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

dans ce N° 29
Janvier • Février • Mars 2002

1 2
QUESTIONS ÉTHIQUES LIÉES À L'ACCESSIBILITÉ AU DOSSIER MÉDICAL

Congrès et Formations

3 4 5
À PROPOS DU DÉBAT SUR L'EUTHANASIE

6
Libre propos
DU DOSSIER MÉDICAL

7 8
La psycho-oncologie à l'étranger
PSYCHIATRIE DE LIAISON ET PSYCHO-ONCOLOGIE À SANTIAGO DU CHILI

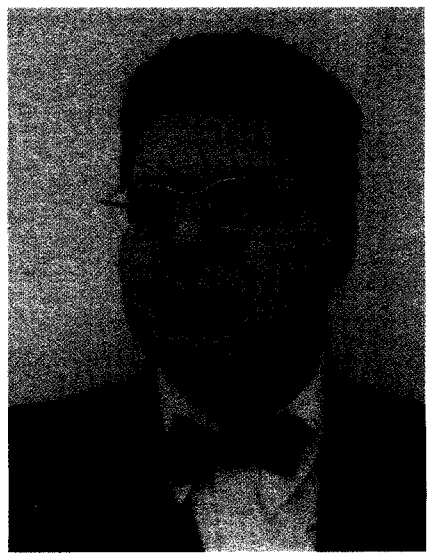
9 10
Recherche
FACTEURS INFLUENÇANT LA DÉCISION DE L'ONCOLOGUE DE FAIRE UNE CHIMIOTHÉRAPIE POUR UN CANCER DU SEIN AVANCÉ
•
CIRCONSTANCES DU DIAGNOSTIC DU CANCER D'UN ENFANT SELON LES DIRES DES PARENTS

11 12 13 14
Vie de l'association
PLACE DES GROUPES EN PSYCHO-ONCOLOGIE
•
COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE
•
RAPPORT MORAL
•
ASSEMBLÉE GÉNÉRALE
•
LISTE DES MÉMOIRES

16
Notes de Lecture
DIALOGUES AVEC LES ENFANTS SUR LA VIE ET LA MORT
•
Nouveaux adhérents

Questions éthiques liées à l'accessibilité au dossier médical

Par Christian Hervé*



Le plus grand des problèmes éthiques devant la demande d'un accès direct de toutes les personnes malades à leur dossier médical réside en une représentation faussée de la médecine : de ce qu'elle est, de ses limites, de ses missions dans la société.

Hormis cela et dans la société actuelle, je ne vois aucune sorte de refus possible, aucune raison pour refuser un document qui concernerait le patient totalisant ses propres données. En effet notre société devient de plus en plus individualiste, elle met en exergue la possession de toute chose.

Qu'en est-il, dans cette perspective, de la demande d'accès au dossier médical au moment où le thème de l'appropriation peut faire évoluer le statut même du corps humain ? L'application de la directive européenne 98/44/CE permet l'appropriation des séquences géniques par des brevets. La loi de bioéthique 94-654 parle de produits à propos d'éléments du corps humain commercialisable ou non.

Dans le champ de la réflexion éthique, il convient de réinterroger ce qui revient au patient, ce qui est de son ressort sur un plan global plutôt que de se battre sur le seul élément du dossier médical. Car en isolant cette question du dossier d'un contexte plus général, on risque d'en faire l'objet même caractérisant à lui seul la relation médecin-malade.

On traiterait alors la seule demande sociale sans que les professionnels y participent vraiment avec en écho une vision globalisante de la médecine détentrice de pouvoirs exorbitants.

En fait, la multiplicité des métiers à l'intérieur de la médecine, le morcellement des pratiques font repenser le concept initial d'une large compétence facilement retranscrite.

En effet, qu'en est-il de la pratique d'un collègue dermatologue, d'un autre pratiquant la radiologie interventionnelle, d'un autre réanimateur et d'un autre médecin de santé publique, épidémiologiste ? Les dossiers médicaux qui se rapportent à des exercices si différents doivent-ils être les mêmes ? Le psychiatre, qui ne se sert aucunement des avancées technologiques qui ont bouleversé la pratique médicale des autres disciplines, doit-il voir son exercice modifié par l'introduction des technologies en médecine ? S'agit-il d'une évolution de la considération, de ce qu'est la personne dans le monde, des rapports avec les autres, professionnels," clients " ou " usagers " ? N'est-ce pas la remise en question d'un système public dans lequel peu importait les personnes individuelles mais qui axait ses actions sur l'accès à des droits considérés comme émancipant la personne humaine dans sa participation au lien social ? Cela n'est-il pas le résultat d'un processus de rationalisation occidentale de toutes choses, de l'essence des choses reportée sur l'écrit et de la négligence de l'importance du langage, de l'importance du dit et du non dit, des attitudes qui caractérisent les moeurs des uns et des autres ?

C'est pour cela que, dans une tentative de faire évoluer le système des disciplines médicales et le faire mieux adhérer aux problèmes de la société, récemment, le ministère de l'Education Nationale a tenté de redéfinir les disciplines médicales dans la section 43 du Conseil National des Universités, interface des disciplines médicales avec la société, désormais intitulée " santé publique et environnement ". C'est ainsi que l'éthique médicale au plan universitaire a été placée dans la sous-section 4603 qui a trait à la médecine et au droit, désormais intitu-

CONGRES ET FORMATIONS

▶ ***Journée du 21 mars 2002, PARIS (FIAP, 30 rue Cabanis, 75014 Paris)***
" Expérience subjective du handicap somatique "
Renseignements : Mme Régine MARTINEZ, CTNERHI 236 bis rue de Tolbiac, 75013 Paris
Tél. 01 45 65 59 40
email edition.ctn@wanadoo.fr

▶ ***Du 17 au 20 avril 2002, LILLE, Le Nouveau Siècle***
11th Congress of the European Society of Surgical Oncology (ESSO 2002)
Renseignements et inscriptions : ESSO 2002 Secrétariat – Tél. 32 2 775 02 02 - Fax 32 2 775 02 00
email : ESSO2002@fecs.be

▶ ***Du 19 au 21 septembre 2002, AVIGNON, Palais des Papes***
XiXème congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie : " Cancers et Sociétés "
Centre de Congrès Palais des Papes
Renseignements et inscriptions : R.M.G. Mme Cabaret, 6 rue Pente Rapide, 84000 Avignon,
Tél. 04 90 27 50 57, Fax 04 90 27 50 58

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, Tél. 03 26 50 43 73

▶ ***A.E.U.C. (Attestation d'Etudes Universitaires Complémentaires) en Psycho-Oncologie,***
Centre Oscar Lambret (sous l'égide de la Faculté de Médecine) – LILLE
Renseignements : Dr M. Reich, Centre Oscar Lambret, Tél. 03 20 29 59 59

▶ ***Certificat et Master Ethique et Fin de Vie***
" Soins palliatifs et thanatologie "
4ème Session – Début des cours en Novembre 2001
Renseignements et inscriptions : Institut Universitaire Kurt Bösch – Soins Palliatifs et Thanatologie, CP 4176 – CH 1950 Sion 4 (Suisse) – Tél. 41 27 205 73 00, fax 41 27 205 73 01, email : spt@iukb.ch

▶ ***Formation et sensibilisation relationnelle en psycho-oncologie réservée aux médecins, Paris : 10, 11 octobre et 5, 6 décembre 2002***
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 05 64, Fax : 01 45 84 66 82

▶ ***Formation et sensibilisation relationnelle en psycho-oncologie, Paris : 24, 25, 26 janvier – 21, 22, 23 mars – 23, 24, 25 mai 2002***
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 05 64, Fax : 01 45 84 66 82

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

▶ ***Diplôme Universitaire de Psycho-Oncologie, Paris, 2001/2002***
Renseignements et inscriptions :
Mme Pascale Van Vaeck
Tél. 01 56 09 33 71, Fax 01 56 09 31 46,
e-mail silla.consoli@egp.ap-hop-paris.fr

lée : "médecine légale et droit de la santé ".

Comment mettre à disposition des citoyens les acquis d'une science médicale et biologique à la fois triomphante mais également de plus en plus incertaine ? Comment ne pas abonder dans une conception de la personne qui, la responsabilisant au sens de l'autonomie des anglo-saxons, déprécierait une solidarité républicaine dont l'objectif est de conforter le lien social ? Comment lutter contre la médicalisation des problèmes sociaux d'une société qui ne sait les régler jusqu'à qu'on les nier : n'est-ce pas le cas des personnes niées dans leurs existences mêmes appelées personnes exclues, désocialisées ? Une société qui -après avoir nié la douleur, la mort - irait jusqu'à nier le lien social indispensable au plein épanouissement de la personne ?

L'absence de débat réel sur les questions de la norme en médecine et en biologie est hautement délétère. Il suffit de constater la faible participation des citoyens à la discussion de pratiques qui vont modifier ou bouleversent déjà leurs quotidiennetés. Les demandes sont alors présentées non pas pour améliorer les conditions de vie des personnes, mais pour satisfaire des besoins exprimés en termes de désirs.

Comme l'infertilité n'est plus une fatalité, le handicap prend le même chemin. Quels seraient les risques d'une grossesse avec mes antécédents ? Après le conseil génétique, une nouvelle forme de médecine apparaît : la médecine prédictive. Quels sont alors les conséquences de la connaissance des mécanismes de notre constitution humaine ? Doit-on révéler la présence de risques qui pourraient dans notre travail, altérer un sentiment de sécurité bien compréhensible ? Doit-on révéler son patrimoine génétique avant de contracter toute acquisition immobilière ou tout emprunt ? Les organismes employeurs (privés et publics), les assureurs sont-ils en droit de réclamer ces éléments invoquant le principe d'équité ? Ces éléments doivent-ils figurer dans un dossier médical ? Quelle est la discussion sur la probabilité de la réalisation du risque sur l'individu singulier ? Quel est l'information qui caractériserait ce qu'est un génotype de ce qu'est un phénotype, des multiples conditions qui permettent qu'une anomalie du génotype se retrouve ou non au niveau du phénotype ? Pourquoi alors ne pas faire savoir que les tests génétiques ont une valeur prédictive positive faible ?

Toutes ces questions sont de l'ordre de la quotidienneté de chaque individu. C'est là que les médecins ont le devoir d'informer. Informer dans le cabinet médical certes, mais aussi dans les médias. D'avoir méprisé cette forme de communication envers le monde, s'étant gorgés de publications (la plupart inutiles et pourvoyeuses de dépenses innombrables) ne concernant que les professionnels, ils ont laissé à des non-médecins le travail de faire le lien entre les médecins enseignants chercheurs et les scientifiques avec le public.

Aussi, pour être certain d'avoir une action sur ce que font les médecins, en rétro action en quelque sorte, les malades demandent-ils que tous les éléments soient notés. Dans une évolution de la société américaine qui s'établit sous forme de mondialisation dans le monde européen, la réparation juridique sur le mode indemnitaire et surtout le développement des processus de victimisation font que les médecins ne peuvent pas ne pas répondre aux exigences de transparence bien qu'ils n'y soient pas habitués. Il suffit de constater, pour l'hôpital, les barrières entre services, justement à propos des dossiers médicaux. C'est également visible dans l'impossibilité de construire un dossier médical unique, voire informatisé. Cependant, ces éléments vont évoluer du fait des modifications très importantes imposées à l'exercice de la médecine par la réalisation de réseaux de soins, par des recherches d'imputabilité des actes demandant une traçabilité de ces derniers. Cela va être le cas de la télé médecine, de la médecine on line.

Il en est de même de ce principe de précaution qui est actuellement utilisé pour que la médecine ne déborde pas du cadre que la société lui autoriserait : non rationnel (puisqu'il s'appuie sur l'absence de données qui affirmeraient la non agressivité de pratiques) il convient de lui préférer celui de vigilance qui, lui, s'appuie sur la démarche scientifique (l'existence de données qui contre-indiqueraient de telles pratiques). Ne nous trouvons nous pas alors devant une attitude ambivalente entre la volonté de tout contrôler de la vie, ne serait-ce que par l'écrit que produit le dossier coupé de son support humain et la référence constante dans nos attitudes à ces peurs qui fondent l'humain ?

Ce sont les questions qui sont sous-jacentes au règlement du dossier médical. Mais l'objet de la négociation est aussi politique. Le Premier Ministre lui-même s'est engagé dans cette exigence d'accès direct au dossier médical des personnes malades, à la demande des personnes participant aux conférences de la santé, notamment les associations. ♦

** Professeur de santé publique et de droit de la santé de la faculté de médecine de Necker-Enfants Malades, Université René Descartes, Paris*

A propos du débat sur l'euthanasie

Interview du Docteur Marie-Sylvie RICHARD* par le Docteur Nicole PELICIER

Q : La révision des lois de bioéthique a été retardée, cependant il en est régulièrement question dans les médias. Quelles répercussions ces débats ont-ils dans vos lieux de travail ?

Le projet de loi sur la biomédecine destinée à réviser les lois de bioéthiques de 1994, concerne peu la fin de vie. Cette loi porte sur le don d'organe, la recherche sur l'embryon et le clonage, la génétique et la procréation médicalement assistée. En soins palliatifs, ce sont davantage les débats à propos de l'euthanasie qui nous touchent.

Au lendemain d'émissions télévisées sur ce sujet, nous constatons une certaine insécurité chez les malades. Certains, en effet, s'inquiètent du pouvoir des équipes soignantes, la confiance qu'ils leur accordent s'en trouve altérée. Il n'est pas rare que des malades très affaiblis nous demandent ce qui est mis dans les perfusions, craignant peut être que l'on décide, sans les en informer, d'accélérer leur mort. D'autres, au contraire, espèrent que la loi donnera un jour l'autorisation aux médecins de pratiquer l'euthanasie. " La loi ne vous le permet pas encore mais, un jour, ce sera possible, comme dans d'autres pays. "

Les proches du malade réagissent encore davantage à tous ces débats. Nous sommes frappés par leur exigence et la pression qu'ils exercent sur nous. Si les soins palliatifs sont mieux connus, leur image en est parfois trop idéalisée. Si le soulagement du malade n'est pas parfait et rapide, certaines familles nous expriment leur déception : " On nous avait dit qu'en soins palliatifs, il ne souffrirait plus ! ... " " vivre ainsi ne sert à rien ", " pourquoi le maintenir dans un tel état, n'est ce pas de l'acharnement thérapeutique ? " D'autres affirment que " le recours à l'euthanasie est maintenant légitime en cas d'échec ou d'insuffisance des soins palliatifs."

Q : Comment réagissez-vous alors ?

De telles réflexions sont toujours douloureuses à entendre. Elles témoignent tout d'abord de la souffrance de ceux qui les expriment. Elles remettent en cause notre compétence, et parfois même notre motivation à travailler en soins palliatifs. Nous rêvons nous aussi de supprimer toute souffrance, mais ce n'est pas réaliste.

Ces questions nous invitent également à réfléchir sur plusieurs thèmes : l'utilité, le temps, le sens, la connaissance, et beaucoup d'autres encore.

Dans l'utilitarisme ambiant, la fin de vie semble effectivement n'avoir aucune utilité, ni aucune rentabilité, au contraire elle coûte chère et même trop chère ! Selon les études les derniers mois de la vie représentent 20 à 50 % du coût total de la maladie. Certains estiment que les soins palliatifs sont un luxe et considèrent injustifié de mobiliser personnes et temps pour des malades qui s'approchent de la mort à plus ou moins court terme, alors que la pénurie des infirmières se répercute sur la qualité des soins dans leur ensemble. D'autres accusent les soins palliatifs de prolonger la vie précaire des malades, alors qu'une fin de vie courte semble aujourd'hui idéale.

Quels bénéfices le malade peut-il retirer de la durée de sa fin de vie ? Il faudrait l'interroger. Mon expérience en unité de soins palliatifs m'apporte quelques éléments de réponse. Le malade a besoin de temps, comme nous tous, pour intégrer des choses fortes ou difficiles. Lorsqu'il prend conscience de la proximité de sa mort, il est souvent profondément bouleversé et parfois amené à revoir, " revisiter " sa vie. Ce travail intérieur ne s'effectue pas dans la précipitation, même si, à proximité de la mort le temps semble s'accélérer. Ne faut-il pas du temps également pour prendre congé de sa vie et surtout des siens ? Cela vaut pour le malade et ses proches. Quand la mort d'une personne survient de façon subite, les proches expriment leur souffrance de ne pas avoir été préparés à la séparation et d'être privés des adieux. Certains, toutefois, se consolent en estimant que " c'est mieux ainsi pour le malade ". Qu'en savons-nous ?

Cette dernière étape de la vie paraît parfois interminable pour l'entourage, proches ou soignants, qui s'épuise. Cette impression est accentuée quand le malade ou la personne âgée est très affaibli, entièrement dépendant, et privé de moyens de communication. " Pourquoi n'en finit-il pas de mourir ? " " Qu'est-ce qui le fait tenir ainsi ? "

Déjà, en 1991, lors du 1er congrès de l'Association européenne de soins palliatifs à Paris, Patrick Verspieren (1) repérait comme explications possibles de la propension à accélérer la mort, le difficile rapport au temps et à l'agir. Certains trouvent insupportable la durée de la fin de vie d'autrui parce qu'elle est, pour eux, dépourvue de sens. " Pour eux la vie s'arrête. L'inéluctabilité de la mort à plus ou moins brève échéance envahit le présent et ne laisse rien subsister : plus d'avenir, plus de temps, plus personne (2) ". Pourquoi attendre dans la passivité ? Pourquoi, si le présent est vide et si la durée empêche la vie de recommencer pour ceux qui resteront ? D'autres ont peur de ce temps en raison d'expériences précédentes difficiles, ou parce qu'ils l'imaginent pénible.

Outre la durée de ce temps, notre non savoir nous est également insupportable. Savoir ce que vit le malade ou la personne âgée à l'approche de la mort, alors qu'il ne peut plus s'exprimer nous rassurerait pour lui et pour nous ! A certains moments nous avons l'impression que rien ne se passe en lui, à d'autres nous sommes au contraire surpris ou même déconcertés par ses réactions.

Q : Les écrits de certains psychanalystes ne peuvent-ils pas nous éclairer ?

Les écrits de Michel de M'Uzan (3) et d'autres psychanalystes (4) et psychiatres (5), rejoignent notre expérience, mais ils sont encore peu connus du grand public. Ces psychanalystes estiment qu'un travail intérieur-travail du trépas-s'effectue en fin de vie, il est caractérisé par le renforcement de l'élan pulsionnel, de l'appétence relationnelle et du déploiement de facultés créatrices. Certains malades sont curieusement engagées dans un " processus créateur (6) " alors qu'ils s'approchent de la mort, comme s'ils ne pouvaient mourir qu'après avoir achevé de naître. Un tel achèvement de la personne relève plus de la gratuité que d'une quelconque utilité. La qualité de ces derniers moments malgré leur rudesse peut contribuer à éviter, chez les proches, un deuil pathologique. Sans les réduire à cette apparente utilité, ces moments s'avèrent très précieux.

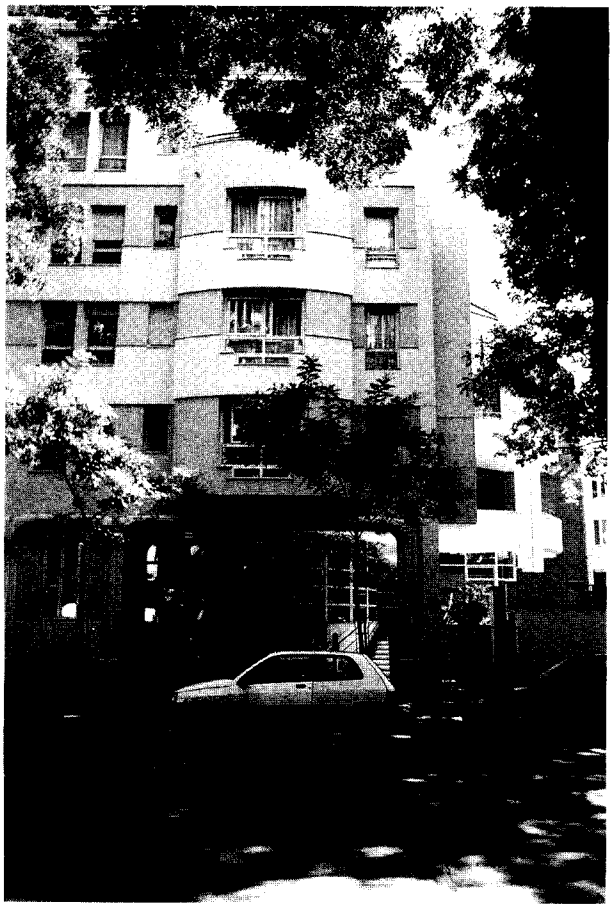
Q : Revenons à la pression que peut exercer l'entourage sur les soignants en cas d'insuffisance des soins palliatifs. Est-elle fréquente ? Comment l'interprétez-vous ?

Les demandes d'euthanasie sont beaucoup plus fréquentes de la part de l'entourage (proches et soignants) que du malade. Nous projetons facilement sur l'autre nos angoisses et notre épuisement et nous ne supportons pas notre impuissance quand le malade reste inconfortable. La pression qu'exercent les proches sur les soignants concerne tout d'abord l'efficacité des soins. Ils nous astreignent non plus seulement à une obligation de moyens mais à une obligation de résultats. A notre époque, où la médecine se montre capable de tant de prouesses, il est difficile d'admettre que la souffrance de l'autre ne puisse pas être entièrement soulagée.

Comment l'apaiser si elle provient d'un conflit intérieur, d'une angoisse existentielle, ou encore d'un combat spirituel ? Si des traitements médicamenteux sont bénéfiques dans certains cas, il est capital de faciliter l'expression du malade par la parole, d'assurer à ses côtés une présence attentive, respectueuse et discrète et de maintenir, en toutes circonstances, un lien avec lui. Les bénévoles et les membres des équipes d'aumônerie peuvent jouer un rôle très important tant pour les malades que pour leurs proches. Tout cela, parfois, ne suffit pas à apaiser le malade. La famille ou les amis reprochent alors aux soignants leur impuissance et souffrent de la leur. Ils s'interrogent sur l'utilité de leur présence, alors qu'ils perçoivent peu de réaction chez le malade. La mort pour celui qui y est exposé et pour ceux qui l'entourent est la mise en échec de notre rêve de toute puissance et de notre désir d'utilité. Certains le refusent et demandent l'euthanasie, y voyant le dernier geste qui puisse aider le malade et peut-être les libérer eux-mêmes !

Q : Vous évoquiez l'idéalisation des soins palliatifs, le discours des soins palliatifs est-il trop prometteur?

Le discours des soins palliatifs ne promet pas le soulagement total et immédiat de toute souffrance.



Si ces soins visent à soulager la souffrance du malade en prenant en compte sa complexité, et à maintenir une certains qualité de vie, ils ne garantissent pas pour autant un soulagement immédiat et total. Plusieurs symptômes restent difficiles à traiter, et certaines composantes de la souffrance sont difficilement accessibles! Notre langage nous trahit peut être, quand nous parlons de " contrôle " des symptômes et de confort.

Q : En quoi consiste cette recherche de qualité de vie dont l'appréciation est éminemment personnelle, subjective ?

La recherche de qualité de vie concerne surtout l'effet de nos prescriptions thérapeutiques. Nous les voulons appropriées à l'état du malade à qui nous évitons d'imposer des traitements dont les effets secondaires sont pénibles alors que les bénéfices sont minimes ou aléatoires. Toute l'équipe est concernée par cette recherche et c'est la parole du malade et parfois celle des proches qui nous guident. Nous essayons de comprendre ce qui, dans la situation actuelle, a le plus d'importance pour le malade et qui donne sens à ce qu'il vit. Cela suppose, de considérer le malade comme une personne quelles que soient les diminutions infligées par sa maladie. S'il ne peut s'exprimer verbalement nous établissons avec lui des codes de communication, pour qu'il reste notre premier interlocuteur. L'instauration d'un climat de confiance, d'un dialogue, entre le malade, ses proches et nous soignants, contribue à la qualité de vie, dans un contexte qui n'en demeure pas moins difficile. Le malade prend souvent conscience qu'il ne peut plus espérer de guérison ni même de stabilisation. Il ressent parfois l'imminence de la mort tout comme ses proches, même s'ils préfèrent le nier devant lui. L'angoisse de la mort, la tristesse de la séparation, la peur de l'inconnu, l'incertitude sont inévitables, mais pas forcément définitives. Etonnamment, la vie peut encore surgir de tout cela, les malades nous l'apprennent quotidiennement.

Q : Pour quelles autres raisons les proches et plus rarement les malades vous demandent-ils l'euthanasie ?

Certains la demandent par dépit ou par épuisement ou encore par fidélité à leurs valeurs personnelles. La revendication de l'euthanasie témoigne également de la colère ou d'un profond ressentiment à l'égard de la médecine, j'en suis souvent frappée. Si la médecine porte la responsabilité des conditions intolérables dans lesquelles vivent certains malades, parce qu'elle n'a pas su moduler l'escalade thérapeutique, il lui revient de garantir un soulagement parfait des symptômes, ou, à défaut, de donner la mort à ceux qui la réclament après en avoir été arrachés, grâce à elle (?), un jour.

A domicile la pression de l'entourage est parfois plus rude qu'en milieu hospitalier. Certains proches menacent les soignants en leur disant : " si vous n'accélérez pas les choses, nous ferons appel à un autre médecin qui, lui, le fera ! " Les soignants entendent dans cette injonction : " Si vous n'êtes pas capables de soulager, acceptez, au moins, de provoquer la mort ! "

Le développement des soins palliatifs contribue toutefois à raréfier ce type de situations. En milieu hospitalier ou dans le contexte d'un réseau à domicile il est possible de " prendre un peu de recul face à la menace - à la limite du chantage parfois - en faisant appel à un confrère ou à une équipe pour "mettre à plat " le conflit et y trouver si possible une solution. Le rôle du tiers joué par ces personnes extérieures est très précieux pour les soignants qui ressentent douloureusement leur solitude. Elle est souvent bénéfique pour tous, chacun étant en souffrance. Il arrive également que des malades demandent à mourir parce qu'ils se ressentent " non seulement inutiles mais trop lourds pour leur entourage ". Nous écoutons leur demande et ouvrons avec eux un espace de dialogue, où s'élaborent souvent des solutions inattendues.

Q : L'euthanasie en cas d'échec des soins palliatifs, lors de situations extrêmes, fait l'objet de nombreux débats. Dans son avis, le CCNE l'évoque, qu'en pensez-vous !

Il est bon de situer ce débat dans un contexte plus large. Notre société promeut actuellement l'autonomie de la personne, la capacité de maîtrise et le droit de disposer de sa vie et de sa mort. Elle dénonce l'abus de pouvoir médical et plus particulièrement l'excès thérapeutique communément appelé " l'acharnement thérapeutique ". Par contre, elle semble ignorer, qu'en voulant autoriser les médecins à donner la mort au malade qui le souhaite, elle confère à ces derniers un pouvoir encore plus exorbitant. Etonnante contradiction, à moins qu'elle ne considère les médecins comme les exécutants des ordres du malade, comme des prestataires de service !

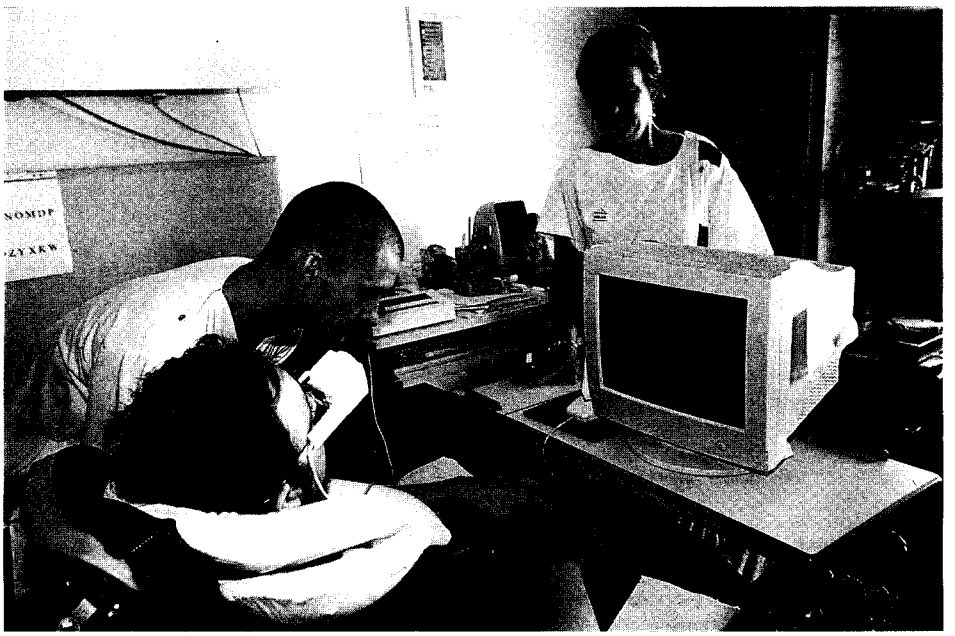
Si la mort est moins tabou aujourd'hui, c'est souvent en termes de maîtrise que l'on en parle : " se ré-approprier sa mort, mourir à son heure, décider de sa mort, provoquer la mort, donner la mort ". Ce désir de maîtrise est tout autant sous-jacent à l'excès thérapeutique qu'à l'euthanasie.

Comment dans un tel contexte parler de limites ? Comme d'autres collègues je souhaite ne pas entretenir un discours "triomphaliste" à propos des soins palliatifs, mais j'en avoue l'extrême difficulté : quand, honnêtement, nous reconnaissons que les soins palliatifs n'apportent pas de réponse à tout, il nous est aussitôt rétorqué que c'est précisément la raison pour laquelle l'euthanasie devrait être autorisée, au moins dans certains cas. Je refuse cette solution binaire que je caricature à peine en ces termes : des soins palliatifs réussis ou l'euthanasie ! Alors que la mort est souvent perçue comme un échec de la médecine, elle devient la solution en cas d'insuffisance et d'échec des soins palliatifs qui font partie intégrante de la médecine. Dans le premier cas, la mort nous échappe : elle survient malgré les bons offices de la médecine, dans l'autre, sa survenue dépend de nous puisque nous la provoquons, et dans ces conditions " donner la mort " devient l'une des ressources de la médecine !

Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) (7), lui-même, alors qu'il plaide en faveur des soins palliatifs et prône leur développement, reconnaît, tout en maintenant l'interdit du meurtre, qu'en cas d'échec ou d'insuffisance des soins palliatifs, l'euthanasie peut s'imposer comme l'expression d'un " engagement solidaire " envers le malade qui y consent. Même s'il suscite encore de nombreuses discussions, ce rapport tient lieu de référence pour beaucoup. Il n'est pas rare d'entendre dire de la part de l'entourage ou plus rarement d'un malade, " maintenant c'est possible d'accélérer la mort ". Les références aux émissions télévisées ne manquent pas, les débats de l'Assemblée Nationale sont tenus pour lois et ce qui se fait dans d'autres pays devient exemplaire ou normatif !

Q : Vous avez souligné que le CCNE insiste sur le consentement du malade, qu'en pensez-vous ?

Le CCNE développe trois aspects du consentement : Le consentement du malade tout d'abord : " Hors consentement, écrit le CCNE, aucun acte euthanasique ne saurait être envisagé ". Ce consentement ayant pu être donné antérieurement et rappelé par une personne représentant le malade. Puis le consentement à la réalité de la proximité et de l'inéluctabilité de la mort et enfin le consentement au sens de " sentir avec dont la finalité idéale est de l'ordre du consensus " (8). Les éventuelles décisions d'euthanasie devant être non plus des actes solitaires et arbitraires mais devant procéder d'une " réflexion aussi consensuelle que possible ". Cette partie du texte m'interroge beaucoup. Pourquoi parler de consentement du malade à l'euthanasie comme si celle-ci lui était proposée et qu'il pouvait y consentir ou pas ? N'est-ce pas plutôt le malade qui, demandant l'euthanasie, sollicite le consentement du médecin ? S'il est inconscient, l'entourage qui souhaite un geste euthanasique ou les soignants qui l'estiment comme la seule issue possible, devraient vérifier si le malade en avait déjà exprimé la possibilité. Ne s'agit-il pas plutôt de rechercher une directive anticipée, ou une volonté exprimée plutôt que de recueillir un



consentement ? Est-ce qu'ainsi employée la notion de consentement ne prête pas à confusion ? Il est louable d'avoir insisté sur la nécessité de recueillir l'avis du malade, trop d'actes euthanasiques sont effectués en dépit de sa volonté. Mais si nous devons requérir le consentement du malade c'est bien parce qu'on lui propose quelque chose : un traitement, une intervention, la participation à un protocole, l'altération de sa vigilance quand nous lui proposons de l'endormir, etc.. Je ne peux me résoudre à proposer au malade de provoquer sa mort, même si cela est le fruit d'une réflexion consensuelle de l'équipe. Je regrette que le CCNE n'aborde pas l'extrême difficulté pour le malade de prendre une décision lorsqu'il est en situation limite, et qu'il évoque à peine le désarroi et l'ambivalence du malade, de ses proches et des soignants. Il n'est pas simple, enfin, de déterminer jusqu'où les soignants doivent répondre à la demande du malade ou de son entourage. Je ne nie pas qu'il existe des situations limites, j'en fais même l'expérience. Il me semble urgent de trouver d'autres moyens de les affronter que de provoquer la mort du malade, qui évidemment solutionne le problème dans l'immédiat. La culpabilité consécutive à ce geste n'est guère abordée, étant le plus souvent niée. La limitation des traitements, leur interruption quand ils deviennent inutiles où qu'ils engendrent une souffrance insupportable pour le malade, le respect prudent du refus, par ce dernier, de certains traitements, et plus rarement le recours à une sédation pour diminuer, avec son accord, la vigilance du malade, sont autant de possibilités à explorer et mettre en œuvre. Dans certains cas, la frontière avec l'euthanasie est frêle, je le reconnais, mais ce n'est pas une raison suffisante pour réunir, sous le terme d'euthanasie, ces différentes pratiques alors qu'elles s'en distinguent. Consentir aux limites de la médecine et à la mort du patient est différent de provoquer sciemment et volontairement la mort de ce dernier. La clarification de l'intention qui préside à nos décisions est extrêmement difficile, mais elle est indispensable pour sortir de la confusion actuelle.

Q : Pourquoi cette insistance sur " maintenant " dans la réflexion des proches?

" Maintenant il est possible ! " Parle-t-on davantage de toutes ces questions actuellement ? Le débat à propos de l'euthanasie n'est pas nouveau, mais sans doute en parle-t-on plus librement. Certains tabous sont tombés ! La médiatisation est également plus importante. L'information sur ce qui est pratiqué et parfois légalisé, dans des pays voisins laisse peut être croire que cela sera accepté, d'ici peu, dans notre pays ou au niveau européen.

La qualité de nos débats publics m'interroge. Il est bon que de telles questions de société y donnent lieu. Mais comment discuter si pour réduire la complexité des questions, l'information donnée manque de précisions, encourage la confusion des termes et cultive les conflits idéologiques ? Si, comme certains aiment à le dire, tout ce qui est légal devient moral, tout ce qui est porté au débat public ne devient-il pas rapidement banal ? Or ces réalités sont graves et délicates. Un bon débat nécessite une qualité d'information, un apprentissage de la discussion et la création de vrais lieux d'échanges. C'est onéreux mais bénéfique pour tous si nous en prenons les moyens. Nous en faisons déjà l'expérience au niveau de nos équipes interdisciplinaires.

Q : Quel éclairage personnel portez-vous sur ce débat ?

Si aujourd'hui, des malades et leurs proches sont plus exigeants et mettent parfois les soignants à l'épreuve en leur demandant une efficacité sans faille, il faut souligner l'évolution positive et bien nécessaire de la relation entre les soignants, les patients et leur entourage. La fin de vie d'un malade ou de toute autre personne, ne manque pas de nous questionner tous. Elle est le plus souvent un temps précieux qui donne un " relief " particulier à la vie et qui permet aux uns et autres de se révéler alors même qu'ils se confrontent à leurs limites et plus particulièrement à leur finitude. Parfois son sens n'apparaît pas clairement, je pense plus spécialement aux personnes dont les capacités intellectuelles et relationnelles sont très altérées. Quand rien ne permet plus d'entrer en relation avec elles, pourquoi continuer de leur prodiguer des soins (même s'ils se limitent aux soins de base) et rester présents à leurs côtés ? Parce qu'elles demeurent des personnes humaines, tout simplement, quelles que soient les limites que leur infligent la maladie, le handicap ou la vieillesse. Elles ne se réduisent pas à ce qu'elles donnent à voir. Elles nous " requièrent "(9), et nous invitent à leur témoigner notre sollicitude et notre respect. Sans pour autant nous obliger à prolonger leur vie à n'importe quel prix, leur vulnérabilité nous fait entendre cet impératif : " tu ne tueras pas ". On peut se demander pourquoi maintenir si fortement cet impératif. La réponse de Freud (10) me paraît très intéressante : " Un interdit si fort ne peut se dresser que contre une impulsion toute aussi forte. Ce qu'aucune âme humaine ne désire, on n'a pas besoin de l'interdire, cela s'exclut soi-même. " ♦

* *Médecin, chef de service Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris*

(1) Verspieren P, La propension à accélérer la mort, Laennec 9, juin 1991, p 9-12.
(2) Verspieren P, op. cit. p 11.
(3) M'Uzan (de) M, L'art et la mort, Paris, Gallimard, 1977, p 191.
(4) Goldenberg E, le sens d'une mort échangée, Partir, Paris, Ed du Seuil, 1986, p 59.
(5) Guex P, Le dialogue jusqu'à la mort : un accompagnement par la prescription de soi-même, Médecine et hygiène, Genève, 1982, n°40, p 3219.
(6) M'Uzan (de) M, Les dernières paroles, Paris, Gallimard, 1994, p 15.
(7) Rapport n° 63, Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie., Cahiers du CCNE n° 23, 2000.
(8) Rapport n°63, op.cit.
(9) Lévinas E, Ethique et infini, Paris, Poche, Biblio- essais, 1988.
(10) Freud S, Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort, Essais de psychanalyse, Paris, Payot, Petite bibliothèque, 1997, p 31.

Libre propos

Du dossier médical

par Christine DALLOT*

Elle sait.

Elle sait tout de sa maladie.

Du diagnostic au pronostic, son cancer du sein elle le connaît, de ces paroles données patiemment à chaque consultation par son cancérologue.

Le temps des traitements, temps long, douloureux, a amené des questions, pour elle, son avenir, celui des ses enfants, sa fille en particulier. Elle peut tout demander car le médecin est là, qui prend le temps de l'entendre, de la réentendre, au rythme de son élaboration. Progressivement, elle se représente sa maladie au plus près de ce qu'elle est, objectivement. Les traitements sont finis. Elle est en convalescence et reprendra bientôt son travail. Tout le monde est content, mais en elle vient sourdre un malaise angoissant. Il ne peut pas répondre, lui, le cancérologue, car c'est au moment où le corps, sorti de l'urgence, se tait de ce mal, que surviennent des questions d'un autre ordre, subjectives. Le médecin entrevoit sa difficulté et me l'adresse. Je suis psychologue.

Différente, elle se sent différente d'avant, ayant côtoyé sa finitude ; ses valeurs se modifient, des souvenirs remontent qui réinterrogent son histoire, son identité, son intégrité, et pendant plusieurs mois nous nous rencontrerons régulièrement jusqu'à ce qu'elle se repère de nouveau dans son propre cheminement.

Hier, un an après notre dernier entretien, elle revient.

Bouleversée. La clinique dans laquelle elle a été opérée va fermer et sa gynécologue lui propose, puisqu'elle sait tout de sa maladie, de prendre avec elle son dossier médical, et de le lui rapporter la prochaine fois, dans cet autre lieu où elle poursuivra son suivi.

Chez elle le soir, un moment de tranquillité, seule, elle l'ouvre. C'est la première fois qu'elle voit les courriers des différents médecins qui l'ont suivie. Sentiment d'étrangeté.

Puis, elle lit. " Cancer de très mauvais pronostic pour les raisons suivantes : jeune âge de la patiente, résultats hormonaux... etc. "

Sidération. Panique intense, sentiment de mort imminente. Elle referme le dossier. Son mari rentre, elle ne peut parler, enfermée dans sa solitude. Elle prend un long bain, très long bain. Murée.

Le lendemain, elle relit, seule.

Et là, elle se rappelle. Bien sûr, elle sait tout cela, son médecin ne lui a jamais caché.

Mais... c'était d'autres mots... ? Non, pas forcément...

Quoi alors ?

C'était écrit.

Posé noir sur blanc, inaffectif, sans elle, sans la voix soutenante du médecin, froidement objectif.

Elle, réduite à un dossier, à des mots écrits.

Comment comprendre que le savoir écrit prend valeur différente de celui qui est parlé ?

Comment ne pas songer, lorsque l'on touche au plus profond de l'existence d'un sujet, que c'est dans le regard d'un autre, par la voix d'un autre, qu'advient une parole humanisée avant de n'être qu'informative.

Faire fi de la relation, c'est-à-dire de ce qui relie au sens littéral, à soi, à l'autre, n'est-ce pas aplatir considérablement l'enjeu humain de la maladie et risquer de plaquer le sujet malade face à un fait médical objectif auquel il peut se sentir réduit.

L'accès au dossier médical, comme l'accès à un face à soi direct, lequel est rarement neutre.
Mais d'où vient cette demande ? En grande partie, des patients eux-mêmes, ai-je cru comprendre.

En y accédant, à quoi pensent-ils échapper ?

Peut-être à la relation, justement ... à un type de relation au médical ? Accéder au savoir pour plus de parité ? Est-ce le chemin ?

Ou bien, est-ce aussi une relation à eux-mêmes que les patients veulent changer, qui peut-être s'est déjà modifiée ? Accéder au savoir pour plus de repères intérieurs, de contrôle ?

Quelles que soient les raisons sous-jacentes à la demande d'accès au dossier médical, raisons sur lesquelles il faudrait vraiment se pencher, il est urgent de dire que cet accès n'est pas anodin et suppose que l'on aménage toute réglementation à ce sujet. ♦

Refus de traitement

par Christine DALLOT*

Le refus de traitement est une position du sujet malade qui interroge une position de la société en sollicitant à la fois le regard de la loi, de l'éthique, de la psychologie et de la relation qu'entretient le monde médical avec le sujet malade. C'est dans cette interdisciplinarité que le Centre Sèvres (1) a organisé le 12 Mai dernier une riche journée de réflexion sur ce thème.

En France, la législation pose le consentement aux soins comme un principe fondamental, intégré essentiellement dans une tradition orale alors même que depuis 1997, la question de la traçabilité de la délivrance de l'information, obligatoirement délivrée, est posée plus directement.

Il n'y a pas de consentement aux soins sans possibilité de refus.

Mais comment entendre la valeur de ce refus ? Le considérer tel que ? Probablement le sentiment de la loi actuellement en mouvement y invite davantage, même si jusqu'à présent refuser le refus n'a pas été condamné. Le cadre législatif tend à interroger les pratiques, du côté de l'étayage selon certains, du côté d'une perception moins " optimiste " selon d'autres, pour qui la loi viendrait davantage s'immiscer dans la relation soignant-soigné au risque de figer, de tenir pour dit en soi, la parole du sujet malade qui refuse. Car avant d'évaluer le refus de traitement comme acte de liberté résultant d'une élaboration, d'une maturation, n'y a t-il pas comme un symptôme à décrypter, qui invite à réfléchir la position du sujet, à interroger son sens, et à re-considérer la relation soignant-soigné ? S'asseoir, entendre, chercher.

Le sujet malade est menacé dans son intégrité du fait de la souffrance à laquelle il est confronté et ce bouleversement n'est pas sans engager ses défenses, son ambivalence, son désir. Refuser, c'est peut-être alors, à cet instant là, inscrire encore sa possibilité d'exister, de choisir et désirer, se manifester dans son essoufflement, sa perte de confiance..., se mettre aussi en recherche de limites, des siennes propres mais aussi de celles de l'équipe soignante. A cet endroit, le soignant tout autant en crise que le patient qui refuse, est invité à sortir de la fascination que peut procurer cette parole et à entendre l'appel à renouer le lien à soi, mais aussi le lien d'alliance soignant-soigné dont parlait Paul Ricoeur, qui ouvre à la sollicitude, au partage d'une commune humanité. La crise du soignant face au refus, comme peur du risque d'erreur, une peur du droit... pris à la lettre. ♦

*Psychologue à l'Hôpital Européen Georges Pompidou (Paris), Unité de psychologie clinique et psychiatrie de liaison et à la Clinique Pasteur à Evreux.

(1) Centre Sèvres, 35 bis rue de Sèvres, 75006 Paris – Tél. 01 44 39 75 00 – Prochain séminaire sur le refus de soins : du 26 au 28 novembre 2001.

La psycho-oncologie à l'étranger

Psychiatrie de liaison et Psycho-Oncologie à Santiago du Chili

par les Docteurs Sylvie DOLBEAULT * et Eugenio OLEA **

(Les lignes qui suivent sont le reflet d'une expérience professionnelle que j'ai eu l'occasion de faire lors d'un séjour de 5 mois à Santiago du Chili.

J'ai eu la chance d'y être accueillie d'une part dans l'équipe de psychiatrie de liaison du Docteur Sébastien Sepulveda, dépendant du service de psychiatrie adulte du Professeur Rafaël Parada, à l'hôpital public Salvador ; d'autre part dans l'équipe de psycho-oncologie du Docteur Eugenio Oléa, à l'Institut National du Cancer. En aucun cas ce texte ne se veut exhaustif ou général, il est le reflet d'une expérience ponctuelle et partielle.)

Le Chili est l'un des pays du " cône sud " de l'Amérique du Sud, caractérisé par son étendue (plus de 4 300 km du nord au sud, mais sur une bande de territoire étroit, pris entre les Cordillères des Andes et celle de la Côte), son peuplement faible et très inégalement réparti, son isolement relatif lié à sa situation géographique. Santiago, sa capitale, est une mégapole accueillant près de 5 millions des chiliens soit environ le tiers de la population, et est l'objet d'un exode rural important depuis plus de 20 ans. Les situations psychosociales que l'on y trouve sont à mettre en relation avec les difficultés économiques et sociales que rencontre le pays actuellement et le mode de vie dans sa capitale en particulier (chômage, insuffisance des logements où cohabitent en moyenne plus de 8 personnes par famille, problèmes d'hygiène de vie, etc.). Le Chili est aujourd'hui considéré comme un pays développé, mais les inégalités sociales y sont marquées comme dans la plupart de pays de l'Amérique du Sud.

Ancienne colonie espagnole, le Chili revendique son indépendance au début du XIX^{ème} siècle, subit 16 années de dictature pinochetiste de 1973 à 1989 avant de retrouver un système démocratique. Cette époque a obligé un grand nombre d'intellectuels chiliens à s'exiler vers les Etats-Unis ou vers les pays d'Europe, en particulier la Scandinavie, l'Allemagne de l'Ouest et la France. Depuis 10 ans, il semblerait que les présidents successifs adoptent de plus en plus le modèle nord-américain, avec une politique libérale et un système de privatisation qui touchent les secteurs de l'éducation ou de la santé, bien que celui-ci soit encore majoritairement public. Le remboursement des coûts liés à la maladie dépend essentiellement d'assurances privées, auxquelles accèdent aujourd'hui une très faible minorité de la population (10 % des chiliens). Même pour cette frange de population privilégiée, les assurances privées remboursent seulement une petite partie des consultations : dans notre spécialité par exemple, un maximum de 5 ou 6 consultations psychiatriques et aucune prise en charge psychologique.

Psychiatrie de liaison

Les contrastes sociaux sont fort marqués au Chili, il en est de même du système de soins en psychiatrie. Cliniques privées luxueuses et de niveau technologique élevé, comparables aux établissements de soins privés les plus nantis des Etats-Unis cohabitent avec des hôpitaux publics théoriquement financés par l'Etat, en pratique souvent délaissés à des équipes soignantes aux moyens limités. La plupart des médecins qui travaillent dans le secteur public ont plusieurs autres fonctions, en particulier une pratique libérale, puisque les niveaux de salaire du secteur public sont très faibles et ne permettent pas un revenu annuel suffisant.

Nombreux sont les médecins qui ont exercé à l'étranger, dans des pays développés, durant la période de dictature. A l'hôpital Salvador, situé dans un quartier central de la ville, plus de la moitié des psychiatres de l'équipe du Professeur Parada sont francophones, plusieurs ont été formés à la psychiatrie dans la grande tradition française, avec une influence notable de la psychanalyse freudienne et lacanienne. Si les pratiques cliniques sont proches de celles de nos psychiatres français, les moyens mis à la disposition des équipes de soins sont en revanche démesurément faibles. L'équipe de psychiatrie de l'hôpital Salvador est censée couvrir un secteur géographique d'un million d'habitants, et les capacités d'accueil en consultation psychiatrique ou en hospitalisation sont limitées. Les conditions de travail y sont rendues difficiles par la vétusté des installations et le manque de moyens, et ceci est particulièrement vrai en hiver, où patients et médecins doivent supporter l'absence de chauffage ou les dégâts liés aux inondations fréquentes.

L'équipe de psychiatrie de liaison rencontre systématiquement les patients adressés par les équipes soignantes, et la ou les premières consultations sont de grande qualité. Mais elle se heurte ensuite à l'absence de structures permettant de référer ou d'orienter des patients qui nécessiteraient un suivi spécialisé, et à la difficulté d'accès de nombreux patients aux traitements médicamenteux psychotropes, disponibles sur le marché chilien mais d'un coût exorbitant, y compris pour les molécules de référence. Il existe aussi un problème de fiabilité des psychotropes dont le contenu en produit actif dépend du laboratoire qui le produit et peut varier énormément d'une firme pharmaceutique à l'autre.

C'est l'une des raisons pour lesquelles l'équipe de psychiatrie de liaison intervient très souvent dans des cas d'urgences psychiatriques " dépassées ", résultats d'une non prise en charge en amont de la crise

(schizophrénie ou maladies maniaco-dépressives ayant décompensé, tentatives de suicide graves, etc. ...) parce qu'un patient symptomatique n'a jamais pu consulter, acheter le traitement psychotrope ou bénéficier du suivi requis. Dans un pareil contexte, les familles assument une forte responsabilité en maintenant souvent leur malade au domicile, sous la garde de l'un des membres de la famille, âgé ou sans travail. L'équipe de psychiatrie de liaison a une grande habitude du travail psychosocial faisant participer les familles et les structures environnementales (sociales, caritatives, religieuses) de proximité, puisque c'est souvent le seul moyen disponible pour prendre en charge un malade. Dans la période actuelle où de nouveaux problèmes économiques surgissent et où, en parallèle, l'état semble se désinvestir peu à peu du champ médico-social, l'équipe de liaison doit assurer un gros travail de soutien des familles.

Psycho-Oncologie

Bien que des sociétés de psycho-oncologie constituées n'existent aujourd'hui qu'au Brésil et au Mexique, psychiatres et psychologues s'organisent peu à peu dans les autres pays de l'Amérique du Sud, notamment l'Argentine, l'Equateur, le Pérou, la Colombie et le Chili.

Au Chili, la psycho-oncologie s'est développée aux côtés des équipes de soins palliatifs et de prise en charge de la douleur, sous l'égide du ministère de la santé publique qui, depuis dix ans, a favorisé la création d'équipes multidisciplinaires, capables de répondre aux problèmes de douleur et à la complexité des prises en charges palliatives. Ces équipes multidisciplinaires sont habituellement constituées d'un médecin responsable (souvent un médecin anesthésiste), d'une ou deux infirmières, d'un assistant social et d'un psychologue. D'autres médecins spécialistes (neurologues, psychiatres) peuvent intervenir. Dans les cinq dernières années, ce mode de travail s'est répandu au reste du pays, à l'hôpital général et dans les centres spécialisés en cancérologie.

Ce mouvement s'est accompagné de l'essor d'une réflexion globale sur la santé et du développement des exigences concernant la qualité des soins.

L'Institut National du Cancer, situé dans un quartier central de Santiago, proche de l'hôpital de l'Université du Chili (l'une des universités les plus prestigieuses du pays) est le centre national de référence en pathologie cancéreuse. Il comporte des services d'oncologie médicale, de radiothérapie, de chirurgie oncologique et de réhabilitation (phono-audiologie et médecine physique) ; s'y ajoutent des unités de soins palliatifs et douleur, et depuis cinq ans, une unité de Psycho-Oncologie.

A l'heure actuelle il s'agit de l'unique structure psycho-oncologique formalisée, pour l'ensemble du pays. Dans les autres lieux de soins, la consultation psychologique ou psychiatrique auprès du malade atteint de cancer est assurée par les équipes de psychiatrie de liaison, émanant des services de psychiatrie.

Le travail multidisciplinaire de l'équipe psycho-oncologique s'organise autour du principe de collaboration rapprochée avec les autres équipes spécialisées ; il nécessite des connaissances spécifiques liées au champ oncologique.

L'équipe de psycho-oncologie actuelle est constituée de trois psychologues à temps partiel et d'un psychiatre ayant deux vacations hebdomadaires. Les psychologues effectuent l'évaluation clinique de tous les patients adressés par les soignants, complétée dans certains cas par une évaluation psychométrique. Ils peuvent proposer des suivis psychothérapiques individuels. Ils participent à des staffs pluridisciplinaires avec oncologues, chirurgiens, spécialistes de la douleur etc... Ils développent aussi des groupes à l'intention des familles pour mieux les aider à faire face à la maladie cancéreuse. Dans des situations particulières, ils proposent des interventions au sein des équipes soignantes. Une des psychologues est le chef de l'équipe.

Le psychiatre effectue des évaluations cliniques sur demande des psychologues de l'unité ou des médecins d'autres spécialités. Il travaille en collaboration rapprochée avec l'unité de la douleur et de soins palliatifs. Il effectue des prises en charge psychothérapiques individuelles et il initie les traitements médicamenteux (recours fréquent aux antidépresseurs et anxiolytiques).

L'équipe ne bénéficie pour le moment pas d'infirmière spécialisée mais peut demander l'aide de l'infirmière du service auquel appartient le patient. De même, et en l'absence de personnel spécifique, elle peut faire appel à l'assistante sociale et aux secrétaires de l'Institut, au cas par cas et selon les besoins.

Dans le domaine de la recherche, l'équipe de psycho-oncologie a développé quelques axes de recherche, le premier sur la santé des soignants, le second sur l'évaluation des psychothérapies individuelles et de groupe.

Les psycho-oncologues de l'Institut National du Cancer participent activement au développement et au rayonnement de leur spécialité dans le pays, par le biais de formations auprès de psychologues et psychiatres débutant en psycho-oncologie.

Un des prochains objectifs sera de structurer la Société Chilienne de Psycho-Oncologie, ce qui nécessitera des ponts avec les instances déjà expérimentées, et en particulier la Société Française de Psycho-Oncologie. ♦

** Psychiatre, Unité de Psycho-oncologie de l'Institut Curie 26, rue d'Ulm, 75246 Paris cedex 05.*

*** Psychiatre, Département de Psychiatrie, Université du Chili ; Unité de Psycho-Oncologie à l'Institut National du Cancer, Santiago du Chili.*

Recherche

Facteurs influençant la décision de l'oncologue de faire une chimiothérapie pour un cancer du sein avancé

Le dilemme, devant tout cancer évolué, est soit d'imposer à une patiente en détresse une chimiothérapie éprouvante pour un résultat aléatoire, soit de s'avouer d'emblée impuissant, ce qui n'est ni vrai, ni supportable. L'efficacité de la chimiothérapie dans de tels cas est obtenue dans environ 60 à 70 % des cas, et va en croissant avec les progrès médicaux. Toutefois, on ne peut le nier, un certain nombre de patientes sont plus ou moins réfractaires. C'est pourquoi, tout praticien, avant de décider de la stratégie thérapeutique, prend - ou devrait prendre - en considération plusieurs facteurs, liés à l'évolutivité tumorale, à la possibilité peut-être de prolonger la vie de la patiente, mais aussi de la soulager et de lui apporter un confort, mais aussi à l'état de cette patiente : âge, état général, etc... ainsi que de ses souhaits.

Ce sont ces motivations et leurs priorités qu'a étudié une équipe britannique (*Grunfeld EA and al; Chemotherapy for advanced breast cancer: what influences oncologist's decision making. Brit. J. Canc. 2001; 84; 1172*)

Méthode :

30 cancérologues ont accepté de répondre à une interview semi-structurée, portant sur les 4 principaux objectifs rentrant en compte dans la décision de débuter une chimiothérapie, qu'elle soit de première ou seconde ligne, chez des patientes porteuses d'un cancer du sein métastatique : prolongation de la vie, amélioration symptomatique, amélioration de la condition physique du patient, et maintien d'un espoir d'amélioration. Ont été exclues de l'étude les patientes traitées par hormonothérapie.

Chaque point étudié est noté et un score final établi.

Résultats :

- les protocoles de chimiothérapie utilisés sont assez homogènes (FEC ou CMF en 1re ligne, et taxane , ou Mitoxantrone, Methotrexate, Mitomycine, en 2e ligne.
- Les effets secondaires les plus fréquents sont : alopécie, nausées et vomissements, fatigue et neutropénie.
- L'allongement de la durée de vie qu'un patient peut espérer d'une chimiothérapie de 1re ligne a été évalué à 4,9 mois (+/- 2,7) et en 2e ligne de 2,29 mois (+/-1,7) (les bases de cette estimation ne sont pas exposées).
- Les motivations principales des praticiens dans leurs indications thérapeutiques sont : d'abord et avant tout une amélioration des conditions physiques puis psychiques des patientes, puis l'amélioration symptomatique et la prolongation de la durée de vie, et enfin le ralentissement de l'évolution en retardant l'apparition de nouveaux symptômes.
- Les facteurs influençant la décision de chimiothérapie sont essentiellement l'état clinique de la patiente et sa fragilité, et enfin la propre volonté de la malade d'être traitée ou non par de la chimiothérapie.
- Ensuite sont pris en ligne de compte les facteurs liés à la maladie : degré d'évolutivité, réponses aux chimiothérapies antérieures, type et site des métastases et problèmes médicaux particuliers. Ces derniers points étant surtout le fait des oncologues plus que des généralistes.
- Quant au déroulé de la proposition thérapeutique, elle se fait, pour 60 % des praticiens, au cours d'une discussion, tandis que 20 % ont une attitude plus directive. Les recommandations les plus fortes pour la chimiothérapie sont la dyspnée tandis que si la patiente est plus âgée, a mal supporté une chimiothérapie antérieure, ou est dépressive, le discours se fera moins convaincant.
- Enfin, les cancérologues accordent plus de crédit et d'espoir en la chimiothérapie de 1re ligne qu'en 2e ligne.

Conclusion :

Cette analyse n'apporte pas de données particulièrement originales, mais illustre bien la complexité du problème des traitements des cancers évolués, qui demandent toujours à ce que l'on pèse soigneusement les bénéfices espérés en regard des risques ou effets secondaires attendus. Aucune grille universelle n'est possible, car les facteurs physiologiques autant que psychologiques entrent en jeu. Le médecin doit donc s'efforcer de toujours rester objectif et de tenir compte des souhaits de la patiente qui dépendent de la qualité de l'information qu'on lui a délivrée. ♦

Dr Françoise May-Levin

XIXème CONGRES de la S.F.P.O. 2002

" Cancers et Sociétés "
Centre de Congrès Palais des Papes, AVIGNON
Du 19 au 21 septembre 2002
Renseignements et inscriptions : R.M.G. Mme Cabaret, 6 rue Pente Rapide, 84000 Avignon, tél. 04 90 27 50 57, fax 04 90 27 50 58

Recherche

Circonstances du diagnostic du cancer d'un enfant selon les dires des parents

En dépit des recommandations des spécialistes, le diagnostic de cancer chez un enfant n'est que difficilement évoqué. Le diagnostic est-il évoqué trop tardivement ? Telle est la question posée par une équipe d'épidémiologistes britanniques, en analysant le témoignage de parents d'enfants traités pour un cancer (Dixon-Woods M. and al; Parent's accounts of obtaining a diagnosis of childhood cancer; Lancet: 2001; 357; 670)

Méthode :

Sur une période de 7 mois, un questionnaire semi-structuré a été proposé à 20 parents d'enfants atteints d'un cancer (soit l'un d'eux, soit les deux). Ce questionnaire a été complété par l'analyse du dossier médical de l'enfant et comprenait des questions portant sur des informations socio-démographiques, la symptomatologie des enfants qui a alerté les parents, leurs réactions, et celles des professionnels de santé qu'ils ont consultés, ainsi que leur perception du rôle de chacun des intervenants et des enfants.

Seuls les parents d'enfants ayant un diagnostic confirmé de tumeur maligne, incluant des tumeurs cérébrales ou des leucémies ont été inclus dans l'étude.

Résultats :

Le diagnostic de cancer a été porté chez l'enfant de 1 à 36 mois avant le questionnaire (moyenne : 11 mois).

Chez les jeunes enfants, les signes d'alarme ont été notés par les parents, tandis que ce sont les adolescents eux-mêmes qui se sont plaints à eux.

Un certain retard dans la première consultation médicale du fait de la banalité apparente des symptômes est pratiquement général. Mais ensuite, un médecin a été consulté, soit en raison du caractère inhabituel de la symptomatologie, soit de sa durée.

Dans 50 % des cas, un désaccord est survenu dans les premiers temps entre les parents et le médecin traitant en raison de la réticence de ce dernier à demander des investigations réclamées par les parents, et ceci essentiellement dans les cas de tumeur solide, alors que les leucémies sont, en règle, précocement dépistées.

Cependant, 30 % des parents ont eu un désaccord profond et durable avec leur médecin du fait de la non-prise en compte des symptômes décrits, qui a conduit à porter le diagnostic entre 2 mois – et 8 mois après l'apparition des premiers symptômes. Et dans 20 % des cas, les familles ont dit avoir attendu longtemps avant de pouvoir avoir une consultation avec un spécialiste.

Cette impression de perte de temps dans le moment du diagnostic est particulièrement mal vécue par les familles.

Ainsi, il semble apparaître de cette étude que si la survenue d'un cancer d'un enfant est toujours vécue comme un drame, dans près de 50 % des cas, les familles ont de plus l'impression que leur plainte ou celle de leur enfant n'a pas retenu l'attention souhaitée de la part de leur médecin, et que, de ce fait, le diagnostic en a été retardé.

Cette analyse plaide donc en faveur d'une plus grande vigilance des praticiens quant à la possibilité d'un tel diagnostic, surtout lorsqu'un enfant manifeste des signes en apparence banale, dès lors qu'ils sont persistants. ♦

Dr Françoise May-Levin

APPEL A PROJETS, FONDATION DE FRANCE

Thème : " Recherche en soins palliatifs "
Date limite de dépôt des dossiers : 31 juillet 2002
Contact et envoi des dossiers à : Thérèse Dossin
Appel à projets, Fondation de France,
40, avenue Hoche, 75008 Paris
Tél. 01 44 21 31 28 – Fax 01 44 21 31 97
e-mail : laurence.jaworski@fdf.org

Place des groupes en Psycho-Oncologie.

18ème congrès de la Société Françoise de Psycho-Oncologie

Caen, Octobre 2001

Le congrès de Caen nous a permis de retrouver début octobre, en autres, nos collègues américains. Les images du World Trade Center en flammes ont tout de suite donné le ton de ce congrès pas comme les autres. Nos collègues nord-américains, saluons au passage leur courage de traverser l'Atlantique, ont exposé clairement le traumatisme dont ils souffraient... Et notre grand groupe, sensé étudier les groupes, puisque nous étions tous réunis dans cet objectif, a *priori*, scientifique; notre groupe, artificiellement formé à Caen, a fonctionné immédiatement, ravivant la confiance de tous dans l'humanité. Les échanges ont été encore plus denses lors de la visite du Mémorial pour la paix. La magnifique organisation de J.-Y. Génot, J.-L. Machavoine et tous leurs collaborateurs a donné à ces moments une qualité inoubliable.

D. Spiegel a rapidement donné le ton : les groupes font partie du traitement contre le cancer. Les malades y expriment leurs émotions, intègrent mieux l'information, construisent des liens, " détoxifient " la mort... Il a insisté sur la fréquence des aspects post-traumatiques de la révélation de la maladie : le niveau des symptômes est alors similaire à ceux consécutifs au viol chez une femme : pensées intrusives, flash-backs, anesthésie affective, débordements émotionnels alternant avec une répression constante des affects. Nombreuses ont été les expériences, depuis plus de dix ans, voisines de celle de Spiegel. Du groupe de soutien (expressive supportive group) aux groupes éducatifs et cognitifs visant à acquérir des capacités à faire face à la maladie (coping skills), jusqu'aux groupes à visée psychothérapique. Le modèle du stress est souvent emprunté afin de limiter les conséquences de la maladie sur le plan immunitaire et sur le plan psychique (dépression, anxiété), d'améliorer la qualité de vie et finalement la durée de survie. Mais d'autres modèles sont souvent invoqués en France, il s'agit principalement des modèles psychodynamique, systémique, balintien. Tous ces modèles ont des objectifs proches et des méthodes qui vont de la psychanalyse appliquée à des programmes souplement assignés à chaque séance, variables selon les âges des patients et le type de la maladie. La réplication de la fameuse étude de Spiegel (Lancet, 14 octobre 1989), n'a certes pas donné toutes les satisfactions attendues en terme de durée de survie. Cependant, les auteurs confirment l'intérêt pour les participants de suivre régulièrement leur groupe et de bénéficier d'améliorations, tant en termes de meilleure communication et d'information que de partage des émotions.

Alors quel groupe prôner en cancérologie ? Les

Place des groupes en Psycho-Oncologie.

groupes de malades constituent, au minimum, un lieu d'expression, d'échange et d'élaboration. Écouter, parler, s'entendre, ces trois qualités, issues directement de la psychanalyse, font accéder le groupe à l'intrapsychique et à l'intersubjectif. Pour J.-L. Machavoine le groupe est au moins un pare-excitation à la réalité traumatique, un lieu d'étayage et de découverte de sa maladie chez l'autre, une réserve de modèles face à l'indicible, une tentative d'élaboration de la crise existentielle due au cancer. Nos collègues américains affirment que les groupes plus structurés sont les plus efficaces. Ils permettent au moins, pour S. Schachter, de mesurer des changements plus étroitement définis : niveau de l'angoisse, définition des peurs, culpabilité donnant un sens à la maladie, modifications dans le style de vie, renoncement aux rôles antérieurement tenus, limitation de l'isolement social, capacité à faire face aux plaintes physiques, préservation des relations, détresse spirituelle, etc...

Les groupes de membres de la famille constituaient un second chapitre, tout aussi important et donnant lieu à une grande inventivité. Groupes de parents d'enfants atteints de cancer, groupes de frères et sœurs, pendant la maladie et après la mort. Ces groupes montrent la reconnaissance de l'impact familial du cancer, pendant plusieurs générations (dans le très intéressant exemple du conseil génétique (S. Schachter, M. J. Esplen), dont la multiplication ne fait pas de doute). Les groupes d'enfants étaient particulièrement motivants à cause de la durée de survie des petits et de l'implication émotionnelle considérable que soulève leur souffrance. Les expériences américaines et françaises sur les groupes d'enfants et d'adolescents, partagent des objectifs fondamentaux communs, en dépit de différences dans leurs modalités d'organisation et de fonctionnement. Face à l'insécurité générée par le cancer du parent et la solitude à laquelle l'enfant est souvent renvoyé du fait des ruptures de la communication intra-familiale, offrir aux enfants et aux adolescents un espace d'information, d'écoute et de dialogue, est fondamental. Ils pourront ainsi être rassurés, grâce au partage d'expérience au sein du groupe et avec les animateurs, sur la normalité de leurs sentiments et de leurs préoccupations. La diminution de l'anxiété facilitera ainsi leur adaptation. Proposer des interventions à destination des parents, préalablement ou conjointement au déroulement du groupe d'enfants, est souligné par les orateurs pour permettre l'identification des besoins des enfants et adolescents en termes d'information et de soutien. La création ou le maintien d'une bonne communication entre parents et enfants pendant la maladie, est reconnue comme un autre objectif prioritaire pour l'ensemble des intervenants. Au vu des besoins et des résultats, mais également, de la satisfaction des participants, il est probable que ces approches de groupe destinées aux enfants et aux adolescents dont un parent est atteint de cancer seront amenées à se développer.

Enfin, les groupes de soignants montrent, par leur diversité, la nécessité de prendre en compte les représentations d'identité professionnelle de chacun. Du groupe pluridisciplinaire à ceux restreints aux manipulateurs-radio, aux secrétaires-assistantes de consultation ou aux bénéficiaires de formation continue, ce travail collectif permet l'amélioration des pratiques comme celle de qualité de vie de chacun. La formation permanente est donc aussi au rendez-vous: D. Razavi insiste à nouveau sur l'impact traumatogène de la maladie : plus l'angoisse du patient augmente, plus l'évitement du soignant l'empêche d'entrer en relation avec lui et de le soutenir. Permettre aux soignants d'accéder à une formation efficace, implique un enseignement suffisant, une consolidation régulière et surtout un cadre de type psycho-dynamique (jeux de rôles, réflexion sur les attentes inconscientes, travail sur les défenses de chacun). En effet, les attitudes face à la maladie et à la mort déterminent les comportements du groupe en formation, constituant littéralement le facteur limitant des apprentissages. L'évaluation des besoins et des effets de la formation peut moduler les enthousiasmes et les déceptions intempestifs.

Un congrès riche en émotion et en réflexion, que nous avons hâte de poursuivre grâce à la publication des actes du congrès.

♦

Marie-Frédérique BACQUE, Etienne SEIGNEUR

Compte-rendu de l'Assemblée Générale

du 5 octobre 2001 à Caen

L'Assemblée Générale annuelle de la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO) s'est tenue à Caen le 5 octobre dernier sous la Présidence du Dr D. Serin lors du 18 e Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie.

Dans son rapport moral, le Dr Fresco a rappelé les principales activités régulières de l'Association, détaillées ci-après, et a confirmé d'une part la publication de la mise à jour du dépliant de l'Association " 1975 – 2001 " et d'autre part la création d'une revue francophone de Psycho-Oncologie.

A l'issue de ce rapport, il a été décidé à l'unanimité de débattre dans une prochaine réunion sur les fondements-mêmes de l'Association et sur la spécificité professionnelle des membres.

Le bilan financier 2000 a été présenté par le nouveau Trésorier, le Pr J. Rouëssé. Le résultat d'exploitation, bien qu'excédentaire de + 28 841,79 FF, est nettement inférieur à celui de 1999.

Néanmoins, en fin d'exercice, la réserve reste confortable avec un solde créditeur de 258 831,98 F et une réserve de 200 000,00 FF sur le compte placement.

Cependant, la diminution des recettes prévisible du fait de la défection de deux laboratoires-sponsors ne nous autorise pas à budgéter pour 2002, comme cela le fût pour 2001, plus de trois numéros du Bulletin de la SFPO.

De plus, la SFPO reste toujours très dépendante de la générosité de la Ligue

Compte-rendu de l'Assemblée Générale

▶▶ Nationale contre le cancer, qui ne lui permet de budgéter, par prudence, et en l'absence d'accord officiel, que 100 000 FF. ♦

RAPPORT MORAL

de la Société Française de Psycho-Oncologie

par le Docteur Robert FRESCO, Secrétaire Général

1°/ Organisation de réunions, colloques et journées :

- 17ème Congrès, XXVème Anniversaire – Marseille, " L'information des Malades confrontés au Cancer ", Septembre 2000 (D.Maraninchi, H. Pujol, R. Fresco)
- Réunions mensuelles de l'antenne régionale de Basse-Normandie (J.Y. Génot, J.L. Machavoine, J. Paumier)
- Réunions mensuelles de l'antenne régionale du Languedoc-Roussillon (M. Assabgui, F. Balmes, E. Janssen, A.Lehmann, R. Regal)
- Réunions bimensuelles de la coordination Sud-Est en Avignon (I. Piollet-Calmette, M. Perineau, V. Lelarge)
- Réunions de l'antenne régionale de Rhône-Alpes (M.F. Oddou, M. Pollak, S. Barbier, J.C. Sage, R. Payan)
- Réunions du Comité de Labellisation – Paris (N. Alby, M.F. Bacqué, F. Baillet, S. Consoli, R. Fresco, C. Lanzarotti, R. Payan, M. Reich, J.M. Vannetzel)
- Réunions E.P.A.C. – Laboratoire Aventis, Septembre et Novembre 2000 (N. Alby, S. Consoli, R. Fresco, N.Pelicier, D. Serin, J.M. Vannetzel)
- Réunion C.C.L.R. du Pays d'Aix – Aix " Parler le Cancer au Quotidien " (R. Fresco, représentant la S.F.P.O.)
- Séminaire a. s. b. l., SARAH – Namur " Soins palliatifs : Fait de société ou société de fait " Mars 2001(R. Fresco, B. Génard, C. Deronzier)
- Conférence / Débat Oecuménique – Marseille " L'euthanasie, bientôt légale en France ? " Juin 2001 (S. Levy, R. Fresco)
- 8ème Salon International de Psychiatrie et du Système Nerveux – Paris " De l'aide psychologique en cancérologie " Décembre 2001 (J.M. Dilhuidy, R.Fresco, D. Oppenheim, I. Piollet-Calmette, J. Simon)
- 4ème Journée Montpelliéraine – Montpellier " Cancer et génétique : Le poids du savoir " Janvier 2001 (M. Assabgui, F. Baillet, F. Balmes, R. Fresco, E. Janssen, A. Lehmann, R. Regal)
- EUROCANCER 2001 – Paris, Juin 2001 " Dépression et Cancer " ; F. Baillet, D. Serin " Les réactions dépressives " ; C. Lanzarotti " Clinique de la dépression " ; N. Pélicier " Evaluation de la détresse et de la dépression " ; A. Brédart " Rôle du cancérologue dans le dépistage de la dépression " ; F. Baillet " La place des traitements anti-dépresseurs " ; I. Piollet-Calmette " La dépression est-elle un facteur déclenchant ou aggravant du cancer ? " ; S. Consoli
- 3ème Journée Haut-Rhinoise de Psycho-Oncologie " Vivre auprès d'un proche atteint de cancer " Juin 2001 (P. Ackermann, R. Fresco)
- Congrès National de la Douleur – Paris " Douleur, Souffrance et Cancer " Juin 2001 (I. Krakowski, S. Consoli, R.Fresco, A. Salimpour)
- Séminaire du CERCLE – Lyon " Psycho-Oncologie " Mars 2001 (N.Pelicier, R. Fresco, D. Serin, F. Baillet, T. Philip)
- Participations aux Etats Généraux des malades atteints de cancer, Novembre 2000 ; organisés par la Ligue Nationale contre le Cancer (H. Pujol)
- Réunion d'un groupe de travail – Paris " Place des bénévoles et des malades au sein de la Société Française de Psycho-Oncologie " Septembre 2001 (N. Alby, J. Paumier, C. Lanzarotti, R.Payan, A. Salimpour)
- Séminaire de Psycho-Oncologie – D.E.S. de Psychiatrie et de Cancérologie – Nantes, 2001 (G. Besançon)
- 18ème Congrès de la S.F.P.O. – Caen " Place des groupes en Psycho-Oncologie " Octobre 2001 (J.Y. Génot, J.L. Machavoine)

2°/ Organisation et contribution à des formations et des enseignements :

- D. U. de Psycho-Oncologie clinique – Hôpital Broussais Salpêtrière – PARIS (F. Baillet, S. Consoli, N. Pélicier)
- D. U. de Soins Palliatifs – Caen (J.F. Héron, J. Letellier, P. Denise, J.Y. Genot, J.L. Machavoine, J. Paumier)
- D.U de Sénologie – Grenoble (M.F. Oddou, R. Payan, J.C. Sage, R. Fresco)
- A.E.U.C. (Attestation d'Etudes Universitaires Complémentaires) –Centre Oscar Lambret, sous l'égide de la Faculté de Médecine – Lille (M. Goudemand, M. Reich, D. Horner)
- Formation en Psycho-Oncologie – Grenoble " Docteur, pourquoi j'ai eu un cancer ? " Rôle du psychisme dans la survenue du cancer, Mai 2001 (M.F. Oddou, R.Payan, J.C. Sage, A. Bremond, I. Piollet-Calmette, P.Guex, R. Fresco)
- Formation en Psycho-Oncologie médicale – en collaboration avec la F.N.C.L.C.C., Octobre-Décembre 2001 (F. Demard, R. Fresco, A. Salimpour)
- Formation et sensibilisation relationnelle en psycho-oncologie pour le personnel soignant en collaboration avec F.N.L.C.C. – Paris, Janvier, Mars, Mai, 2001 (F. Demard, R. Fresco, A. Salimpour)

Chers Amis,

Nous souhaiterions créer, au sein de la Société Française de Psycho-Oncologie, une vidéothèque avec des films traitant de ce sujet. D'ores et déjà, nous avons un certain nombre de films en format VHS que les Membres de l'Association pourront visionner s'ils le désirent.
Je serais heureux que vous pensiez à me communiquer la liste des films que vous connaissez et qui vous ont intéressés. Nous pourrions envisager de les acheter pour enrichir notre vidéothèque.
Je vous en remercie d'avance et vous prie de croire, Chers Amis, à l'assurance de mes sentiments dévoués.

Docteur A. SALIMPOUR
Centre Lacassagne, 06000 Nice

3°/ Enquête EPAC :

- " Ensemble Parlons Autrement du Cancer " (D. Serin, J.M. Vannetzel et collectif)

4°/ Editions :

- Le Bulletin de la Société Française de Psycho-Oncologie – Association Psychologie et Cancers Rédacteur en Chef : N. Pélicier, Comité de rédaction : M.F. Bacqué, J.Y. Génot, C. Lanzarotti, J.L. Machavoine, G. Noël, N. Pelicier.
- Les travaux du XVIème Congrès de la S. F. P. O. " La Psycho-Oncologie pour le malade, son entourage, son équipe soignante - Les Acteurs de la Psycho-Oncologie " Réf. : F. Baillet et Coll., Réalisé en partenariat avec le Laboratoire Aventis – Editions DYK, Paris
- Publication de la mise à jour du dépliant de l'Association " 1975-2001 "
- Création d'une revue francophone de Psycho-Oncologie (P. Guex, M.F. Bacqué, G. Marx, M. Ruszniewski)

5°/ Interventions presse et média :

- Revue Réseaux Cancer – Entretien avec le Dr Brigitte Némirowsky – Mai 2001, " Après 25 années d'existence, soudaine et nécessaire montée en puissance de la Psycho-Oncologie " (D. Serin, R. Fresco)
- Revue Oncologie – Décembre 2000, Editorial : " Les champs de la Psycho-Oncologie " (D. Serin, R. Fresco)
- Tribune Libre N° 10 – Novembre 2000 " La Psycho-Oncologie, Pour Qui ? Pourquoi ? " (R. Fresco) ♦

ASSEMBLEE GENERALE

Caen, 5 octobre 2001
Rapport du Trésorier : Pr Jacques ROUËSSÉ

La fonction de trésorier de la SFPO a été assurée par Mr J.L. MACHAVOINE (Trésorier-Adjoint) en intérim entre le départ de Mr M. Busso (ex trésorier) le 31 juillet 1999 et le 19 septembre 2000, date de la prise de fonction par le Professeur Jacques Rouëssé, Directeur du Centre René-Huguenin à Saint-Cloud (92), votée à l'unanimité par l'ensemble des membres présents lors du Conseil d'Administration.
Cette prise de fonction n'a pas entraîné de transfert de comptes, ceux-ci se situent toujours à l'agence BNP de Paris Tolbiac, avenue d'Italie.
Le bilan d'exploitation, qui détaille les dépenses et les recettes de l'exercice 2000 a été établi à partir des comptes transmis par M. Machavoine pour la période du 1er janvier 2000 au 19 septembre 2000, complété par mes soins avec l'aide de Mme Revelut sur la période du 19 septembre 2000 au 31 décembre 2000.
Les pièces comptables peuvent toujours être consultées au siège de la SFPO, à Paris auprès de Mme Revelut qui en assure le suivi et l'archivage.
Le résultat d'exploitation apparaît à nouveau excédentaire (+28 841,79 FF) mais nettement inférieur à celui de 1999.
Néanmoins, en fin d'exercice, la réserve reste confortable avec un solde créditeur de 218 176,15 FF sur le compte courant, de 200 000,00 FF sur le compte placement BNP et de 40 655,83 FF sur le compte courant ouvert à l'occasion du XXVème anniversaire de la SFPO fait à Marseille sur ladite période d'exploitation.
Cependant, la diminution des recettes prévisible du fait de la défection des deux laboratoires ne nous autorise pas à budgeter pour 2002, comme cela le fût pour 2001, plus de trois numéros du Bulletin de la SFPO. Par prudence, en l'absence d'accord officiel de la Ligue, nous n'avons budgeté que 100 000,00 Francs de subvention de la part de celle-ci qui après discussion entre le Président Pujol et le Président Serin devrait être de 150 000,00 Francs. ♦

LISTE DES MÉMOIRES

Liste des mémoires soutenus pour le diplôme universitaire de psycho-oncologie clinique

de l'université Paris VI en Juin 2001

• " Information du malade : la vérité dans tous ses états " Mme M. AUBERT
• " Pourquoi la période de fin de traitement est-elle paradoxalement si difficile ? " Mme K. BEERBLOCK
• " Troubles dépressifs chez les patients cancéreux " Mr. S. BOUYAKOUB
• " Intérêt d'une prise en charge infirmière précoce et globale des patients en cancérologie " Mme A. CHABOT
• " La maladie cancéreuse et la rechute : vécu psychologique du patient " Mme S. de CASAS
• " A propos des mécanismes de défense : face au cancer, à la maladie grave, à la mort " Mme S. de STABENRATH
• " Ce que le cancer révèle et mobilise sur le plan psychique " Mme V. de THUY CROIZE
• " Pour une approche spécifique de la psycho-oncologie : la psycho-oncogénétique " Mr P. DESSENNE
• " Mécanismes d'adaptation du soigné et du soignant à la maladie cancéreuse. D'après une " trait de l'esprit " de Margaret Edson, Mme M.P. FARCY JACQUET
• " Chimiothérapie en salle commune Mme R. GERSTNER
• " L'anxiété chez les patients traités par curiethérapie " Mme D. HENTATI
• " Accueil et aspects relationnels dans un service de radiothérapie : le vécu des patients et des manipulateurs " Mme M. MEGE
• " Réflexion concernant les difficultés de prise en charge d'un patient cancéreux " Mme N. NICOLAS
• " A l'orée de la parole : de la perte de la voix chez le patient laryngexctomisé total au statut de la parole dans un service de chirurgie ORL " Mme N. RIPOCHE
• " Le psychiatre et les équipes soignantes face au déni de la maladie en cancérologie " Mme S. STEIN
• " Réflexion à propos des " bons " et des " mauvais " malades porteurs de cancer en milieu hospitalier " Mr J.M. TIGAUD
• " Cancer, culpabilité et deuils. Où se situe la demande d'aide psychologique ? " Mme F. TIJERAS
• " Vers l'amélioration de la qualité de vie du patient et du soignant dans un service de cancérologie " Mme B. TOUCHET
• " Evaluation du vécu de l'information chez 20 patientes traitées par radiothérapie pour un cancer du sein " Mr G. TRUC
• " Place de l'infirmière dans la prise en charge psychologique du patient d'oncologie : le conseil infirmier " Mme L. VINSONNEAU
• " Image corporelle des femmes après un cancer du sein " Mme S. WINTERMAN. ♦

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

NOTE A L'ATTENTION DE TOUS LES MEMBRES ADHERANT A LA SOCIETE FRANCAISE DE PSYCHO-ONCOLOGIE

A compter du 1er Janvier 2002, le règlement de la cotisation annuelle, due au cours du premier semestre, sera payable en euros et s'élèvera à 31 €.

Adhésion à la Société Française de Psycho-Oncologie

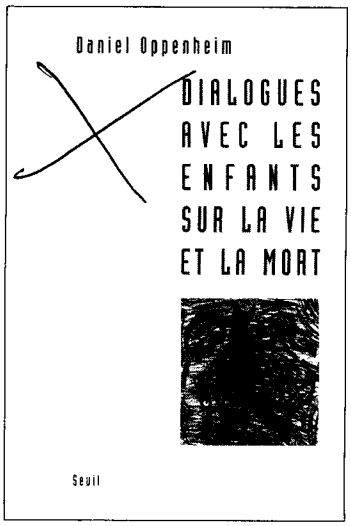
La Société Française de Psycho-Oncologie est une association scientifique qui a pour but l'étude des problèmes psychologiques en rapport avec les cancers, l'information, la sensibilisation et la formation des personnels médicaux et paramédicaux à tous ces problèmes et toute recherche dans ce domaine.

L'adhésion (31 € 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

Dialogues avec les enfants sur la vie et la mort

Editions du Seuil
par Daniel Oppenheim



Après " Ne jette pas mes dessins à la poubelle", publié en 1999, Daniel Oppenheim nous livre le second volet d'une trilogie qui est consacrée aux rapports que les enfants entretiennent avec la mort et qui s'inspire largement de son expérience de psychiatre et de psychanalyste auprès d'enfants et de parents à l'Institut Gustave Roussy à Villejuif.
L'ambition de ce livre est d'aider les parents et tous ceux qui s'occupent d'enfants et d'adolescents (enseignants, éducateurs, médecins, "psy"), mais aussi les adolescents eux-mêmes, à mieux comprendre les réactions des enfants et des adolescents lorsqu'ils sont confrontés à la mort et de permettre qu'un dialogue s'instaure avec eux afin qu'ils puissent dépasser cette épreuve et en faire un moment de leur maturation, intégré dans leur histoire.
En effet, les adultes sont souvent mal à l'aise face aux émotions que les enfants et les adolescents manifestent à cette occasion, ils ne comprennent pas toujours leurs réactions et sont parfois gênés pour répondre aux questions qu'ils posent. Même s'ils sont sensibles à l'intérêt d'un dialogue sur le thème de la mort avec les enfants et les adolescents, les adultes, et les parents en particulier, craignent également d'accroître leur désarroi et leur détresse.

Cet ouvrage aborde donc de façon très didactique diverses situations de la vie quotidienne comme la mort d'un animal familier, celle d'un adolescent proche ou encore celle d'un grand-parent. Toutes ces expériences, associées à l'évocation fréquente dans les médias de la violence et de la mort, contribuent à la maturation cognitive et affective de l'enfant qui détermine sa relation à la mort ainsi que le déroulement et l'issue de son deuil.
D'autres thèmes sont également abordés comme l'importance des morts passées dans la famille ou l'impact de maladies graves d'origine génétique. Enfin est évoquée aussi la situation de l'enfant malade confronté, avec ses parents, à sa propre mort.
Fort de sa longue pratique, l'auteur transmet des repères clairs et précis sur les interrogations des enfants et des adolescents mais aussi sur celles de leurs parents, et propose des conseils simples au sujet de ce qui apparaît nécessaire pour que ces enfants et adolescents puissent comprendre, donc intégrer, cet événement particulier que représente la confrontation à la mort.
Au terme de cet ouvrage, le lecteur disposera donc de nombreuses informations sur la maturité des enfants et des adolescents et sera, sans nul doute, convaincu de la nécessité pour eux de pouvoir assumer, durant ces moments difficiles, leur place au sein de leur famille et de notre société.
Les psycho-oncologues trouveront, dans la lecture de ce livre et les réflexions qu'il suscite, une aide précieuse pour leur pratique clinique auprès des patients atteints de cancer et leur entourage familial.

Dr Etienne SEIGNEUR

VIE DE L'ASSOCIATION

NOUVEAUX ADHERENTS

- Bernard ASSELAIN, Biostatisticien à Paris, parrainé par D. Serin et R. Fresco
- Jean-Yves BOBIN, Chirurgien Oncologue à Lyon, parrainé par D. Serin et R. Fresco
- Sophie CORDESSE, Psychothérapeute à Montpellier, parrainée par R. Fresco et A. Salimpour
- Marie-Christine d'ANTONA, Infirmière à Grenoble, parrainée par R. Schaerer et JC Sage
- Georgette DRAUSSIN, Algologue à Nîmes, parrainée par I. Piollet et A. Roche
- Véronique DUBRULLE, Infirmière à Grenoble, parrainée par R. Schaerer et JC Sage
- Véronique GIRAUD, Etudiante Psychologue à Bordeaux, parrainée par J.M. Dilhuydy et S. Consoli
- Nicole GUIOCHET, Radiothérapeute à Quimper, parrainée par D. Serin et N. Alby
- Isabelle LOMBARD, Psychologue à Bordeaux, parrainée par JM Dilhuydy et R. Fresco
- Simone LAUDICINI, Psychologue à Aulnay, parrainée par R. Fresco et A. Salimpour
- Annick LE ROL, Oncologue à Levallois Perret, parrainée par J. Rouessé et N. Pélicier
- Chantal MUNIER, Psychothérapeute à Dijon, parrainée par P. Saltel et D. Oppenheim
- Dominique RENARD, Infirmière à Grenoble, parrainée par R. Schaerer et JC Sage
- Stéphane RIVAT, Psychologue à Clermont Ferrand, parrainé par J. Rouessé et N. Pélicier
- Isabelle SILLET BACH, Oncologue à Brives, parrainée par N. Pélicier et F.Baillet
- Florence SORDES, Maître de Conférence à Toulouse, parrainée par S. Consoli et N. Pélicier
- Nena STADELMAIER, Psychologue à Bordeaux, parrainée par JM Dilhuydy et R. Fresco
- Eric TANNEAU, Psychiatre à Paris, parrainé par S. Consoli et N. Pélicier
- Fabienne TIJERAS, Psychologue à Chartres, parrainée par S. Consoli et N. Pélicier

Le bulletin de la Société Française de Psycho-Oncologie
Association Psychologie et Cancers
Comité de rédaction : Marie-Frédérique BACQUE, Jean-Yves GENOT, Claudine LANZAROTTI, Georges NOËL, Nicole PELICIER.
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.

Édité par Springer-Verlag, France
1, rue Paul Cézanne, 75005 Paris
Imprimé par Jouve, à Paris (France).

Springer