles. L'évolution de la communication avec les patients en chirurgie du cancer du poumon, bien que basée au départ sur bon nombre " de mensonges charitables ", semble avoir spontanément précédé, du fait du simple bon sens, les exigences légalement requises. ♦

* *Service de Chirurgie Thoracique, HEGP, Paris*

Libres propos

Garder un projet scolaire, c'est garder un projet de vie

Pourquoi et comment retourner à l'école quand on vient d'apprendre qu'on a un cancer

Maïté LAMBERTON*

Il y a dix ans, s'ouvrait à Angers une structure innovante dans l'accompagnement et le suivi de l'enfant atteint de cancer et son entourage: le SASAD-KE, Service d'Aide Spécialisée A Domicile - Cancer et Enfance.
Dirigée par un pédiatre, l'équipe est actuellement composée d'une psychologue clinicienne, d'une secrétaire et d'une éducatrice spécialisée.
Ce service a pour mission essentielle de faire fonction de lien entre les différents lieux de vie de l'enfant (domicile, hôpital, école, etc...) et de faciliter la parole de tous ceux "éclaboussés" par cette pathologie cancéreuse (parents, fratries, famille élargie...).
Parmi l'éventail des champs d'action du SASAD, il m'en est un particulièrement dévolu en tant qu'éducatrice spécialisée : l'aide au retour à l'école de l'enfant après l'irruption de la maladie.

Mon travail est largement facilité par les médecins du service d'oncologie pédiatrique du CHRU d'Angers, qui, moyennant quelques précautions que je mentionnerai plus loin, estiment que cet enfant ne court aucun risque en retournant dans son école. De plus, malgré la lourdeur des protocoles thérapeutiques, l'hôpital ne doit pas devenir son principal lieu de vie. Mais ce retour doit être préparé et c'est alors que, sans prendre

© D.R

la place des parents, mais en complétant leur rôle d'information, je me déplace dans la classe de l'enfant : je vais tenter par mes propos d'éclairer plus précisément cette facette de mon travail au sein du SASAD.

I- Que se passe-t-il pour la scolarité de l'enfant quand un cancer vient de se déclarer ?

• A 3 ans, même avant, l'école fait partie de la vie de l'enfant : il y trouve des moyens pour s'épanouir, apprendre, et là commence une socialisation dépassant le cadre familial; les parents en sont conscients et trouvent naturel que leur enfant soit scolarisé.
Or, quand le cancer fait irruption, avec sa charge de contraintes et d'angoisses, l'idée même de la poursuite de la scolarité n'a plus cours: "plus tard" ... "quand il n'aura plus de cathéter.... ; les risques infectieux ou le manque d'hygiène sont souvent évoqués.

• Pour l'enfant scolarisé en primaire, les parents déplorent que la maladie vienne entraver le cycle des apprentissages, mais se raisonnent en imaginant un redoublement éventuel, somme toute pas dramatique en regard de la pathologie à traiter. (Cette approche n'est généralement pas partagée par l'enfant lui-même qui redoute de perdre ses copains). Tous, tant les parents que l'enfant, évoquent la peur des moqueries liées aux transformations physiques (alopécie, prise ou perte de poids, pâleur...) et le risque d'exclusion du groupe.

• Quand le jeune malade est en secondaire, ces craintes s'expriment différemment, mais sont souvent amplifiées de par la transformation de son image et l'atteinte de son intégrité corporelle très difficiles à vivre en pleine adolescence. De plus, la taille de l'établissement, le nombre d'élèves et l'anonymat qui en découle souvent ne facilitent pas la tâche du jeune malade : la tentation est vive alors d'interrompre provisoirement sa scolarité
On le voit, les arguments ne manquent pas pour "protéger" cet enfant, lesquels sont tout à fait légitimes venant de personnes affectivement impliquées dans cette situation. Mais notre réflexion professionnelle nous a amenés à nous interroger: de quoi le protège-t-on réellement, si ce n'est de ce qui est sa vie ?... En effet, que peut représenter profondément pour l'enfant sa mise à l'écart de ce qui était jusqu'alors incontournable : l'école ? Est-ce que cela ne risque pas de lui signifier qu'il est encore plus malade qu'on veut bien le lui dire et qu'il va désormais être en marge de toute vie extérieure, "ballotté" entre l'hôpital et la maison?
A partir de ces différentes questions, nous avons préféré penser que le maintien de l'enfant dans son école d'origine (quand son état le permet, et en plus de l'école à l'hôpital) fait partie intégrante de son traitement, et par là même, contribue à sa guérison. L'exemple d'Océane est frappant : à 2 ans et demi, elle refusait de marcher depuis son hospitalisation; elle a quitté les bras maternels en pénétrant dans la cour de récré... ▸▸▸

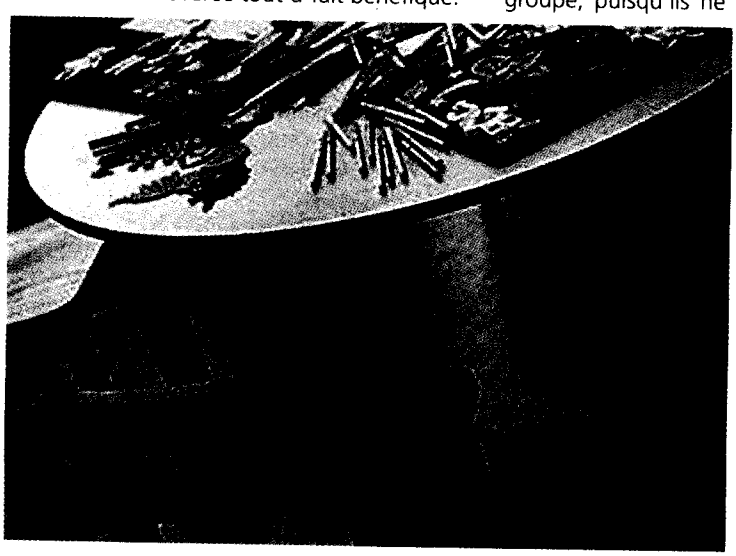
II - Quel est mon rôle?

Il consiste alors à rassurer les parents, l'enfant, puis l'enseignant, en prenant du temps pour respecter leurs réticences, écouter leurs arguments et expliquer les nôtres. Notre meilleur avocat s'avère souvent être l'enfant lui-même qui s'ennuie de ses copains et exprime le désir de retourner à l'école; pour cela, il sait qu'il ne sera pas seul. En' effet, dans les semaines qui ont suivi le diagnostic, nous avons fait connaissance, joué et parlé ensemble, notamment de ce retour à l'école : je lui ai expliqué comment je pouvais l'aider en allant dans sa classe. Il sait qu'il pourra choisir d'être là ou pas quand je parlerai de sa maladie aux copains de sa classe, en présence ou non de ses parents selon leur souhait.

III - Pourquoi l'enfant cancéreux demande-t-il qu'on l'aide à retourner à l'école ?

• Parce que sa coupure avec l'école a duré quelques semaines, et quelles semaines ! Examens multiples, propulsion dans le monde hospitalier, inquiétude de son entourage, diagnostic, annonce du traitement s'étalant sur des mois, chute des cheveux, parfois isolement en "secteur protégé" etc... Cette interruption dans la dynamique de son groupe scolaire peut faire craindre à l'enfant qu'on l'ait oublié, qu'il n'ait plus sa place, qu'il ait pris un retard irrécupérable, etc...

Ainsi, Benoît, 5 ans et demi, présentant quelques difficultés scolaires, ne voulait pas retourner à l'école après son 1er mois d'hospitalisation en septembre: il ne connaissait pas la nouvelle institutrice et pleurait beaucoup dès que l'on parlait de son retour à l'école : ensemble (Benoît, ses parents et moi-même) nous avons convenu de l'accompagner ce jour-là, proposition qui l'a rassuré et s'est avérée tout-à-fait bénéfique.



© D.R

• Parce que ses traitements vont l'amener à avoir une scolarité plus ou moins en pointillé. Julien, élève de 4ème, tombe malade au printemps. Ses notes sont moyennes et il appréhende un redoublement. Avec le responsable du collège, nous examinons les priorités à donner en privilégiant sa participation à certains cours, le dispensant des autres, et en organisant des leçons à domicile. Ces aménagements lui ont facilité la tâche et permis son passage en 3ème, justifié par le maintien d'une bonne moyenne.

• Parce qu'il redoute les questions: outre le fait qu'elles puissent être blessantes ou sans réponse, elles lui rappellent sa maladie de façon lancinante, alors qu'à l'école, il a précisément envie de l'oublier.

• Parce qu'il se sent différent: son expérience lui est propre, plus ou moins traumatisante, et de toutes façons bien difficile à partager.

• Parce que son aspect physique a changé (alopécie, pâleur, prise ou perte de poids), ce qui provoque la peur de ne pas être reconnu, d'être l'objet de moqueries, de perdre ses copains : d'être exclu.

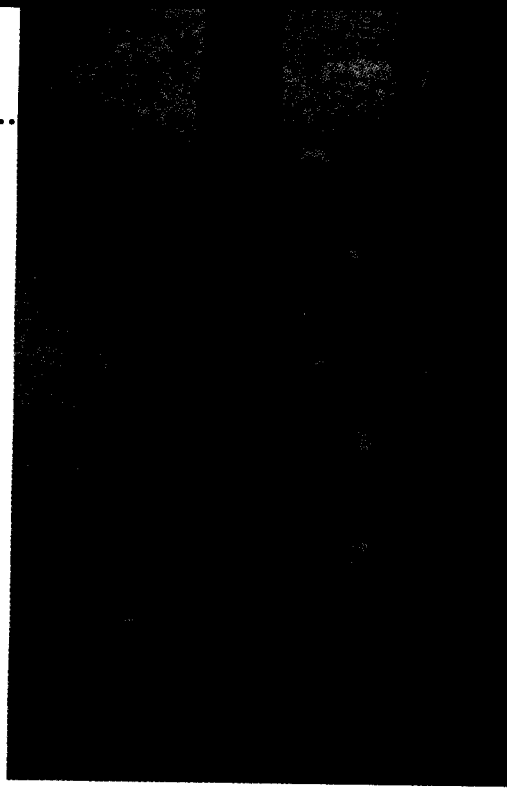
IV - Une fois dans la classe, comment cela se passe-t-il ?

Tout d'abord, il faut préciser qu'outre la demande de l'enfant et de ses parents, l'accord de l'enseignant et de son responsable sont bien sûr nécessaires et indispensables.

• D'abord, la maladie est nommée et selon l'âge, les réactions sont alors différentes: bien souvent, avant mon intervention dans la classe, personne ne savait que cet enfant souffrait d'un cancer, sauf peut-être quelques amis privilégiés.

• En général, j'aborde d'emblée la dimension purement citoyenne et civique de cette démarche : ce qui arrive à l'un des leurs les concerne, puisqu'il est membre de leur groupe; puisqu'ils ne peuvent être indifférents, l'information que je vais leur transmettre est nécessaire.

• En expliquant, simplement et dans un langage adapté à l'âge des enfants, le mécanisme cellulaire à l'origine du cancer. Ainsi, je leur fais prendre conscience de leur non-responsabilité dans l'apparition de la maladie. Cela paraît évident... mais peut-on imaginer ce que ressent un enfant qui, sur la cour, a donné un coup de pied dans le ventre de celui chez qui vient d'être découverte une tumeur abdominale ?



© D.R

• Par voie de conséquence, j'insiste beaucoup sur la non-contagiosité des maladies cancéreuses pour, là aussi, étouffer dans l'oeuf toute manifestation d'exclusion, provoquée par la peur: "on me dit qu'il a une maladie grave et je dois m'asseoir à côté de lui !..."

• Je précise également une autre évidence: cet enfant malade, dont on parle, est le même qu'avant sa maladie: "Laurent est malade... d'accord, c'est grave... d'accord, mais c'est toujours Laurent votre copain de classe!"Ce qui signifie également que s'il enfreint les lois de l'école, Laurent doit être puni comme les autres : la maladie ne lui donne pas tous les droits.

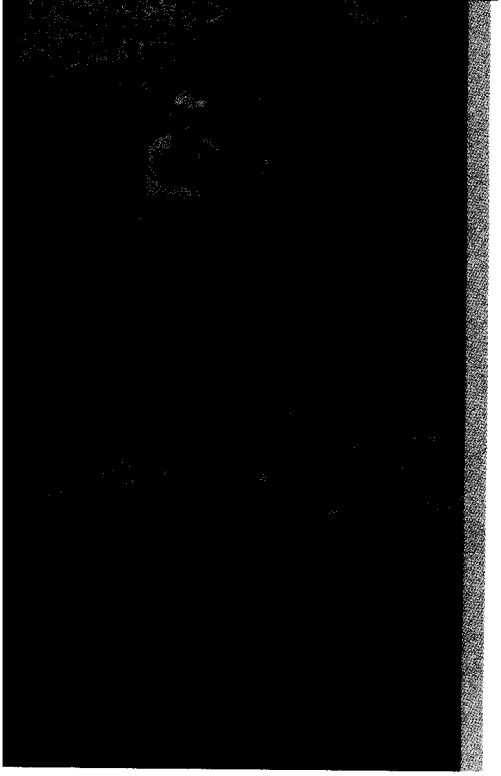
Ainsi, Simon, 11 ans, porteur d'une tumeur hépatique gravissime, m'a fait remarquer l'indulgence beaucoup plus modérée des enseignants à son égard après mon intervention dans la classe: il s'en réjouit : "c'est bien, comme ça j'oublie un peu que je suis malade ! "

• Une fois la maladie et ses conséquences expliquées, j'essaie de responsabiliser la classe en suggérant aux élèves comment agir pour aider l'enfant malade.

Exemples:

- quand il est à l'hôpital : lui rendre visite, lui écrire, lui faxer ses cours, des dessins, etc... En effet, recevoir ses cours, même s'il est parfaitement incapable d'y travailler, le conforte dans l'idée qu'on ne l'oublie pas, qu'il a toujours sa place dans la classe.

- quand il est à l'école, l'aider à porter un cartable trop lourd, l'accueillir "normalement" (avec plaisir, mais sans pitié, ni curiosité), avoir un rôle protecteur



au besoin, là où il n'y a pas eu la même information (cantine, récré, etc...).
• à l'extérieur de l'école : lors de cet échange dans la classe, j'invite les enfants à me poser toutes les questions sur la maladie et je les sollicite ensuite pour qu'ils soient en quelque sorte "mes ambassadeurs" auprès de leurs familles pour informer et dédramatiser.

Enfin, avec les enseignants, nous tentons de trouver des aménagements simples visant à faciliter le retour de l'enfant dans sa classe: salle de cours en rez-de-chaussée, double jeu de livres (collèges, lycées), etc...
Pour moi, il ne doit pas s'agir d'une réintégration, mais plutôt du maintien des liens préexistants. Les questions des enseignants portent surtout sur leur responsabilité et les risques encourus par la présence en classe d'un enfant porteur de cancer :
• Que faire en cas de chute, s'il reçoit un choc sur son cathéter, s'il y a une épidémie en classe, s'il fait un malaise? Risque-t-il une hémorragie?

Mon rôle est là aussi de les rassurer en faisant appel à leur bon sens, mais également en précisant certaines précautions à prendre (alimentation, sport...) et la conduite à tenir en cas de varicelle par exemple.

Lors d'une récente réunion, organisée par le SASAD, pour les enseignants concernés, ils ont pu exprimer leur satisfaction à l'égard de cette information faite dans leur classe. Ils ont noté l'intérêt de clarifier les choses en mettant un terme aux rumeurs et en provoquant des échanges au sein de la classe dans un climat de vérité. Ils ont remarqué l'effet libérateur de cette information pour tous : elle rassure l'enseignant, la classe toute entière et surtout peut-être l'enfant malade, qui retrouve ainsi sa place d'élève à part entière. La classe en ressort différente, puisque chacun est investi d'un rôle plus ou moins actif dans le vécu de cet enfant provisoirement différent.

Pour terminer, quelques chiffres témoignant de mes différentes rencontres avec les écoles au cours de ces dix années d'existence du SASAD :

De septembre 1990 à juillet 2000, environ 3 familles sur 4 m'ont demandé d'intervenir dans l'école de leur enfant, ce qui s'est traduit par :

155 déplacements sur 8 départements :

Maine et Loire	107
Sarthe	8
Vendée	13
Loire-Atlantique	2
Mayenne	12
Ille et Vilaine	1
Deux-Sèvres1	1
Orne	1

143 établissements rencontrés

Maternelles	53
Primaires	51
Collèges	34
Lycées	5

Et puis, quelques questions et réflexions entendues en classe :

• Est-ce que Frédéric sait ce qu'il a? (CM2)
• Y-a-t-il un vaccin contre le cancer? (CMI)
• Est-ce que son cancer peut revenir ? (CM2)
• Elle ne doit pas courir parce que ses cheveux vont tomber plus vite ? (GS)
• Comme ça, elle n'aura pas de poux!
• Si on n'avait pas soigné Ségolène, est-ce qu'elle serait morte aujourd'hui?
• Ça doit être dur votre métier! (CE 1)

Et enfin, ce témoignage, relaté par la maman d'Océane, après ma rencontre avec cette classe de petite section:

A l'occasion d'une fête de l'école, une maman, qu'elle ne connaissait que de vue, vient vers elle: elle prend des nouvelles d'Océane et parle de sa propre fille Sarah, 3 ans, qui est dans la même classe. Pendant près de deux mois, Océane n'a pas pu revenir à l'école tant ses chimiothérapies l'épuisaient. Chaque matin, la maîtresse faisait remarquer cette absence:
" Océane est à l'hôpital ". Sarah en parlait régulièrement à la maison, cela la rendait plutôt triste... Et puis, ce jour-là, toute rayonnante en retrouvant sa maman, elle lui a annoncé d'une traite:

"Ca y est, je sais pourquoi Océane était à l'hôpital,
une dame nous l'a dit: elle est malade,
elle a une leucémie et elle doit aller à l'hôpital pour ses chimios:
c'est pour ça qu'elle n'a pas de cheveux!"◆

** Educatrice Spécialisée au SASAD-KE*
Service d'Aide Spécialisée A Domicile - Cancer et Enfance. 58, rue Haute de Reculée, 49100 ANGERS, Tél./Fax.: 02.41.73.07.61

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.

▶ **Formation et sensibilisation relationnelle en psycho-oncologie, Paris : 15-16-17 mars 2001 et 10-11-12 mai 2001**
Personnes concernées : Personnel exerçant dans des unités de soins cancérologiques ou 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 69 82

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

▶ **Diplôme Universitaire de Psycho-Oncologie, Paris, 2000/2001**
Renseignements et inscriptions : Mme Pascale Van Vaeck
Tél. : 01 56 09 33 77, Fax : 01 56 09 31 46
e-mail silla.consoli@egp.ap-hop-paris.fr

CONGRÈS

▶ **Du 6 au 8 Juin 2001, PARIS, Palais des Congrès, Porte Maillot**
EUROCANCER 2001, avec la participation de la Société Française de Psycho-Oncologie le vendredi 8 juin "Dépression et cancer".
Renseignements et inscriptions : Société 3E Tél : 0800 204 408
email : inscription@eurocancer.com

▶ **Du 21 au 23 juin 2001, PARIS, Palais des Congrès (Niveau 3, Hall Havane)**
Congrès National de la Douleur (Thème : Les facteurs et mécanismes de la chronicisation douloureuse) organisé par la Société d'Etude et de Traitement de la Douleur (SETD), chapitre français de l'IASP (International Association for the Study of Pain) et Journée d'Etudes le 23 juin 2001 "Douleur et Psychologie", "Douleur et Cancer" et "Douleur et Ethique" organisée sur le thème "Douleur, Souffrance et Cancer" à laquelle participera la Société Française de Psycho-Oncologie.
Renseignements et inscriptions : MCO Congrès - SETD 2001, 27, rue des Frères Chaix, 13007 Marseille, Tél : 04 95 09 38 00, Fax : 04 95 09 38 01

▶ **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.

SITUATION PRATIQUE

Qu'est ce que ce corps qu'on touche ?

Lucia IBANEZ MARQUEZ*

Introduire "le vécu du patient" à notre reflexion, c'est mettre en avant le fait que de quelque place où chacun se trouve dans la pratique médicale ou paramédicale, lorsqu'un patient vient à notre rencontre, nous accueillons avant tout, une personne.
C'est faire référence à "l'être" installé partout dans le corps, unique dans sa subjectivité et dans son histoire.

Le corps, c'est celui qu'on voit et qu'on donne à voir, c'est le corps qu'on touche lorsqu'il arrive fragilisé par la maladie et le traitement. C'est celui qui a perdu des "parties" de lui-même, mais aussi des fonctions et parfois la possibilité de les contrôler. Ce corps comme objet de soin qui a du mal à se déplacer pour venir nous consulter, est aussi objet de sensations et de représentations. Il est l'être qui parle et celui qu'on touche par la parole.
Pourtant, il ne s'agit pas de deux corps, mais d'un corps qui loge son être. Quand on touche l'un, on touche l'autre, noués dans un lien mystérieux, ils ont une histoire partagée.
Nous avons, grâce à la psychanalyse, des éléments de compréhension concernant cette histoire originaire. Le corps biologique, traversé par des pulsions, se réveille à la vie lorsque soudain, un être, marqué par le manque, émerge. Il nous fera très tôt entendre, que la satisfaction de besoins ne lui suffit pas pour exister, mais pour cela il aura eu besoin de sentir de l'existence autour de lui.
Lorsque le corps est frappé par la maladie, c'est l'être touché dans son corps qui réagit. La maladie - et je vais parler plus particulièrement du cancer (en recevant des personnes atteintes de cancer en clinique et dans mon cabinet privé) - fait irruption dans la vie d'une personne avec violence. Comme si d'un coup tout "s'effondrait". Les examens, le diagnostic, les hospitalisations longues ou répétées, les traitements lourds ; les personnes évoquent comment"la maladie prend toute la place"en leur laissant très peu pour exister.
C'est souvent en exprimant un sentiment "d'inexistence" dans un corps méconnaissable que les personnes viennent me voir avec le besoin de trouver des mots pour dire ce qu'elles ressentent.

La confrontation, la perte

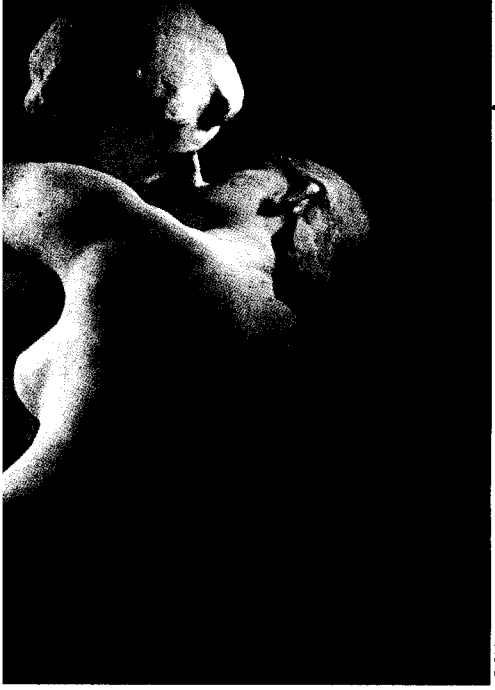
est au premier plan.

Les personnes évoquent un corps qui ne leur appartient plus, dans lequel elles ne se reconnaissent pas.
Le sentiment d'étrangeté vécu vis-à-vis de soi même est source de profondes angoisses et l'angoisse même est une première tentative de la personne pour se protéger.
Se sentir "trahi" par un corps malade qui ne répond plus comme avant renvoie à un état d'impuissance et à la peur de manquer de tout contrôle. L'image de soi est touchée et avec elle survient la menace d'être atteint au plus profond de son intégrité.
"Je ne suis pas celle que je vois dans le miroir - m'a dit une femme - et celle que je vois, je ne la connais pas, elle pourrait être un homme".Les ovaires et l'utérus lui ont été enlevés ; ces organes représentaient pour elle le lieu de son identité féminine avec la capacité de procréer au sein de son corps. Avec un père, qui n'avait pu se rapprocher d'elle que par la violence, et une mère déprimée qui la regardait difficilement, cette femme avait vécu avec beaucoup d'angoisse ses désirs homosexuels durant l'adolescence. Avec la perte de ses organes féminins, elle avait perdu le droit de se placer du côté des femmes.
Le cancer renvoie à la perte de la maîtrise de soi, au sentiment que le corps aurait pris une déviation incontrôlable devant laquelle la personne se vit impuissante.
Cela rappelle les moments où les rêves de toute puissance du petit enfant tombent devant les évènements que la réalité lui impose. L'enfant a besoin de se sentir grand et puissant pour faire face à ce qui échappe à son affectivité et à sa compréhension, notamment devant le vide auquel renvoie l'idée de mort.
Pour la personne malade, l'idée de mort s'impose comme rappel d'une limite fréquemment exprimée comme "impensable", "l'inconnu", ce que personne ne peut se représenter, mais qui évoque irrémédiablement la séparation avec la vie.

"Est-ce que je serai comme avant ? Est-ce que je vais récupérer totalement ? Y-aura-t-il des choses que je ne pourrai plus vivre comme avant ?"

L'urétral et l'anal

La peur de perdre le contrôle est renforcé chez les personnes qui subissent la perte des organes uretro-anal ou la diminution de leurs fonctions.
L'incontinence justifie bien évidemment cette peur et elle fait le lit d'accueil de toute sorte de représentations infantilisantes.
Pour comprendre ceci, il faut rappeler que la perte de maîtrise d'une fonction corporelle renvoi au temps de son acquisition. C'est ainsi qu'une incontinence urinaire ou fécale, fait émerger dans la vie d'une personne des représentations et des sensations qui se rattachent particulièrement à la période du contrôle anal.
Cette période nommée par Freud, phase anale, marque pour l'enfant, l'entrée dans le monde social. Il est question de devenir propre, de se détacher peu à peu d'une dépendance à la mère et de parvenir à construire des relations avec les autres.
Conjointement, le contrôle anal est source de gratification. C'est d'abord la joie sécurisante de l'enfant qui se sent aimé par la mère et par les autres lorsqu'il devient capable de contrôler les déchets de son corps.
C'est aussi la perception de la possibilité de donner et de recevoir, la découverte de la capacité à ordonner, à détruire et à construire et enfin, à s'exercer dans toutes sortes de jeux, au plaisir de la motricité et de l'indépendance.



© RMN - Rodin / Le baiser

Gardant à l'esprit l'enjeu de cette période, nous pouvons comprendre comment la perte fonctionnelle uretro-anale peut être source d'angoisse, voire de réactions dépressives.

Au sentiment "d'être diminué" s'ajoute souvent le sentiment "d'être sali". Par le besoin compulsif de se laver, la personne est en recherche répétée d'un nouvel ordre à établir à l'intérieur de soi, celui qui pourrait lui permettre de se débarrasser du sentiment d'être envahi "d'impuretés".

Se sentant piégées par leur propre corps à qui "on ne peut plus faire confiance", les personnes sont prises dans l'enjeu ambivalent de la dépendance.

Dans l'impossibilité de contrôler leur corps, c'est souvent le besoin impératif de contrôler les autres qui s'exprime. C'est ainsi que certaines personnes deviennent extrêmement exigeantes envers leurs partenaires et familles.C'est souvent la peur d'être rejeté, abandonné, ce qui est au fond de certains comportements tyranniques.

L'exigence parfois pour d'autres personnes, c'est celle d'une demande de présence constante. Alors que jusque-là, la vie d'une femme avait été marquée par son indépendance affective et sociale, elle s'est surprise à ne pas supporter l'absence de son mari, même pour quelques minutes. Le besoin fusionnel révèle comment la perte "de la propreté" peut plonger la personne dans des angoisses archaïques, qui ne trouveront sens que dans le tissage biographique et fantasmatique de toute une vie.

Une mutilation ou la perte de la fonction de certains organes implique toujours une perte de repères.

La personne a besoin de revenir là où elle se trouvait avant la maladie, en cherchant à se retrouver. C'est un temps du questionnement : "Est-ce que je serai comme avant ? Est-ce que je vais récupérer totalement ? Y-aura-t-il des choses que je ne pourrai plus vivre comme avant ?".

La perte implique toujours un deuil à faire, elle relance la question de la séparation symbolique qui touche autant l'imaginaire que la réalité. Elle bouleverse la manière de vivre que la personne détenait jusque-là. Elle ravive les pertes antérieures, celles qui s'inscrivent dans l'histoire d'une personne de manière unique et subjective.

C'est pourquoi, l'accueil de la demande d'aide à ce moment est si important pour ces personnes. Il s'agit d'un moment clé dans l'évolution de sa propre reconnaissance. Elles ont besoin d'être entendues dans leur colère, reconnues dans leur détresse, vues dans un regard dépourvu de jugement.

Dans un deuxième temps, elles peuvent arriver à établir des liens entre le passé, le présent et un possible avenir. Reprendre une image du passé permet de le projeter dans un lendemain à construire avec les limites que le corps impose au présent.

Sentiment "de renaissance" qui évoque le temps d'avant, un vécu perdu à jamais, mais à partir duquel il est possible d'établir une continuité avec le temps après la maladie.

Les personnes sont souvent surprises devant des réactions qui les contraignent à se découvrir autrement. L'èmergence des émotions qui sont souvent exprimées pour la première fois est bouleversante.

Le corps a changé et en même temps, l'être qui vit en lui, lui aussi a changé. 'image du corps étant frappée par la perte, la personne est amenée à chercher à l'intérieur de soi d'autres ressources, de nouveaux repères.

Sexualité et désir

C'est souvent à leur médecin que les hommes et les femmes s'adressent pour dire que le sexuel est "en panne". Il s'agit d'un moment sensible où la demande d'aide se déploie jusqu'au plus intime de l'être.

"Je porte des couches la nuit, comment voulez-vous que cela donne envie à mon mari ?"

Le risque est de vouloir répondre trop rapidement par des conseils "techniques ou fonctionnels". Bien qu'une certaine information dans ce sens puisse être pertinente, il ne s'agit pas tant de comment faire, mais de comment faire pour vouloir faire. Autrement dit, c'est leur désir qu'elles interrogent.

Dans ce sens, lorsqu'elles viennent parler de leur sexualité, ceci implique un sens plus large de ce que les mots peuvent laisser entendre.

Derrière un questionnement autour de la féminité et de la virilité, chaque personne cherche à savoir si au-delà de leur corps mutilé, il y a quelque chose au fond d'elle-même qui peut leurs restituer la certitude d'être une femme ou d'être un homme.

Il s'agit d'un bouleversement de l'identité sexuelle qui touche parfois l'identité de base. C'est pourquoi, nous ne pouvons pas interroger la sexualité sans penser au désir qui la soutient et au fait qu'il représente le fondement de "l'être vivant".

Lorsque le corps est touché dans ses fonctions urétrales ou anales, c'est un ensemble entremêlé qui oblige à réagir à une image du corps infantilisé avec le sentiment de ne plus être séduisant et la peur d'être rejeté.

"Je porte des couches la nuit, comment voulez-vous que cela donne envie à mon mari ?". S'exprimait ainsi une femme convaincue qu'il y avait là un impossible à franchir.

Se sentant elle-même "laide, vieillie" et paradoxalement infantilisée, elle avait du mal à regarder toute la délicatesse avec laquelle son compagnon l'entourait. Elle était prise par son propre rejet vis-à-vis d'elle-même, ayant besoin de projeter sur son mari son propre regard.

Le compagnon - ou la compagne - est dans une position difficile. Confronté lui aussi à la perte, à ses propres angoisses devant la maladie et la mort, il est contraint à réagir en mettant de côté ses propres besoins, au moins temporairement. Pour cela, il lui faut trouver en lui les ressources nécessaires qui lui permettent de dépasser un sentiment profond d'abandon et de pouvoir rester à l'écoute de l'autre.

C'est un moment d'épreuve qui les fera parfois solliciter de l'aide psychologique. Cependant, avec le peu d'interventions des psychologues dans les services d'oncologie, nous ne sommes pas en mesure de faciliter comme il faudrait l'accueil de ces demandes.

L'émergence du cancer est un moment critique pour celui qui le vit, mais aussi pour ceux qui l'entourent.

Quand il s'agira d'un couple, ils auront besoin de s'appuyer sur tout ce qui aura fondé leur lien dans le passé et de parvenir à trouver là, les moyens nécessaires pour intégrer à leur vie le vécu de la maladie et ses conséquences. Dans le meilleur des cas, l'expérience douloureuse de la maladie et tout ce à quoi elle confronte, peut-être un moment enrichissant, voire provoquer le rapprochement du couple.

Ceci n'est évidemment pas possible pour tous. Lorsque le couple vivait une relation distancée ou conflictuelle, l'irruption du cancer est l'événement qui déclenche toute sorte de réactions qui anéantissent le couple, jusqu'à parfois la séparation.

Il y a ceux pour qui l'environnement familial et social fait particulièrement défaut. La tendance à se renfermer dans une position de repli est encore plus importante.

Le désir, c'est cette chose mystérieuse qui prend forme chaque fois que la perte nous renvoie à notre propre incomplétude.

C'est ce que l'humain conserve comme prime, lorsque confronté à sa limite de mortel, il reconnaît dans son désir, la possibilité de vivre.

Lorsque certains de mes patients m'ont permis d'être témoin des instants de découverte en eux-mêmes de leur capacité à rester "vivants", malgré la défaillance de leur corps, ce sont des moments d'extrême émotion. Des moments comme ceux-ci soutiennent mon travail et m'aident à "rester vivante" dans ce que je fais. ♦

** Psychologue, Psychanalyste, Montpellier*

La psycho-oncologie dans le monde

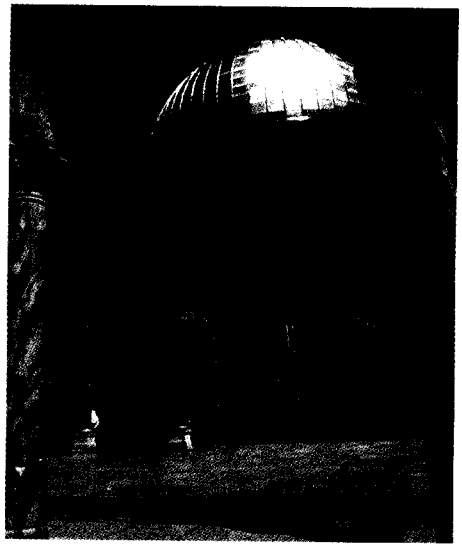
Une expérience en Israël

Janine LAZARE*

L'hôpital CHAARE ZEDEK a été créé au début du 20ème siècle dans un vieil immeuble de la partie occidentale de la ville de Jérusalem : il comptait alors une vingtaine de lits. En 1979 il a été transféré dans un bâtiment de 10 étages construit spécialement pour intégrer les services, dispensaires et laboratoires propres à un hôpital moderne : il comporte 500 lits et traite plus de 200 000 malades par an. Il y a 5 ans, ont été créés dans cet hôpital, à côté d'un centre de recherche sur le cancer, une consultation et un hôpital de jour où les malades du cancer viennent se faire traiter en ambulatoire. Cet ensemble a été mis sur pied par le professeur d'oncologie Raphaël Catane issu d'une vieille famille alsacienne installée en Israël dans l'immédiate après-guerre mondiale. Formé en Israël et aux Etats-Unis, il a su s'entourer d'une équipe de jeunes oncologues aux origines variées : israéliens, américains du sud et du nord, australiens et russes ; d'une équipe d'infirmières remarquables de dévouement et

© D.R.

d'efficacité ; de deux assistantes sociales l'une russe, l'autre israélienne, dont les compétences dépassent le cadre de l'information et de l'aide sociale pour se confondre, bien souvent, avec le support psychologique. Celui-ci est assuré de manière plus systématique par deux psychologues cliniciens l'un américain, et l'autre, moi-même, française. Si je signale ainsi l'origine des membres de l'équipe soignante, pluridisciplinaire et multiculturelle, c'est parce que nos malades étant originaires d'un peu tous les coins du globe, la communication dans leur langue véhiculaire peut, évidemment, faciliter la relation. Il convient de signaler que nous recherchons activement un assistant social arabe car nous recevons de nombreux patients arabes. Le soutien psychologique est donc assuré par deux psychologues, de manière différente et complémentaire qui semble bien répondre aux besoins des patients. Le psychologue, psychanalyste, a installé un vrai petit cabinet d'analyste avec divan et atmosphère feutrée tranchant sur le style aseptique de l'hôpital : il y reçoit sur rendez-vous.



© D.R.

Quant à moi, j'ai participé à la mise sur pieds du service en assurant, presque dès sa création, un soutien psychologique sous forme de conversations avec les malades étendus ou assis dans de confortables fauteuils pendant leur traitement chimiothérapique. Il s'agit d'une unité de dimension moyenne où la communication circule assez facilement, parfois au détriment d'une certaine discrétion ! !. Des liens se créent non seulement entre l'équipe soignante et les malades, mais entre les malades eux-mêmes ou avec des membres de leur entourage, car il est très rare que les malades ne soient pas accompagnés par famille ou amis.

A l'intérieur de cette équipe existe une petite équipe volante dont l'objectif essentiel consiste à lutter contre la douleur: Le médecin qui l'anime, le Dr Czerny, oncologue formé au Memorial Sloan Kettering de New York est lui-même un ancien malade ayant beaucoup souffert, menant campagne contre la douleur dans les différents services de l'hôpital. Lui et sa petite équipe ont également en charge l'accompagnement de malades en fin de vie trop seuls pour bénéficier de l'hospitalisation à domicile, ou trop faibles ou attachés à leurs soignants pour être transportés dans l'un des deux hospices que compte Jérusalem. Bien entendu, le rôle du psychologue consiste également à apporter un soutien à l'équipe soignante et à améliorer la communication entre les uns et les autres en cas de conflits.

En fait, le travail du psychologue clinicien dans un service comme celui auquel j'appartiens est bien différent de la manière classique dont il est conçu en dispensaire d'hygiène mentale ou dans la consultation privée ; de fait, il n'y a pratiquement jamais de demande clairement formulée de la part du malade qui attend information concernant diagnostic et traitement, de son oncologue ou de son psycho-oncologue ; par ailleurs, les conditions de l'intervention psychologique sont elles aussi très différentes : le contact doit s'établir rapidement et la relation va suivre le rythme de l'intervention médicale. Elle peut être intense et chaleureuse, plus rapide et moins distante que le schéma classique d'intervention psy. Elle est souvent demandée par les membres de la famille du malade et aussi par les infirmières, parfois débordées et toujours conscientes de leurs limites. Ensemble, nous essayons d'aider les malades à vivre le moins mal possible l'épisode douloureux de la maladie.

© D.R.

Pour conclure cette présentation, je dirai que l'atmosphère particulière de cette unité très compétente et chaleureuse est connue et reconnue par les malades, qui parcourent parfois de grandes distances pour bénéficier d'un traitement de pointe et d'une relation sympathique et personnalisée. ◆

*Janine LAZARE, *Psychologue Clinicienne et Psychothérapeute à l'hôpital CHAARE ZEDEK Jérusalem, ISRAËL*

Recherche

Quels sont les facteurs influencant la décision de participer ou non à l'essai Tamoxifène préventif chez les femmes à risque de cancer du sein ?

Docteur Françoise MAY-LEVIN

La prévention du cancer du sein par le Tamoxifène chez les femmes à risque est l'objet de divers essais randomisés dans le monde et en particulier en Grande-Bretagne. Des chercheurs en psychologie y ont mené une étude pour analyser les facteurs impliqués dans la décision des femmes qui ont refusé d'entrer dans un essai étudiant le rôle préventif du tamoxifène (Lovegrode E. an dal. Factors implicated in the decision whether or not to join the tamoxifen trial in women at high familial risk of breast cancer. Psycho-Onco. 2000; 9; 193-202)

Méthodes :
Une cohorte de 106 femmes consultantes dans une clinique où consultaient des femmes à haut risque de cancer du sein, âgées de 36 à 71 ans (âge moy. 48) s'est vue proposer la participation à l'essai prévention par tamoxifène. Une proposition de participer à un essai randomisé comparant la prise de tamoxifène à un placebo dans la prévention du cancer du sein a été faite à 106 femmes âgées de 36 à 71 ans. Il s'agit d'un essai comparant deux groupes de femmes à risque de cancer du sein.
Cinquante-trois femmes ont accepté de participer à l'essai. Dans le but de comprendre les motivations du refus des 53 autres patientes, et après avoir obtenu leur consentement, un questionnaire leur a été remis comprenant diverses questions portant sur :

- le contexte démographique (âge de la femme, présence de fille ou petite-fille) et socio-économique
- la perception des divers facteurs de risque de cancer du sein en dehors du risque familial
- la façon dont les femmes avaient perçu l'information délivrée lors de la proposition de participer à l'essai

© D.R.

Résultats :
L'ensemble des femmes, indépendamment de leur choix d'entrer ou non dans l'essai, avaient nettement surestimé leur risque de cancer du sein. Cette surestimation atteignait 2 fois les prévisions médicales chez les femmes âgées d'environ 60 ans et 24 fois chez celles âgées d'environ 30 ans.
Les femmes qui ont refusé d'entrer dans cet essai étaient plus âgées (p=0,001), estimaient le plus souvent ne pas avoir eu des informations suffisantes sur le tamoxifène (p=0,01) et étaient plus sensibilisées aux autres facteurs de risque de cancer du sein que le caractère familial du risque (p<0,001).

© D.R.

Par contre, parmi les femmes qui ont accepté d'entrer dans cet essai, on note un nombre plus important de femmes ayant eu une fille, et un niveau socio-économique plus élevé que les femmes qui ont refusé, mais les différences n'étaient pas significatives.

Commentaires :
Cette étude souligne la nécessité de bien informer les femmes sur les risques de cancer du sein, des traitements proposés et sur l'intérêt de participer à de tels essais. Cette information doit être adaptée à l'âge des patientes et à leur contexte socio-économique. ◆

Groupe de soutien pour les femmes ayant une histoire familiale de cancer du sein

Docteur Françoise May-Levin

Le cancer du sein fait peur à la plupart des femmes, mais celle-ci est exacerbée, souvent au delà de tout fondement logique dans les cas où une parente du 1er degré a été atteinte. Un étude pluridisciplinaire canadienne associant oncologues, psychiatres, généticiens, a été menée auprès de femmes ayant un antécédent familial de cancer du sein chez une parente du 1er degré. Ces femmes bénéficiaient de groupe de soutien permettant d'étudier leur perception personnelle de l'estimation du risque de développer un cancer du sein (Esplen MJ and al: a supportive-expressive group intervention for women with a family history of breast cancer. Psycho-Oncol. 2000;9;243)

Méthode :
L'étude a inclus 39 femmes , d'âge moyen de 43 ans (25-68) ayant toutes une parente du 1er degré atteinte de cancer du sein. Aucune n'avait eu de test génétique. La procédure consistait en la présence régulière à des réunions de groupe dont le thème central était la perception du risque de cancer du sein. Ces groupes étaient animés par des professionnels, assistés par deux femmes atteintes par la maladie. Les femmes pouvaient y exprimer leurs diverses émotions.
Un généticien et un médecin oncologue apportaient une information médicale complémentaire. ▸▸▸

© D.R

Toutes ces femmes avaient accepté les conditions de l'étude :

• assistance aux réunions de groupe: 1 rencontre d'une durée de 90 minutes, par semaine pendant 8 semaines consécutives, suivies d'une rencontre mensuelle pendant 4 mois consécutifs, soit une durée totale de participation de 6 mois.

• répondre à divers questionnaires à divers moments de l'étude: au début, 2 et 6 mois après l'étude. Ces questionnaires avaient pour objectifs l'évaluation de la perception du risque de cancer du sein, la détection d'une dépression et/ou d'une anxiété et l'évaluation de la capacité des participants à faire face.
Ces rencontres devaient permettre l'expression des émotions des échanges et un soutien mutuels.

Résultats:
• La surestimation du risque personnel de cancer du sein, souvent décrite dans la littérature, a été confirmée dans cette étude (risque perçu par rapport au risque réel, estimé suivant les données de la littérature)

• Après 6 mois de participation, 37% des femmes avaient une perception exagérée de leur risque de développer un cancer du sein contre 53% en début de l'étude. Il y avait moins de symptômes de dépression ou d'anxiété à la même période qu'au début de l'étude, respectivement p=0,002 et p=0,05.

Toutefois, il faut noter que, seules 41 femmes sur 104 (40%) à qui on a proposé de participer à l'étude ont accepté, et un certain biais sélectif est probable (femmes plus inquiètes, plus concernées) dans la discussion

En conclusion:
Seulement 41 femmes sur 104 (40%) auxquelles il a été proposé de participer à l'étude, ont accepté ; il existe donc un biais probable mais il est difficile d'analyser la causalité des refus.
Cette étude est intéressante car elle confirme que la peur du cancer du sein est souvent amplifiée par rapport à la réalité. Or, si cette peur peut conduire certaines femmes à une surveillance parfois même excessive, elle peut au contraire en paralyser d'autres.
La méthodologie décrite ne peut être proposée en routine, mais elle montre l'importance de donner aux femme une information juste et accessible à toutes.
La peur de développer une tumeur du sein est parfois surestimée par les femmes. La proposition de ce type de groupe de parole permet de souligner l'importance d'apporter une information médicale mais aussi de soutenir psychologiquement " les femmes atteintes à travers leur proche " en leur proposant d'exprimer et de partager leur craintes. ◆

Troubles sexuels et état dépressif tardifs après traitements pour un adénocarcinome cervicovaginal à cellules claires

Docteur Françoise MAY-LEVIN

Pour la première fois en 1971, ont été décrits des adénocarcinomes à cellules claires du vagin ou du col utérin chez les jeunes filles dont la mère a été traitée durant la grossesse par diethylstilboestrol (Distilbene ,).
Ces formes se caractérisent par le jeune âge lors du diagnostic (âge moyen: 19 ans) et une durée et une fréquence importante de survie.
Si les troubles sexuels survenant après traitement d'un cancer gynécologique ont été largement étudiés, leur devenir à long terme est cependant moins bien connus.
Ces conséquences à long terme ont été analysées par une équipe pluridisciplinaire des USA au cours d'une vaste étude rétrospective de 220 femmes (Matthews AK and al; Sexual fonctioning and mood among long term survivors of clear cell adenocarcinoma of the vagina or cervix. J.of Psychosocial Oncol. 1999; 17; 27)

Méthode :
Il s'agit d'une étude rétrospective portant sur une population des 260 femmes enregistrées sur le Registre de la carcinogenèse hormonale transplacentaire.
220 d'entre elles ont accepté, après information, de répondre au questionnaire, soit 85%. Le questionnaire comprend 105 questions portant sur les données démographiques, l'histoire médicale, les problèmes médicaux généraux et le vécu de la personne (sexualité, humeur, vie familiale et sociale etc..)
L'âge moyen des femmes lors du diagnostic est de 22,7 ans (18-45) avec un recul moyen de 18 ans (+7,3). 11% ont récidivé et le temps de recul moyen depuis la récidive est de 6 ans (+6).
Les traitements étaient essentiellement la chirurgie (89%) suivie d'une reconstruction par plastie vaginale (63%) avec pose d'un stent vaginal, et/ou radiothérapie (34%).

Résultats:
Après ce long recul depuis le traitement, les femmes ont mis à distance l'histoire médicale elle-même, mais pratiquement toutes (90%) ressentent, plus ou moins lourdement dans leur quotidien, les séquelles des traitements, avec sécheresse vaginale (79%) et vaginisme (50%), contre 33% des femmes atteintes d'autres cancers gynécologiques.
Les séquelles sont très lourdes dans près de 30% des cas, interférant avec les activités quotidiennes, la vie sociale et les relations familiales; Un état dépressif caractérisé est observé chez 17% des femmes. Cet état dépressif est associé significativement avec une carence affective familiale et des troubles sexuels marqués.

Comment ces femmes font-elles face à ces difficultés?
Il est intéressant de noter que les maris ou compagnons sont notés comme les aides les moins efficaces tandis que d'autres aides sont recherchées vers les groupes de support, la psychothérapie, les pratiques spirituelles.

En conclusion :
Cette étude souligne la complexité des interférences retentissant sur la qualité de la vie de ces femmes, et l'importance pour le médecin qui les suit d'en être conscient pour pouvoir mieux les aider et les accompagner. ◆

VIE DE L'ASSOCIATION

Le 25ème anniversaire de l'Association Psychologie et Cancers

© D.R.

A l'occasion des 25 ans de fonctionnement de l'Association, le 17e Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie s'est déroulé le 21 septembre 2000 à Marseille. Cette réunion a pu s'effectuer grâce à la ténacité du secrétaire général de l'Association, le Docteur Robert Fresco, et à celle du Professeur Dominique Maraninchi, directeur de l'Institut Paoli-Calmettes, Président du congrès. Elle a été l'occasion de faire le point sur l'évolution des mentalités et des pratiques en ce qui concerne l'information des patients confrontés au cancer. Ce fut aussi le temps d'honorer ceux qui ont créé l'Association et qui, par leur pratique, leur exemple et leur enseignement, ont contribué à l'installation et à la diffusion de cette discipline.

Ouverte par le Professeur Dominique Maraninchi, la matinée a permis aux anciens présidents, les Professeurs Henri Pujol, Yves Carcassonne et François Baillet de retracer le chemin parcouru et les enjeux actuels de la relation médecin-malade.
D. Maraninchi a précisé le rôle du clinicien dans le partage de l'information, le nécessaire abandon du modèle paternaliste, la charge émotionnelle et le temps que requiert cette démarche, le rôle des comités de malades et celui des associations, rôle sur lequel Claire Compagnon, fortement impliquée à la Ligue nationale contre le Cancer dans la libre communication du dossier au malade, a également insisté. Le Professeur Jean-François Mattei a développé les aspects éthiques et sociaux de l'information du patient, l'apport de la loi Huriet et des comités d'éthique, tandis que Madame le Professeur Dominique Thouvenin développait les conséquences de la nouvelle jurisprudence qui, inversant la charge de la preuve, rend le médecin responsable de prouver qu'il a délivré à son patient une information exhaustive, et ceci avec, selon elle, des possibilités d'aménagement pratiquement nulles sur le plan juridique.

Le début de l'après-midi a permis la projection du film réalisé par le Docteur Alain Salimpour, " le Vel " qui témoigne du désarroi ressenti par une patiente à qui une mauvaise nouvelle est annoncée brutalement, sans accompagnement ni soutien pour l'accepter. Ce thème de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, de ses suites et des recours possibles a été repris par plusieurs intervenants rapportant des expériences de formation au cours d'un des trois ateliers, consacré à l'information des patients et présidé par le Docteur Daniel Serin. La quantité d'informations réclamées par les patients évolue : des exigences nouvelles apparaissent avec les connaissances médicales des malades et de leur entourage, leur doute dans la fiabilité des décideurs médicaux, la variabilité des propositions thérapeutiques d'une équipe à l'autre, l'évolution de la législation, la réflexion induite par les problèmes soulevés par les consultations évaluant les risques de prédisposition génétique, les possibilités d'accès à Internet
Parallèlement, deux autres ateliers se déroulaient simultanément. L'un, sous la présidence du Professeur Thierry Philip, retraçait l'évolution de la psycho-oncologie en France et dans le monde, avec en particulier l'intervention du Professeur Patrice Guex. L'autre, sous la présidence du Professeur Jacques Rouessé, était consacré à une présentation de posters centrés sur divers aspects de l'information du patient, la relation entre soignants et malades et l'apport de la SFPO-APC.

Après une synthèse des trois ateliers présentée par Madame Nicole Alby et les Docteurs Pierre Saltel et Gilles Marx, des témoignages de reconnaissance ont été remis à diverses personnalités de l'Association. Une médaille a été remise à Madame Jacqueline Pélicier, en présence de sa fille Nicole, en souvenir de l'action du Professeur Pélicier en faveur de la psycho-oncologie. Les pionniers et fondateurs de la discipline que sont les Professeurs Yves Cachin, Maurice Dongier (du Canada), Henri Pujol et le Docteur Robert Fresco ont également été distingués pour leur action déterminante dans l'amélioration de la prise en charge globale du patient cancéreux.

Succédant au Professeur François Baillet, le Docteur Daniel Serin, d'Avignon, élu la veille à la présidence de la SFPO-APC a conclu la réunion, en soulignant sa détermination à développer l'audience de la Société, en ce qui concerne la formation, la recherche et l'action en direction des pouvoirs publics en vue de doter toutes les institutions cancérologiques d'un nombre suffisant de postes de psychologues et de psychiatres.

Rappelons enfin que le conseil d'administration de la SFPO avait, lors sa réunion du 20 septembre, confirmé son désaccord total avec la position du Comité Consultatif National d'Ethique qui, dans son avis n°63, avait envisagé la possibilité "d'exception d'euthanasie". Après une analyse approfondie réalisée sous l'impulsion du Professeur Claude Chardot, la Société précise dans un communiqué remis à la Presse qu'elle considère à l'unanimité qu'un médecin ne peut délibérément donner la mort pour soulager un malade atteint d'une affection incurable, alors qu'il doit recourir aux produits adéquats pour calmer la souffrance et l'angoisse des mourants et renoncer aux thérapeutiques déraisonnables et inopportunes chez un malade en fin de vie.◆

Jacques Brugère

VIE DE L'ASSOCIATION

Assemblée Générale du 20 septembre 2000 à Marseille

Election du conseil d'administration (procès-verbal)

La présidence du comité des élections était assurée par le Professeur Claude CHARDOT. L'organisation matérielle était assumée par le secrétariat de la Société sous la direction du secrétaire général, le Docteur Robert FRESCO.
Deux courriers avaient été adressés à chaque adhérent de la SFPO en attirant l'attention sur la nécessité que soit validé le versement de la cotisation pour avoir le droit de vote. Un premier courrier du 31 juillet 2000 donnait toutes indications sur les modalités du vote. Il comportait aussi une fiche de candidature au Conseid'Administration et une autre au Bureau ainsi qu'une fiche pour délégation de pouvoir en cas d'absence prévue à l'assemblée générale.
Un second courrier du 8 septembre 2000 comportait la liste des candidatures déposées mise en forme de bulletin de vote pour être adressée au secrétariat en vote secret sous double enveloppe : il s'agissait de sélectionner les 24 candidats à élire sur une liste de 37 candidatures déposées.
Le 20 septembre 2000, le secrétariat avait reçu 50 pouvoirs et 145 votes par correspondance. Avant la réalisation du vote, le Pr Chardot a demandé que chacun de ceux qui le désiraient s'expriment et qu'un échange libre s'instaure éventuellement entre les uns et les autres. A noter particulièrement les interventions du Pr H. Pujol, président honoraire de la Société et de la Ligue Nationale Contre le Cancer, et du Pr F. Baillet, président sortant, ni l'un ni l'autre n'étant candidat à une réélection.
Les opérations de dépouillement étaient lourdes puisqu'il s'agissait de faire un comptage nom par nom sur des bulletins portant 37 noms. Ce fut fait avec l'aide de quatre groupes de scrutateurs. Il a conduit à l'élection de 25 personnes, car le décompte des voix donnait des ex aequo au 24ème rang si bien que le comité des élections a décidé de prendre les deux personnes.

La liste des personnes élues s'est établie comme suit :
- Robert Fresco
- Joëlle Paumier
- Patrice Guex
- Isabelle Piollet-Calmette
- Jean-Yves Génot
- Jean-Luc Machavoine
- Nicole Pélicier
- Daniel Oppenheim
- Daniel Serin
- Alain Salimpour
- Nicole Alby
- Marie-Frédérique Bacqué
- Pierre Saltel
- Anne-Emmanuelle Roche
- Jean-Marie Dilhuydy
- Raoul Payan
- Claudine Lanzarotti
- Jacques Rouessé
- Martine Ruszniewski
- Andrée Lehmann
- Thierry Philip
- Jacques Brugère
- Claude Deronzier
- Silla Consoli
- Philippe Maillard

Il a été rappelé que conformément aux statuts, les membres du conseil d'administration sont élus pour 4 ans.

Conseil d'administration du 20 septembre 2000 à Marseille (procès-verbal)

Sous la présidence du Pr Chardot, conformément aux statuts, le Conseil d'administration précédemment élu par l'Assemblée Générale devait élire un nouveau bureau. Il n'y avait pas plus de candidatures que les huit personnes à élire.
Un vote a été réalisé à l'unanimité conduisant à la composition suivante du nouveau bureau élu pour 2 ans :
- Daniel SERIN, Avignon (Président)
- Patrice GUEX, Lausanne (Vice-Président)
- Thierry PHILIP, Lyon (Vice-Président)
- Robert FRESCO, Marseille (Secrétaire Général)
- Jean-Yves GENOT, Caen (Secrétaire Général Adjoint)
- Isabelle PIOLLET-CALMETTE, Avignon (Secrétaire Générale Adjointe)
- Jacques ROUESSE, Saint-Cloud (Trésorier)
- Jean-Luc MACHAVOINE, Caen (Trésorier Adjoint) ♦

Conformément aux statuts, les membres du bureau sont élus pour deux ans

Remerciements

Le Bureau de la Société Française de Psycho-Oncologie remercie : la Clinique "Mon Repos" de Marseille, la clinique "Mont Fleuri-Saint Roch" de Marseille et Messieurs Alain, André et Philippe Gulessian, pour le don qu'ils ont bien voulu lui accorder à l'occasion du XXVème Anniversaire de l'Association Psychologie et Cancers, qui s'est déroulé le 21 septembre 2000 à Marseille ♦

NOUVEAUX ADHERENTS

- Djelila ALLOUACHE, oncologue à Caen, parrainée par J.Y. Génot et J.L. Machavoine
- Chantal BENE, psychologue à Baubigny, parrainée par A. Lehmann et M. Ruzniewski
- Véronique BOUTÉ, sénologue à Caen, parrainée par J.Y. Génot et J.L. Machavoine
- Martine COUTTIN, aide-soignante à Grenoble, parrainée par R. Payan et J.C. Sage
- Hubert CROUET, gynécologue à Caen, parrainé par J.Y. Génot et J.L. Machavoine
- Mireille FERREOL, psychologue clinicienne à Pompignac, parrainée par B. Hoerni et D. Oppenheim
- Berthe GENARD, infirmière et administrateur de l'A.S.B.L. à Gosselies (Belgique), parrainée par R. Fresco et R. Schaerer
- Marie-Pierre GRELIN, aide-soignante à Grenoble, parrainée par R. Payan et J.C. Sage
- Catherine HACQUES-PABION, gynécologue à Grenoble, parrainée par J.C. Sage et R Payan
- Oussama HAMDAN, oncologue en soins palliatifs à Chimay (Belgique), parrainé par R. Fresco et M. Salamagne
- Jean-Michel HANNOUN-LEVI, radiothérapeute à Saint Cloud, parrainé par F. Baillet et R. Fresco
- Nathalie KIPGEN, psychologue au Luxembourg, parrainée par N. Alby et C. Chardot
- Elisabeth LAUWERS-ALLOT, anesthésite à St Cloud, parrainée par J. Rouessé et G. Marx
- Annie MERMOZ, infirmière à Grenoble, parrainée par R. Payan et J.C. Sage
- Annick PAUGER, infirmière à Caen, parrainée par J.L. Machavoine et J.Paumier
- Anna-Cristina PEREIRA-HULLE, psychologue-psychanalyste à Paris, parrainé par F. Baillet et D. Oppenheim
- Thomas TURZ, Directeur de l'IGR, Villejuif, parrainé par R. Fresco et D. Serin

DOSSIER

Projet de mise en place d'un accompagnement psychologique au domicile de patients cancéreux par des psychologues hospitaliers dans l'Essonne

Jean-Pierre BASCLET (1)
Françoise ELLIEN (2)

En 1998, sont survenus deux évènements qui ont confirmé la nécessité de développer la prise en charge psychologique des patients par les professionnels en cancérologie :

• D'une part, la parution de la circulaire DGS /DH /AFS N° 98-213 du 24 Mars 1998 qui précise " qu'il faut un psychologue et un psychiatre formés à la cancérologie " dans les centres de cancérologie, pour leur bon fonctionnement.

• D'autre part, au cours des premiers "Etats Généraux des malades du cancer" organisés par la Ligue Contre le Cancer, en Novembre 1998, la prise de parole des patients, de leurs familles et des soignants a souligné la nécessité d'une meilleure qualité de communication, d'un meilleur confort et d'un accompagnement psychologique tout au long de la maladie.

Si les difficultés psychologiques commencent à être prises en compte dans la prise en charge hospitalière du malade cancéreux, elles continuent cependant à peser lourdement sur la vie du patient, une fois qu'il a rejoint son domicile.
Les hospitalisations sont, pour des raisons multiples, de plus en plus brèves et les patients se trouvent ainsi, à leur domicile, dans une quasi exclusion de soins psychiques. Les nouvelles formes de prise en charge du cancer, sous forme d'hospitalisations de jour leur permettent, certes, de

© RMN

vivre chez eux, ce qui correspond souvent à leur souhait et à celui de leurs familles mais rendent plus difficile la prise en charge psychologique.
En France on compte 250 000 nouveaux cas de cancers chaque année et 150 000 décès liés au cancer. Au total, 1 million de patients en France souffrent d'un cancer. On dénombre 200 psycho-oncologues répartis dans les 20 centres anti-cancéreux en France. (1)
Ainsi, en Essonne, par exemple : sur 9 établissements publics et privés disposant de places de chimiothérapie, 3 établissements n'ont pas de psychologue, 2 disposent de psychologues à la demande des médecins, d'une durée inférieure à une journée par semaine et 4 disposent en moyenne de 2,5 équivalents temps plein de psychologues, lesquels ont un fonctionnement transversal dans plusieurs spécialités médicales. Encore faut-il noter que ceux-ci sont encore trop souvent appelés en urgence, au moment de la phase palliative voire terminale de la maladie, pour soutenir tout autant le patient, ses proches que les équipes soignantes..

Ainsi, en Essonne, près de 40% des malades cancéreux sont soignés en dehors du département, souvent dans des hôpitaux ou des centres de cancérologie du sud parisien. Comment la prise en charge psychologique de leur souffrance psychique est-elle possible, loin de ces centres, quand ils sont épuisés par la maladie et/ou par les traitements et qu'ils reculent devant des déplacements compliqués, longs et souvent pénibles ?
Les 60% d'essonniens soignés dans leur département, lorsqu'ils sont hospitalisés, le sont, en l'absence de centres de cancérologie, dans des services " traditionnels " de pneumologie, d'ORL, d'hématologie, de rhumatologie, d'oncologie médicale, etc. Ces services ne disposent pas toujours de psychologues
Depuis quelques années, en Essonne, des praticiens (médecins, psychologues, infirmiers...) en cancérologie, en gérontologie, en soins palliatifs ont mis en réseau leurs compétences. Ce travail en réseau s'est présenté comme une nécessité pour que les acteurs de soins au domicile (médecins libéraux, IDE, SIAD, HAD) et ceux des hôpitaux (EMSP, USP de l'hôpital Georges Clémenceau, le Centre Hospitalier Sud-Francilien, maisons de retraite,...) améliorent la qualité de la prise en charge des patients en fin de vie, au domicile, grâce à de meilleures continuité, coordination et proximité des soins.
A ce titre, un groupe de travail, représentatif de ces équipes, s'est réuni plusieurs fois par an pour élaborer :
• une charte de collaboration ville-hôpital (validée par le groupe et l'Ordre Départemental des Médecins)
• des conventions avec le service d'accueil des Urgences du Centre Hospitalier Sud-Francilien,
• des conventions avec le centre 15 et l'ADUM,

▸▸▸

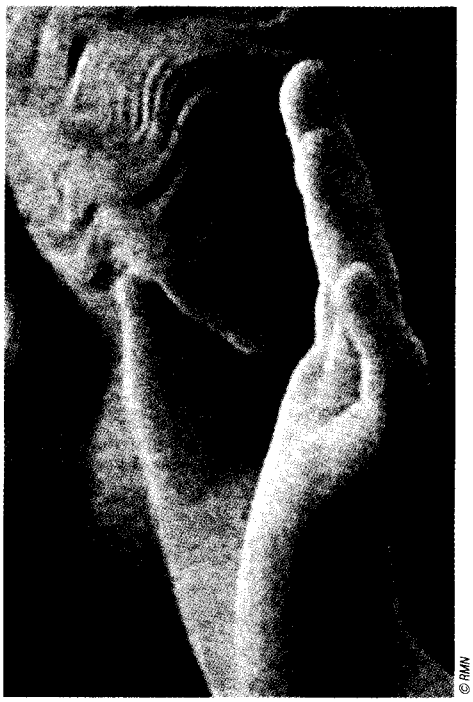
• des protocoles de traitement antalgique et de prise en charge des différents symptômes de fin de vie,
• des séances de formation et un projet de convention avec les assistantes sociales de la CRAMIF.

C'est de ce modèle dont nous nous sommes inspirés pour proposer la mise en place d'un soutien psychologique pour les patients cancéreux non hospitalisés et leur famille par des psychologues hospitaliers familiers de ces pathologies, sous forme de visites à domicile (ce qui n'existe pratiquement pas en ville) et de consultations externes et ce, dès l'annonce du diagnostic.

Ce projet de mise en réseau d'une activité d'onco-psychologie, pour les patients à domicile et leur famille, émane de ces équipes multidisciplinaires. En effet, elles sont souvent prises dans la réalité des fins de vie (plus de 95% des patients en fin de vie souffrent d'une pathologie cancéreuse) et rencontrent des situations complexes qui leur font affirmer que des interventions plus en amont permettraient d'atténuer cette complexité, source de souffrances supplémentaires pour tous .

Nous souhaitons que cette activité induise une dynamique sur le département, pour instaurer un véritable travail de prévention qui aboutisse à plus de confort psychique pour le patient, son entourage et les équipes de soins, cette conduite entraînerait aussi une diminution des dépenses de santé (par exemple : les symptômes dépressifs fréquents dans la famille du malade cancéreux passent de 42% à 27% quand cette famille est accompagnée psychologiquement.) (2)
Nous voyons également une occasion, pour les pouvoirs publics, de prendre conscience de la pénurie en moyens et personnels qui ne permet pas de répondre correctement aux besoins de soutien psychologique de cette population spécifique .
Pour finir, nous espérons que ce projet puisse sensibiliser les professionnels du soin psychique (psychiatres, psychologues, psychanalystes) à la nécessité de s'intéresser et de se former aux formes spécifiques d'aide qu'exigent les pathologies somatiques graves .

Depuis Janvier 1999, un groupe de travail, composé de médecins, infirmiers, cadres socio-éducatifs, psychologues, de la responsable départementale du service social de la CRAMIF, de la déléguée départementale de la Ligue Contre le Cancer et d'un médecin inspecteur de la DDASS, s'est donc chargé d'élaborer un tel projet, d'en étudier la faisabilité et de le présenter aux différentes tutelles qui sont parfois partie prenante dans le réflexion .
C'est ainsi qu'après avoir obtenu le patronage et le soutien de la Société Française de Psycho-Oncologie, la Ligue Contre le Cancer nous est apparue rapidement devoir être le pivot de la mise en place de ce projet, en tant que relais institutionnel avec les usagers .


© RMN

Le fonctionnement extra-hospitalier qu'instaure un tel projet et qui se rajouterait aux taches habituelles des psychologues hospitaliers impliqués nécessite donc un financement original qui ne peut, bien sûr, être imputé à leurs établissements respectifs. Ce financement pourrait être assuré par la CPAM, le Conseil Général, la DDASS, la Mutualité Sociale Agricole, étant entendu que tous ces partenaires n'en sont pas au même stade d'investissement du projet et n'y ont pas les mêmes implications .

Il concerne des postes budgétaires aussi variés que le paiement du coordinateur (voir descriptif du projet, ci-après), le remboursement des frais de déplacement, (dans le cas de visites à domicile) et l'entretien de locaux pour les consultations externes .
Mais il devrait aussi permettre aux hôpitaux mettant " à disposition " leurs psychologues, pour un tel projet, d'en recruter d'autres, afin qu'ils puissent assurer les services que leurs collègues n'assureront plus, du fait de cette activité spécifique, hors de l'hôpital. ◆

(1) Psychologue
(2) Psychologue clinicienne
(1) FMC Hebdo n°72 25/04/00
(2) Le Quotidien du Médecin Avril 2000 (Dr Emmanuel Ezekiel)

Descriptif du projet

Population :
Le malade adulte et son entourage.

Pathologies :
Pathologies cancéreuses (Dès l'annonce du diagnostic, à tous les stades de la maladie et de ses traitements, à l'annonce d'une récidive, ... et à la phase terminale de la maladie)

Professionnels :
Psychologues cliniciens dotés d'une expérience hospitalière en cancérologie (D.U de psycho-oncologie ou non) + un coordinateur de formation para-médicale (IDE)

Formes de l'activité :
Psychologue clinicien : (1 journée par psychologue et par institution hospitalière soit 3 journées)
• Consultations externes
• Visites à domicile
Le coordinateur :
• Réception des appels téléphoniques :
• Evaluation de la première demande et de son urgence.
• Ecoute et suivi des patients et leur famille
• Orientation des demandes
• Coordination et centralisation des informations (dossier)
• Information sur l'activité du réseau
• Articulation avec l'ensemble des intervenants du domicile et de l'hôpital (médecin, IDE, services sociaux, etc.)

Réunion hebdomadaire :
• Synthèse et transmission de l'équipe de psychologues cliniciens et du coordinateur, ouvert aux acteurs du domicile et de l'hôpital
• Elaboration d'un dossier par situation clinique

Trois institutions hospitalières vont expérimenter le projet :
• Hôpital Georges Clemenceau, Champcueil (AP-HP)
• Hôpital Hospitalier du Sud Francilien (Corbeil-Evry), Centre Médico-Chirurgical de Bligny
(Dans la poursuite du projet, ouverture à d'autres institutions hospitalières).

Périmètre géographique : Environ 30 km autour de chaque site.

Evaluation et outils d'évaluation :
Evaluation annuelle sous forme de rapport d'activité (nombre de patients, nombre de VAD, nombre de consultations externes, nombre d'entretiens familiaux, durée de la prise en charge, motif de la demande initiale...). Rapport d'activité fourni à la Ligue contre le Cancer qui devra exploiter ces données et les transmettre à la CPAM.

Partenaires – Soutiens :
• Comité Départemental de la Ligue contre le Cancer département Essonne
• CPAM de l'Essonne
• D.A.S.S.
• Conseil Général de l'Essonne (volet social)
• Société Française de Psycho-Oncologie
• Mutualités Sociales Agricoles (MSA) (relation en cours)

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

Le groupe de parole à l'hopital

Editions Dunod

Par Martine Ruszniewski

Le groupe de parole à l'hôpital

Redonner sa place à la parole des hommes dans un monde médical hospitalier nécessairement très technique : tel semble être le propos de ce livre limpide, fruit et témoignage de la riche expérience de Madame Ruszniewski, telle qu'elle est soulignée dans la belle préface du psychanalyste J.M. Louka : "Qui l'eut cru ? comique ou tragique, la parole est chose d'importance. Cette idée que, dans l'ordinaire et banale réalité quotidienne du soignant et comme insignifiante, a priori, se révèlent peu à peu des creux à peine visibles, des abîmes d'abord imperceptibles. Voix secrètes, limites de la parole. Escaliers apparemment dérobés menant sans fin : ailleurs".

Au fil des pages, nous progressons du positionnement du groupe dans l'institution (place ou "non-place" ?) vers l'aventure que représente la constitution du groupe, son fonctionnement, les difficultés d'une telle entreprise, en absorbant le rôle et la position du leader, l'apport théorique et pratique de la psychanalyse. Le livre est constamment illustré d'exemples d'expériences vécues au sein de groupes de parole, fort lumineux pour tout lecteur concerné mais béotien.

La parole pour elle-même sans but ni évaluation autre que celle du leader, qui est garant de l'écoute du groupe mais surtout pas d'une direction à prendre, la parole comme aventure humaine, libératrice, porteuse de sens, parfois aussi comme grain de sable dans une institution hospitalière normative.

Il s'agit bien de sortir le sujet de la fonction qui lui est assignée (malade ou personnel soignant) ; rendre sa place à l'Autre avec son vécu et sa subjectivité.

La parole amène la rencontre, ne propose ni jugement ni solution, le travail du groupe permet de repérer les mécanismes de défense, de leur donner du sens et libère l'isolement des soignants, le refoulement et la culpabilité liés aux duretés du métier. Cela est on ne peut plus vrai en service de cancérologie, mais également dans d'autres services hospitaliers prenant en charge des maladies graves, longues et souvent létales.

Le groupe de parole s'organise autour du leader en un temps et un lieu mais il n'y a pas de clivage avec le service, la parole circule et ses effets bénéfiques se voient dans le service (ses effets délétères également lorsque la confiance du groupe ne fonctionne pas et que des propos sont transportés et interprétés ...). Il faut bien comprendre qu'une parole libre et contextuelle à un moment donné du groupe ne peut qu'être déformée si elle est projetée hors du groupe, mettant ainsi celui-ci en danger et l'auteur de la-dite parole en position d'être jugé par les autres soignants, a fortiori ceux qui ne participent pas au groupe ! La vivacité du groupe, ses évolutions possibles reposent en grande partie sur l'énergie du leader, au gré des moments féconds mais aussi des traversées du désert, du silence aride et de l'ennui. Malgré tout, M. Ruszniewski refuse le ronronnement d'un groupe où il ne se passerait rien, où la parole serait vide, désincarnée, routinière, l'exercice est difficile car il faut résister et remuer ce groupe lorsque le silence n'est pas senti comme une "gestation" vers de nouveaux développements. Malgré tout, le leader n'est pas là pour faire sortir la parole coûte que coûte, mais bien pour accompagner le travail intérieur qui s'effectue petit à petit chez les participants et dont ils recueilleront les fruits dans leurs fonctions quotidiennes.

Le leader est seul, constamment à l'écoute ("Un leader n'est pas obligatoirement un tyran. Mais il peut être pire qu'un tyran. Quand il est sourd"), en gérant le transfert, valorisant la parole hésitante, contrôlant les nuisibles sans devenir tout-puissant, relançant toujours le groupe lorsque le silence est infructueux : quelle énergie ! Il est donc capital pour lui de prendre un moment de supervision, de réflexion et de distanciation par rapport à ce groupe "prenant" dans le bon sens du terme.

Enfin, le dernier chapitre du livre porte ce titre, le groupe de parole constitue un nouvel espace de relation, sans hiérarchie mais avec des règles, libre mais dans le respect de l'autre, sans obligation de résultat mais avec le désir de partager l'expérience difficile du métier de soignant.

Merci, Madame, pour ce beau livre. ♦

Isabelle Roy

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

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