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

dans ce N° 31

Janvier • Février • Mars 2003

1
ÉDITORIAL
2 3
Libre propos
QUELQUES RÉFLEXIONS À PROPOS DU CONGRÈS D'AVIGNON
4
S.F.P.O. ASSOCIATION PSYCHOLOGIE ET CANCERS ANTENNE 13
5 6
CANCER ET ÉTHIQUE
7 8
Recherche
BESOIN DE S'INFORMER ET UTILISATION DES SOURCES DISPONIBLES CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER
9 10
XX[e] CONGRÈS DE LA S.F.P.O. 5 ET 6 DÉCEMBRE 2003
•
LES AGENCES CANCER DE LA VILLE DE PARIS : LIEN ET CONTINUITÉ
11
Vie de l'association
FORMATION ET SENSIBILISATION RELATIONNELLE EN CANCÉROLOGIE
12
Congrès et formations
NOUVEAUX ADHÉRENTS
•
LISTE DES MÉMOIRES
13 14
COMPTE-RENDU DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE
•
RAPPORT MORAL
16
Notes de Lecture
PARENTS EN DEUIL. LE TEMPS REPREND SON COURS
•
Note de film
LE FIL DE MA VIE

Éditorial

Par Isabelle Piollet-Calmette*

Le XIX[e] congrès de la SFPO s'est tenu en Avignon, dans le cadre historique, solennel mais ô combien convivial du Palais des Papes, les 19, 20 et 21 septembre 2002. Son thème : Cancers et Sociétés, représentait un certain défi, puisqu'il s'agissait de faire travailler et réfléchir ensemble des personnes diversement sensibilisées à cette question, en fonction de leur rôle, soignant ou non, de leurs modèles de réflexion et d'expression, de leurs propres émotions face à la maladie cancéreuse. Nous avions effectivement souhaité, avec Daniel Serin et Robert Fresco, en préparant ce congrès, qu'il amène les participants aux frontières de la médecine et des sciences humaines. Le programme de ces journées a donc comporté des thèmes très variés, parfois apparemment éloignés. Il a ainsi été question de politique, de représentations sociales, de sciences de l'homme, d'éthique, de médias, de créativité, d'économie. Ceci nous a permis d'entendre comme orateurs, à la fois la majorité des membres actifs de la Société Française de Psycho-oncologie, médecins ou soignants, mais aussi un sociologue, une anthropologue, une journaliste, un économiste. Il y a également une grande place qui a été laissée aux représentants des Associations, dont le lobbying est de plus en plus important, tout au long du congrès bien sûr, mais particulièrement lors du débat grand public du samedi après-midi, qui a clôturé ces journées.

En choisissant ce thème, nous ne pouvions pas manquer de rendre hommage au Professeur Yves Pélicier, professeur de psychiatrie, mais surtout grand humaniste, qui s'est beaucoup intéressé à la psycho-oncologie et qui a été un brillant président pour notre Société. Il faut rappeler qu'il a dirigé un ouvrage portant sur ce même thème, publié en 1995, qui reste encore d'une grande actualité.

Les problèmes cliniques soulevés par les cancers sont tels, qu'ils ne peuvent plus être contenus uniquement dans le monde médical ou soignant. L'évolution de la médecine, pas seulement en cancérologie d'ailleurs, se fait depuis plusieurs années, vers une prise en compte de plus en plus large, des difficultés et des besoins exprimés bien entendu par les sujets malades, leur entourage, leurs soignants, mais aussi par l'ensemble du corps social.

Les cancers, on le sait bien, sont porteurs d'images et de représentations, que l'on évoque depuis l'Antiquité, qui évoluent certes au fil des siècles, avec toutefois une rémanence très nette de certains thèmes, comme celui de la honte, dont Monsieur Ferrand nous a si bien parlé, lors de la leçon inaugurale Yves Pélicier.

Il est évident que le mot « cancer » n'est plus entendu aujourd'hui comme il l'était il y a 20 ou 30 ans. A ce niveau, les choses s'accélèrent particulièrement depuis quelques années. Nous assistons à une véritable transformation des mentalités, qui a d'ailleurs été surtout déclenchée par les citoyens eux-mêmes, malades ou non, beaucoup moins, il faut le dire, par le monde médical et soignant. Nous avons tous en tête les 1[ers] Etats Généraux des Patients atteints de cancer, organisés par La Ligue contre le Cancer, qui ont eu lieu en novembre 1998. Avons-nous bien perçu le message des personnes malades ? Qu'ont-elles dit ? Qu'elles étaient plutôt bien soignées en tant que malades, mais pas assez considérées en tant que personnes. Depuis ces Etats Généraux, plus rien n'est tout à fait comme avant.

Les réactions de la société, les représentations de la maladie ont changé. Elles sont aux confins des mythes anciens et des conceptions nouvelles qui sont véhiculées par les médias, mais aussi par toutes ces attentes exprimées par les sujets malades et leurs proches. Nous connaissons nos patients malades dans nos cabinets de consultation, dans nos institutions. Ce sont aussi des hommes et des femmes, qui ont chacun une histoire, une personnalité, un tissu relationnel propre, des valeurs, une culture, une religion... enfin, toutes ces dimensions essentielles qui font la singularité du Sujet.

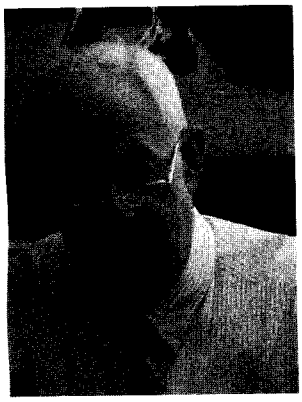
Cette diversité, cette complexité aussi, a été à la base de notre désir d'ouvrir et d'enrichir nos débats et nos réflexions avec des modes de pensée d'horizons différents. Nous l'avons dit tout à l'heure, le cancer ne peut plus être seulement contenu dans les mondes médical et soignant. Nous ne pouvons plus faire uniquement référence au modèle médical qui est encore maître dans nos institutions. Certains peuvent voir là un danger, car cela ouvre la porte d'une subjectivité plus grande. N'y a t-il pas la place pour tout ? Les statistiques et l'individu, le malade et la singularité de chaque personne, la raison et l'émotion, le rationnel et l'irrationnel, la haute technicité et l'humain. La médecine va-t-elle devenir plus technicienne ou, au contraire, plus proche des malades ? Les deux ne sont pas incompatibles. La médecine ne sera jamais trop scientifique, trop performante. Mais la technicité ne peut tenir lieu d'humanité, d'authenticité, encore moins de respect.

* *Médecin Psychiatre, Institut Sainte Catherine, Avignon*

Libre propos

Quelques réflexions à propos du congrès d'Avignon

Daniel SERIN, Isabelle PIOLLET-CALMETTE, Institut Sainte Catherine, Avignon



Il nous a paru intéressant de faire à double voix, le compte-rendu du XIX[e] congrès de la SFPO. Ce congrès s'est tenu en Avignon, dans le cadre somptueux du Palais des Papes, les 19, 20 et 21 septembre 2002. Son thème : Cancers et Sociétés, représentait pour nous un certain défi, puisqu'il s'agissait de faire travailler et réfléchir ensemble des personnes diversement sensibilisées à cette question, en fonction de leur rôle, soignant ou non, de leurs modèles de réflexion et d'expression, de leurs propres émotions face à la maladie cancéreuse.

Il ne s'agit donc pas de faire ici un résumé des communications, pour la plupart très riches, qui peut se trouver ailleurs (Supplément de la revue *Oncologie,* Volume 4, Supplément 9, Septembre 2002). L'intérêt pour nous était de prendre un recul de quelques mois après ce congrès, pour nous permettre d'évoquer nos perceptions, nos satisfactions, nos attentes, mais aussi certains doutes et questionnements qui n'ont pas manqué de jaillir après la manifestation.

Pour rester dans l'esprit de la multidisciplinarité et de l'échange, et justement à cet interface où nous situe la psycho-oncologie, nous avons associé nos points de vue, celui du cancérologue et celui du psychiatre, sans toutefois les confondre. Cela pourra sembler redondant à certains moments, mais nous souhaitions que nos proximités, nos complémentarités, nos différences puissent s'exprimer.

Le point de vue du cancérologue-président de la SFPO

Le congrès annuel de la Société Française de Psycho-Oncologie s'inscrit dans l'histoire de notre société depuis ses débuts. Il est confié par le Conseil d'Administration à une équipe qui met toute son énergie et son efficacité pour en assurer le succès. Que ce soit Isabelle Piollet-Calmette, Robert Fresco ou Dominique-Jeanne Féminier, aucun n'a failli à sa mission et la préparation fut longue et minutieuse. Il est certain que ce congrès 2002 s'est inscrit dans un contexte politique et médiatique particulier et il fallait être devin pour imaginer que le thème « **Cancers et Sociétés** » allait bénéficier d'un tel retentissement au niveau national.

La SFPO remplit son rôle d'information et d'acteur institutionnel national

Ce congrès de 2002 apparaît aux yeux du cancérologue d'en bas que je suis, comme une formidable reconnaissance à la fois de la psycho-oncologie dans le champs des traitements des malades atteints de cancer et du rôle la SFPO – APC comme acteur essentiel de son développement au niveau national.

Le haut patronage accordé par le Président Jacques Chirac nous a touchés et honorés dans la reconnaissance officielle accordée ainsi à la démarche commencée voici 25 ans par des pionniers tels que Robert Fresco, Nicole Alby, Yves Pélicier, Andrée Lehmann et de nombreux autres.

La venue du Ministre de la Santé Jean-François Mattéi a été l'occasion de recevoir à la fois le haut responsable de la Santé dans notre pays et un Ami de la SFPO. Son discours a été une véritable leçon et a constitué un moment fort de nos journées de travail.

Cette reconnaissance officielle de l'engagement de la SFPO s'est accompagnée d'une couverture médiatique que nous n'avions pas sollicitée ni imaginée. Les nombreux articles dans la presse régionale et nationale, comme l'éditorial de Danielle Messager sur France Inter, ont accompagné cette manifestation.

Les 420 inscrits au congrès venaient de tous les horizons de la prise en charge des malades atteints de cancers. Des représentants du groupe des malades de la Ligue, des associations comme Europa Donna Forum France, Vivre Comme Avant et certain(e) à titre personnel, ont participé aux sessions et aux échanges.

Cependant il reste un effort considérable à faire du côté des oncologues divers et variés dont la participation reste désespérément basse et ceci malgré plus de 10 000 programmes envoyés dans toute la France. Oncologues mes chers collègues, levez le nez du guidon, élargissez votre horizon.

La SFPO remplit son rôle de forum d'échange et de discussion

Ces trois journées de congrès ont été marquées par la qualité des exposés, la capacité d'écoute des participants et la richesse des débats qui suivirent chaque intervention. Il n'y a eu aucun anathème, aucune crispation, aucun clash malgré la diversité des congressistes et leurs expériences et opinions variées. Le plus grand respect a présidé à nos échanges et faire dialoguer des professionnels agissant dans des logiques parfois assez éloignées m'est apparu comme un succès et un gage d'avenir pour notre société.

La prise en charge globale nécessite une approche pluridisciplinaire et un regard extradisciplinaire comme celui porté par les sociologues ou les ethnologues. Cette sensibilisation au fait socio-ethnologique ne peut qu'enrichir notre réflexion même si cela n'a pas d'effet immédiat sur le soin délivré qui nécessite avant tout une équipe cancérologique pluridisciplinaire compétente et à l'écoute de malades.

La SFPO joue son rôle dans la prise de parole des malades au sein des sociétés savantes

Nous avons tenu à ce que des malades et des représentants d'association soient présents au congrès et puissent participer aux débats sans les cantonner à la session grand public. Cette volonté était partagée par tout le comité d'organisation mais n'était pas sans soulever quelques interrogations.

La prise de parole, du moins du côté des oncologues, est très codée et s'appuie sur des habitudes de fonctionnement et des moyens techniques qui ne sont pas partagés par tous. Par exemple, les malades n'ont pas l'habitude de respecter un temps de parole donné et il est actuellement difficile pour le modérateur d'interrompre un malade sans passer pour politiquement incorrect. Donc des difficultés liées en premier à la forme. En second lieu le discours du malade est encore souvent une thérapie d'expression de son expérience personnelle, un témoignage douloureux et émouvant qui ne facilite pas, sauf reformulation en aval, une conceptualisation du problème.

Ces remarques importantes étant faites, nous tenons à affirmer que nous avons vécu à Avignon un moment extraordinaire car tout au long de ces trois jours nous avons senti s'instaurer un dialogue progressivement détendu entre les malades et les soignants et ceci est à notre avis un des plus grands succès d'Avignon 2002.

Le point de vue du psychiatre La psycho-oncologie au carrefour des Sciences Humaines

Le thème du congrès nous a amené au delà des frontières de la médecine. Certains auront ainsi pu aller plus loin dans leurs réflexions, souvent limitées en raison de la seule référence au modèle médical encore maître dans nos institutions. Parler du cancer aujourd'hui, c'est évidemment parler de soins et de techniques, de psychologie, de soutien, de qualité relationnelle, mais c'est aussi parler de politique, de sociologie, d'éthique, de médias, d'argent. On peut espérer que chaque participant ait pu s'interroger sur sa pratique et peut-être faire évoluer son rôle médical ou soignant, dans son cadre habituel de travail, mais aussi son rôle d'homme ou de femme en regard de l'ensemble des citoyens. Nous connaissons nos patients malades dans nos cabinets de consultation, dans nos institutions, mais ce n'est pas là qu'ils vivent. Le cancer, par sa complexité et sa spécificité, nous y contraint. Notre société est en plein bouleversement face au monde médical, nos pratiques doivent s'y adapter. C'est là un des grands messages de ce congrès, recueillis auprès des intervenants, mais aussi des participants dans la salle, en particulier les représentants d'associations et les malades eux-mêmes.

Le champ de la psycho-oncologie ne se résume pas au soutien psychologique

L'irruption du cancer provoque un bouleversement psychique, comparable à ce que l'on décrit dans la clinique psychologique post-traumatique. Face à cette crise, le patient est obligé de faire face, de s'adapter, ce qui lui demande des efforts sans cesse à renouveler, en fonction des différentes étapes de la maladie et de la nature des traitements.

Un bon nombre de patients ne s'adapte pas si mal à ce bouleversement existentiel profond.

Toutefois, même s'il ne s'agit évidemment pas de considérer un patient atteint d'un cancer comme un malade psychiatrique, on ne peut oublier que la psychopathologie est particulièrement fréquente en cancérologie.

Par exemple, si l'incidence de la dépression est de 6 à 8 % dans la population générale, ce chiffre monte à 15, voire 20 à 25 % dans le contexte de la maladie cancéreuse. Certes, la qualité de l'information délivrée aux patients, la qualité relationnelle et l'empathie qu'on peut leur témoigner tout au long de la maladie, y compris la phase terminale, le soutien qu'ils reçoivent de leur entourage et des équipes de soins sont primordiaux et nécessaires. Toutefois, ils ne sont pas suffisants pour éviter tout risque de décompensation psychique. On ne peut occulter cette dimension psychopathologique, fréquemment existante, mais encore très souvent sous-estimée. Attention de ne pas confondre soutien psychologique, qui est l'affaire de tous, et soins psychologiques appropriés, qui relèvent de ceux qui en ont la compétence, à savoir, psychiatres et psychologues. Il est clair, qu'on a pu percevoir à certains moments du congrès, le dérapage qui pouvait se faire entre une « bonne écoute » et une certaine « toute puissance psychologique ». Même un patient bien informé, bien écouté, bien soutenu, peut malgré tout se déprimer. Or, il peut être difficile de le reconnaître chez le patient, encore plus difficile de l'admettre : comment un malade à qui l'on a apporté beaucoup de temps et d'empathie peut-il se déprimer ?

En parallèle des termes de soutien, d'écoute, de parole, n'oublions pas la nécessité d'améliorer le repérage des complications psychiques pouvant survenir chez les patients et les indications de soins psychologiques spécialisés qu'il faut porter dans certains cas.

A l'inverse, sachons donner aux patients la place nécessaire à leurs émotions. Soigner la dépression est un formidable progrès. Mais vouloir épargner toute angoisse, toute tristesse serait un contre-sens sur la vie et sur la médecine. André Comte-Sponville parle de « panmédicalisme » : ériger la médecine en conception du monde, en philosophie, « Dieu est mort, vive le Prozac (? ? ?) » est un peu court pour sauver une civilisation !

La psycho-oncologie et les personnes malades

Nous avons souhaité, dans ce congrès, faire une grande place aux associations représentant les malades et aux malades eux-mêmes. Cela révélait bien le désir d'entendre leur parole car nous avions le souhait d'ouvrir au maximum les débats. Ce partenariat est intéressant et il est fondamental de pouvoir redonner aux patients leurs propres compétences et de les utiliser dans la relation thérapeutique.

On perçoit malgré tout certaines limites à cette « mixité ». Les personnes malades sont encore souvent envahies, et on le comprend, par une subjectivité et une émotion qui peuvent provoquer des attitudes défensives. Ceci témoigne de l'émotion qu'elles

ont pu ressentir, mais ne permet pas toujours une distance suffisante. Nous savons aussi que les patients qui militent au sein des associations, ne sont pas forcément représentatifs de la majorité des personnes atteintes. Nous percevons bien aussi la difficulté d'un débat grand public, où s'expriment avant tout des témoignages personnels, pouvant être d'une grande valeur, mais aussi parfois délétères pour d'autres patients. Ce congrès a bien montré les enjeux et les risques de ces paroles médicales, soignantes, malades... confondues. Cela doit nous faire réfléchir sur les cadres qu'il faudra peut-être prévoir pour que ces paroles puissent rester constructives.

Pour conclure, rappelons que pour qu'une multi-disciplinarité fonctionne, il faut le désir de partager ses connaissances, être capable d'entendre les autres partenaires dans leurs différences, sans qu'ils puissent être disqualifiés, ouvrir les dialogues à d'autres disciplines, sans se sentir menacé par leurs présences. Ce congrès a été préparé et travaillé dans cet objectif, entre autres, d'ouverture et de dialogue. L'éducation à la multi-disciplinarité est une affaire de longue haleine, et les débats tenus lors du congrès y auront sans doute participé.

Société Française de Psycho-oncologie Association Psychologie et Cancers Antenne 13

1, boulevard Longchamp, F-13001 Marseille, France
Tél. : 04 91 62 34 33, Fax : 04 91 50 58 02, e-mail : robert.fresco@free.fr

En date du 11 décembre 2002, a été fondée par les membres présents en Assemblée Générale, l'antenne départementale des Bouches-du-Rhône de la S.F.P.O. - A.P.C., association régie par la loi du 1er juillet et le décret du 16 août 1901, et qui a pour nom :
Société Française de Psycho-Oncologie -
Association Psychologie et Cancers
Antenne 13

Le siège de l'association est fixée au :
1, boulevard Longchamp, F-13001 Marseille, France

L'association 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 ces problèmes,
- Toutes recherches en ce domaine.
- L'aide psycho-sociale, relationnelle et humaine apportée aux malades confrontés au cancer et à leurs familles :
  → Par l'aide morale et psychologique individuelle ou en groupe face la « détresse-cancer »
  → Par la sensibilisation et la formation relationnelle des soignants et des médecins confrontés aux situations difficiles posées à toutes les étapes de l'évolution de la maladie
  → Par la recherche relationnelle à propos du cancer et de ses retombées affectives.

Cet objectif pourrait se concrétiser par : « Ensemble contre l'isolement, l'angoisse et la détresse-cancer ».

L'association s'adresse à tous les malades et leurs familles, à tous les membres des professions de santé et des professions associées, confrontés à la maladie cancéreuse.

Les membres de l'Assemblée Générale et du Conseil d'Administration ont élu au Bureau de l'Association : *Président :* Robert Fresco ; *Vice-présidents :* Jean Campocasso, Sylviane Muselier, Lucien Piana ; *Secrétaire Général :* Jean-Simon Azario ; *Secrétaire Général Adjoint :* René Boretti ; *Trésorier :* Levon Djolakian ; *Trésorier Adjoint :* Albert Revah.

Colloques, forums et manifestations organisés par l'Antenne 13 de la SFPO-APC sont destinés à faire prendre conscience à chacun de sa responsabilité et de son engagement dans la lutte contre le l'isolement, l'angoisse et la détresse éventuelle des personnes confrontées au cancer.

Un certain nombre d'activités sont d'ores et déjà mises en place pour l'année 2003.

Réunions Thématiques
A. Des réunions thématiques seront organisées tous les deux mois. Elles seront ouvertes à tous sur réservation téléphonique et invitation.
B. Des réunions de groupes d'inspiration Balint seront mise en place au siège de l'association à partir du mois d'avril 2003.

Formations
Des formations seront également initiées, conformément aux buts de la SFPO qui sont :
→ L'étude des problèmes psychologiques en rapport avec les cancers,
→ L'information, la sensibilisation et la formation des personnels médicaux et paramédicaux, à ces problèmes,
→ Toutes recherches en ce domaine.
Ces formations s'adresseront à tous les acteurs de la maladie confrontés au cancer depuis le patient et sa famille jusqu'aux soignants et médecins, sans oublier les psychologues, psychiatres et autres soignants.

Les projets seront mis en place successivement selon les disponibilités financières. Aussi, l'association a besoin de votre soutien et de votre générosité pour exister.

Tous ensemble contre la « détresse-cancer ».

Vous pouvez adresser vos dons par chèque à l'ordre de la « Société Française de Psycho-Oncologie - Antenne 13 » à l'adresse ci-dessous :
1, boulevard Longchamp, F-13001 Marseille, France
Tél. : 04 91 62 34 33, Fax : 04 91 50 58 02,
e-mail : robert.fresco@free.fr

Cancer et éthique

par Jean-François MATTEI
Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées.

Discours prononcé le 20 septembre lors du XIXe Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie

S'il est une maladie pour laquelle les questions d'éthique se posent avec une prégnance et une acuité toute particulière c'est bien évidemment le cancer.

Le cancer réunit en effet tous les enjeux auxquels se trouvent confrontés les patients et leur famille, les professionnels de santé et au-delà la société toute entière :

- problèmes éthiques soulevés par les possibilités nouvelles de mise en évidence des prédispositions génétiques,
- difficultés liées à l'annonce de la maladie et à l'explicitation des pistes diagnostiques et options thérapeutiques qui peuvent s'offrir,
- protection des personnes qui participent à des essais thérapeutiques,
- prise en charge de la douleur et des soins palliatifs,
- difficultés liées à l'image sociale de la maladie cancéreuse.

Ainsi, à chaque étape de la maladie, le besoin d'éthique, le devoir d'éthique, l'exigence d'éthique sont toujours présents.

Ethique du dépistage

La mise en place d'une organisation de dépistage intéressant une population importante entraîne aussitôt des questions telles que : pour quels cancers ? pour quelles populations ? pour quel bénéfice réel ? pour quels risques ? L'intérêt du dépistage a été clairement démontré pour les cancers du col utérin, du sein ou encore du rectum.

Mais si cet intérêt théorique du dépistage n'est pas discuté, encore faut-il prévoir une mise en place d'un dépistage qui soit organisé de telle manière que toutes les précautions soient prises pour assurer un dépistage de qualité exempt d'effets pervers.

- Que signifierait un dépistage qui s'accompagne de faux positifs ?
- Que signifierait un dépistage avec des faux négatifs qui ne reconnaîtrait pas à temps une lésion cancéreuse à un stade précoce.

Un tel encadrement des programmes nationaux de dépistage des cancers est évidemment une nécessité première. Mais que vaudrait cet encadrement sans une généralisation rapide à l'ensemble du territoire des campagnes de dépistage.

L'enchevêtrement des compétences et des responsabilités est en ce domaine un frein considérable. J'ai l'intention de doter l'État, les outils législatifs et réglementaires aptes à lui donner la capacité de mettre en œuvre dans les délais les meilleurs une telle généralisation. C'est un devoir d'éthique politique.

Ce besoin d'éthique concerne également la réalisation des tests génétiques de prédisposition à certains cancers.

Dans le cas des tests BCRA1 et BCRA2 de prédisposition génétique aux cancers du sein, il apparaît que d'un point de vue santé publique, la réalisation de ces tests est pleinement justifiée dans la mesure où des mesures prophylactiques et thérapeutiques peuvent être proposées aux personnes porteuses de ces mutations. Il faut en effet distinguer les cas où la détection du gène muté permet une prévention efficace avec un bénéfice réel pour la personne porteuse et ceux où le dépistage peut être réalisé sans que l'on puisse espérer une réduction de mortalité. Il appartient aux responsables des politiques de santé de mettre à disposition des femmes les tests BCRA1 et BCRA2. J'ai chargé le Professeur Eisinger d'une mission d'estimation des besoins afin d'être en mesure de doter notre système de soins du réseau de laboratoires indispensables à leur réalisation. Un appel d'offres de la DHOS de soutien aux laboratoires effectuant des examens d'oncogénétique moléculaire constitutionnelle a été lancé le 14 août 2002 pour un montant de 6,6 millions d'euros. Il appartient aussi au politique d'encadrer les pratiques. C'est bien pourquoi j'ai également demandé au Professeur Eisinger d'élargir le champ de sa mission en étendant son analyse à une réactualisation des recommandations de bonnes pratiques existantes pour la prescription des tests d'oncogénétique, les modalités d'information et de prise en charge des personnes concernées dans le cadre des cancers du sein, de l'ovaire et du colon. Le conseil génétique joue là un rôle essentiel.

Éthique de l'information

L'information du malade doit de même être éthique. L'annonce du diagnostic est un moment charnière car il constitue le moment inaugural majeur du traitement et de la relation médecin-malade. Du dialogue qui va s'instaurer à ce moment va dépendre soit un parcours partagé, soit un abandon et un isolement. Il faut du temps, il faut de la compréhension, il faut de l'écoute.

De la qualité de l'annonce va découler l'adhésion du malade à son traitement. De la sensation du malade d'un engagement commun avec le médecin va résulter la relation de confiance indispensable à la guérison. Reconnaître la dignité du malade, reconnaître ses droits, reconnaître son égalité dans le dialogue et sa liberté dans ses choix sont les temps nécessaires d'une démarche qui se veut éthique. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé - qui reprend un grand nombre des propositions figurant dans l'ouvrage de 1999 « les malades prennent la parole » publié par la Ligue contre le cancer - réserve une part importante aux droits et responsabilités des usagers et elle insiste à juste raison sur l'information et sur l'expression de la volonté des malades. L'accès direct ou par un intermédiaire médical que donne cette loi à toute personne sur l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels de santé et une garantie. Le médecin doit cependant

juger en conformité avec ses obligations déontologiques si la communication des documents médicaux doit s'effectuer avec des précautions particulières, en cas de diagnostic ou de pronostic graves. L'accès à l'information ne doit pas se retourner contre le malade si celui-ci ne souhaite pas ou n'est pas capable de recevoir cette information. La formation à la psycho-oncologie des médecins cancérologues et plus largement des professionnels de santé en contact avec les patients atteints de cancer, devrait faciliter la prise en compte de cette dimension éthique.

Éthique des essais thérapeutiques

La loi de 1988 relative à la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales dite Huriet-Sérusclat avec ses dispositions sur le consentement de la personne et les comités consultatifs de protection des personnes offre le cadre légal et éthique aux recherches biomédicales. En cancérologie - et en particulier en cancérologie pédiatrique - les essais thérapeutiques consistent à administrer un nouveau traitement qui prend en compte les progrès les plus récents de la médecine. Il faut reconnaître que l'utilisation des essais thérapeutiques a permis dans le respect de la loi de 1988 de permettre des progrès immenses, comme en témoigne le taux de guérison des cancers de l'enfant qui est passé de 20 % à près de 80 % en quelques 40 années. Malgré l'extrême rigueur dans la conduite de ces essais et le respect de l'éthique par les équipes soignantes, le patient peut avoir quelques fois le sentiment, notamment dans le cadre des essais dits randomisés, que l'étude menée, même effectuée au mieux des intérêts du malade, transforme le médecin en un unique homme de science soucieux de valider une hypothèse thérapeutique. Pour éviter ces interrogations qui peuvent surgir chez les malades, notamment chez les parents d'enfants atteints de cancer, il faut impérativement que le thérapeute obtienne un consentement véritablement et complètement libre et éclairé du patient.
Une réflexion éthique de fond doit être engagée sur les modalités d'élaboration des protocoles afin de garantir qu'une telle information est effectivement délivrée aux patients. Au-delà du consentement, une attention particulière doit être portée à la prise en charge de cette maladie.

Éthique de la fin

Le développement des soins palliatifs en France constitue une des réponses à la prise en charge éthique des malades en fin de vie. En effet, la loi de 1999 affirme le droit à toute personne malade d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement à l'hôpital comme à son domicile. La loi du 4 mars 2002 vient renforcer ce droit en indiquant que toute personne proche de sa mort peut demander à ce que l'on limite ou arrête les traitements à être soulagée de ses douleurs et de son angoisse, à être accompagnée par ses proches. La loi lui garantit le droit de se réapproprier l'acte de mourir. Le développement de réseaux de soins palliatifs à domicile constitue un axe prioritaire de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement. Il faut souligner que 75 % des décès ont lieu actuellement à l'hôpital alors que les deux tiers des Français disent vouloir finir leur fin de vie à leur domicile. Les modalités d'organisation future des soins palliatifs et d'accompagnement dans le cadre de réseaux ville-hôpital doivent être envisagées en complémentarité avec les initiatives prises dans le cadre de l'organisation de la prise en charge de la douleur. Les structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle ont été considérablement renforcées dans le cadre de plans douleur. Pourtant des efforts restent à faire pour modifier les comportements des soignants - et notamment des médecins - qui restent en retrait par rapport à l'utilisation des outils qui leur sont proposés et insuffisamment formés à la prescription des antalgiques majeurs. Il faut donc améliorer l'information et la formation de l'ensemble des professionnels de la santé sachant que la personne malade a un rôle majeur à jouer dans l'amélioration de la prise en charge de la douleur et doit être reconnu comme acteur de cette lutte.

Ethique de la société

L'éthique enfin doit être une éthique de société. Les personnes atteintes de cancer sont encore trop souvent en butte à une authentique discrimination - voire exclusion - sociale et professionnelle. Cette discrimination peut correspondre pour ceux qui en sont les victimes à une mort sociale. Il nous faut changer l'image du cancer au sein de notre société. L'exigence d'éthique vis-à-vis des professionnels est nécessaire. Mais elle est insuffisante si elle ne s'adresse pas aussi à chacune et chacun d'entre nous. Je veux profiter de l'occasion fournie par ces journées consacrées à la place du cancer dans notre société pour souligner la part déterminante qu'à joué et que jouera certainement encore les associations de malades, au premier rang duquel la Ligue, dans la lutte contre l'exclusion sociale et professionnelle des malades cancéreux. Les associations de lutte contre le Sida ont imposé progressivement que soit porté un autre regard de la société sur les malades infectés par le VIH. Une telle évolution s'impose à l'égard des malades cancéreux dont beaucoup - heureusement - sont ou seront guéris.

Il est bien d'autres domaines qui exigent une approche éthique tels que l'égalité de l'accès de tous les malades à des soins de qualité quel que soit le niveau socioculturel et leur localisation géographique ou encore la nécessaire prise en charge globale du malade dans toutes ses dimensions affectives, physiques, sociales. Tous ces domaines devraient bénéficier de la décision du Président de la République d'élever la lutte contre le cancer au rang de grand chantier du quinquennat, avec l'insécurité routière et la solidarité avec les personnes handicapées. J'ai procédé à l'installation de la commission d'orientation sur le cancer qui doit permettre de dégager les axes et le contenu de la nouvelle politique française de lutte contre cette maladie. Les travaux de cette commission feront l'objet d'une consultation du Comité national du cancer et permettra de donner voix à l'ensemble des spécialités ainsi qu'aux représentants des usagers et des établissements. Les conditions d'un vaste débat national, portant notamment sur toutes les questions éthiques, seront alors réunies et je ne doute pas qu'il soit à l'origine non seulement d'une mobilisation de tous les Françaises et tous les Français autour de la lutte contre le cancer mais encore d'un changement complet de perception de la société sur cette maladie.

Recherche

Besoin de s'informer et utilisation des sources disponibles chez les patients atteints de cancer

Sarah BYDLOWSKI, Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris

L'importance pour un sujet atteint de cancer de l'accès à une information appropriée et individualisée sur sa maladie n'est plus à démontrer. Elle permet au patient de s'adapter au mieux à sa pathologie et à son traitement, améliorant ainsi la qualité de vie et le pronostic de la maladie (Bliss, 1995).

Dans ce domaine, deux groupes de sources d'information sont généralement distingués (Johnson, 1991) :

- les sources d'information interpersonnelles sont le plus souvent utilisées. Elles comprennent : les médecins, les infirmières et les autres professions paramédicales, la famille et les amis, les associations de volontaires et les groupes de soutien (Nair 2000 ; Mills, 2000) ;

- les sources d'information médiatiques regroupent : les informations écrites hospitalières, les livres, les journaux, la radio et la télévision, les vidéos et internet (Bilodeau, 1996 ; Mills, 2000). Peu utilisées au moment du diagnostic, l'intérêt que leur portent les patients est ensuite croissant, pour devenir les sources privilégiées une fois le traitement terminé (Luker, 1996).

Dans une étude antérieure, Luker et al (Luker, 1996) ont montré que les patients atteints de cancer utilisent généralement une combinaison de sources d'information qui varient avec le temps selon leurs besoins. Les facteurs intervenant dans le choix des sources disponibles sont essentiellement l'âge et la distance temporelle par rapport au diagnostic. Le sexe, le niveau d'éducation, le type de cancer, le traitement et le stade d'évolution de la maladie ne semblent pas avoir de rôle déterminant (Derdarian, 1987 ; Mills, 1999 ; Northouse, 1989 ; Adams, 1991 ; Galloway, 1997 ; Graydon, 1997).

Sur la base de ces constatations, Mills et Davidson (Mills, 2002) ont mené une étude transversale auprès de 341 sujets atteints de cancer de la région de Belfast (Irlande). Cette recherche poursuivait un certain nombre d'objectifs : évaluer la fréquence à laquelle les sources d'information disponibles sont utilisées dans cette population de malades et leur degré de satisfaction à l'égard de celles-ci, et étudier les données socio-démographiques et cliniques pouvant avoir une incidence dans cette quête de savoir sur sa pathologie.

Tous les sujets de l'étude étaient âgés de plus de 18 ans, étaient atteints de l'un des six cancers les plus fréquents de la région (cancer colorectal, pulmonaire, gynécologique, gastrique, de la prostate et du sein) et avaient connaissance de leur diagnostic depuis moins de 3 ans. Tous les patients complétaient *l'Information Sources Questionnaire,* qui permet d'évaluer la fréquence d'utilisation et la qualité perçue de 19 différentes sources d'information (Luker, 1996).

Dans cette étude, les médecins spécialisés consultés à l'hôpital représentent la source d'information la plus fréquemment utilisée par les malades, mais passent en troisième position en terme qualitatif. A la lecture des commentaires laissés par les sujets de la recherche, certains patients se plaignent d'être confrontés à des avis contradictoires concernant la conduite thérapeutique ou le pronostic, d'autres déplorent le manque de temps qui leur est consacré par certains spécialistes, certains enfin ont ressenti une trop grande distance de la part de leur interlocuteur médical. Il nous semble légitime de nous interroger sur le rôle de « porteur de mauvaises nouvelles » joué par les cancérologues et pouvant avoir une influence sur la possibilité d'utiliser ce même professionnel pour en savoir plus sur la maladie, son pronostic ou son traitement. Alors que les médecins généralistes sont souvent sollicités par leurs patients, ils ne répondent que très partiellement à leur besoin d'en savoir plus sur leur maladie. Le retard au diagnostic est la critique qui semble le plus souvent ressortir de l'étude, vient ensuite l'impression que les généralistes manqueraient de connaissance sur les spcécificités de la discipline oncologique. A l'inverse, les infirmières spécialisées et les équipes de chimiothérapie et radiothérapie représentent les meilleures sources d'information des patients. Les malades semblent donc considérer que les équipes spécialisées en oncologie sont plus compétentes pour répondre à leurs interrogations concernant leur maladie et leur traitement que les équipes de soins généraux (Smith, 1997).

Un des résultats intéressants de ce travail est l'importance des proches en terme d'information. Ceux-ci sont très souvent sollicités par les patients, puisqu'ils arrivent en 5ème position, juste derrière les équipes médicales spécialisées et générales, et qu'ils apportent satisfaction aux malades atteints de cancer (4e position avant les équipes de soins généraux). L'intérêt de se préoccuper activement des familles, de les soutenir et de les informer sur le déroulement des soins ou le pronostic est bien mis en lumière par ces constatations. Se préoccuper des proches finit par bénéficier aux patients eux-mêmes.

L'âge est le facteur qui a le plus d'influence sur la fréquence d'utilisation et l'évaluation des sources d'information. Les sujets les plus jeunes de la population (< 45 ans) utilisent une plus grande variété de sources (Nair, 2000). Ils sont à la recherche de points de vue différents sur leur maladie et leur traitement et semblent vouloir vérifier la validité et la fiabilité des soins et des réponses reçues à leurs interrogations. Ce sont les plus gros consommateurs de sources d'information médiatiques, globalement peu utilisées par l'ensemble de la population étudiée. Internet, tout particulièrement, est très prisé par cette tranche d'âge ; les informations écrites hospitalières et les livres spécialisés sur le cancer, au contraire, apparaissent peu intelligibles, trop compliqués (Scriven,

1997). A l'inverse, les sujets les plus âgés de l'étude (> 65 ans) paraissent faire une confiance plus grande au corps médical et n'ont recours qu'à un faible nombre de sources d'information, même les associations de volontaires sont plutôt considérées par ces derniers comme des groupes de soutien émotionnel et ne sont que rarement utilisées comme alternative pour obtenir des informations sur leur pathologie cancéreuse.

Cette étude, tout en apportant un éclairage sur l'utilisation des sources d'information à la disposition de sujets atteints de cancer, laisse ouvertes un certain nombre d'interrogations : quels types d'informations ces patients reçoivent-ils des différentes sources énumérées et quels bénéfices en retirent-ils ?

Références

Adams M (1991) Information and education across the phases of cancer care. Sem Oncol Nurs 7(2): 105-11

Bilodeau BA Degner LF (1996) Informational needs, sources of information and decisional roles in women with breast cancer. Oncol Nurs Forum 23(4): 691-6

Bliss J, Johnson B (1995) After diagnosis of cancer: the patient's view of life. Int J Palliative Nurs 1(3): 126-33

Derdarian A (1987) Informational needs of recently diagnosed cancer patients. Methods and description. Part 2 Cancer Nurs 10(3): 156-63

Galloway S, Graydon J, Harrison D, et al. (1997) Informational needs of women with a recent diagnosis of breast cancer: Development and initial testing of a tool. J Adv Nurs 25: 1175-83

Graydon J, Galloway S, Palmer-Wickham S et al. (1997) Informational needs of women during early treatment for breast cancer. J Adv Nurs 26: 59-64

Johnson JD, Meischke H (1991) Cancer information: women's source and content preferences. J Health Care Marketing 11: 37-44

Luker KA, Beaver K, Leinster SJ, Glynn Owens R (1996) Informational needs and sources of information for women with breast cancer: a follow-up study. U Adv Nurs 23: 487-95

Mills ME, Sullivan K (1999) The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. J Clin Nurs 8: 631-42

Mills ME, Sullivan K (2000) Patients with operable oesophageal cancer: their experience of information-giving in a regional thoracic unit. J Clin Nurs 9: 236-46

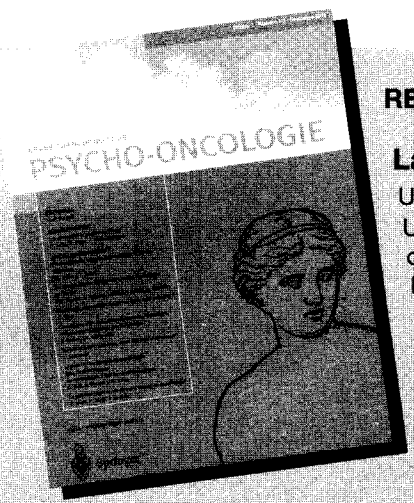
Mills ME, Davidson R (2002) Cancer patients' sources of information: use and quality issues. Psycho-Oncology 11: 371-8

Nair MG, Hickok JT, Rosco JA, Morrow GR (2000) Sources of information used by patients to learn about chemotherapy side effects. J Cancer Educ 15:19-22

Northouse LL (1989) The impact of breast cancer on patients and husbands. Cancer Nurs 12 (5): 276-84

Scriven A, Tucker C (1997) The quality and management of written information presented to women undergoing hysterectomy. J Clin Nurs 6(2): 107-13

Smith JP (1997) Conference report: Clinical Nurse Specialism Conference on the theme " The route to improving practice ". J Adv Nurs 25 (4): 867-70



REVUE FRANCOPHONE DE PSYCHO-ONCOLOGIE

La revue que vous attendiez...

Une revue **scientifique** mais avant tout **humaniste**
Une façon innovante d'aborder le malade et sa maladie dans notre société
La psycho-oncologie fait enfin l'objet d'une revue !

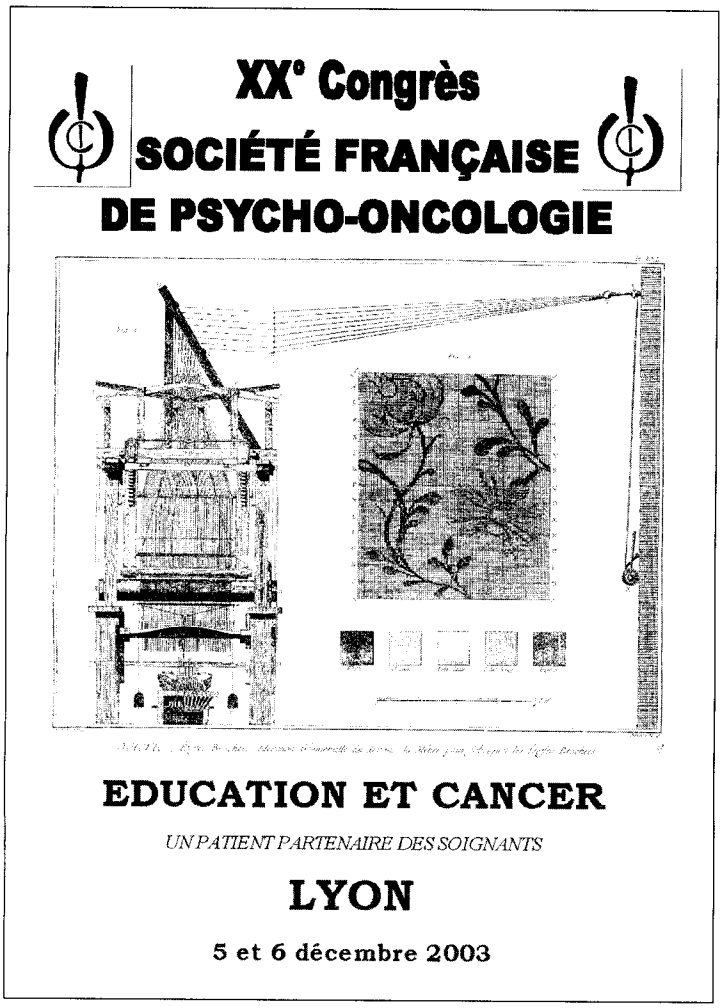
Demandez un bulletin d'abonnement :
Par fax : 01 53 93 36 83
Par e-mail : editions@springer-paris .fr
Par courrier : Springer-Verlag France - 1, rue Paul Cézanne - F-75008 Paris, France

MEMBRES FONDATEURS :
Marie-Frédérique BACQUÉ
Stéphanie van DUIN
Gilles MARX
Sylvie PUCHEU
Daniel SERIN

RÉDACTEUR EN CHEF :
Marie-Frédérique BACQUÉ, psychologue, Paris (France)

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION :
Stéphanie van DUIN

COMITÉ ÉDITORIAL :
Anne-Chantal BRAUD, oncologue, Marseille (France)
Anne BRÉDART, psychologue, Paris (France)
Sylla CONSOLI, psychiatre, Paris (France)
Sylvie DOLBEAULT, psychiatre, Paris (France)
Pierre GAGNON, psychiatre, Québec (Canada)
Patrice GUEX, psychiatre, Lausanne (Suisse)
Florence JOLY, oncologue, Caen (France)
Jean-Luc MACHAVOINE, psychologue, Caen (France)
Gilles MARX, psychiatre, Saint-Cloud (France)
Georges NOËL, radiothérapeute, Paris (France)
Sylvie PUCHEU, psychologue, Paris (France)
Darius RAZAVI, psychiatre, Bruxelles (Belgique)
Michel REICH, psychiare, Lille (France)



XXe Congrès de la S.F.P.O.

Lyon, 5 et 6 décembre 2003

Éducation et Cancer.

Un patient partenaire des soignants

L'O.M.S. proposait en 1998 le concept d'Education Thérapeutique :

« Ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance en partenariat avec ses soignants ».

Ceci, selon un processus continu, intégré aux soins et centré sur le patient.

Dans le cadre des soins en Cancérologie de telles démarches sont encore rares et, dans certains cas, posent les problèmes de leurs enjeux émotionnels pour les patients et leurs familles.

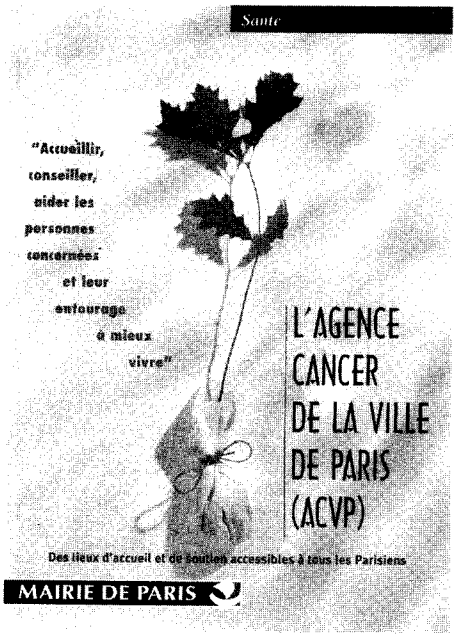
Ces deux journées à LYON, nous permettront de mieux connaître des expériences, des méthodes utilisées plus habituellement dans le cadre d'autres maladies et d'envisager les développements possibles dans notre pratique. Cette nouvelle mission, ces nouveaux rôles concernent chacun des professionnels de la cancérologie et aussi les membres des associations de bénévoles.

Inscriptions et renseignements auprès de Docteur P. SALTEL, Centre Léon Bérard, 69373 Lyon Cedex 08. Fax : 04 78 78 26 65

Adresse e-mail : saltel@lyon.fnclcc.fr

(Tarifs, avant le 5 octobre 2003 : Membre SFPO 120 euros, Non-membre 130 euros et FMC 180 euros)

Les agences cancer de la ville de Paris : lien et continuité



Depuis le mois d'avril 2000, la Sous-Direction de la Santé du Département de Paris a mis en place des structures d'accueil et de soutien psychologique et social destinées aux parisiens atteints de cancer, ainsi qu'à leurs proches.
Les équipes pluridisciplinaires, constituées de 2 secrétaires médico-sociales, d'une assistante sociale et de deux psychologues cliniciens, proposent ainsi à titre gratuit un accompagnement social et/ou un suivi psychologique.

L'activité des psychologues consiste en une démarche clinique thérapeutique, mais aussi préventive à l'égard de l'apparition éventuelle de troubles psychopathologiques en lien avec la maladie, ou dans le cas de deuils possiblement compliqués ou pathologiques. Ainsi, dans une optique personnalisée, les entretiens individuels sont adaptés à chaque situation, tenant compte des réalités médicales et quotidiennes, que ce soit sur un mode de suivi régulier, de psychothérapie, ou encore de rendez vous ponctuels, bien que cette dernière situation soit moins fréquente.
Une charte définissant les principes éthiques et déontologiques a été élaborée comme cadre de référence.

L'analyse du profil des consultants met en évidence une nette majorité de femmes (à 86 %), âgées de plus de 50 ans, et atteintes majoritairement d'un cancer du sein. Les suivis de l'entourage (majoritairement les conjoints et les membres de la fratrie) représentent quant à eux un quart de nos consultations, dont 65 % d'accompagnement durant la maladie d'un proche et 35 % dans le cadre d'un suivi de deuil.

Le projet des ACVP est caractérisé par les objectifs de lien et de continuité illustrés ici par les thèmes du lieu et de la temporalité.

Un lieu

Situées hors des lieux habituels de soins, hors des murs de l'hôpital, elles constituent un lieu intermédiaire et de proximité dans la ville, dans l'entre deux de l'institution et du domicile.

Espace dans la Cité, l'existence des ACVP témoigne de la reconnaissance et de la prise en compte par les pouvoirs publics et par la collectivité des problématiques psychologiques et sociales inhérentes au cancer. Elle témoigne également d'une volonté de lever les tabous d'une maladie qui véhicule encore de multiples représentations anxiogènes. Nommer la maladie dans l'appellation même des Agences Cancer est le reflet de cette démarche.

Le maintien du lien social, alors que la maladie induit ruptures et pertes, vécu d'isolement face à la limitation du réseau relationnel et à la réduction au statut de malade, est l'une des priorités. Il s'agit alors de soutenir le sujet dans ses liens, qu'ils soient familiaux, professionnels, amicaux et ainsi de maintenir son inscription dans la société.

L'objectif des ACVP est donc d'offrir un lieu spécifique d'écoute autour de la maladie, de perception, de reconnaissance, de légitimation des dimensions affectives et des souffrances spécifiques engendrées par cette pathologie, que ce soit pour le malade lui-même ou pour l'entourage. Un lieu neutre aussi de médicalisation, où peut être déposée une parole différente de celle adressée à l'hôpital ou à l'équipe soignante habituelle.

Ainsi, dans une volonté de favoriser la globalité et la continuité des soins, les ACVP occupent une place spécifique entre l'univers hospitalier, le secteur libéral, les réseaux de soins et le tissu associatif.

Cette complémentarité apparaît nécessaire autant dans l'indication que dans l'orientation des patients.
Il est à noter également que nous travaillons en étroite collaboration avec une psychiatre spécialisée référente, pour les prises en charge conjointes s'avérant nécessaires.

Les ACVP sont comme un espace intermédiaire, géographiquement et symboliquement, un « sas » dans le double mouvement d'inscription dans le système de soins et la collectivité.

Une temporalité

La temporalité, ainsi que le rapport entre le temps psychique et le temps médical, apparaissent également comme des notions centrales.

Les ACVP s'adressent à toute personne concernée par la maladie cancéreuse, quel qu'en soit le stade, autant dans les moments d'annonce du diagnostic ou de traitement, que dans l'après coup de la maladie, ou dans une éventuelle phase palliative.
Dans les faits, environ 15% des patients consultent en amont des traitements, avec des verbalisations relatives à l'angoisse de mort et aux représentations inhérentes à ces divers traitements.

43 % des patients consultent en phase de traitement, avec des demandes manifestes concernant les répercussions du cancer (atteinte narcissique, atteinte de l'intégrité corporelle, modification des modalités relationnelles, pertes, bouleversements, vécu de marginalisation...), l'événement traumatique de la maladie, et les remaniements psychiques et défensifs inhérents.

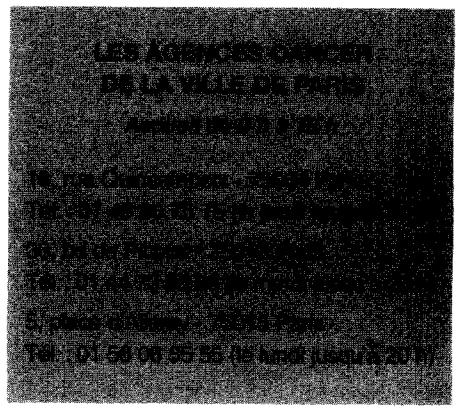
Un pourcentage important (42 %) de patients est reçu dans l'après de la maladie, parfois même plusieurs années après. En effet, au-delà du hiatus induit par celle-ci dans leur existence, ils expriment un vécu affectif particulier dans l'après coup, en témoignent ces dépressions à distance fréquemment observées. Après coup des traitements, lorsque le temps et le rythme ne sont plus soumis à l'organisation des chimiothérapies et des radiothérapies, de ces temps parfois arrêtés. Dans la confrontation au vide de l'après, parfois défini comme une nouvelle perte, celle des repères des consultations, de la présence rassurante de l'entourage médical, de la relation avec l'équipe soignante de référence. Ainsi, si la maladie est une rupture dans l'existence, la séparation d'avec le milieu médical peut l'être tout autant, parfois sur un mode abandonnique.
Après les périodes vouées à l'agir, ce moment d'arrêt des thérapeutiques peut s'avérer tout aussi anxiogène que leur indication, mélange d'ambivalence, de questions et de fantasmes concernant l'avenir.
Après coup de la maladie, aussi. Sans détailler ici les vécus propres aux syndromes de Damoclès ou de Lazare, on notera toutefois la prégnance de la notion d'incertitude.
Se parle alors la question de l'avant et de l'après, de cette difficulté à maintenir un sentiment continu d'existence, plutôt que d'un clivage, de se projeter encore dans l'avenir, malgré le deuil des fantasmes d'invulnérabilité, voire d'immortalité. Entre les notions de rémission ou de chronicisation se profilent la tentative ou le désir de dégagement, de mise à distance de la maladie, et de réinvestissements.
Des discours fréquents aussi, autour d'une relecture de la maladie, et la nécessité d'une mise en sens et en liens, dans une lutte contre les sentiments d'impuissance.

Le moment de la consultation des proches, essentiellement plus d'un an après le diagnostic, est aussi signifiant.
Si les demandes concernent parfois en premier lieu le « que dire, que faire », elles sont généralement sous-tendues par la possibilité, dans le temps, de pouvoir parler de soi et de sa souffrance face à l'autre malade, des bouleversements familiaux, des modifications des interactions et des rôles.

Confrontées aux difficultés du domicile, les familles évoquent fréquemment les problèmes de communication, par exemple la dissimulation mutuelle, l'existence d'éléments de culpabilité, l'émergence de registres défensifs variés. Elles expriment également les périodes d'épuisement au cours de la maladie et plus particulièrement durant l'accompagnement d'un proche en fin de vie.
Il s'agit également des consultations de suivi de deuil, dans l'après de la disparition. Chiffre important, 59 % des consultations ont lieu moins de 3 mois après le décès, ce qui, au delà des notions de deuil compliqué ou pathologique, interroge les thématiques de l'isolement, des dimensions collectives du deuil et de ses rituels.

Enfin, quels que soient les motifs de consultation, les demandes manifestes, quel que soit le moment de cette demande, il apparaît qu'il s'agit d'une démarche personnelle, démarche le plus souvent sous-tendue par une première amorce d'élaboration psychique dans l'histoire singulière de l'individu.

Dans le cadre de la collaboration ville-hôpital et des réseaux, le développement de l'articulation et de la transversalité des ACVP avec les acteurs du dispositif de soins s'impose, autant pour les questions d'indications et d'orientations (demandes médicales, suivis psychiatriques, cures analytiques, thérapies familiales...) que pour la continuité des soins, en phase palliative par exemple.



Formation et sensibilisation relationnelle en cancérologie

Docteur Robert FRESCO, Secrétaire Général de la SFPO-APC, Marseille

Lors du congrès d'Avignon, Robert FRESCO a proposé et soutenu une session consacrée à la formation et à la sensibilisation relationnelle en cancérologie, dont il nous livre ici l'essentiel.

1. La relation à autrui en situation cancérologique

Il est impossible d'imaginer une relation humaine dépouillée de toute charge affective. Il est pourtant courant d'admettre qu'un simple échange d'idées limité à l'implication intellectuelle peut se développer dans un contexte de pure logique « scientifique ». Pourtant, comme l'écrit E. MOUNIER : « L'homme est un corps au même titre qu'il est esprit, tout entier corps et tout entier esprit ». Le champ relationnel n'est pas « un fantôme d'espace » à l'intérieur duquel gravitent des « fantômes d'êtres », mais une réalité concrète, palpable, permettant à chaque individu de s'élever au rang de personne.

La relation à autrui : un lien interhumain (R. CHAPPUIS)

La relation humaine constitue le fondement sur lequel la découverte de soi et des autres se développent.

La relation humaine suppose l'*altérité*. L'altérité est essentielle entre les partenaires du face-à-face pour exister en tant que personnes séparées et différentes. Elle est la condition de la prise de conscience de soi et celle d'autrui.

La relation d'aide

Elle ne concerne pas seulement les psycho-oncologues mais tous les acteurs de la psycho-oncologie. Cette relation particulière suppose la présence, dans le face-à-face, d'une personne momentanément vulnérable qui cherche une autre personne, reconnue comme capable de l'aider. Le malade, le cancérologue, le soignant, le psycho-oncologue sont les acteurs de « la traversée du cancer » que vit le patient.

2. Place de la Société Française de Psycho-Oncologie, Association Psychologie et Cancers, à propos des formations relationnelles

Si en France il fallut attendre 1975 pour voir se dessiner les prémices de la psycho-oncologie avec le premier congrès de langue française à Marseille concernant « les problèmes psychologiques posés par le diagnostic et le traitement en cancérologie », des tentatives de montrer la psycho-génèse des cancers eurent lieu dès les années soixante sans preuves certaines apportées par les études répliquées ultérieurement, avec groupes de témoins et études prospectives. Ce fut l'immense mérite de l'école de New-York (J. Holland, J. Rowland, et Coll) d'imposer un cadre scientifique par une approche psycho-sociale épidémiologique de la cancérologie (Current concept in psycho-oncology, Hanbook of psycho-oncology).

En fait, en raison de l'influence des écoles de psychanalyse en France, souvent au détriment d'autres approches psychothérapiques (groupes Balint, hypnose, relaxation) une tendance très puissante se dégagea en faveur d'une formation psycho-oncologique relationnelle, ouverte à tous les « acteurs de la situation cancérologique », formations universitaires ou fédérales depuis 1984 à Marseille, Nice, Paris, Grenoble, Caen, Lille.

Le congrès de Paris 1999 (F. Baillet et Coll) vint à point nommé faire un relevé des différents types d'interventions relationnelles possibles en oncologie.

Mais d'autres problèmes d'actualité vinrent parfois stigmatiser l'importance des formations relationnelles :

- l'enquête 2000 sur les besoins en psycho-oncologie en France, EPAC, Ensemble Parlons Autrement du Cancer (D. Serin et Coll) ;
- le poids des mots en cancérologie : expression verbale et non-verbale paradoxales s'entrecroisant rendant possible pièges relationnels et dyscommunication en cancérologie (Intervention de la Société Française de Psycho-Oncologie à EUROCANCER 2002) ;
- le retentissement de la « douleur – cancer » sur le fonctionnement psychique et relationnel du patient, improprement dénommée parfois « douleur globale » comme s'il en existait de partielles ;
- le saupoudrage de quelques dizaines de postes de psychologues pour la France entière, voire de quelques psychiatres de liaison ne résolvant que très partiellement le problème de la demande d'information « humaine et subjective » comme les appels à « l'aide psychologique » par le patient et sa famille (premiers et deuxièmes Etats généraux organisés par la Ligue Nationale Contre le Cancer, 1998 – 2000).

C'est sur une remise en question du fonctionnement relationnel et institutionnel autour du patient que se posent et se poseront les prochains enjeux en cancérologie clinique.

La sensibilisation éthique et la formation relationnelle de tous les acteurs de la psycho-oncologie (médecins, aides-soignants, infirmières, psychiatres et psychologues travaillant auprès de malades atteints de cancer) permettront de mettre leur acquis technique au service de la subjectivité émotionnelle de chaque patient confronté à la traversée des cancers les plus graves et d'éviter autant que possible les pièges relationnels que nous évoquons à présent.

3. Quels pièges relationnels en cancérologie ?

« Nous avançons en cancérologie en " terrain miné " » P.F. Combes

Possédons-nous des instruments qui nous aident dans notre entreprise de « prévention-déminage » des pièges relationnels ?

L'information du malade cancéreux est souvent perçue comme hyper-anxiogène pour celui qui la reçoit, ce que l'on savait depuis toujours, mais parfois tout aussi anxiogène pour celui qui la donne, ce que l'on sait depuis peu. Minimalisations, dénis, communications paradoxales, seront d'autant plus fréquents que le pronostic supposé par le médecin, le soignant ou la famille sera plus grave et la rechute plus redoutée. En effet, la communication avec les familles viendra encore compliquer cette communication duelle potentiellement « explosive ».

4. Formations et sensibilisations relationnelles, pour quoi faire ?

Pour prévenir et apprendre à mieux contrôler les dysfonctionnements de la communication et les pièges relationnels, auxquels nul n'échappe dans la « situation cancer ».

Les outils et les méthodes utilisés ont été évoqués dans cette séance grâce aux témoignages de participants à l'enseignement, de formateurs et de représentants des institutions soignantes, précédant les conclusions de Monsieur le Sénateur L. NEUWIRTH.

NOUVEAUX

CONGRES

▶ ***Du 23 au 27 avril 2003, ALBERTA, canada***
6th World Congress of Psycho-Oncology « The art and science of psychosocial oncologie ».

▶ ***13 juin 2003, MULHOUSE, Parc des Expositions***
5e Journée Haut-Rhinoise de Psycho-Oncologie
« Cancer et dynamique de vie »
Renseignements :
Serfa – Mme Gotteland – Tél. : 03 89 33 65 00
e-mail : d.gotteland@uha.fr

▶ ***Du 8 au 10 juillet 2003, PARIS, Palais des Congrès : EUROCANCER 2003***
Session de la Société Française de Psycho-Oncologie : Jeudi 10 juillet « Le regard des autres en situation cancérologique »
Renseignements et inscriptions :
Société 3E – Tél. : 01 49 68 56 40
Fax : 01 49 68 56 51 – e-mail : faek@eurocancer.com

▶ ***Du 5 au 6 décembre 2003, LYON, Espace de la tête d'Or***
XXe congrès annuel de la Société Française de Psycho-Oncologie, Association Psychologie et Cancers dont le thème sera « Education et Cancer : Un patient partenaire des soignants ».
Comité d'organisation : Pr T. Philip, Dr P. Saltel, Dr S. Dolbeault

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

▶ ***D.U. de Psycho-Oncologie, Centre Oscar Lambret (sous l'égide de la Faculté de Médecine) – LILLE***
Renseignements et inscriptions : Département de FMC, Faculté de Médecine Henri-Warembourg – Tél. : 03 20 62 68 53 / 68 65 – Fax : 03 20 62 77 27

▶ ***Formation et sensibilisation relationnelle en psycho-oncologie Paris : 30, 31 janvier et 1er février – 20, 21, 22 mars – 22, 23, 24 mai 2003***
Public concerné : 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

▶ ***Diplôme Universitaire de Psycho-Oncologie, Paris, 2003/2004***
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

ADHERENTS

• Maryse ANNETTE, Psychologue clinicienne à Fort de France, parrainée par R. Fresco et M.F. Bacqué

• Martine AUBERT, Psycho-oncologue à Dijon, parrainée par S. Consoli et C. Lanzarotti

• Françoise AZARIO-PELISSIER, Psychologue clinicienne à aix en Provence, parrainée par R. Fresco et C. Chardot

• M. Dominique BRUNIER, Psychothérapeute à Vallauris, parrainé par R. Fresco et A. Salimpour

• Florence CASTELLA, Étudiante en maîtrise de Psychologie Clinique à Nice, parrainée par A. Salimpour et R. Fresco

• Alessandra CHABOT, Infirmière à Caen, parrainée par J.Y. Génot et J.L. Machavoine

• Véronique CHAINET, Infirmière à Fontaine le Comte, parrainée par R. Fresco et A. Salimpour

• Sandrine CHARRIER, Psycho-oncologue à Chaumont, parrainée par G. Noël et F. Baillet

• Christian CHEVELLE, Radiothérapeute cancérol. à Toulouse, parrainé par J.Y. Génot et J.L. Machavoine

• Sarah DAUCHY, Psychiatre à Villejuif (IGR), parrainée par F. Baillet et S. Consoli

• Marie-France DELAIGUE, Anesthésiste à l'IGR Villejuif, parrainée par P. Saltel et N. Landry Dattee

• Marie-Pierre FARCY, Oncologue, radiothérapeute à Plerin, parrainée par S. Consoli et N. Pélicier

• Geneviève HULEUX, Psychologue à Dunkerque, parrainée par M.F. Bacqué et D. Serin

• Nicole LAMBALLAIS, Secrétaire médicale à Vannes, parrainée par R. Fresco et F. Demard

• Christiane LIANDIER, Ancienne surveillante et bénévole à la Ligue de Vic-sur-Cère parrainée par R. Fresco et A. Salimpour

• Christelle MACHET, Manipulatrice Radiothérapeute à Poitiers, parrainée par F. Baillet et N. Pélicier

• Vincent KAPPS, Psychologue à Lyon (Ass. Lyonnaise de Psycho-oncologie), parrainé par T. Philip et P. Saltel

• Michèle L. MACUACUA, Psychologue à Antibes, parrainée par R. Fresco et A. Salimpour

• Yvette MANSOURI, Infirmière à Viarmes, parrainée par R. Fresco et A. Salimpour

• François MARECHAL, Oncologue médical, parrainé par R. Schaerer et A. Lehmann

• Jean-Pierre MARTIN, Oncologue à Lyon (Ass. Lyonnaise de Psycho-oncologie), parrainé par D. Serin et P. Saltel

• Sophie MOUREY, Etudiante (Méd. Gén.) à Besançon, parrainée par N. Pélicier et N. Alby

• Sylvie PERDEREAU, Infirmière à Déols, parrainée par R. Fresco et F. Demard

Claude PLANCHON, Oncologue à Paris, parrainé par D. Serin et J. Rouëssé

• Gilles TRUC, Radiothérapeute à Dijon, parrainé par F. Baillet et P. Romestaing

LISTE DES MÉMOIRES

Mémoires soutenus au D.U. de Psycho-Oncologie Clinique
Session 2001-2002 – UNIVERSITE PARIS VI

Auteur	Titre du mémoire
ANDRIEU HALLER Christelle	IDE : Infirmière Dans l'Ecoute
ARAPOGLOU	Organisation psychopathologique, représentation de la maladie, dépression et angoisse de mort chez des sujets atteints de cancers bronchiques. Etude préliminaire.
BENZAKEN Catherine	Chemins de traverse, chemins détournés. Pratique atypique de la psycho-oncologie. Manifestations psychiques et cancer : à propos de deux observations
BRZYCHCY Claire	L'angoisse des soignants face au malade cancéreux
DE SUSBIELLE Delphine	Réflexion sur la prise en charge oncogériatrique
ESTOCQ Gaëlle-Anne	Fin de Vie, en structure de soins ambulatoires
FESNEAU Annick	« Le traumatisme psychologique lié à l'annonce du diagnostic du cancer »
GARAT Evelyne	Chronique d'une mort annoncée
HOANG Jean-Marc	Problèmes psychologiques et relationnels liés à la prise en charge de patients atteints de cancers avancés dans un service de chirurgie viscérale
LE PROVOST Christian	Lorsque le malade cancéreux anticipe sa propre mort ou des conséquences d'une vérité assénée : à partir de l'histoire de M. B.
LEVACHER Christine	Le patient et sa famille face à l'épreuve du cancer : pour un maintien de la continuité des liens
MARCADET Marie-Hélène	Aspects théoriques et cliniques de la dépression du patient cancéreux
MASSON Anne	Cancer et temporalité(s)
MATHIEU Christine	« La consultation Infirmière » : un certain regard
NESSI DEBAINS	Confronté à la maladie cancéreuse, souffrance et sentiment de culpabilité pour qui ? comment tenter d'y remédier
ROUBY Pascal	Evaluation de la brochure d'information du centre de protonthérapie d'Orsay
SOYER Philippe	Impact et vécu psychologiques du dépistage organisé du cancer du sein.
VAN DEN BERGHE	Histoires de familles
VIALA Anne Laure	La problématique de la rémission : exemple d'une intervention psychologique de groupe psycho-éducationnel pour des femmes en post-traitement d'un cancer du sein
VINCENT Christine	Les groupes de parole de soignants : pour une maïeutique des pulsions de vie
VOISIN Christine	Parole d'enfant : temps de rencontre pour les enfants de parents

Compte-rendu de l'Assemblée Générale

du 20 septembre 2002 à AVIGNON

L'Assemblée Générale annuelle de la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO) s'est tenue à Avignon le 20 septembre 2002 sous la Présidence du Dr D. Serin lors du XIXe Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie.

En ouverture de séance, le Président a tenu à remercier tous les organisateurs du congrès, l'industrie pharmaceutique pour leur soutien logistique, la structure du Palais des Papes et du personnel de l'Institut Sainte Catherine pour leurs tâches essentielles à la réussite de ce congrès.

Après avoir souligné le dynamisme actuel de l'Association, dû en partie à son fondateur et ses initiateurs, ayant réuni psychologie et oncologie, le Dr D. Serin a adressé des remerciements tout particuliers au Docteur Robert FRESCO pour la réussite de son œuvre et la charge qu'il assure au sein de l'Association depuis 27 années.

Le Dr D. Serin a ensuite indiqué que, la veille au soir, avait été votée l'admission de R. Fresco comme Président d'honneur de notre association, vote confirmé à l'unanimité par le Conseil d'Administration. Conformément au règlement intérieur, cette nomination devant être entérinée par l'Assemblée Générale, a donc été soumise à nouveau au vote par les membres alors présents.

Ainsi, le Dr Robert FRESCO (ancien Secrétaire Général) a été admis et accepté à l'unanimité des voix, au titre de Président d'Honneur et Membre de droit du Conseil d'Administration.

Ont été présentés au cours de cette assemblée générale :

1. Les nouveaux membres du Bureau, élus la veille lors du Conseil d'Administration, pour les deux prochaines années. Les membres constituant ce Bureau sont :

- Dr Daniel SERIN, Président
- Pr Thierry PHILIP, Vice-Président
- Dr Nicole PELICIER, Vice-Présidente
- Dr Pierre SALTEL, Secrétaire Général (en remplacement du Dr Fresco)
- Dr Isabelle PIOLLET, Secrétaire Adjointe, en collaboration avec le Dr J.M. DILHUYDY
- Pr Jacques ROUESSE, Trésorier
- Dr Philippe MAILLART, Trésorier Adjoint (en remplacement de J.L. Machavoine)

D'autres nominations ont été effectuées :

- Pr Patrice GUEX, Président du Conseil Scientifique
- Pr Silla CONSOLI et Dr Jean-Yves GENOT, Vices-Présidents du Conseil Scientifique
- Marie-Frédérique BACQUE, Rédactrice en Chef de la Revue Francophone de Psycho-Oncologie.

2. Le Dr Fresco a présenté le rapport moral de l'année 2002 de l'Association marquée par une importante activité et détaillée ci-après. Ce rapport moral à été soumis au vote et fut accepté à l'unanimité.♦

Rapport moral

d'activité fin 2001/début 2002

1°/ Organisation de réunions, colloques et journées :

- 18e Congrès de la S.F.P.O. – Caen « Place des groupes en Psycho-Oncologie » Octobre 2001 (J.Y. Génot, J.L. Machavoine et coll.)
- Un jour pour construire l'homme « Quelle éthique pour le début et la fin de vie ? » Réunion au Sénat, Paris Octobre 2001 (R. Fresco, C. Chardot)
- Exceptions d'euthanasie et euthanasie généralisée – ASP 04 Antenne des Alpes de Haute Provence – Manosque, Octobre 2001 (F. Fresco, H. Verny, F. d'Angelo)
- 9e Salon International de Psychiatrie et du Système Nerveux « Sémantique et cancer – Le poids des mots en cancérologie » Paris Novembre 2001 (R. Fresco, D. Serin, M.F. Bacqué, J.Y. Génot, D. Oppenheim, J. Rouëssé)
- 4e Séminaire Régional de Soins Palliatifs « Qualité de vie en soins palliatifs » - Marseille, C.H.U. La Timone – Novembre 2001 (J.S. Azario, L. Neuwirth, R. Fresco, P. Guex)
- Cercle de réflexion des cancérologues français « Lettre ouverte aux candidats à l'élection présidentielle » - Paris Janvier 2002 (T. Philip, D. Serin)
- 5e Rencontre annuelle de l'Antenne Montpelliéraine « Le dit, l'écrit, l'entendu », Montpellier Février 2002 (A. Lehmann, M. Balmes, H. Pujol, D. Serin, P. Guex, R. Fresco)
- 13e Rencontre du réseau INSERM Jeunes " Cancers : vers de nouvelles thérapies ", La Colle sur Loup/Nice – Février 2002 (R. Fresco)
- EFEC An 1 – Compte rendu de l'année, Nice Février 2002 (D. Serin, R ; Fresco)
- 4e Journée Haut-Rhinoise de Psycho-Oncologie « Droit de savoir, obligation d'informer, vérité du patient » Février 2002 (P. Ackermann, D. Serin)
- Atlanta « Soins palliatifs : du mythe à la réalité », Avignon Février 2002 (C. Deronzier, R. Fresco)
- Conférence permanente des comités et groupes dans le domaine de la santé – « L'euthanasie en question ? » ministère de la Santé, Paris, Mai 2002 (SFPO représentée par son Secrétaire Général R. Fresco)
- EUROCANCER 2002 – Paris, Juin 2002 (J.M. Dilhuydy, P. Guex, R. Fresco, C. Lanzarotti, D. Oppenheim, N. Pélicier, P. Saltel, D. Serin)
- S.E.T.D. « Les facteurs et mécanismes de la chronicisation douloureuse », Paris Juin 2002 (P. Bey, S. Consoli, R. Fresco, I. Krakowski, P. Saltel)
- Pré-congrès des XIXe Journées de la SFPO « Les formations relationnelles en psycho-oncologie : Avantages et bénéfices pour les malades et les institutions » Avignon, Septembre 2002 (R. Fresco, D. Serin)
- 19e Congrès de la SFPO – Avignon, « Cancers et sociétés » Septembre 2002 (D. Serin, I. Piollet, D. Féminier)
- 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)
- Création de l'Antenne 13 (Bouches du Rhône) de la S.F.P.O., Marseille en Septembre 2002 (R. Fresco, J. Campocasso, J.S. Azario, L. Piana, S. Muselier, L. Djolakian, A. Revah)

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

- D. U. de Psycho-Oncologie clinique – Hôpital Broussais Salpétrière – 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 Psycho-Oncologie – Lille (M. Goudemand, G.M. Reich, D. Horner-Vallet)
- Association Drômoise de Recherche et d'Enseignement en Psychiatrie « L'euthanasie en question », Tain l'Hermitage, Septembre 2001 (C. Chardot, R. Fresco)
- Formation et sensibilisation relationnelle en psycho-oncologie réservée aux médecins, en collaboration avec la F.N.L.C.C. – Paris, Octobre, Décembre 2001 (F. Demard, R. Fresco, D. Oppenheim, N. Pélicier, I. Piollet, A. Salimpour, H. Verny)

- Formation et sensibilisation relationnelle en psycho-oncologie pour le personnel soignant, en collaboration avec F.N.L.C.C. « Information du malade et de son entourage » Paris, Février 2002 (M.F. Bacqué, C. Chardot, F. Demard, C. Deronzier, R. Fresco, J.Y. Génot, C. Lautrec, J.L. Machavoine, N. Pélicier, T. Philip, I. Piollet, A. Salimpour, P. Saltel, D. Serin)
- Soutien relationnel et communication en cancérologie – I.P.C. de Marseille, Février 2002 (J.S. Azario, R. Fresco)
- Soins infirmiers et cancer du sein – I.P.C. Marseille, Avril 2002 (R. Fresco)
- Centre de formation SARAH en soins palliatifs - « Décompensation psychopathologique en cancérologie », ASBL Bruxelles, Avril 2002 (R. Fresco, B. Genard)
- Formation et sensibilisation relationnelle en psycho-oncologie en collaboration avec F.N.L.C.C. « Sémantique et cancer : le poids des mots en cancérologie » (J.Y. Génot) – « Psychogénèse des cancers et médecines alternatives » (I. Piollet-Calmette) - Paris, Mai 2002

3°/ 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, G. Noël, N. Pelicier.
- Création de la Revue Francophone de Psycho-Oncologie (P. Guex, M.F. Bacqué, G. Marx, M. Ruszniewski, D. Serin)
- EPAC « Observation de la communication et du langage » (D. Serin)

4°/ Interventions presse et média :

- Le Livre Blanc de Psycho-Oncologie, Laboratoires Aventis « Prise en charge psychologique des patients atteints de cancer » - J.M. Vannetzel et le groupe d'Experts (N. Alby, F. Baillet, R. Fresco, S. Consoli, N. Pélicier) – Paru en septembre 2002 aux Ed. Glyphe et Biotem
- Les psychiatres du Vaucluse, Février 2002 – Interview du Dr R. Fresco
- Viva entre nous la vie « Les patients veulent une approche plus humaine » - Article/reportage R. Fresco
- Le Quotidien du Médecin « Eviter les pièges relationnels en cancérologie » Juin 2002 (R ; Fresco)
- Reportage Journal Télévisé TF1 « La prise en charge globale des malades dans un établissement de lutte contre le cancer » Juillet 2002, D. Serin
- Interview pour l'Humanité « La psycho-oncologie : pour quoi faire ? » Septembre 2002, D. Serin
- Interview « Les champs de la psycho-oncologie » D. Serin, R. Fresco (à paraître)
- Edition du Bulletin de la SFPO en 2001 - 2002

Le Dr Fresco a tenu à faire remarquer l'ouverture bénéfique et puissante de la SFPO aux médias (interviews, reportages, etc.), grâce à l'action particulière du Président, le Dr Daniel SERIN.

3. Après que le Dr Serin ait rappelé que la situation financière de l'association a demandé une attention toute particulière cette année, en raison du non renouvellement des subventions accordées les années précédentes par plusieurs laboratoires pharmaceutiques, et après avoir remercié le Pr H. Pujol pour le soutien financier et essentiel de la Ligue contre le cancer, le Trésorier, le Pr J. Rouëssé a présenté le rapport financier du premier semestre de l'année 2002.
Avec des recettes enregistrées pour un montant de 62.772,89 € et des dépenses s'élevant à 43.911,73 €, le résultat d'exploitation s'élève donc à 18.861,16 € (toujours inférieur à ceux des années précédentes) mais montre malgré tout un solde créditeur à la fin de ce premier semestre.
En conclusion, le Trésorier a tenu à préciser qu'il faut rester très vigilants quant au fonctionnement de notre Association et qu'il faut renforcer notre recherche pour de futurs soutiens financiers.
Malgré ces prévisions un peu sombres, il a été décidé que le montant de la cotisation annuelle des adhérents serait maintenu pour la prochaine année encore à 31 €.
Ce rapport financier a été soumis au vote et fut adopté à l'unanimité.

D'autres questions ont été abordées :
1. La création de la nouvelle revue scientifique (Revue Francophone de Psycho-Oncologie), dirigée avec enthousiasme et efficacité par Marie-Frédérique BACQUE, dont le premier numéro est paru fin décembre 2002.
2. L'activité importante et intéressante de la dernière antenne régionale créée, l'Antenne Haut-Rhinoise
3. Le développement de l'activité de notre Comité de Labellisation, dirigé par le Pr François BAILLET, en charge de labelliser, au nom de la SFPO, toutes les démarches de formation dans le domaine de la psycho-oncologie.

Avant de clore cette Assemblée, le Président a annoncé que le prochain congrès annuel de la Société Française de Psycho-Oncologie est prévu à LYON, les 5 et 6 DECEMBRE 2003.

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

Photos : Pablo Garral L9729/2

AVEC L'ENTOURAGE FAMILIAL, INNOVONS DANS L'EFFICACITÉ DES SOINS

Marc ne peut se passer de ses médicaments. Ni de Sabine, son amie, qui l'aide quotidiennement à mieux assumer sa maladie. Et Sabine, qui peut l'aider ?

L'entourage familial joue souvent un rôle déterminant auprès de vos patients. Il subit également un effet direct de la maladie sur sa propre qualité de vie.
Chez Novartis, nous pensons qu'une meilleure connaissance de cette interaction doit permettre de mieux aider les familles et d'améliorer encore la qualité et l'efficacité des soins. C'est pourquoi Novartis ouvre une nouvelle aire de recherche : la Proximologie. La Proximologie est la science appliquée des relations entre le malade et ses proches, qui fait de l'entourage familial un objet central d'étude.

Pour en savoir plus :
Service *Santé & Proximologie* de Novartis Pharma,
www.pharma.novartis.fr

NOVARTIS

Adhésion à la Société Française de Psycho-Oncologie

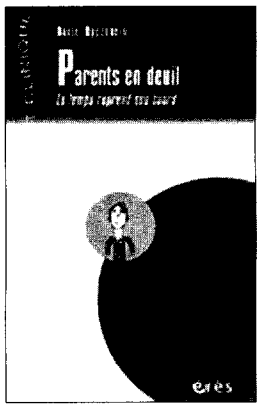
La Société Française de Psycho-Oncologie est une association scientifique qui a pour but l'étude des problèmes psychologiques en rapport avec les cancers, l'information, la sensibilisation et la formation des personnels médicaux et paramédicaux à tous ces problèmes et toute recherche dans ce domaine.

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 : Isabelle Cauchi
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

Parents en deuil. Le temps reprend son cours.

Collection « Psychanalyse et clinique » Editions ERES. 2002
par Daniel Oppenheim



Dans cet ouvrage, Daniel Oppenheim nous livre un témoignage précis au sujet de l'épreuve que traversent les parents après le décès d'un enfant. A travers le compte-rendu détaillé d'un groupe de parole qu'il a animé à l'Institut Gustave Roussy, destiné à des parents en deuil, il nous propose une analyse extrêmement pertinente et fine de la souffrance de ces parents, de leurs difficultés à en parler et de la tentation ou du risque de se figer dans cette douleur. Il s'agit également de montrer comment il reste malgré tout possible pour ces parents qui ont accompagné leur enfant durant le traitement du cancer et qui se retrouvent seuls après son décès, de se dégager progressivement de cette souffrance et de cette place de parent d'un enfant mort afin de pouvoir aménager petit à petit une proximité et une relation différente à l'enfant disparu permettant alors la reprise d'investissements personnels. C'est ainsi que le temps, mais également la vie de couple et celle de la famille dans son ensemble, peuvent reprendre leurs cours...

Ce livre se parcourt comme un journal où, sur une période de six mois, le lecteur serait convié à assister aux dix séances successives de ce groupe de parole. Cette retranscription fidèle permet de faire progressivement connaissance avec ces parents et leurs enfants, celui ou celle qui est décédé bien sûr, mais aussi ceux qui restent, dont il est beaucoup question. Au fil des pages, des séparations et des retrouvailles du groupe, les participants évoquent leurs histoires douloureuses, expriment leurs émotions et partagent souffrances, doutes, hésitations et espoirs.

Il faut vraiment remercier l'auteur d'avoir su transmettre avec une telle intensité ces paroles de parents en deuil en associant au récit de leurs expériences son écoute analytique, fruit de sa longue expérience dans le domaine de l'oncologie pédiatrique. Ses interventions durant les séances du groupe ainsi que ses commentaires sur ce qui est verbalisé par les participants mettent parfaitement en lumière à la fois l'ensemble et la complexité des enjeux psychiques et éthiques liés à la fin de vie de l'enfant, au deuil des parents ainsi qu'à celui des fratries. Son analyse nous rappelle combien la maladie grave d'un enfant, et plus encore sans doute sa mort, isole et comment chacun, parent, frère ou sœur, est alors aux prises avec une double tentation : celle de s'enfermer dans une proximité aliénante au disparu ou bien celle de se mettre à distance dans l'espoir vain que n'en plus parler et n'y plus penser pourrait venir atténuer la souffrance. L'intérêt de ces groupes réside notamment dans l'alternative qu'il propose et offre à ces parents quant au devenir et à l'évolution de leur souffrance.

Toutes les personnes intéressées par le champ de la psycho-oncologie trouveront certainement dans cet ouvrage des questions et thématiques venant nourrir leurs réflexions cliniques et théoriques ainsi que des éléments très intéressants concernant la pratique des groupes de parole dans le contexte singulier du deuil d'un enfant.

Dr Etienne SEIGNEUR, Psychiatre, Service du Pr B. Golse, Hôpital Necker, Paris

NOTE DE FILM

LE FIL DE MA VIE,

de Lionel Legros

(Film disponible auprès des laboratoires Aventis)

Entreprise bien difficile que celle de rendre avec des mots les images et les émotions suscitées par le beau film de Lionel LEGROS « Le fil de ma vie ». Le fil, ici, c'est d'abord le fil du temps qui se déroule, puis, c'est le cancer, qui tel un fil d'Ariane, tisse la trame de fond du récit de la confrontation à la maladie, mais surtout, c'est le fil du rasoir, la corde raide sur laquelle l'atteinte par le cancer maintient en permanence, avec une conscience aiguë, que la vie ne tient qu'à un fil et qu'à tout moment tout peut basculer.
Lionel LEGROS est un cinéaste et tout au long du film, c'est lui qui tient la caméra. D'emblée, Lionel LEGROS nous prévient que cette histoire est la sienne, et son récit s'organise sur un mode chronologique depuis l'apparition des premiers symptômes et l'annonce diagnostique, jusqu'en février-mars 2002, période de rémission qui voit la levée de l'occlusion intestinale et l'amendement de symptômes. Il montre de manière réaliste, presque « documentaire », ce à quoi les malades doivent s'affronter au quotidien : l'information sur la maladie et la subtilité du vocabulaire médical, la technicité des examens médicaux et la technologie des « machines », les fréquents retours à l'hôpital, l'administration et les effets des traitements, les problèmes administratifs, les documents et prises en charge « sécurité sociale » pour la délivrance des médicaments et des soins, et cela, avec l'obligation, malgré tout, de faire face aux exigences matérielles de la vie en continuant à travailler et maintenir un sentiment de vivre et d'exister, autrement qu'à travers la maladie.
Et puis aussi, il y a la famille et la complexité de la communication intra-familiale autour de la maladie et ses risques.
Lionel LEGROS nous dévoile trois mondes qui coexistent côte à côte et se juxtaposent, sans jamais se mêler tout à fait, « mes trois familles » comme il les nomme affectueusement : la famille-famille, le monde du travail et la famille « cinéma » et l'hôpital, famille des soignants et univers de la maladie.
En parallèle au drame humain, se déploie le changement du paysage urbain où l'aménagement du quartier à coups d'engins à pinces et de pelleteuses géantes s'offre comme métaphore de l'entreprise de démolition interne menée par le cancer représenté habituellement comme un monstre effrayant qui broie et déchiquette.
Parlant de sa difficulté à exprimer ce qu'il ressent, Lionel LEGROS dit : « Peut-être que je ne sais l'expliquer qu'avec une caméra ». Ce film est un remarquable témoignage et un formidable support de réflexions, en particulier pour nous les « professionnels de santé », dont j'en soulignerai l'importance, et non une simple expérience singulière d'un vécu de la maladie.
« Je ne connais pas la fin de l'histoire » nous dit encore Lionel LEGROS. Pourtant son courage, le combat contre la maladie, caméra « aux poings » nous rappelle en référence à la fragilité de l'existence « qu'il y a des jours où l'on sait que la vie est belle ».

M.C. Dolleans, *Psychologue à l'Hôpital Européen Georges Pompidou, Service du Pr. Consoli, Paris*

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 : Novartis

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

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, France