

→ ESPACE ÉTHIQUE

COLLECTION

INFORMATION ET CANCER
1^{ER} ATELIER DE RÉFLEXION
ÉTHIQUE ET CANCER



| SOUS LA DIRECTION
DE EDWIGE BOURSTYN ET EMMANUEL HIRSCH

→ ESPACE ÉTHIQUE

Centre hospitalier universitaire
Saint-Louis
1, avenue Claude Vellefaux
75475 Paris Cedex 10

espace.ethique@sls.ap-hop-paris.fr
Téléphone : 01 44 84 17 57
Télécopie : 01 44 84 17 58
www.espace-ethique.org

→ Dans la collection Espace éthique/AP-HP des ouvrages de référence au service de l'éthique hospitalière et du soin

- *Enquête nationale annuelle 2002-2003, éthique et pratiques hospitalières*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Transplantation pulmonaire avec donneur vivant dans la mucoviscidose. 1^{er} atelier de réflexion éthique et mucoviscidose*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Vieillesse méconnues. Enjeux éthiques de la crise d'août 2003*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Face à la fin de vie et à la mort*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004

Directeur de la publication : E. Hirsch / Rédaction : P. Dubosc
Conception, réalisation : Atelier Maupoux, V. Ponelle / Impression : EMD impression.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illicite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées, d'une part, les analyses et courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (Loi du 11 mars 1957 - art. 40 et 41 et Code Pénal art. 425).

Toutefois, des photocopies peuvent être réalisées avec l'autorisation de l'éditeur. Celle-ci pourra être obtenue auprès du centre Français du Copyright, 6 bis, rue Gabriel Laumain -75010 Paris, auquel l'Espace éthique/AP-HP a donné mandat pour le représenter auprès des utilisateurs.

ISBN : 2-9511402-1-5
ISSN : 1287-0404

→ INFORMATION ET CANCER

1^{ER} ATELIER
DE RÉFLEXION ÉTHIQUE
ET CANCER

Jeudi 3 avril 2003

Avec le concours de la Fondation Novartis Pharma



→ AUTEURS

→ SOUS LA DIRECTION DE :

→ Dr Edwige Bourstyn

*Chirurgienne, oncérologue,
CHU Saint-Louis, AP-HP,
Conseiller de l'Espace éthique AP-HP*

→ Pr Emmanuel Hirsch

*Directeur de l'Espace éthique AP-HP,
Département de recherches
en éthique Paris-Sud 11 / AP-HP*

→ AUTEURS :

→ Nicole Alby

*Psychologue clinicienne, présidente
de l'association Europa Donna Forum France*

→ Dr Bernard Asselain

Bio-statisticien, épidémiologiste, Institut Curie, Paris

→ Rosalina Bado

*Cadre infirmier, service d'oncologie,
CHU Saint-Louis, AP-HP*

→ Dr Omar Brix

*Médecin de santé publique,
Fédération des mutuelles de France*

→ Valérie Chilaud

*Infirmière coordinatrice, Centre des maladies
du sein, CHU Saint-Louis, AP-HP*

→ Dr Marc Espié

*Centre des maladies du sein, CHU Saint-Louis,
AP-HP*

→ Chloé Grimberg

Présidente de l'association Jeunes Solidarité Cancer

→ Marcella Guarguilo

*Psychologue clinicienne, Institut de myologie,
groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP*

→ Hugues Joublin

Directeur exécutif, Novartis Pharma

→ Alain Lhostis

*Président suppléant du conseil d'administration
de l'AP-HP*

→ Pr Michel Marty

*Cancérologue, directeur de recherche thérapeutique,
Institut Gustave Roussy, Villejuif*

→ Pr Jean-Louis Misset

*Chef de service d'oncologie médicale,
CHU Saint-Louis, AP-HP*

→ SOMMAIRE

P 8 → INTRODUCTION

P 8 → Pertinence de l'information

- Un combat citoyen

Dr Edwige Bournstyn

Chirurgienne, oncologue, CHU Saint-Louis, AP-HP, Conseiller de l'Espace éthique AP-HP

P 10 → Soigner des personnes

- Égalité dans l'accès à des soins de qualité

Alain Lhostis

Président suppléant du conseil d'administration de l'AP-HP

P 12 → 1/ INFORMATION ET CANCER : APPROCHE GÉNÉRALE

P 13 → L'instant de l'annonce

- Dimensions intimes

Pr Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique AP-HP, Département de recherches en éthique Paris-Sud 11 / AP-HP

P 16 → Discussion

- Les besoins de disponibilité
- L'information engage

P 19 → 2/ PRÉVENTION : DÉSÉQUILIBRE ENTRE FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX ET FACTEURS INDIVIDUELS

P 20 → Évolution dans la relation de soin

- Le contenu de l'information
- Entre préconisations et injonctions
- Ambivalence du discours

Dr Omar Brix

Médecin de santé publique, Fédération des mutuelles de France

P 25 → Discussion

- Face au doute et à l'incertitude

P 28 → 3/ INFORMATION ET DÉPISTAGE : LE POINT DE VUE ASSOCIATIF

P 29 → Le soutien en période d'attente

- Obstacles au dépistage
- Accompagner l'idée que l'on peut avoir un cancer

Nicole Alby

Psychologue clinicienne, présidente de l'association Europa Donna Forum France

P 32 → Discussion

- Face au totalitarisme de l'idéologie du dépistage

P 34 → 4/ INFORMATION ET INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES

P 35 → **Ambivalences dans l'approche de l'innovation**

- Limites dans l'accès aux techniques innovantes
- Difficultés d'ordre organisationnel
- Réticences administratives et professionnelles
- Mesures d'accompagnement et d'évaluation

Pr Michel Marty

Cancérologue, directeur de recherche thérapeutique, Institut Gustave Roussy, Villejuif

P 39 → **Discussion**

- Renouveler notre approche de l'information relative aux molécules innovantes

P 41 → 5/ DIAGNOSTIC GÉNÉTIQUE

P 42 → **Face au risque génétique**

- La confusion des langues
- Anticiper et assumer l'annonce

Marcella Guarguilo

Psychologue clinicienne, Institut de myologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

P 46 → **Discussion**

- Mesure du risque, mesures face au risque

P 49 → 6/ ANNONCE DU DIAGNOSTIC : UNE INFORMATION EXTRÊME

P 50 → **Une rencontre entre deux**

Dr Edwige Boursstyn

Chirurgienne, oncologue, CHU Saint-Louis, AP-HP, Conseiller de l'Espace éthique AP-HP

P 52 → **Discussion**

- Présence dans la relation

P 53 → 7/ BRISER L'ISOLEMENT DU JEUNE MALADE

P 54 → **Au cœur de l'humanité d'une rencontre**

Chloé Grimberg

Présidente de l'association Jeunes Solidarité Cancer

P 56 → **Discussion**

- Le sens des compétences

P 59 → 8/ TÉMOIGNAGE

P 60 → **Pour le meilleur et pour le pire**

Rosalina Bado

Cadre infirmier, service d'oncologie, CHU Saint-Louis, AP-HP

P 61 → 9/ PROPOSITION DE THÉRAPEUTIQUE

P 62 → **Un lien humain - Discussion**

Valérie Chilaud

Infirmière coordinatrice, Centre des maladies du sein, CHU Saint-Louis, AP-HP

- Se repérer dans l'annonce
- La psychologisation de la relation de soin

P 68 → 10/ ANNONCE DE LA MUTILATION ET DE LA RECONSTRUCTION

- P 70 → **Discussion**
- Le déficit de parole publique

P 72 → 11/ ACCÈS À LA RECHERCHE CLINIQUE

- P 73 → **Du “formulaire” d’information et de consentement au ressenti du patient**
- L’explication du tirage au sort : protocole randomisé d’intensification
 - Le style “technico-laconique” dans l’explication des procédures
 - Les risques encourus
 - Un autre exemple de description des risques
 - L’assurance et le contrôle assurés par le CCPPRB

Dr Bernard Asselain

Bio-statisticien, épidémiologiste, Institut Curie, Paris

- P 76 → **Discussion**
- L’information dans les protocoles

P 78 → 12/ LA PHASE I EN CANCÉROLOGIE : DES SOINS À PART ENTIÈRE, UNE RECHERCHE À PART ENTIÈRE

- P 79 → **Satisfaire les besoins des patients**
- Les textes et leur interprétation
 - Comment s’opère la démarche scientifique au cours des essais de phase I ?
 - Les deux aspects d’un même métier

Pr Jean-Louis Misset

Chef de service d’oncologie médicale, CHU Saint-Louis, AP-HP

- P 85 → **Discussion**
- Paradoxes du consentement

P 88 → 13/ ANNONCE DE LA RECHUTE ET IMPASSES THÉRAPEUTIQUES

- P 89 → **Parcours**
- Tout dire ?
 - La volonté de savoir
 - Phases ultimes

Dr Marc Espié

Centre des maladies du sein, CHU Saint-Louis, AP-HP

P 94 → CONCLUSION

- P 94 → **L’information au cœur de la démarche de proximologie**

Hugues Joublin

Directeur exécutif Novartis Pharma

P 96 → PRÉSENTATION DE L’ESPACE ÉTHIQUE/AP-HP

Dr Marc Guerrier

Espace éthique AP-HP

→ INTRODUCTION

I PERTINENCE DE L'INFORMATION

→ UN COMBAT CITOYEN

Dr Edwige Bourstyn

Chirurgienne, oncologue, CHU Saint-Louis, AP-HP, Conseiller de l'Espace éthique AP-HP.

Octobre 1945, le Général de Gaulle inscrit le cancer au rang de fléau national, au même titre que la tuberculose dont la France connaît, dans cette époque d'après guerre, une épidémie redoutable. Et il crée par ordonnance les vingt centres de lutte contre le cancer, structures privées à mission de service publique, qui ont pour mission la prévention, le traitement et la recherche dans le domaine du cancer.

14 juillet 2002, Jacques Chirac, président de la République, situe la lutte contre le cancer au rang des "trois grands chantiers" de son quinquennat.

Le 24 mars 2003, la mobilisation nationale contre le cancer est lancée, devant mettre en œuvre toutes les ressources de la Nation. On communique, au plus haut niveau de l'État, sur le cancer. L'information et l'annonce seront-elles à la mesure du déficit lancé? L'échec d'un tel engagement politique serait lourd de conséquences.

Que s'est-il passé pendant ces presque soixante années en France ?

- Davantage de cancers sont diagnostiqués chaque année : 300 000 nouveaux cas.
- 800 000 personnes sont actuellement en cours de traitement.
- 2 millions de Français vivent avec un cancer.
- 150 000 en meurent tous les ans.

La prise en charge du cancer a changé : avancées technologiques et scientifiques, développement des traitements externes, diminution drastique des lits d'hospitalisation conventionnelle sans mise en place de structures extérieures, prise en considération de l'expression de la volonté des patients et de leurs droits.

Le suivi de la maladie avec ses conséquences humaines, psychologiques et sociales, impose des mutations considérables qui débordent largement le cadre de l'hôpital et du soin.

L'information telle qu'elle est proposée reflète ce combat citoyen : le malade est représenté comme un soldat des temps modernes, blessé, mutilé, livrant le combat de toutes ses forces. Il demande écoute et reconnaissance de la spécificité de son statut. Les termes employés sont aussi guerriers : on lutte, on unit ses forces pour vaincre. On a aussi forgé des héros avec leurs exploits porteurs d'espoirs vite démentis : "on a vaincu le cancer", "la victoire est pour demain", "formidable espoir pour les malades"... On a également informé à la rubrique faits divers des grands médias : les grands scandales des dernières années ont élaboussé la réputation des associations et des professionnels de la lutte contre le cancer. Les cicatrices sont toujours présentes.

Les bénéfices de l'information dans la prise en charge des malades ont été démontrés par de nombreuses études scientifiques et réunions associatives. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé en fait désormais une obligation.

Mais peut-on modifier les rapports entre les malades, leur médecin et les soignants en les transformant en catégories juridiques s'opposant ? L'ennemi, puisque guerre il y a, c'est le cancer et il frappe brutalement, décuplant les injustices. Cependant, n'existe-t-il pas un risque de discrimination et d'inégalité ? Celui qui ne souhaite pas savoir conserve-t-il son autonomie en faisant confiance au soignant pour les décisions le concernant ? Qu'en est-il de celui qui, sous le choc du diagnostic ou dans l'impossibilité psychologique ou culturelle de se l'approprier, n'est pas en capacité de recevoir l'information ?

Les spécificités du cancer (angoisse de mort, mutilations, rejet, indifférence, voire ségrégation) nous ont incités à proposer cette réflexion sur la pertinence de l'information.

Toute action qui n'est pas soutenue par une réflexion et une pensée fortes est vouée à l'échec. Il est de notre devoir à nous, professionnels, malades et associatifs d'élaborer cette pensée, de la faire vivre dans la pratique, et de ne pas disperser nos forces dans des oppositions catégorielles délétères à un véritable engagement militant. C'est le but de cette rencontre.

I SOIGNER DES PERSONNES

→ ÉGALITÉ DANS L'ACCÈS À DES SOINS DE QUALITÉ

Alain Lhostis

*Président suppléant
du conseil d'administration de l'AP-HP.*

J'ai tenu à être présent au début de cette rencontre, avant de me rendre à une journée de sensibilisation au problème du dépistage des mélanomes à laquelle participe la Ville de Paris. Le docteur Edwige Bourstyn a rappelé que nous sommes face à un enjeu sociétal considérable, qui a été posé comme grande question nationale depuis soixante ans. Pour ma part, je n'ai pas pris à la légère l'engagement du président de la République, le 14 juillet dernier. Ayant été convié à la présentation du *Plan cancer*, le niveau auquel ce problème a été placé m'agréa jusqu'à présent. Je trouve important d'insister aussi sur le fait que nous n'avons pas le droit d'échouer. Ce serait extrêmement grave, à partir du moment où le chef de l'État a posé le problème à ce niveau de responsabilité politique.

Dans ce contexte, depuis plusieurs mois, l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris se devait, comme premier centre de soin des maladies cancéreuses, d'être prête à se mobiliser, à s'organiser et à être plus efficiente pour offrir à tous une égalité d'accès aux soins, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui.

J'ai donc pris un certain nombre d'initiatives et rencontré des professionnels qui sont au cœur de ces problèmes éthiques. J'ai proposé à la Direction générale la constitution d'un groupe de travail, il y a maintenant trois mois. Au-delà des soignants, j'ai pensé qu'il était indispensable que l'Espace éthique AP-HP soit étroitement associé. Cette maladie touche à la personne humaine et à sa dignité dans la maladie. En particulier, les cancers provoquent beaucoup d'affaiblissement, de douleur, de mutilations, de transfor-

mations de l'aspect physique dans une société qui met la question de l'apparence au cœur de ses préoccupations. Je pense notamment à la perte de cheveux, l'ablation d'un sein... C'est dans ce cadre qu'Emmanuel Hirsch participe avec d'autres à cette commission. Il en a transformé profondément l'approche. Je pense que sa présence a resitué notre mission — soigner des personnes — au cœur de notre dispositif. En effet, à force de décrypter du génome, de réaliser de la recherche pointue en laboratoire, d'expérimenter des molécules innovantes et coûteuses pour soigner le cancer — comme l'indiquent nos budgets —, on oublie les souffrances, les réalités existentielles du cancer, la mort si présente dans l'esprit de tous. Et cette autre face de la maladie s'avère souvent encore plus dramatique quand elle concerne l'oncopédiatrie, ce que vivent les enfants et leurs proches.

Pour toutes ces raisons, j'ai tenu à être présent ce matin, à montrer toute l'importance que nous attachons à l'existence de cet Espace éthique qui, comme me le rappelait Emmanuel Hirsch, existe depuis huit ans et est montré comme un modèle en France comme à l'étranger. Nous étions en avance. On critique beaucoup l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, l'accusant d'être monolithique, de ne pas arriver à bouger et à se transformer. Mais de temps en temps, nous arrivons à innover. En l'occurrence, grâce à l'engagement d'Emmanuel Hirsch et d'autres comme Edwige Bourstyn, nous parvenons à faire beaucoup de choses avec peu de moyens pour permettre à chacun de vivre ou d'être soigné dans la dignité. Je suis donc là aussi pour écouter.

L'ordre du jour du Conseil d'administration de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris du 28 mars 2003 comportait une communication de l'animateur du groupe de travail sur le cancer. Le Pr Patrice Debré a présenté une première

approche des travaux. Un certain nombre de propositions ont été émises. À ce stade, le Conseil d'administration ne s'est pas prononcé. Le travail va se poursuivre. L'Espace éthique AP-HP, avec Emmanuel Hirsch, continuera à être étroitement associé.

Dans le domaine de l'écoute de la personne — cela ne me doit rien et existait avant ma prise de responsabilité d'adjoint à la santé du Maire de Paris, il y a deux ans — ont été mis en place au sein de la Ville de Paris des "comptoirs cancer" que l'on désigne sous l'appellation "Accueils Cancer de la Ville de Paris"¹. Je crois que l'on modifiera cette dénomination, évoluant plutôt vers l'idée de "points d'écoute" ou d'"espaces écoute cancer", ce qui serait mieux adapté. Ces lieux, au nombre de trois dans Paris, accueillent des malades ou des personnes qui l'ont été, afin de leur apporter une aide psychologique et sociale pour qu'ils retrouvent toute leur place dans la société, notamment après la maladie ou au moment de l'annonce d'une rechute. Un nouvel espace va ouvrir avant le mois de juin, le long du quai de Valmy, à l'angle de la rue Alexandre Parodi.

J'ai organisé récemment une réunion qui, curieusement, n'avait encore jamais eu lieu, entre l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris et les personnes qui travaillent dans ces espaces. Chaque équipe coexistait sans se connaître ni se reconnaître, alors que le besoin d'échange est réel.

L'Espace éthique AP-HP est un outil exceptionnel et c'est avec beaucoup de plaisir que je participe à ses travaux.

[1] Les quatre Accueils Cancer de la Ville de Paris sont les suivants :

- Hôpital Rothschild
33, boulevard de Picpus 75012 Paris : 01 44 73 86 86
- 18, rue Quincampoix, 75004 Paris : 01 49 96 75 75
- 5, place d'Alerny, 75015 Paris : 01 56 08 55 55
- 161, quai de Valmy, 75010 Paris : 01 55 26 82 82

→ INFORMATION ET CANCER : APPROCHE GÉNÉRALE

L'instant de l'annonce p 13

- Dimensions intimes
- Pr Emmanuel Hirsch

Discussion p 16

- Les besoins de disponibilité
- L'information engage

I L'INSTANT DE L'ANNONCE

Pr Emmanuel Hirsch

*Directeur de l'Espace éthique AP-HP,
Département de recherches en éthique
Paris-Sud 11 / AP-HP.*

Lorsque l'annonce menace de tout bouleverser, quelles approches ou stratégies concevoir, adaptées et progressives, pour ne rien interdire à la connaissance de l'autre, sans pour autant dévoiler trop brutalement ce qui s'imposerait comme une fatalité ? En de nombreuses circonstances, l'annonce constitue la phase la plus délicate, pourtant initiale, de la relation de soin. Comment mettre en commun avec une personne, avec ses proches, un savoir qui porterait un excès de signification — à en être intolérable ? Ce type de savoir s'avère si peu maîtrisable qu'il semble parfois échapper au moment même où il est énoncé.

L'annonce grave est une expérience complexe, très rarement satisfaisante. Elle peut compromettre ce qui précisément voulait la justifier : épargner à la personne de se sentir traitée avec désinvolture. Toujours est-il que les éléments constitutifs d'un savoir souvent équivoque, soumis aux évolutions possibles de la maladie dans un contexte toujours spécifique, ne sauraient être retenus, confisqués. La question ne consiste pas à se demander s'il convient ou non de livrer une information, mais selon quelles modalités, en fonction de quels objectifs. L'annonce s'inscrit dans l'instant, puis dans la continuité d'une rencontre. Paradoxale, elle se révèle à la fois nécessaire et rarement à la hauteur des attentes. Il faut l'envisager comme une modalité de l'accompagnement, comme un signe et un acte de présence humaine.

La valeur d'une annonce se situe pour beaucoup dans la qualité du plan d'action que l'on présente, ne serait-ce que pour limiter la confrontation avec une réalité quasi intolérable. Certaines situations s'inscrivent dans un projet thérapeutique relevant de protocoles validés, donc d'une expérience acquise contribuant à un

pronostic raisonné. D'autres, au contraire, sont pauvres en certitudes, à part celle de manquer de moyens adaptés. Il apparaît donc que les conditions de l'annonce diffèrent profondément selon le pronostic, mais aussi en fonction des conséquences qu'elle peut induire du point de vue d'une éventuelle limitation ou impuissance thérapeutique.

Partager une annonce, c'est accepter la mise en commun de ce qui demeure malgré tout. Cette relation possible, à construire progressivement et patiemment dans le temps — principe de survie, dans certaines circonstances, à défaut de guérison envisagée.

Vivre une annonce, c'est être en mesure de reconnaître la personne dans son humanité et sa vérité, en dépit de ce qui l'altère, de ce qui mutile son image et paraît compromettre son histoire. L'annonce s'élabore, se constitue dans un échange respectueux, pudique, soucieux avant toute autre considération de l'intérêt véritable des personnes directement concernées. C'est ainsi que s'établit une alliance, que se noue une solidarité, garantes de la valeur et de la rigueur des stratégies qui seront envisagées.

À l'annonce d'une maladie grave, la personne est en droit d'attendre un accompagnement approprié qui lui permette d'assumer l'entrée dans la maladie, c'est-à-dire le fait de se reconnaître porteur d'une affection à laquelle sont parfois attachées des représentations personnelles ou sociales difficiles à assumer, voire lourdes de connotations péjoratives. Ce savoir bouleverse radicalement son existence, compromet ses repères et la précipite dans l'incertitude. Avec ses proches, elle devrait donc bénéficier d'éléments pratiques et d'éclaircissements dépassant largement la seule indication d'une éventuelle guérison.

En aucun cas, le pronostic, voire le *verdict* d'une maladie ne sauraient être imposés sans y trouver la forme qui préserve, avant toute autre considération, la faculté de réception, d'appropriation de la personne — en d'autres termes son espace de liberté, sa vérité, son intimité. Un tel postulat indique précisément les conditions et les limites d'une information humainement et éthiquement acceptable. L'information, le conseil et le soutien relèvent d'une exigence de dignité et de respect. Il nous faut contribuer à sauvegarder cette estime de soi indispensable au vécu quotidien d'une pathologie au pronostic parfois péjoratif. Dès lors, la pratique nous renvoie aux principes fondamentaux. La confidentialité et le secret, notamment, inscrivent la relation de soin dans une perspective résolument éthique.

→ DIMENSIONS INTIMES

Au-delà de ce que l'affirmation peut avoir de paradoxal, on peut difficilement évoquer la notion de vérité sans la confronter à celle du secret. Comment concilier l'évident besoin d'informations avec l'inconditionnel respect du secret de la personne ? La mise en commun d'une information, d'une révélation doit donc s'inscrire dans un champ restrictif, servant avant tout l'intérêt immédiat de la personne. Notre manière de défendre le secret de l'autre est significative de la valeur, du sens et de la force de nos engagements. Nos indifférences, nos mépris ou nos arbitraires peuvent accentuer la fragilité de la personne en situation de vulnérabilité. Parfois parvenue aux limites dans son effort de survivre, on lui refuse l'attention et l'écoute comme si elle nous devenait indifférente, transparente : sa vérité, son secret — ses ultimes recours qui l'attachent à son humanité même — seraient de la sorte abolis. Rien ne justifie l'enfreinte, cette altération de la sphère privée qui équivaut à son annihilation.

Mais notre rapport au secret de l'autre ne saurait se satisfaire de principes généraux. Ainsi, du fait d'une maladie susceptible d'affecter leur autonomie physique et mentale, des personnes sont parfois dans l'incapacité de communiquer, d'exprimer leur identité, de faire valoir ce qu'elles sont. On se substitue trop souvent à elles sans chercher à comprendre le sens de leur existence au-delà de la maladie, sans oser prendre le risque d'une perception de cette dimension de secret qui subsiste dans leur humanité même. Le soignant éprouve également ses propres limites dans son incapacité de partager une confiance avec la personne murée dans ce qu'elle vit. Qu'en est-il d'un secret mais aussi d'une vérité à ce point énigmatiques ? Comment appréhender ce silence qui n'équivaut pas à l'absence ? Quelle présence lui témoigner ?

L'ultime barrière qui protège, c'est bien le secret : il soutient encore une certaine forme de sens lorsque tout paraît compromis. Dernier refuge, espace de retranchement, de sécurité, d'intimité et de confiance, il rend la relation encore possible, en dépit de tout. Le secret marque et signifie l'intangible, cette part protégée d'une identité inaliénable où puiser des ressources pour affronter l'épreuve.

Aider quelqu'un à s'approprier une vérité qui bouleverse ses certitudes et compromet sa vision d'avenir, c'est le protéger de violences ou d'abus susceptibles d'abolir son intégrité comme ses raisons de vivre. L'exigence de vérité est conciliable avec le respect du secret quand elle témoigne, non du souci d'être quitte en divulguant des données abstraites et de manière indifférenciée, mais d'un investissement personnel conférant à l'information la signification d'une parole confiée. Un tel secret se délivre dans la réciprocité d'un échange. La dynamique d'une relation de soin est alors possible. Chacun s'affirme et s'exprime dans une responsabilité partagée, attentive aux valeurs essentielles et aux réalités.

Cette mise en commun de l'intime constitue le plus fort d'une relation qui est le privilège et l'honneur de la fonction soignante. Se pose dès lors la difficile question de la juste proximité à maintenir dans la relation. Comment exprimer son empathie tout en préservant une attitude professionnelle, lorsque les circonstances sollicitent la simplicité d'un geste, la douceur d'une caresse, voire une émotion partagée? Dans certaines circonstances, cette retenue nécessaire peut être perçue comme de l'indifférence, voire du mépris. Il n'en est pourtant rien. Ne convient-il pas de se protéger, ne serait-ce que pour demeurer véritablement disponible à l'attente de l'autre?

Par-delà les mots et les concepts, la confidentialité s'exprime dans des comportements. En cela même, l'acte soignant s'inscrit dans une perspective qui lui confère sa haute signification : respectueusement au service de l'autre.

I DISCUSSION

→ LES BESOINS DE DISPONIBILITÉ

Dr Edwige Bourstyn

Je me suis beaucoup impliquée dans le "traitement" et la prise en charge des premiers malades atteints du sida. À l'époque, on opérât les personnes parce qu'on ne savait pas ce qu'elles avaient. Une des formes de recherche clinique a donc consisté à beaucoup opérer les patients, ce qui nous a permis de mieux connaître les maladies infectieuses et la pathologie du sida. En effet, dans cette maladie émergente, la démarche a été tout à fait différente, et correspondait aux premiers temps de mon expérience du cancer. Je pense qu'un certain nombre de ces principes et de ce mode relationnel entre patients, malades, soignants et associations, si justement compris dans le champ du sida, comme cette démarche et cette sensibilité de population, peuvent très bien être adoptés au niveau du cancer. Je crois vraiment que nous constatons actuellement ce type d'évolution. Je m'en suis rendu compte le 27 mars 2003, quand le *Plan cancer* nous a été présenté par Jean-François Mattei.

Un certain nombre d'items vont se retrouver dans notre réflexion, en particulier cette notion de temps : donner le temps au temps en matière d'information et de soin. Aucune publication française n'aborde ce sujet alors que de très nombreux articles anglo-saxons permettent de dégager un consensus sur la notion de temps, de prise de temps, de réflexion, de référent. Il s'agit là de principes de base, au même titre que le partenariat de confiance, puisque l'information ne renvoie pas seulement au partage du savoir. La place de la confiance dans la lutte contre la maladie représente pour moi l'enjeu majeur dans la prise en charge des patients.

Pr Jean-Louis Misset

*Chef de service d'oncologie médicale,
CHU Saint-Louis, AP-HP.*

Je ne peux que confirmer le problème lié au temps. Un des drames d'aujourd'hui, en chirurgie hospitalière, est manifestement celui du temps médical. Alain Lhostis a évoqué l'absence de droit à l'échec, en ce qui concerne la mise en œuvre et le succès du *Plan cancer*. Dans l'état actuel de la démographie médicale de la spécialité, on pourrait prédire à 100% l'échec du *Plan cancer*!

J'ai été amené à le dire, il y a quelques jours, sur les antennes. Et je le redirai à toutes forces. Tout le volet soins et les mesures 35 à 53, je crois, du *Plan cancer* ne sont pas applicables aujourd'hui avec le nombre limité de médecins dont on dispose. Il n'y a pas, aujourd'hui, de modalité crédible d'augmentation rapide du nombre de médecins disponibles. Il s'agit quand même d'une donnée de base qui sous-tend tout le reste. Je ne sais pas comment nous allons faire.

Dr Edwige Bourstyn

Je pense en effet qu'avec les meilleures intentions du monde, il est très difficile de soigner sans soignants !

Pr Jean-Louis Misset

L'exercice de la liberté est difficile. Parfois, et même souvent, informer les malades des différentes options en cherchant à les faire participer à la décision — lorsque, par exemple, il n'y a pas de certitude scientifique et même lorsqu'il y en a une, entre l'équivalence de deux attitudes — est souvent très déstabilisant. C'est tout à fait emblématique quand on dit à une femme qui a une tumeur du sein localisée, que les résultats du traitement seront les mêmes en termes de

taux de guérison si elle a une chirurgie conservatrice et une irradiation, ou si elle a une chirurgie radicale sans irradiation. Reste toujours la réponse: " *Mais vous, docteur, que pensez-vous?*" " *Madame, je pense que les résultats sont identiques.*" Et après ?

→ L'INFORMATION ENGAGÉ

Pr Emmanuel Hirsch

C'est pourquoi, abstrait de circonstances toujours particulières, le mot "information" n'a que peu de sens. L'information est attachée, voire accordée à un contexte donné, de telle sorte que sa valeur comme sa pertinence s'avèrent très relatives. L'usage et l'utilité de l'information me semblent mieux préciser les modalités d'exercice de cette fonction qui touche au droit des personnes de disposer des données qui leurs sont à la fois personnelles et indispensables. Je ne pense pas qu'il soit pour autant nécessaire de théoriser à propos de la notion d'information qui me semble plus limitative que celle de communication et, en fait, de relation d'échange dans le soin.

Ce qui est important c'est la communication et le rapport de confiance: disposer d'un certain nombre d'indices pratiques et tangibles qui permettent, à l'hôpital ou en médecine de ville, de pouvoir s'en remettre à quelqu'un que l'on estime fiable, compétent et attentionné. Le sentiment de confiance relève pour beaucoup de la qualité de l'accueil (de l'hospitalité), de la relation qui se construit dans l'écoute et la parole échangée. J'observe que cette dimension de l'écoute réciproque n'est pas toujours comprise dans ses significations. La position d'écoute, de réceptivité, d'attention n'est pas toujours conciliable avec les conditions et la nature d'une annonce imposée, comme si elle ramenait à un dégageant alors qu'elle ne peut être acceptable qu'en tant qu'engagement profond.

Qu'on le veuille ou pas, le savoir médical est un savoir savant, un savoir technique. Dès lors, ramené à cette seule dimension, il ne peut guère couvrir le champ de composantes plus subtiles et complexes puisque relevant du rapport inter-individuel. Un savoir doit pouvoir être mis en commun et vécu ensemble. De quoi s'agit-il au juste? Selon quelles règles partager, alors que les partenaires sont malgré tout isolés et déséquilibrés dans leur expérience de la *transmission* et de la *révélation*?

Le fait d'avoir quelque peu "héroïsé" la figure de la personne malade n'est pas pour nous satisfaire pleinement. Selon un modèle davantage idéologique, théorique, que ramené aux expériences du quotidien, on estimerait les personnes invulnérables à ce qui met précisément en cause les fragilités de leur existence. L'information médicale, indifférenciée et exhaustive, devient ce droit supérieur ou ultime au regard duquel l'éthique et la déontologie adapteraient leurs principes.

Les combattants investis dans une lutte contre le VIH-sida avaient le sentiment, dans les années 80, qu'il convenait de conquérir un espace de liberté et de dignité que leur déniaient certaines mentalités médico-soignantes contestables. On a bien vite compris que l'"héroïsme" était partagé avec des professionnels qui considéraient indispensable cette mise à niveau de leurs pratiques pour répondre à des exigences nouvelles. Pour autant, je conteste l'interprétation souvent *a posteriori* de ce mouvement d'émancipation ou plutôt de naissance d'une conception politique de la relation de soin. Ces autonomies partagées entre personnes malades et professionnels nous font comprendre à la fois la solidarité dans la maladie et la signification d'une expression manifeste des responsabilités assumées ensemble. La personne malade est reconnue comme personne au-delà de sa maladie.

Si l'on en revient au cancer, tout nous montre que jusqu'à une période très récente la personne malade était assujettie à une posture de dépendance aux logiques et pratiques de traitements à tant d'égards extrêmes. L'extrémisme médical n'est que peu compatible avec une démarche prudente et équilibrée, soucieuse avant tout des attentes directes de la personne. Face à la gravité, les prétextes sont vite trouvés pour considérer acceptables des stratégies qui mettent en cause les valeurs que l'on estimait jusqu'alors intangibles. C'est ainsi que se constitue un espace de non droit qui expose les plus fragiles parmi nous aux tentations d'arbitraire vécues comme autant de mépris et d'indignité.

Les réalités du cancer ont pu s'extérioriser et être soumises à la critique, à la contestation, dès lors que les associations de personnes malades, inspirées par les avancées conçues par les militants du sida, ont su trouver les mots et les stratégies leur permettant d'affirmer publiquement les exigences qui s'imposaient afin de vivre mieux la maladie.

On revient ainsi à cette notion d'information. Il me paraît indispensable de pouvoir dire la maladie, de pouvoir exprimer ses souffrances et ses revendications. Informer, c'est refuser que le silence affecte la liberté et les droits des personnes, comme cela est en vigueur en situation d'état d'exception.

Revenons à des considérations pratiques en privilégiant les conditions d'un accueil digne et de qualité. Éviter les attentes pénibles, sources d'incertitude et de désarroi. Fustiger les comportements inconciliables avec de bonnes pratiques. Repenser les médiations afin de mettre de la cohérence, de l'unité dans le suivi des personnes. Les référents font souvent défaut, la personne malade ne sachant pas au juste qui décide et prend en compte des demandes personnelles qui sembleraient parfois inconsidérées au regard de logiques supérieures.

Je l'ai dit, l'information engage. Elle ne peut que

contribuer favorablement au mouvement progressif de la personne dès lors en capacité de mieux s'approprier les conditions indispensables à un investissement dans son propre soin. Le soin partagé constitue l'enjeu, la fin qui justifie les évolutions nécessaires. Reste à persuader les récalcitrants qu'ils ne peuvent que bénéficier de cette expression vivante et constructive du partenariat, de l'accord dans le soin.

→ PRÉVENTION : DÉSÉQUILIBRE ENTRE FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX ET FACTEURS INDIVIDUELS

Évolution dans la relation de soin p 20

- Le contenu de l'information
- Entre préconisations et injonctions
- Ambivalence du discours

Dr Omar Brixi

Discussion p 25

- Face au doute et à l'incertitude

I ÉVOLUTION DANS LA RELATION DE SOIN

Dr Edwige Boursyn

Nous avons pensé que la santé publique, en matière de cancer, devait être située au premier plan de nos préoccupations. En effet, s'agissant des maladies professionnelles, on constate des risques écologiques et des risques sociétaux. D'importantes inégalités existent et l'information est très peu diffusée pour ne pas interroger sa fiabilité.

Dr Omar Brixi

*Médecin de santé publique,
Fédération des mutuelles de France.*

J'aborderai une question qui me paraît être souvent sous-estimée concernant la problématique des cancers : la place du risque professionnel. Je vais essayer de l'aborder de manière introductive sans développer tous les aspects. J'ai adopté un intitulé qu'il faut considérer comme provisoire.

Première question : je ne sais pas si elle a été programmée volontairement, mais il me semble qu'elle n'est pas seulement d'actualité ; c'est peut-être une question stratégique. Il s'agit de la problématique de la recherche et de la prise en charge cliniques. Certes s'imposent aussi les questions relatives au dépistage et à la prévention, mais il me semble qu'une problématique est encore plus centrale — Emmanuel Hirsch s'y est souvent référé —, qui est moins celle de l'information que celle de l'évolution de la relation. Ce qui se joue, c'est l'émergence du sujet au-delà du patient. Ce n'est pas par hasard si des chantiers comme celui-ci sont entrepris. Il y a probablement un besoin sociétal de changer le statut de ce qu'on appelait avant le malade, le patient, l'usager... pour passer à celui de sujet. Et le sujet a tout simplement besoin d'être impliqué dans le domaine de l'information, celui de la codécision, du doute, de la satisfaction, des échecs, etc.

Il me semble que la question du cancer ne peut pas être détachée de la dimension de l'information, et celle-ci mériterait d'être replacée dans la problématique plus profonde d'une nouvelle relation entre les soignants et les soignés. Fondamentalement, c'est de cela qu'il s'agit. Emmanuel Hirsch avait raison de souligner le décalage dans ce type de relations entre ce que l'on appelait les malades du sida et la situation actuelle. Mon hypothèse est que la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé fait évoluer la relation en même temps que la place des personnes. On ne peut pas nier, dans l'histoire de la santé publique et dans l'histoire sociale, que le sida doit d'abord à ses victimes tous les progrès qui ont été accomplis, y compris les prises en compte sociétales et institutionnelles qui sont avant tout le fait de la poussée, de l'exigence et de l'intervention des personnes concernées. À partir de la réflexion d'Emmanuel Hirsch, je me demandais si, au fond, la problématique du cancer n'était pas liée au fait que les personnes concernées n'interviennent pas assez. La Ligue nationale contre le cancer, à travers les États généraux, a bien ouvert la voie et l'on constate ce qu'il reste à réaliser dans les prochaines années. L'interrogation que je souhaite partager consiste à se demander pourquoi les malades atteints de cancer sont moins libérés dans leur intervention que ne l'ont été les malades atteints de sida. Le risque vital ne pèse-t-il pas de la même manière ? L'urgence est-elle différente ? Je ne sais pas. Emmanuel Hirsch a évoqué les questions de sociologie. Il semblerait que les cancers de tous types et de tous organes n'épargnent aucune catégorie sociale ou touchent peut-être plus certaines que d'autres — les inégalités, là aussi, le disent souvent.

Au-delà de l'interrogation introduite par Emmanuel Hirsch sur le droit à l'information, nous avons aussi intérêt à poser la question du contenu de l'information. Je voudrais attirer l'attention

sur les manquements éthiques et les manquements en termes d'efficacité, y compris du point de vue clinique, dans la manière dont on communique sur les questions de cancer du point de vue du contenu. Je citerai deux exemples. J'ai titré "déséquilibre" pour être poli! En fait, les sociologues parlent d'une espèce d'"invisibilité délibérée". Enfin, j'aborderai la problématique de la peur dans les stratégies et les techniques de l'information.

→ LE CONTENU DE L'INFORMATION

Je reviens à la question du contenu avec deux exemples de communication. L'un est fourni par la Ligue nationale contre le cancer. J'appelle, sans ironie, le second exemple: "Les dix commandements du Code européen contre le cancer." J'ai étudié récemment le document de la Ligue nationale contre le cancer sur les vraies et les fausses questions, destiné au grand public. Les publications de la Ligue sont largement diffusées, en direction des personnes concernées d'abord, et de plus en plus vers les professionnels. Par ailleurs, la Ligue a mis en place une page prévention sur son site Internet. J'ai essayé de regarder leur contenu pour voir la place des différentes approches, la manière dont est abordée la question de l'information autour du cancer.

L'affichage délibéré, en tête du livret de la Ligue contre le cancer pour le grand public, est extrêmement intéressant: "*Ce livret a pour objectif de vous aider à faire le tri, tout en sachant qu'il n'existe pas de vérité absolue, et que les connaissances scientifiques évoluent...*", pour ne pas dire qu'elles sont relatives. Je trouve cela extrêmement éclairant. Visiblement, ce n'est pas la profession de foi d'une introduction à un document grand public. Ce sont des idées qui traversent tout ce document. Elles contiennent à la fois une démarche scientifique plus éclairée — la science, c'est le doute et aussi la relativité —,

et une démarche de respect de la personne. On ne craint pas de partager les doutes avec elle. D'ailleurs, tout le document est conçu en "vrai", "faux", "possible"... De ce point de vue, ce document est excellent. Il est évident qu'après sa lecture, on a encore moins de certitudes, voire davantage d'incertitudes. Mais n'est-ce pas le meilleur rapport à la vérité? La vérité ne se définit-elle pas aussi en termes d'interrogation et de questionnement? Jusque là, tout va bien.

Mais sur la page "prévention" du site Internet, le registre change.

Il y est affirmé d'emblée: "*Les études scientifiques — tout de suite, le recours à la science comme référent ultime — permettent d'estimer qu'actuellement le recul de la mortalité par cancer dépend autant de la modification des modes de vie et des comportements de la population que des avancées de la recherche thérapeutique...*" Le document précédent développait l'ensemble de la panoplie des facteurs. Et là, une espèce de sentence affirmative, qui est loin d'être le résultat des évaluations des gains du point de vue du recul de la mortalité, tombe essentiellement sur les modes de vie — et non pas les conditions de vie — et les comportements. Ces raccourcis dans un même espace posent question. Comment de tels dérapages sont-ils possibles? Des précautions ont été prises pour aborder l'ensemble des facteurs dans un souci de prudence extrême, en disant: "vrai", "faux", "possible", "mais cela évolue...", "attention"... Et on revient sur une affirmation de ce type!

Puis sortent les grandes batteries: "*On peut et on doit, par l'éducation à la santé — tellement à la mode et tellement facile —, la prévention et le dépistage — parlons-en justement! — réduire le nombre de nouveaux cas de cancer et faire diminuer la mortalité liée à la maladie. En réussissant à convaincre la population d'éviter les comportements à risque (tabagisme,*

alcoolisme) — soulignés comme tels — et en l'encourageant à avoir une bonne hygiène de vie — il suffit de le dire... — (*alimentation équilibrée, activité physique, bon usage du soleil, surveillance gynécologique...*), on peut éviter de nombreux cancers..." Pour ce qui me concerne, je ne serais pas mobilisé par une telle information, outre le fait qu'elle n'est pas exacte ni éthique, et ne donne qu'une lecture partielle.

→ ENTRE PRÉCONISATIONS ET INJONCTIONS

Le Code européen contre le cancer est une sorte de liste des préconisations, produites au niveau européen, pour essayer de faire reculer la mortalité, la morbidité par cancer, tous types confondus. Première injonction : " *Ne fumez pas. Si vous fumez, arrêtez le plus vite possible et ne fumez pas en présence des autres. Si vous ne fumez pas, ne vous laissez pas tenter par le tabac.*" De la même façon : " *Si vous buvez des boissons alcoolisées (bière, vin ou alcool) modérez votre consommation.*" " *Augmentez votre consommation quotidienne de fruits et légumes frais. Mangez souvent des céréales à haute teneur en fibres.*" Les statistiques prouvent que fumer, boire de manière non modérée, consommer plus de sucres directs, moins de légumes frais et plus de conserves, a un rapport direct avec le revenu, la position socioculturelle dans la société. Je ne l'invente pas et ce ne sont pas des "ringardises". Les statistiques sociales et les scientifiques l'affirment. Alors pourquoi dicter, à tous les publics confondus, quelles que soient leurs conditions de vie, leurs professions, leurs choix de vie : " *Ne fumez pas!*", plutôt que de poser la question : " *Pourquoi fumez-vous?*", ou conseiller : " *Il y a déjà une conjonction de facteurs de risque chez vous, si, en plus, vous fumez...*"

On a été très loin sur les fruits et légumes frais, on a même édicté leur nombre par jour. Et je ne

mentionne pas les dernières études épidémiologiques sur le choix d'implantation de la grande distribution par rapport à l'étude des catégories socioéconomiques. Pourquoi installe-t-on une grande surface ici plutôt qu'ailleurs ? Quel public est visé ? Et que lui sert-on en termes de qualité et de types de produits ? La succession d'injonctions impérieuses se poursuit : " *Évitez l'excès de poids* — il suffit de le dire, on sait à quel point c'est facile... —, *augmentez votre activité physique et limitez la consommation d'aliments riches en matières grasses. Évitez la surexposition au soleil* — dites-le à ceux qui travaillent sur les chantiers à l'extérieur... — *et évitez les coups de soleil, surtout durant l'enfance.*" " *Appliquez de manière stricte les réglementations dont la finalité est d'éviter l'exposition aux substances cancérigènes connues. Suivez toutes les consignes d'hygiène et de sécurité concernant les substances qui pourraient causer un cancer.*" Parmi les risques professionnels figurent les risques chimiques. Selon les industriels, le nombre de produits actuellement en circulation est d'environ 10 000. Le Centre international de recherche contre le cancer, qui est une structure de l'Organisation mondiale de la santé située à Lyon, a juste répertorié 1 000 produits sur les 10 000 à peine connus ! Et l'Union européenne vient tout juste de terminer laborieusement la réglementation autour des dix-sept produits les plus cancérigènes ! Comment appliquer une réglementation qui peine à émerger ? Quel genre de scepticisme et de doute, et donc un sentiment profond de révolte, peut produire ce type d'injonctions paradoxales avec l'expérience directe des personnes ?

Que peut-il se produire finalement ? " *Consultez un médecin si vous remarquez une grosseur, une plaie qui ne guérit pas (y compris dans la bouche), un grain de beauté qui change de forme, de taille ou de couleur ou des saignements anormaux.*" Avec les acquis de la protec-

tion sociale, si elles ne sont pas remises en cause, cette injonction est opératoire. *“Consultez un médecin si vous avez des troubles qui persistent, comme la persistance d’une toux ou d’une voix enrouée, un changement des fonctions des intestins ou de la vessie, ou une perte inexplicable de poids.”* Enfin, pour les femmes: *“Faites pratiquer un frottis vaginal à intervalles de temps réguliers. Participez à des campagnes de dépistage de masse du cancer du col.”* Dans le langage de l’OMS, “campagne de dépistage de masse” signifie “programme organisé collectif”. Un programme organisé de dépistage du col de l’utérus existe-t-il? Je ne confonds pas avec les programmes d’initiative ou les actes d’initiative des patients ou des soignants. Cette injonction européenne ne s’adresse pas uniquement à la France. *“Examinez vos seins régulièrement. Si vous avez plus de 50 ans, participez à une campagne de dépistage de masse par mammographie.”*

Pour saluer la mise en place de l’Association de dépistage sur la Ville de Paris, je me dois de rappeler qu’à ce jour, 10 ans après le lancement du premier programme de dépistage organisé, à ma connaissance nous n’avons pas atteint plus de 36 départements. On connaît la nature des résistances. Après tout, imaginons que c’est normal. Il ne faut pas préconiser de manière aussi injonctive d’un côté et observer de l’autre que, dans la réalité, les choses vont moins simplement et moins rapidement qu’on ne le pensait. Ce type de préconisations, aussi fortes, aussi injonctives peut générer autre chose quand elles ne sont pas possibles à réaliser dans la vie.

→ AMBIVALENCE DU DISCOURS

Je terminerai par la position qui me paraît susceptible de constituer un paradigme. Tout le monde le sait, il y a une seule certitude en ce qui concerne les considérants étiologiques dans les cancers: la multifactorialité. C’est bien parce qu’on l’a ignoré jusqu’à présent qu’on a éprouvé tant de difficultés à une appréhension et une avancée plus significatives. En même temps, la compréhension des déterminants et des facteurs de risque multiples, voire intriqués, s’est élargie. La sensibilité de la société aux risques environnementaux est plus grande. Les derniers sondages en témoignent. Paradoxalement, avec tout cela, une espèce de focalisation obsessionnelle porte sur les comportements à risque ramenés à des choix individuels.

Cela me pose problème d’un point de vue éthique, aussi bien que scientifique et technique. Comment justifier cette attitude, maintenant que l’on comprend la nécessité d’une approche multifactorielle, de la prise en compte de tous les facteurs, des conditions de vie, des modes de vie, des choix de vie, des risques imposés, des risques choisis. À un moment où la société a été échaudée par le sida, le sang contaminé, le scandale de l’amiante — qui n’est pas fini — et toutes les pollutions industrielles et alimentaires qui se sont produites, on constate une espèce de focalisation du discours.

J’ai relevé que, dans la communication grand public qui a suivi la mise au point et la publication du Plan national de lutte contre les cancers, la dominante était la guerre au tabac et à l’alcoolisme, pris isolément. Alors que toutes les études montrent que la gravité du tabagisme vient avant tout de la co-exposition. Je laisse deviner qui est le plus susceptible d’expositions multiples. C’est cela qui pose problème de ce point de vue. C’est pourquoi il me semble que le problème est plus grave que ne serait celui d’un déséquilibre. Il y a une lecture partielle et partielle ; celle-ci ne peut pas durer.

En 1999, l'OMS estime la part du risque professionnel à 1% de l'ensemble des cancers. En France, le ministère du Travail et de l'Emploi l'estime à 3%. Des spécialistes avertis disent : 4%. La Caisse nationale d'assurance maladie rapporte une déclaration dans les maladies professionnelles et dans les procédures de reconnaissance à hauteur de 4%. Les Américains affirment que 25% à 30% des cancers seraient liés à des pollutions environnementales dont principalement celles liées aux risques professionnels. Entre 1% et 30%, qui croire ? Dans tous les cas, si le débat est ouvert, que les spécialistes s'y penchent, et que les personnes concernées se mobilisent aussi, le raccourci est abrupt quand toute la stratégie de la communication publique est fondée sur la guerre aux tabagiques, c'est-à-dire consacrée à ceux qui fument et pas seulement au tabac. Ce type de parti pris pose problème du point de vue de l'information.

Je voudrais enfin aborder les problèmes des techniques et des stratégies d'information. Quand on décrypte la plupart des messages des campagnes, on est en droit de se poser la question : la visée est-elle de faire reculer la peur ou de jouer sur la peur ? Le cancer n'est pas une maladie honteuse. Elle n'est pas vécue historiquement de la même manière qu'ont été vécus le sida ou la tuberculose. Pourtant, fondamentalement, c'est quand même la peur qui constitue la trame du vécu social et historique autour des questions liées au cancer. La visée la plus constructive est de faire reculer la peur pour qu'émergent les personnes concernés et leurs proches, que se mobilisent les communautés professionnelles pour des avancées significatives. Or, les techniques d'information mises en œuvre jouent sur la peur. Quelque chose ne va pas. On ne peut pas faire les deux en même temps.

I DISCUSSION

→ FACE AU DOUTE ET À L'INCERTITUDE

Dr Edwige Bourstyn

Le Dr Omar Brixi a fait une analyse critique des textes mis à la disposition des patients et de ce qui a été développé au niveau du *Plan cancer*. Je retiendrai un certain nombre des questionnements posés. En effet, pourquoi — je suis moi-même associative et je me pose la même question à laquelle je ne peux pas répondre — ne constate-t-on pas cet élan, ce militantisme et cette lutte au niveau des patients atteints de cancer comme ce fût le cas pour le sida et d'autres maladies? Quand nous discutons entre nous de la difficulté de réunir, non pas des adhérentes — nous en avons —, mais des femmes actives qui viennent s'engager et donner un peu de leur temps, nous nous posons des questions auxquelles nous ne parvenons pas à répondre.

Omar Brixi a aussi parlé de l'incertitude. Je ne suis pas tout à fait d'accord avec la valeur qu'il a donnée à cette notion d'incertitude. En effet, dans l'information, on transmet des incertitudes. La relation médecin/malade représente souvent un échange d'incertitudes. Mais je ne sais pas si c'est ce que souhaite le patient quand il est vraiment malade. Dans ma pratique, quand j'ai transmis mes doutes et mes incertitudes — je suis une personne de doute, et chirurgien de surcroît... —, j'ai souvent constaté qu'ils ont été mal compris. On comprend mal qu'un médecin ou qu'un chirurgien doute ou soit dans l'incertitude. Ce n'est pas toujours extrêmement bien vécu.

Notre exercice professionnel nous montre qu'il y a d'un côté des textes légaux, une pensée ambiante et dominante, et de l'autre le travail de tous les jours — consulter et faire de la cancérologie — qui ne donne pas tout à fait la même impression. Et nous, soignants, dans nos capacités d'adaptation aux malades, par notre expérience, notre travail et notre réflexion, montrons que tout n'est pas aussi simple.

Dr Bernard Asselain

*Méthodologiste, bio-statisticien,
Institut Curie, Paris.*

Jouer sur la peur n'est peut-être pas la meilleure solution. Mais quand même, que fait-on? Est-ce mieux de jouer, au contraire, sur le fait que tout va bien, qu'il n'y a pas de problèmes? Peut-être insiste-t-on un peu trop dans l'autre sens. On dit que les cigarettes ont un coût morbide. Effectivement, le tabac tue beaucoup. Des personnes ayant un travail banal dans un bureau meurent d'un cancer du poumon. Transmettre des messages qui jouent un peu sur la peur ne me semble pas si mauvais.

Dans l'information de la Ligue nationale contre le cancer, un élément m'a plutôt bien plu : on ne dit pas de tout attendre des traitements. Une attitude volontariste face à ces facteurs de risque peut éviter beaucoup de cancers. La part des traitements et des progrès thérapeutiques n'est pas si importante.

Très honnêtement, je pense que dans les années qui viennent on observera des progrès, mais ils seront minimes par rapport à l'augmentation de l'incidence des cancers si on continue à avoir des conduites à risque. Jouer sur la peur, peut-être, mais c'est contrebalancer un excès dans l'autre sens qui n'est pas mieux. Peut-être vaut-il mieux être un peu excessif que trop dans la confiance et le non-dit.

Dr Claire Mathiot

Hématologue, Institut Curie, Paris.

Je ne partage pas du tout ce que dit Bernard Asselain. Les injonctions morales ne peuvent toucher qu'une toute petite partie de la population qui a toujours subi. Et bien des éléments de lutte contre la pollution ne sont pas pris en compte dans les décisions gouvernementales. Quand on visitait des usines où les ouvriers étaient exposés à l'amiante, on leur conseillait

d'arrêter de fumer ! Il faut bien comprendre que tout le monde ne peut pas manger dix fruits et légumes par jour ni arrêter de fumer. Par contre, tout le monde subit la pollution.

Dr Patricia de Cremoux

Institut Curie, Paris.

Je suis assez d'accord avec Claire Mathiot. Nous nous sommes intéressés à la réflexion sur le tabac. La peur ne me paraît pas un argument important. En particulier auprès des jeunes qui fument énormément et très tôt, la peur d'un cancer dans 30 ans n'a aucun impact. En revanche, ce qui peut toucher beaucoup plus cette population et même les adultes, est de les mettre au courant des moyens détournés dont disposent les fabricants de tabac pour les pousser à fumer et gagner beaucoup d'argent sur leur dos. Ces arguments pourraient davantage toucher des jeunes : leur expliquer qu'ils sont utilisés plutôt que de recourir à une peur trop lointaine pour eux.

Pr Emmanuel Hirsch

Ce que dit Omar Brixi est important en raison de l'actuelle politisation des questions de santé. La question de fond à analyser est la façon dont le sida a politisé (ou démedicalisé) une question de santé en créant de nouvelles légitimités et en proposant d'autres modalités dans l'ordonnement des pouvoirs et devoirs liés aux pratiques biomédicales. Il convient de s'interroger, certes du point de vue de la diffusion et du partage des savoirs, mais également face à l'émergence d'un rapport différent aux choix de santé, à l'accès aux soins et à la parole publique affirmée en ces matières.

J'ai le sentiment que certains excès intervenus dans les innovations biomédicales des années 80 ont accentué la nécessité de modes de régulation

autres que ceux régis de manière exclusive par l'État ou les instances consultatives. Quelle formidable opportunité pour un appel à une véritable exigence de citoyenneté dans une réflexion et des initiatives développées au service des personnes malades !

Ce qu'affirme Omar Brixi concernant le contexte socioéconomique me paraît fondamental. Aujourd'hui, dans les régions du monde économiquement développées, le sida concerne davantage des personnes en situation de précarité. Il touche de plus en plus les marges. Notre système de santé doit mieux comprendre comment intervenir aux marges, là où les discours généraux s'avèrent inopérants car déphasés pour des personnes qui éprouvent tant de difficultés à vivre leur quotidien.

On peut se donner le sentiment d'une bonne conduite en proposant des argumentaires séduisants sur papier glacé qui prônent la prévention et l'hygiène de vie. Toutefois les bonnes intentions ne résistent que rarement à l'épreuve des faits. Force est de constater les discriminations liées à l'incapacité pour certains de prendre soin de leur corps, de leur santé, de leur bien-être et, pour le dire d'une autre manière, de leur droit à une vie de qualité.

Les dispositifs de proximité mis en place à l'hôpital Avicenne (AP-HP, Bobigny), qui bénéficient notamment des relais associatifs, me semblent indicatifs de cette ouverture nécessaire vers d'autres formes de médiations, au plus près des personnes dans leur vie et leurs attentes pleinement reconnues.

Enfin, il me semble essentiel de maintenir la pleine conscience de nos obligations internationales dans la lutte contre les maladies. On a évoqué l'hécatombe du VIH-sida dans les pays d'Afrique sub-saharienne et nos devoirs de solidarité dans l'accès à la prévention, aux

traitements et soins. Il devrait en être de même dans notre approche d'autres maladies que le VIH-sida qui constituent, elles aussi, un enjeu déterminant. Qu'en est-il de la crédibilité d'une parole de prévention, abstraite de toute perspective politique de réforme des systèmes dans certains pays du monde livrés à l'arbitraire et aux compromissions qui affectent directement la santé publique et donc les droits des personnes ?

Dr Omar Brix

Le discours de la Ligue nationale contre le cancer est contradictoire. J'ai d'ailleurs montré le décalage existant entre le document grand public et le contenu du site Internet. Il faut reconnaître à la Ligue d'avoir très bien intégré, avant tout le monde, la dimension du risque professionnel dans la lutte contre les cancers. Une question de fond sérieuse, dont je sais que l'Espace éthique AP-HP se préoccupe depuis des années : la prise en compte de la peur comme levier des évolutions et des décisions. Je ne crois pas qu'en ce domaine les choses soient simples ; force est de reconnaître que les stratégies de la peur ont souvent été payantes. Des courbes ont été réalisées dans le secteur des transports qui ont montré une diminution significative des accidents chaque fois qu'il y avait une poussée de présence affirmée de la loi, de la réglementation et de la répression...

Dr Edwige Boursstyn

La peur du gendarme n'est pas la même chose !

Alain Lhostis

C'est bien pour cela que l'on assiste aujourd'hui à une chute des accidents que le gouvernement précédent n'a pas pu obtenir parce qu'il s'y refusait. Je le dis en raison du rôle important que j'avais alors auprès du ministre concerné. Dès qu'on menace les gens de se faire prendre et d'aller en prison, la courbe chute. On l'a remarqué à chaque fois. Nous avons fait ce constat avec Jean-Claude Gayssot. Un choix différent avait pourtant été fait. Les résultats actuels sont extrêmement spectaculaires.

Dr Omar Brix

La peur produit des résultats à court terme. À long terme, quel profil de personnes veut-on ? Des citoyens soumis par la peur : est-ce l'idéal de citoyen que l'on souhaite ? Le décalage entre l'injonction et les réalités de vie, les marges réelles de quelqu'un, produit de la culpabilité. Souhaite-t-on des personnes qui se vivent comme coupables ? Imprégner les inconscients collectifs et les comportements conscients individuels du sentiment de la force et du sentiment de la peur, est-ce notre idéal de vie ? On peut effectivement opter pour ce type de stratégie. J'aurais préféré faire peur aux industriels de la chimie. Malheureusement, ils ne veulent pas se plier aux risques. Et il faut payer par la mort de victimes !

→ INFORMATION ET DÉPISTAGE : LE POINT DE VUE ASSOCIATIF

Le soutien en période d'attente **p 29**

- Obstacles au dépistage
 - Accompagner l'idée que l'on peut avoir un cancer
- Nicole Alby

Discussion **p 32**

- Face au totalitarisme de l'idéologie du dépistage

I LE SOUTIEN EN PÉRIODE D'ATTENTE

Dr Edwige Bourstyn

Le programme de dépistage organisé du cancer du sein est engagé à Paris. Il va être mis sur pied progressivement dans la plupart des départements Français. Cela a été décidé il y a assez longtemps, mais c'est long à mettre en place. Il sera certainement difficile, en France, d'obtenir un taux suffisant de femmes s'adressant au dépistage pour de nombreuses raisons dont nous pourrions débattre.

Nicole Alby

*Psychologue clinicienne,
présidente de l'association Europa
Donna Forum France.*

Je suis d'accord, la peur n'est pas forcément la meilleure des conseillères!

Je voudrais remercier Edwige Bourstyn et Emmanuel Hirsch de nous avoir invités car le fait d'être une association nous oblige à beaucoup réfléchir si nous voulons comprendre ce que nous faisons. Nous sommes une jeune association et la réflexion sur ce qu'est la citoyenneté, ce qu'est un travail en commun, en particulier pour le dépistage et le soin, nous oblige à penser. Europa Donna Forum France est une association de femmes malades et non malades; nous tenons beaucoup à cet aspect. Parmi nos objectifs figurent l'information pour que les femmes se sentent responsables et, bien sûr, la promotion d'un dépistage de qualité et d'une prise en charge précoce. J'y ajoute, à propos du dépistage, le soutien en période d'attente et d'incertitude.

Le dépistage confronte des femmes bien portantes à l'éventualité du cancer. Cela me pose des questions philosophiques. Que veut dire obliger des personnes bien portantes à penser qu'elles peuvent être malades? N'est-ce pas déjà les introduire dans la pathologie? Personnellement, je pense que le dépistage déclenche des réac-

tions psychologiques analogues à celles que suscite le cancer: la peur et éventuellement la fuite. Nous savons — mais il faut le dire et le répéter — que le risque d'annonce d'un cancer est limité, puisque cinq cancers sont dépistés pour 1 000 mammographies.

Nous rejoignons l'attitude de la Ligue nationale contre le cancer: le dépistage n'empêche pas le cancer, il permet de mieux le soigner. Je me souviens de certaines affiches annonçant: "*Faites-vous dépister, vous n'aurez pas de cancer.*" C'est pourquoi l'une des façons d'aborder le dépistage vise à éviter le danger de l'idéalisation. Il faut être très pragmatique et dire exactement ce que l'on en attend. C'est la même chose en ce qui concerne une alimentation saine, il n'est pas sûr que cela marche à tous les coups.

→ OBSTACLES AU DÉPISTAGE

Quels sont les obstacles au dépistage? Ici, c'est plus la psychologue qui parle que la présidente d'association. Le premier est la peur du cancer, de s'en approcher même pour ne pas le trouver; c'est la "contagion du danger." "*si vous me parlez du cancer, je vais l'avoir.*" Ce n'est pas logique, mais c'est comme ça. Parler du risque, c'est rappeler qu'il existe. On rejoint tout ce qui peut être fait autour du tabac et de l'alcool. Rappeler le risque permet-il de le faire prendre en compte? Les femmes posent souvent la question: "*Je ne vais pas aller faire une mammographie, parce que si c'était anormal...*" Donc, il vaut mieux ne pas y penser. Un message m'était apparu comme angoissant: "*Faites-vous dépister, on vous trouvera un petit cancer!*" En tant que psychologue, je me suis dit que les gens allaient entendre: "*Faites-vous dépister, on vous trouvera un cancer.*" Ce n'est pas une approche facile. C'est l'un des obstacles. Pour les gens, il n'y a pas de "petit" cancer. Annoncer que l'on va en trouver un n'est pas rassurant.

On annonce "le" cancer. Tout dépistage provoque un conflit entre la logique médicale et l'imaginaire individuel.

L'attitude que nous essayons de privilégier dans l'association est celle de femmes citoyennes, informées, et qui acceptent une action de santé publique. Le dépistage organisé qui s'appelait autrefois le dépistage "de masse" (le mot a été supprimé) est opposé à la protection individuelle. Or, *a priori*, quand on se fait soigner, on cherche une protection individuelle. Un apprentissage social fait partie du rôle des associations qui doivent expliquer aux femmes qu'on ne se soigne pas uniquement pour soi. Quand on participe au dépistage organisé, on permet de mieux prendre en compte l'épidémiologie des cancers, de mieux adapter les thérapies aux besoins. Mais il y a un conflit entre le besoin de certitudes, le besoin de prise en compte individuelle et la persistance des réponses incertaines. J'ajoute qu'il y a toujours le danger d'"avoir vu", et le dépistage fait voir. Veut-on toujours voir ?

Il y a aussi les incertitudes du dépistage. Cela fait partie de la formation que nous donnons, puisque nous avons cherché à former les adhérentes qui vont être en contact avec les femmes, aux actions qui vont être menées autour du dépistage. Il y aura forcément un certain nombre de faux négatifs et un certain nombre de faux positifs qui vont déclencher une panique, des doutes et des gestes parfois invasifs. Parmi les coups de téléphone que nous recevons, on nous dit souvent : *"On m'a annoncé qu'on m'avait trouvé quelque chose ; ce sont des micro-calcifications. Vais-je avoir forcément un cancer?"* Les conséquences du dépistage posent une série de problèmes.

Des réactions psychologiques nécessitent un soutien. *"Si on n'est pas vue, on n'est pas prise. Si je n'ai pas de mammographie, je n'aurai pas de cancer."* Toujours la contagion psychique : chercher le cancer, cela peut donner le cancer.

"Il n'y a pas de cancer dans ma famille." Avec une logique implacable, c'est le même raisonnement : *"J'ai trop peur de ce que je redoute, parce qu'il y a des cancers dans ma famille."* J'ai rapproché ces déclarations pour montrer que la logique inconsciente n'a rien à voir avec la logique médicale.

Il y a aussi la peur des traitements : *"Si je ne me fais pas trouver mon cancer, je n'aurai pas de chimiothérapie."* La peur des traitements peut être quelquefois plus forte que celle des cancers.

Il y a une série d'obstacles et ce n'est pas si simple. Si je les ai cités, ce n'est pas parce que je pense que le dépistage n'est pas utile, mais il est vrai qu'il est difficile de disposer d'un message assez logique pour emporter l'adhésion. Il faut que les femmes sachent qu'il est important, mais cela ne sert à rien de penser qu'on va le mettre en route sans prendre en compte ses retentissements divers. Si on veut que 60% ou 70% de femmes viennent au dépistage, il faut se rappeler qu'il peut angoisser et que cet aspect doit être pris en compte pour être traité.

→ ACCOMPAGNER L'IDÉE QUE L'ON PEUT AVOIR UN CANCER

Le rôle des associations vise à convaincre. Quand des femmes parlent aux femmes, quand elles peuvent s'apporter mutuellement un témoignage, cela permet une identification quelquefois plus facile que l'identification aux consignes médicales.

On peut informer, parler d'expériences, avoir besoin de se rassurer par le partage. Ces échanges peuvent faciliter la communication en général, et avec le corps médical en particulier. Notre association a un rôle d'intermédiaire et nous renvoyons presque quotidiennement les femmes sur leur médecin ou sur leur gynécologue. En région parisienne, on constate une grande

absence du médecin référent de famille. Nous leur disons qu'elles peuvent leur poser des questions. C'est auprès du médecin qu'elles doivent obtenir une information si elles sont traitées. C'est important parce que beaucoup de questions se posent. Nous, nous pouvons simplement les soutenir.

Je suis frappée par l'ampleur de la peur de la douleur. Beaucoup de femmes craignent que la mammographie ne leur fasse mal. Il y a peut-être une certaine réalité pour certaines femmes, mais je pense que cette douleur physique si redoutée exprime un peu toutes les douleurs psychiques qui entourent l'idée que l'on peut avoir un cancer.

Nous nous assurons également, notamment en cas de doute, de la qualité des examens complémentaires, et de tout ce qui entoure le diagnostic : biopsie, échographie... Mais s'il n'y a pas de cancérologue, comment assurer la qualité et la rapidité de la prise en charge des personnes dépistées ? Si, de surcroît, un certain nombre de cancers sont dépistés, nous, associations, affirmons que la prise en charge doit absolument être rapide après le diagnostic, sinon cela ne sert à rien. Nous avons été consultées par des femmes Ukrainiennes qui nous demandaient qu'on leur envoie des mammographes. Ce serait peut-être utile, mais si, ensuite, on ne peut pas soigner ces femmes, faut-il les diagnostiquer ? Il en va de la responsabilité des structures de dépistage. Le diagnostic et le thérapeutique doivent absolument se suivre dans le cadre d'une véritable stratégie.

Que pouvons-nous faire ? Nous pouvons dire qu'une femme doit être informée, volontaire, préparée, actrice de sa démarche. Qu'elle doit éventuellement être accompagnée et suivie, car la plupart des personnes sont plus vulnérables qu'on ne le croit. Elles sont imprégnées de leur expérience passée, de leur histoire de la maladie. Ce n'est pas du tout la même chose

d'aborder le dépistage si l'on a perdu sa sœur d'un cancer, si sa meilleure amie en a guéri ou, au moins, a bien supporté son traitement.

Je me souviens de ce que disaient les mères quand elles arrivaient avec un enfant leucémique. Si dans le village, un enfant en était mort, elles pensaient que leur enfant ne guérirait pas. En revanche, si dans le village un enfant était guéri, elles pensaient que leur enfant guérirait quelle que soit la gravité de son diagnostic. Nous ne prenons pas assez en compte l'expérience passée de la maladie de chaque personne. Il me semble très important qu'il y ait une coalition entre les sociologues, les médecins du travail et les psychologues pour que les inconscients collectifs et individuels puissent accorder des exigences qui ne sont pas toujours les mêmes. Que l'on s'enrichisse les uns les autres. Nous devons susciter ce travail, cette réflexion que je remercie Emmanuel Hirsch de permettre toujours d'approfondir.

I DISCUSSION

→ FACE AU TOTALITARISME DE L'IDÉOLOGIE DU DÉPISTAGE

Dr Edwige Bourstyn

Nicole Alby n'est pas seulement présidente d'association. Elle a une grande culture et une grande expérience de la psychanalyse et de la psychologie. Elle nous apprend à nous méfier d'une idéalisation et d'une idéologie du dépistage qui feraient penser que c'est bon pour tout un chacun sans aucune ambiguïté. Ce serait encore réduire la personne à des normes selon le modèle anglo-saxon. Je fais aussi référence à des formes de psychologie que Nicole et moi contestons, qui décrivent la "bonne" citoyenne qui fait bien sa mammographie, qui va bien consulter, qui est bien dans la norme, qui ne se plaint à personne et n'a peur de rien. L'esprit humain est un peu plus compliqué que ce que l'on peut voir à travers les questionnaires.

En France, personne n'ose discuter l'indication du dépistage. Il y a une chape de plomb des politiques et des décideurs de santé, comme de certains médecins. Dans les pays anglo-saxons, quelques études ont été menées sur ce sujet. Mais on percevait là aussi un problème idéologique et non une démarche relevant d'une authentique réflexion. Je n'ai pas trouvé chez les partisans de l'anti-dépistage davantage d'arguments porteurs. On dispose de beaucoup plus d'informations par la médiation d'un véritable discours de réflexion. Je pense, en effet, qu'il existe un totalitarisme dans l'idéologie du dépistage. On constate beaucoup de totalitarismes dans le champ de la cancérologie !

Nicole Alby

Je ne crois pas que l'on puisse dire que l'on soit anti-dépistage. Mais quand je me suis permis de dire à la Mairie de Paris qu'il fallait peut-être considérer les obstacles psychologiques au

dépistage, on m'a répondu de ne pas en parler sinon les personnes ne viendraient pas se faire dépister !

Dr Edwige Bourstyn

Je voudrais vérifier la qualité de l'information contenue dans les lettres adressées par le dépistage aux patientes. C'est épouvantable. La convocation (on dit *l'invitation*) l'est déjà. Qui a pu penser que l'on pouvait écrire des choses comme les lettres de résultats aux patients ? Elles s'apparentent à l'avis de déclaration de revenus, la brutalité de l'annonce en plus. C'est comme cela que nous pensons ne pas devoir pratiquer la médecine. Peut-on donc se l'autoriser au niveau de la médecine publique ?

J'ai reçu la revue de l'Ile-de-France du dépistage qui présente ce dernier de manière absolument positive et comme "un acte majeur de prévention du cancer".

Ce débat mériterait presque une réunion en soi. Bien sûr, on est favorable au dépistage, mais peut-être avec modération et un niveau de pensée un peu supérieur à celui des idéologies. La méthodologie mise au point par la Direction générale de la santé est complexe mais extrêmement bien conçue. Elle ne consiste pas à créer, comme c'est le cas en particulier en Angleterre, des centres de dépistage où tout le monde doit se rendre (comme dans l'autobus de la radio du poumon de la médecine du travail). On pourra consulter le radiologue de son choix, à condition qu'il respecte les normes de dépistage. Cela a été difficile à mettre en place, puisque l'ensemble des radiologues ont dû accepter de subir le contrôle des normes.

Maryse Robelin*Association Vivre comme avant.*

Quelle personne annonce le diagnostic, en cas de cancer du sein par exemple ?

Dr Edwige Bourstyn

La lettre de la Sécurité sociale. C'est organisé. Le malade va voir son médecin ensuite.

Dr Bernadette Carcopino*Gynécologue, Paris XX^e.*

La personne reçoit une feuille lui annonçant une anomalie (ou non) et lui demandant de recontacter son gynécologue ou son médecin traitant. Ce dernier reçoit parallèlement une lettre signalant l'éventuelle anomalie constatée chez la patiente.

Dr Edwige Bourstyn

Si la patiente a un médecin...

Dr Bernadette Carcopino

Sur un schéma du sein est indiqué l'endroit où se trouve l'anomalie. S'il s'agit, par exemple, d'un kyste connu depuis longtemps, on le retrouve et on peut demander un examen complémentaire. La personne recontacte le médecin qui l'adresse à un radiologue chez qui elle va faire ces examens complémentaires. L'effet d'annonce est partiel. Elle téléphone toujours, complètement paniquée, en disant qu'on lui a trouvé quelque chose. Le médecin ne dispose pas des fichiers à ce moment-là, ce qui n'est pas très pratique. Il reprend contact avec le radiologue et revoit la patiente. Cela se fait en deux temps. L'annonce indique d'abord une anomalie.

Dr Jacqueline Lipszyc*Gynécologue, La Varenne, Val-de-Marne.*

Dans le Val-de-Marne, les personnes vont faire leur mammographie où elles le désirent. Je reçois effectivement un document précisant que celle-ci a été réalisée. Les personnes reviennent avec leur mammographie, accompagnée d'un compte-rendu, comme lorsqu'elles vont chez leur radiologue habituellement. Au départ, on était obligé de les réclamer, mais maintenant, avec la nouvelle organisation, elles disposent de leur mammographie.

Dr Edwige Bourstyn

Depuis combien d'années le dépistage est-il pratiqué ? Il vient de commencer. Il n'y a pas tellement d'homogénéité entre les départements. Nicole Alby a très bien expliqué le vécu au niveau individuel. Ce débat relatif au dépistage est extrêmement important puisqu'il s'agit de la première confrontation avec le cancer. Il est normal qu'un pays dise qu'il veut faire diminuer la mortalité d'un cancer du sein par tous les moyens, mais les conséquences au niveau individuel doivent être évaluées. En écoutant les professionnels, on a pu constater qu'il y a matière à débat.

→ INFORMATION ET INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES

Ambivalences dans l'approche de l'innovation **p 35**

- Limites dans l'accès aux techniques innovantes
- Difficultés d'ordre organisationnel
- Réticences administratives et professionnelles
- Mesures d'accompagnement et d'évaluation

Pr Michel Marty

Discussion **p 39**

- Renouveler notre approche de l'information
relative aux molécules innovantes

AMBIVALENCES DANS L'APPROCHE DE L'INNOVATION

Pr Michel Marty

Cancérologue, directeur de recherche thérapeutique, Institut Gustave Roussy, Villejuif.

Plus que sur l'information, je me suis interrogé à propos de ce qu'était l'innovation, sa définition, la manière dont elle était prise en charge, les possibilités réelles ou pas d'accès à l'innovation, les limites ou les freins à ces possibilités d'accès. Car je pense que l'information, qui est très multiforme, en découle.

Il n'y a pas de définition très satisfaisante. On peut dire que l'innovation, en matière médicale et en cancérologie, touche "tout procédé matériel non opératoire". C'est-à-dire toutes modalités d'utilisation de procédés déjà connus, éventuellement les médicaments, améliorant de façon déjà vérifiée — il ne s'agit plus de quelque chose qui est totalement dans le domaine de la recherche, mais qui a reçu une validation — la prise en charge d'une situation médicale, et dont la diffusion reste limitée à ce stade. Elle peut d'ailleurs le rester, du fait d'un assez grand nombre de raisons dont certaines sont : la lourdeur technologique et financière de l'implantation initiale ; les temps et la complexité de la formation requis pour que des professionnels pratiquent cette innovation ; l'impact très limité en santé publique, qui est lui-même générateur de résistances de la part des autorités de santé ou de l'assurance maladie à prendre en compte cette innovation ; et enfin la résistance de groupes professionnels à intégrer cette innovation. Alternativement, on peut dire que le public — pour autant qu'on le sache car les données sur le sujet sont peu nombreuses — éprouve une appétence tout à fait particulière pour tout ce qui est appelé "innovation". Il aurait tendance à sauter dessus — surtout quand ce sont les autres qui la testent !

Enfin, bien sûr, ceci n'a de sens que si l'innovation ne dure que pendant une période limitée. Une innovation qui durerait 35 ans voudrait simplement dire qu'on n'a pas donné les moyens d'accès à quelque chose qui n'est plus de l'innovation.

→ LIMITES DANS L'ACCÈS AUX TECHNIQUES INNOVANTES

Pour illustrer mon propos je citerai quelques exemples. Je dispose de peu de perceptions sur l'information qui concerne l'innovation, mais davantage sur les raisons pour lesquelles l'information n'est pas adéquate.

Première limitation : la lourdeur technologique et financière de l'implantation initiale. Un très bon exemple dont tout le monde a entendu parler : la tomographie d'émission positronique, et maintenant le bouclage scannographie tomographie d'émission positronique. Les limites sont, d'une part, le prix d'achat et de maintenance — ce genre d'appareil peut valoir actuellement environ 1,7 million d'euros — et, d'autre part, le fait qu'il fonctionne avec des isotopes qui ont une durée de vie limitée et nécessitent donc des sources de production à proximité (quand il n'y en a pas, on ne peut pas s'en servir). Maintenant qu'on a décidé d'implanter massivement ce genre d'appareils, on commence à découvrir d'autres paramètres : des pharmaciens agréés sont nécessaires pour stocker et distribuer des agents radio-pharmaceutiques. Or, justement, on en manque en France. Il faut également des médecins nucléaires et un département d'imagerie travaillant de concert et formés à la fusion d'images — c'est une technologie secondaire. Là encore, très peu de professionnels sont compétents. Par ailleurs, il existe encore un large pourcentage d'indications expérimentales qui, en même temps, font l'objet d'actions de recherche.

Cela représente un problème quand les deux se mélangent sur le même type de technologie. Enfin, un aspect a été constaté ces dernières années : le défaut d'acceptation de recommandations et de conclusions issues de programmes allemands, belges ou nord-américains, et qui nous conduisent, probablement de manière inutile, à des approches déjà très largement validées ailleurs.

Deuxième limitation : le temps et la complexité de formation requis en tant qu'éléments limitant l'accès à l'innovation (et limitant d'ailleurs éventuellement l'information sur cette innovation). J'ai choisi l'exemple assez simple des centres de ressources biologiques, c'est-à-dire des unités, laboratoires ou centres dans lesquels on est capable de conserver, dans des conditions permettant leur étude ultérieure, différents types de prélèvements qui peuvent être du tissu normal, du tissu tumoral, du sang, du sérum, des acides nucléiques, des protéines. Ces centres de ressources biologiques sont actuellement en train de s'installer, avec d'ailleurs pas mal de lenteur. Cela implique que les médecins, les chirurgiens, les anatomopathologistes, les techniciens de laboratoires et le personnel paramédical apprennent et appliquent des contraintes techniques et réglementaires qui sont en train d'évoluer. Ce n'est déjà pas simple à mettre en œuvre. Ils doivent apprendre et appliquer les modalités d'information et de recueil du consentement des personnes malades ou non.

Il se trouve, malheureusement, que l'approche n'est pas univoque. En particulier, beaucoup de centres, en France ou ailleurs, ont appliqué un principe de consentement préventif. On informe les gens au cas où il y aurait un prélèvement et où on pourrait être amené à conserver des éléments de ce prélèvement. Il s'agit d'un consentement généralisé probablement non informé. Les gens ne savent pas à quoi ils ont consenti ! Ceci étant, l'expérience montre que le consente-

ment des personnes, malades ou non, représente probablement une des étapes les moins limitantes.

→ DIFFICULTÉS D'ORDRE ORGANISATIONNEL

Autre limitation : les règles de fonctionnement d'un centre de ressources biologiques, qui sont variables d'un centre à l'autre dans le même pays, le sont encore davantage d'un pays à l'autre. Et quand on veut passer d'un pays à l'autre, c'est-à-dire potentiellement importer ou exporter, la difficulté devient extrême. En fait, il faudrait aboutir à des formations spécifiques qui dureraient quelques jours au maximum et disposer de modalités de formation relativement bien étayées. Cela n'a été mis en place ni en France ni dans d'autres pays. C'est probablement un frein très important à la diffusion de ces innovations et à la perception du fait que cette innovation peut être soutenue par la pression exercée par le public.

L'impact encore limité en santé publique et la non-prise en compte de la définition des actes médicaux représentent une troisième limitation que l'on constate tous les jours. Cela tient probablement à la fois à des lourdeurs administratives et à une perception également très administrative. Tant que les choses ne sont pas écrites, elles ne sont pas prises en compte et, dès lors, on réalise ou non des économies. Un très bon exemple de cette situation est fourni par les "perfusions régionales isolées". C'est une technique de traitement pour un nombre limité de tumeurs, essentiellement des sarcomes de membres qui représentent 120 à 250 cas par an. Cette technique est relativement performante, dans la mesure où elle permet d'éviter dans 63% des cas l'amputation nécessaire autrement. On peut dire qu'on ne se situe pas du tout dans l'expérimental.

Cette approche est validée. Ces indications sont connues. D'ailleurs, l'un des médicaments fait l'objet d'une autorisation de mise sur le marché. Or, la France est le dernier pays d'Europe à appliquer cette technique ! L'Italie possède six ou huit centres pratiquant ce type d'approche contre un en France. Pourquoi ?

Cette approche est très complexe puisqu'elle implique de réunir au même moment une équipe spécialiste de circulation extra-corporelle, une équipe chirurgicale, une équipe pharmacologique et des médecins nucléaires. Et donc, comme tout cela est très compliqué, on ne sait pas qui fait quoi. Faute d'une possible intrication de plusieurs actes, la technique n'est pas réalisée comme il le faudrait. Dès lors, cela constitue une restriction considérable à sa diffusion. En effet, les quatre à huit heures de mobilisation de l'ensemble des équipes représentent une perte sèche pour les établissements qui ne disposent d'aucune ligne budgétaire permettant de les prendre en compte. Si on considère, *stricto sensu*, le plan économique — je ne parle pas du préjudice d'une amputation par rapport à une non-amputation dont on peut estimer qu'il représente certainement un bénéfice secondaire et éventuellement un bénéfice primaire —, le coût global parfaitement réussi est de 63000 euros. Si on prend la technique alternative : amputation, appareillage et rééducation, le coût est de 67000 à 70000 euros. On n'obtient donc absolument aucun bénéfice économique à ne pas disséminer cette innovation dont on parle effectivement très peu. Peut-être parce qu'elle touche relativement peu de monde, et parce que personne, paradoxalement, au fond, n'est très tranquille, très satisfait de ne pas diffuser cette innovation. Au point d'ailleurs, que, pendant plusieurs années, l'Assurance maladie a accepté, sans aucun problème moral, de ne pas chercher à implanter ce genre d'approche en France, en autorisant le remboursement en Suisse où le coût, tout simplement du fait du taux de conversion du

franc suisse par rapport au franc français, était trois fois plus élevé qu'en France !

→ RÉTICENCES ADMINISTRATIVES ET PROFESSIONNELLES

Enfin, quatrième limitation, il ne faut pas sous-estimer la résistance de groupes professionnels à intégrer une forme d'innovation. On dénombre beaucoup de groupes professionnels. Par exemple, les autorités d'enregistrement des médicaments. Chaque fois qu'on leur propose quelque chose qui sort de leur schéma établi — éléments du diagnostic, définition d'une entité pathologique —, elles commencent par estimer que cela n'existe pas et mettent une petite dizaine d'années à comprendre qu'une évolution est justifiée ! Elles bloquent donc complètement l'accès à une innovation, éventuellement en ne la validant pas.

Les praticiens et les établissements peuvent être réticents devant une modification de leurs pratiques. Par exemple, à l'heure actuelle, en matière de cancérologie, des possibilités de chimiothérapie par voie orale se développent de manière rapide. Cela pose un problème considérable aux établissements hospitaliers puisqu'on pratique des consultations qui ne sont plus suivies d'actes, qui ne génèrent pas de points ISA. Les établissements hospitaliers opposent donc une vraie résistance. Mais on constate encore plus de résistance du secteur privé à l'utilisation de ces modalités thérapeutiques qui sont parfaitement validées et disponibles sur le marché, tout simplement parce qu'il doit changer ses structures et risque ainsi de perdre de l'argent. Autres groupes, ceux qui élaborent des référentiels : des collègues qui définissent collectivement quelle est la bonne pratique dans une situation donnée sont eux-mêmes extrêmement résistants à tout changement, et en particulier chaque fois que la situation considérée apparaît peu fréquente. Les bonnes manières d'y résister

sont d'ignorer ce changement, c'est-à-dire de ne pas en parler du tout. Évidemment, un assez bon hôpital contribue, pour ce qui le concerne, à la diffusion de ces nouvelles approches.

On peut dire qu'on se trouve confronté à l'attitude inverse de la part des médias qui, eux, peuvent sauter à pieds joints sur absolument n'importe quoi, mais aiment l'innovation. Et je ne plaisante pas. J'ai été interviewé à plusieurs reprises sur de "très grandes innovations" qui étaient tellement peu innovantes qu'elles existaient depuis... 25 ans ! Il s'agissait d'un standard thérapeutique reconnu et employé par tout le monde, partout dans le monde...

→ MESURES D'ACCOMPAGNEMENT ET D'ÉVALUATION

Que peut-on dire pour conclure ? La première chose est qu'il faut accompagner l'innovation pour vérifier qu'elle s'implante correctement. Ce qui veut dire mettre en place des actions d'évaluation, de démonstration — c'est-à-dire que l'on fait participer de plus en plus de monde à l'innovation —, de dissémination de cette innovation. Étant entendu que les activités de recherche sont complètement reléguées aux marges des pratiques habituelles, il n'est que peu évident de mettre en œuvre un tel objectif. Qui peut malgré tout y parvenir ? Il y a des programmes nationaux comme le programme de soutien à l'innovation technologique et thérapeutique coûteuse, des actions régionales, des actions européennes au plan de la collaboration avec les pays d'Europe centrale et orientale. L'examen de l'ensemble de ces programmes ne fait apparaître aucune méthodologie clairement définie de la dissémination, de la formation et de l'évaluation. D'ailleurs, le programme national de soutien à l'innovation technologique et thérapeutique coûteuse est toujours en attente sur sa partie "innovation", mais pas sur sa partie

"fourniture du matériel" ! Nous maîtrisons mal le procédé.

Que peut-on souhaiter ? Premièrement, la mise en place d'une structure qui définisse de façon annuelle, et avec des représentants de la société et des malades, ce que l'on peut considérer comme étant de l'innovation récente, et les mesures d'accompagnement et de dissémination nécessaires pour que cette mesure soit prise en compte relativement vite. Deuxièmement, l'amélioration du programme national ou régional établissant clairement un modèle de cahier des charges, en particulier pour l'étude de l'impact attendu et sa prise en charge. Enfin, une évaluation précise et publique des résultats. Depuis que le programme de soutien à l'innovation technologique et thérapeutique coûteuse existe, les résultats n'ont jamais été rendus publics — il vaut peut-être mieux !

Il ne s'agit pas du tout d'une définition générale de l'innovation. L'innovation se définit dans un cadre socioéconomique et culturel. L'innovation, telle qu'on l'envisage en France, n'est pas du tout l'innovation telle qu'on peut l'envisager dans d'autres États de l'Union européenne, ni en Amérique du Nord, par exemple. Ce n'est, *a fortiori*, évidemment pas la même chose que ce qui pourrait relever d'une innovation dans des pays en voie de développement, en particulier concernant l'accès à nos standards de soins.

I DISCUSSION

→ RENOUELER NOTRE APPROCHE DE L'INFORMATION RELATIVE AUX MOLÉCULES INNOVANTES

Dr Edwige Bourstyn

On voit que, quand le professionnel de cancérologie s'investit dans les nouvelles technologies, leur mise au point et leur évaluation financière, cela peut nous apporter beaucoup.

Après les approches psychologiques du dépistage, nous sommes passés à des aspects extrêmement techniques de la cancérologie. La qualité technique de la prise en charge des patients reste une base fondamentale.

Patrice Bonduel

Pôle santé/proximologie, Novartis.

Le service santé/proximologie dont je m'occupe vise à mieux comprendre les relations spécifiques entre la personne malade et ses proches, son entourage.

Plus généralement, l'exposé de Michel Marty met en lumière un autre problème qui a été peu évoqué: l'accès du patient à l'innovation. Tout particulièrement en France, les laboratoires pharmaceutiques reçoivent énormément de demandes de la part des patients qui entendent parler de molécules. Le laboratoire n'est pas en mesure de diffuser l'information et les renvoie vers le professionnel de santé. Nous constatons toutefois que nous n'exerçons plus aucun contrôle sur la qualité de cette information. Et nous sommes obligés de laisser des choses se dire, non pas par les professionnels de santé, mais par des médias de vulgarisation scientifique sur lesquels nous avons peu de prises. Cela soulève aujourd'hui nombre de difficultés.

Un autre problème est posé par la généralisation de l'utilisation d'Internet par les patients qui cherchent à se renseigner sur une molécule

dont ils ont entendu parler. Ils se retrouvent sur des sites qui n'ont aucune crédibilité ni aucune valeur scientifique. Le laboratoire est ensuite soumis à des questions très délicates à gérer.

Pr Michel Marty

Il est évidemment hors de question de mettre en cause l'éthique, en particulier des laboratoires Novartis! Néanmoins, on sait très bien qu'un certain nombre de laboratoires parient exactement sur cette approche: un développement très limité, une indication restreinte, la diffusion d'une innovation avérée ou non avérée, cela afin de susciter une demande venant des patients, relayée par les médecins, qui vise à pouvoir diffuser beaucoup plus largement leurs médicaments que ce qui est actuellement validé et éventuellement raisonnable. De temps en temps, cela se retourne contre eux parce que le produit entraîne des effets indésirables graves et doit être retiré du marché, ce retrait pouvant entraîner la faillite de laboratoires qui sont parmi les plus vieux laboratoires pharmaceutiques du monde...

Vous avez raison. On pourrait bien sûr reprendre ce qui a été discuté préalablement. Cela nous renvoie à une espèce d'opposition entre la responsabilisation de l'individu qui est souhaitable et la déresponsabilisation de l'industriel, mais aussi à la prise en compte des modes de fonctionnement des industriels par la société qui, elle, n'est pas souhaitable. Cette attitude à laquelle je fais référence s'est appliquée à des produits tout à fait récents, conçus par des sociétés qui ont pratiquement la même origine géographique que la vôtre, avec une implantation mondiale sensiblement comparable. Rien n'est tout blanc ni tout noir.

On peut aussi parler de l'opacité exceptionnelle de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, d'une part, et de l'Agence européenne d'enregistrement des produits de

santé, d'autre part. Les décisions, les raisons pour lesquelles l'agence aurait décidé de ne pas valider une indication devraient être expliquées. Le pour et le contre seraient au moins connus. Ils ne le sont pas. Je défie quiconque n'est pas un vrai professionnel de santé et d'informatique de pénétrer sur le site internet de l'Agence française de sécurité sanitaire. Sans parler de celui de l'Agence européenne du médicament qui est encore plus incompréhensible. On constate un vrai déficit des autorités réglementaires qui devraient être plus transparentes et reconnaître que, dans certains cas, elles ne savent pas se prononcer.

Nicole Alby

Je voudrais citer l'exemple d'une molécule, à l'époque innovante. Pendant un temps, la publicité a été tellement importante que le laboratoire qui fabriquait cette molécule m'a demandé de l'aider parce qu'il était débordé par des demandes compassionnelles. Je leur ai répondu que ce n'était pas moi qui avait fait paraître dans le *Figaro* un article expliquant que ce traitement allait tout guérir !

Patrice Bonduel

En tant que laboratoires, nous ne sommes pas supposés répondre aux questions des journalistes ou, en tout cas, diffuser de l'information à destination de la presse grand public. Parfois, de véritables innovations thérapeutiques sont nommées et nous ne sommes pas en mesure d'en informer le public. En revanche, un site Internet — *Doctissimo* — ouvert à tout le monde, peut diffuser toute l'information sur nos produits. Il convient de définir des règles, ce qui justifierait des approfondissements. Un comité d'experts devrait peut-être valider les informations émises par mes laboratoires. Mais, aujourd'hui, nous ne disposons pas de cette possibilité.

Pr Michel Marty

Cette question est discutée depuis longtemps. Les entretiens de Gien, il y a quelques années, étaient consacrés à l'information sur le médicament. Il y a été recommandé la création d'une sorte de commission paritaire associant l'industrie pharmaceutique, les agences réglementaires, les professionnels de santé et les représentants des malades qui validerait l'information publique. C'est en effet extrêmement souhaitable. Les résistances viennent clairement de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé et cette commission n'a jamais été mise en place.

→ DIAGNOSTIC GÉNÉTIQUE

Face au risque génétique p 42

- La confusion des langues
- Anticiper et assumer l'annonce

Marcella Guarguilo

Discussion p 46

- Mesure du risque, mesures face au risque

I FACE AU RISQUE GÉNÉTIQUE

Marcella Guarguilo

Psychologue clinicienne, Institut de myologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP.

Je présenterai notre expérience des consultations génétiques. Cependant, elles ne sont pas destinées au problème que pose l'oncogénétique. J'exposerai ce que nous avons appris depuis treize ans sur l'annonce génétique au sein d'une consultation de neurogénétique. J'ai essayé de faire des transpositions. Je pense que l'on peut tirer de l'expérience en neurogénétique quelques enseignements qui concernent la problématique des personnes à risque pour les maladies génétiques. À l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, à partir de 2004, une consultation d'oncogénétique sera ouverte. Pour l'instant, notre consultation est destinée aux maladies neurologiques.

La spécificité des maladies que nous traitons relève du fait que les personnes viennent nous voir parce qu'elles sont exposées à un risque pour des maladies autosomiques dominantes : beaucoup de membres de leur famille sont décédés. Elles souhaitent que soit réalisé un test génétique afin de savoir si elles sont porteuses ou non du gène. Les personnes sont parfaitement asymptomatiques et ne présentent aucun signe de la maladie. Mais à l'issue du test, si elles sont porteuses, elles vont savoir qu'à plus ou moins long terme elles vont développer la maladie et mourir à peu près dans les mêmes conditions que leurs apparentés.

Notre expérience est celle d'une prédiction et d'une absence totale de prévention. Alors que dans le domaine du cancer, la démarche n'est pas la prédiction mais la prédisposition, une prévention peut être possible dans certains cas. Il reste à savoir ce que les personnes font de l'information une fois qu'elles savent qu'elles sont porteuses du gène. Comment la gèrent-elles au quotidien ? La liste des maladies pour lesquelles un test présymptomatique est possi-

ble dans le domaine de la neurologie s'agrandit de jour en jour. Il doit en être de même dans le domaine du cancer. Ces tests sont destinés à des personnes qui sont absolument asymptomatiques, mais qui appartiennent à une famille où ces maladies se sont manifestées.

Tout d'abord, ce que disent les membres de ces familles à risque pour des maladies génétiques exprime une véritable souffrance. Une femme l'illustre parfaitement bien. Elle dit : *"Ma grand-mère est morte à 40 ans, ma mère est morte à 40 ans, ma tante est morte à 40 ans. À 38 ans, est-ce que je serai définitivement en survie ou pas ?"* Cette réflexion illustre bien ce que disent les personnes qui ont vu plusieurs membres de leur famille mourir. Il s'agit là d'une personne atteinte de la maladie de Huntington, mais on peut faire la transposition au cancer du sein, par exemple. Qu'est-ce qu'appartenir à une famille à risque quand le risque est connu ? La même personne dit : *"J'ai l'impression que, dès ma naissance, j'étais l'objet d'un regard interrogateur, inquiet et même angoissé. Dès mon berceau, la question pesait sur moi : quel est l'avenir de cette petite fille ? Ne sera-t-elle pas comme sa mère ?"* Elle poursuit : *"À 8 ans, j'ai pris une décision radicale sur laquelle je ne suis jamais revenue (compte tenu de tous ces décès de femmes dans sa famille). Je me revois très bien près du lit d'hôpital : il n'est question pour moi ni de me marier ni d'avoir des enfants. Je ne veux absolument pas prendre le risque de transmettre la maladie."* En effet, elle n'est jamais revenue sur cette décision, et elle est entrée très tôt en religion.

Nous avons commencé cette consultation de test présymptomatique en 1992. Nous étions la première équipe en France. Sincèrement, nous étions très impressionnés d'accompagner les personnes faisant ce test. Un monsieur, me voyant plus inquiète que lui, m'a dit : *"Moi, je n'ai pas peur du test. Le vrai traumatisme,*

c'est d'être à risque et d'apprendre qu'on appartient à une famille où le risque existe. Le résultat est une deuxième étape."

Quand on est à risque, il se passe des choses du point de vue psychique. La première est que ces personnes à risque ont un rapport au temps tout à fait particulier. *"Je n'ai jamais pu penser ma vie comme ayant un avenir. J'ai toujours vécu l'instant présent. Je n'ai pas fait d'études longues. À quoi bon s'investir à long terme?"* Le rapport à la mort est lui aussi particulier et tout à fait spécifique des maladies autosomiques dominantes: *"J'ai la vision tous les jours de ma mère devant les yeux. Elle me rappelle ce que je deviendrai plus tard et ce que mes enfants pourront devenir à leur tour."*

Troisième chose, lorsqu'on sait qu'il y a un risque dans la famille, le doute s'installe et, pour certains, il devient un mode de pensée permanent. Ce doute devient un peu lancinant: *"Suis-je porteur ou pas?"* Cette question se pose tous les jours. Il est difficile pour certaines personnes de vivre avec ce doute. Beaucoup sont dans l'auto-observation, une sorte d'hypocondrie artificielle se développe. La maladie de Huntington se caractérise par des mouvements anormaux. Nous recevons en consultation des personnes qui miment leurs parents atteints et qui présenteraient à première vue des signes de la maladie, alors qu'il s'avère ensuite qu'elles ne sont pas porteuses du gène. L'augmentation de l'anxiété est majeure chez ces personnes et une anxiété pathologique peut se développer.

→ LA CONFUSION DES LANGUES

Je reviens sur la discordance entre le discours médical et son objectif, et ce que comprennent les personnes. Les représentations mentales du risque — le risque perçu et le risque subjectif — n'ont rien à voir avec le risque objectif. Toutes ces personnes sont à risque à 50 % et ont

donc une possibilité sur deux d'être porteuses. Et pourtant, chacune s'est construite une histoire autour de ce risque qui n'a rien à voir avec le risque objectif. Cette jeune femme dont la grand-mère, la mère et la tante sont mortes avant 40 ans, s'est dit à 13 ans qu'elle était la prochaine sur la liste. *"Pour moi, la maladie était toujours inéluctable."* À 13 ans, cette femme s'est construite avec l'idée qu'elle allait mourir et toute sa vie a été centrée sur ce sentiment.

Vous avez parlé des différences entre information et savoir. J'ai trouvé, chez le psychanalyste Ferenczi, un terme qui me plaît beaucoup: la confusion des langues. Je travaille avec des généticiens: ceux-ci auraient pu être instituteurs tant leur capacité d'explication est grande. Ils font des dessins et passent du temps avec les personnes. Et pourtant, ce n'est pas pour cela qu'elles comprennent ce qui se passe, du moins dans un premier temps. Le discours du médecin qui, dans le cas dont je parle, peut être tout à fait clair et pédagogique, n'est pas le même que le discours du patient. Le médecin veut informer et le patient essaie de se représenter quelque chose qui est en train d'advenir. Pour ce qui le concerne, le généticien parle d'un risque objectif et la personne est en train de vivre son risque d'une manière subjective.

Le médecin essaie de construire l'arbre généalogique, fait des dessins, parle de la grand-mère et des raisons de sa mort... Or la personne a une histoire familiale bien différente de ce que représente un arbre généalogique. Le médecin est du côté de la loi de la transmission et la personne du côté des lois de la transmission fondée sur une narration, parfois tout à fait irrationnelle, et qui n'a rien à voir avec les lois de la génétique. C'est pourquoi, très souvent, on constate une confusion des langues et, même si le médecin a été formidable, les personnes n'ont rien compris et éprouvent le besoin de revenir sur certaines explications.

Ce que nous avons appris, et qui me paraît fondamental, c'est que le temps a un impact majeur dans l'information. Dans un premier temps la personne ne peut pas assimiler l'information. Nous avons donc construit un protocole des consultations. Je dis souvent que le domaine du cancer a 10 ans d'avance par rapport à celui de la neurologie. Or en cette matière, je pense que c'est le contraire. Ce protocole a été écrit conjointement par la Fédération mondiale de neurologie et par les associations de malades. Elles se sont réunies pendant des années pour écrire ce protocole qui présente deux axes : temporalité et multidisciplinarité.

Quand quelqu'un veut connaître son statut génétique, il entre dans un processus qui propose plusieurs discours et du temps pour avancer dans la réflexion. Un premier temps est consacré à l'information ; il est assuré par les généticiens et les neurologues. Suit un temps de réflexion, de préparation à l'annonce du résultat pour les personnes qui décident d'aller jusqu'au bout, beaucoup y renonçant. 43% des personnes qui viennent nous voir et passent la phase d'information et de réflexion abandonnent et décident de ne pas faire le test. Un entretien psychologique et un entretien social ont lieu, ainsi qu'une évaluation psychiatrique lorsque l'état de la personne le nécessite. Le résultat du test est annoncé par le généticien. Un suivi psychologique et social des personnes qui ont pratiqué le test est assuré ; il est programmé à une semaine, trois mois, six mois et un an. Les personnes reviennent systématiquement et le taux de suivi est de 98%, quels que soient les résultats du test.

Parmi les principes, le premier est la liberté de ne pas savoir. Emmanuel Hirsch parlait du droit de ne pas savoir. Un philosophe m'a dit un jour qu'il valait mieux dire "liberté" que "droit", parce qu'on n'a pas le droit de ne pas savoir. Je me suis dit qu'il avait peut-être raison. Ensuite, il faut qu'il y ait un bénéfice.

Ce test ne doit pas nuire à la personne. Celle-ci doit donc être autonome. Le choix doit être éclairé. Cela reste confidentiel. Enfin l'égalité, puisque toute personne a accès à ce test qui ne coûte rien.

→ ANTICIPER ET ASSUMER L'ANNONCE

Pourquoi les personnes viennent-elles nous voir ? Que nous disent-elles dans un premier temps ? Les réponses sont les suivantes : lever l'incertitude, planifier l'avenir, bénéficier d'une surveillance et de mesures préventives ou curatives, informer les enfants, choisir ou non d'avoir des enfants, participer à la recherche (des essais sont actuellement réalisés sur la maladie de Huntington). On a l'impression que, confrontées au risque, les personnes veulent anticiper, sortir de la blessure que représente le risque. Pour cela, l'anticipation apparaît comme une antidote, comme si anticiper leur permettait de lutter contre quelque chose qui est inéluctable : *"Je veux savoir pour profiter du temps qui me reste à vivre."* *"Je prendrai des dispositions pour que ma famille ne soit pas en difficulté."* *"Si je suis porteur, je n'aurai pas d'enfants."* *"Lorsque la maladie commencera, je vais me suicider."* Ce sont des paroles très souvent prononcées.

Nous avons essayé de construire la consultation dans le sens d'une prévention. En effet, savoir que l'on est porteur du gène est une information qui constitue évidemment un traumatisme. Mais nous avons décidé d'avancer dans le temps et par étapes pour amortir le problème. Le traumatisme, c'est le choc provoqué qui est l'équivalent de l'anéantissement du sentiment de soi et de la capacité de résister, d'agir et de penser. Ce qui est très important dans le traumatisme c'est que la commotion psychique survient toujours sans préparation.

On peut supposer que l'on va être traumatisé lorsqu'on n'a pas pu anticiper. L'angoisse signal est protectrice et permet l'anticipation, par exemple d'un résultat défavorable et de l'effroi qu'il suscite. Toute la construction de la consultation est fondée sur cette idée d'anticipation puisqu'on a bien démontré que, même si elle est douloureuse, lorsqu'on arrive à anticiper une situation, on est mieux armé parce qu'on n'éprouvera pas l'effroi. Pour qu'il y ait traumatisme, il faut qu'il y ait effroi. S'il n'y a pas d'effroi, on peut amortir. D'où l'importance de tout ce qui a été dit précédemment sur l'information.

On a pensé à tort que seules les personnes porteuses seront en difficulté. Les résultats d'une étude montrent que les personnes qui ne sont pas porteuses du gène éprouvent également des difficultés. On observe une culpabilité par rapport aux autres membres de la famille dans le cas d'un résultat favorable. La personne doit alors rentrer dans un processus que nous avons appelé "guérir du risque". Savoir que l'on est "à risque" représente bel et bien un traumatisme. Par conséquent, quand on annonce à cette jeune femme qui s'est dit à 13 ans: "*Je suis la prochaine sur la liste*" — et a donc renoncé à beaucoup de choses — qu'elle n'est pas porteuse à 28 ans, quelque chose se passe par rapport à l'identité qu'elle s'est construite pendant des années. C'est le cas de la femme devenue religieuse: quand elle est venue à la consultation, elle avait 38 ans et avait procédé à ses choix drastiques. Or, elle n'est pas porteuse du gène. Bien entendu, la réaction des personnes qui ne sont pas porteuses va dépendre du décalage qui existe entre les risques subjectifs qu'elles ont conçus, mais aussi du temps (certaines personnes étant aussi convaincues qu'elles ne sont pas porteuses, je cite ici le cas de personnes qui sont sûres qu'elles le sont). Se construire à 8 ans avec l'idée d'une maladie à venir, n'est pas la même chose que de le savoir depuis

peu. Pour les personnes qui l'ont découvert pendant l'enfance ou l'adolescence, et qui se sont construites avec, l'impact est beaucoup plus important que pour quelqu'un qui l'apprend de manière fortuite, lors d'un enterrement, par exemple. Pour les personnes dont le résultat est défavorable, la principale difficulté — le travail de suivi est centré le plus souvent sur ce point — consiste à établir une distinction entre être porteur et être malade. Quand on dit à quelqu'un qu'il est porteur, il se sent déjà atteint, il rentre tout de suite dans une logique de maladie. C'est très difficile pour les gens d'établir cette distinction entre les deux notions. Et, bien entendu, l'incertitude persiste: l'âge auquel interviendra la maladie, sa sévérité.

Aux fins d'une étude, nous avons convoqué toutes les personnes qui étaient venues faire le test depuis 1992. Mis à part pour les personnes qui avaient démenagé le taux de réponse a été assez élevé. Que devenaient ces personnes, 10 à 12 ans après, d'un point de vue psychopathologique? J'ai retenu simplement les tentatives de suicide et les hospitalisations en psychiatrie. Chez les porteurs, trois personnes ayant débuté la maladie ont fait une tentative de suicide. L'entrée dans la maladie de Huntington se traduit, pour beaucoup de personnes, par une tentative de suicide, car les troubles de l'humeur sont au premier plan. Une personne n'ayant pas débuté la maladie a fait deux tentatives de suicide. Et une personne psychotique, ayant des antécédents suicidaires mais n'ayant pas débuté la maladie, a fait cinq tentatives de suicide. Il faut toutefois relativiser ce résultat compte tenu du tableau psychopathologique. Plus intéressant: chez les non-porteurs, une personne a fait trois tentatives de suicide et trois personnes ont été hospitalisées en psychiatrie, l'une d'elle ayant fait une bouffée délirante après l'annonce du diagnostic favorable.

I DISCUSSION

→ MESURE DU RISQUE, MESURES FACE AU RISQUE

Dr Edwige Bourstyn

Vous n'effectuez pas de sélection des patients au départ sur leur profil psychiatrique afin de ne pas tester des malades à risque psychologique et psychiatrique ?

Marcella Guarguilo

Pas du tout. Nous sommes dans l'accompagnement...

Dr Edwige Bourstyn

Certaines personnes présentent plus que d'autres un risque de décompensation psychiatrique. On ne propose pas un test à n'importe qui. Pour certaines interventions chirurgicales, on sélectionne le patient, et pas seulement sur son électrocardiogramme et ses signes cardiorespiratoires. Avant de proposer une option aussi importante que ce test génétique, je suis étonnée que vous ne pratiquiez pas une sélection basée sur une estimation des risques psychiatriques.

Marcella Guarguilo

Nous sommes sensibles à la liberté et à l'égalité de tous ; dès lors il n'est pas question de procéder à une sélection relevant du profil des personnes. Je travaille dans le cadre de la maladie de Parkinson où nous proposons de nouvelles approches thérapeutiques (poses d'électrodes). Les médecins pourraient fonder une sélection des bénéficiaires de cette innovation fondée sur une estimation selon des critères discutables. J'estime donc que ces tests

sont destinés à tout le monde. À cet égard la personne est libre. Nous ne représentons pas une instance de jugement des compétences pour faire le test. C'est pourquoi nous proposons un temps préliminaire de réflexion et d'accompagnement. La seule chose qui pourrait constituer un obstacle au test serait un état psychiatrique incompatible avec la poursuite du test.

La jeune femme qui s'était dit à 13 ans qu'elle était la prochaine à développer la maladie avait la certitude d'être porteuse du gène. Elle s'est ainsi retrouvée, à 30 ans, complètement décalée par rapport aux personnes de son âge, car elle n'avait rien construit. Elle n'avait pas fait d'études longues pensant qu'elle allait mourir. Elle changeait tout le temps de travail et ayant renoncé à avoir un enfant ne parvenait pas à construire une vie affective. Quand on lui a dit qu'elle n'était pas porteuse du gène, elle a été profondément choquée parce que cela l'obligeait à reprendre tous ses choix de vie. Elle a donc fait trois tentatives de suicide. La dernière s'est produite après le décès de son père, mort dans un accident de voiture. Elle aussi a pris sa voiture et a tenté de se suicider. Depuis, elle va très bien. Après avoir suivi une formation professionnelle, elle est monitrice d'auto-école... Ne s'agit-il pas en l'occurrence d'une formation réactionnelle ?

Quand les personnes viennent nous voir, elles sont très inquiètes pour leurs enfants et se demandent à quel moment les prévenir de l'existence des risques de cette maladie dans la famille. Nous avons donc effectué une enquête, avec Alexandra Durr, neurogénéticienne, interrogeant 148 personnes concernées par la maladie de Huntington. Il leur a été demandé comment elles avaient appréhendé elles-mêmes cette difficile question et comment elles pensaient qu'il convenait d'informer les enfants. La première donnée qui nous a beaucoup impressionnées, c'est qu'en moyenne les personnes avaient été informées d'un risque à

l'âge de 32 ans. À cet âge, on a déjà élaboré un projet parental, on est marié et on a probablement un enfant. On peut penser que dans la génération que nous avons étudiée, les personnes considéreraient qu'en effet elles avaient été informées un peu tard. Elles-mêmes disent avoir informé leurs propres enfants beaucoup plus tôt, entre 14 et 18 ans. Je pense qu'il s'agit là d'un changement social majeur. Avant, on ne parlait pas, on se taisait beaucoup. Maintenant, les gens sont mieux informés et sensibilisent leurs enfants de plus en plus tôt.

Comment ces personnes ont-elles appris qu'elles présentaient un risque ? 21 % ont été informées par leurs propres parents. 32 % l'ont été par des médecins, 14 % par d'autres membres de la famille et 33 % ont compris toutes seules.

Nous avons demandé aux parents à quel âge ils pensaient pertinent d'annoncer aux enfants qu'ils présentent un risque, quel était le moment opportun. On observe une différence significative entre la personne à risque elle-même et le conjoint. Le conjoint pense qu'il faut informer l'enfant dès la petite enfance, l'adolescence, période de construction identitaire etant évidemment un très mauvais moment.

Quelles attitudes ont les parents devant la possibilité d'un test présymptomatique chez leurs enfants ? Quand on leur demande s'ils sont d'accord pour que leur fils ou leur fille pratique un test, une grande majorité répond par la négative. Un certain nombre ne savent pas.

Des changements se sont produits entre les générations. Avant, c'était les médecins qui informaient, mais après le projet parental. Maintenant, ce sont les parents qui informent, et cela plutôt à l'adolescence, entre 14 et 16 ans.

Le Dr. Séverine Lejeune a effectué l'étude sur les personnes que nous avons suivies depuis 1992. Sur 167 porteurs du gène, un peu plus de 50 n'ont pas dit aux enfants qu'ils présentaient un risque pour la maladie de Huntington. Les parents ont tendance à informer leurs

enfants de plus en plus tôt, mais les parrains informent aussi les enfants du risque.

Dr Edwige Bourstyn

L'importance de cet exposé et l'intérêt qu'il suscite nous donnent raison d'envisager de programmer un atelier complet sur la réflexion génétique en cancérologie.

Je voudrais faire une petite mise au point à propos de ce qui n'est "pas tout à fait pareil" et "ce qui est pareil" dans le champ de la cancérologie. J'insiste sur le "pas pareil" dans la maladie de Huntington : pour l'instant il n'y a pas d'enjeux thérapeutiques. En cancérologie, on atteint des abérations avec les mesures préventives à partir du prédictif. Quand on est positif BRCA1 ou BRCA2, on présente une probabilité de développer le cancer du sein avant un âge donné. Le résultat du généticien est délivré ainsi : *"Madame, vous avez un pourcentage donné de risques de développer, entre tel âge et tel âge, un cancer du sein."* Quand on analyse la littérature, ces chiffres varient avec le temps. Cette probabilité, qui a été donnée à 70 %-75 % pour les femmes positives, il y a 5 ans, est maintenant retombée à 64 %. C'est normal s'agissant d'évolutions inhérentes à la recherche. Je ne critique pas, j'analyse simplement : quand le cancer est probable, on n'a pas le cancer ! Quand on dit qu'une maladie est silencieuse, elle est possible.

En fait, on assiste, sur des propositions thérapeutiques prophylactiques, à une perte de mesure. On va proposer, pour une potentialité, une possibilité dont on a vu décroître la probabilité, les interventions chirurgicales les plus mutilantes que l'on puisse proposer en cancérologie. En effet, pour les femmes porteuses de BRCA1 et BRCA2, certaines équipes proposent une mastectomie bilatérale avec reconstruction, dès le plus jeune âge. Une ovariectomie après la naissance des enfants. Et on leur conseille de

les avoir de bonne heure. Dans certaines publications — où on leur dit qu'on leur donnera peut-être du Tamoxifène en prévention du cancer — on leur propose d'en profiter pour enlever l'utérus, le Tamoxifène augmentant le risque de cancer de l'endomètre. Ce sont des publications sérieuses aux États-Unis et en Hollande. Il s'agit là d'une espèce de phobie. Il est louable de vouloir faire quelque chose ; en médecine, on doit vouloir faire quelque chose. Mais il y a là une véritable perte de mesure extrêmement angoissante. La question a été posée à un médecin du travail : quel poste peut ensuite occuper une femme dont les seins ont été reconstruits, qui n'a plus ses ovaires ni son utérus, qui se met ses patchs, qui est gênée... ? Sur le plan morphologique, que reste-t-il de cette femme ? Les répercussions psychologiques et sociales sont gigantesques. Parmi ces femmes, 30 % n'auront jamais de cancer du sein. Les chiffres actuels, même si nous ne disposons pas de longs suivis, montrent qu'on meurt moins de cancer quand on a subi ces interventions. Mais les séries sont débutantes et on ne peut pas être affirmatif de manière aussi péremptoire.

Marcella Guarguilo

Ce que vous dites est très important parce qu'on passe de la non-information à une sur-information ingérable pour les femmes. On se demande comment cela se passe pour elles, ce qu'elles vivent après.

Dr Edwige Bourstyn

Les *guide-lines* préconisent d'enlever les ovaires après avoir eu les enfants que l'on souhaite avoir... Certains de mes collègues conseillent de ne pas avoir d'enfants.

Dr Jacqueline Lipszyc

Les gynécologues qui suivent des femmes qui ont un cancer du sein suivent généralement leurs filles. Souvent, les mères nous en parlent à l'occasion de la première consultation pour une contraception, pour un suivi régulier. Elles demandent si elles doivent envisager un dépistage génétique. Je suis très ennuyée. Souvent, je leur explique très honnêtement que je ne suis pas persuadée qu'il faille aller à la consultation d'oncogénétique, parce qu'on n'a pas de réponse concluante à leur donner après. La seule proposition qu'on risque éventuellement de leur faire serait d'enlever les ovaires et les seins. Et cela me semble tout à fait aberrant de faire peser le poids d'une telle décision sur une jeune fille de 18 ans. Parallèlement, je leur indique qu'il faut qu'elles soient suivies très régulièrement, qu'on leur examine les seins pendant la grossesse, ce qui n'est pas pratiqué la plupart du temps.

Bernadette Carcopino

D'autant plus que les suites ne sont pas assurées à 100 %, contrairement à la Chorée de Huntington.

Marcella Guiarguilo

Être porteur du gène ne signifie pas qu'on va développer la maladie. Mon exposé visait aussi à dire qu'on peut imaginer (pratiquer ou non le test est encore autre chose) ce que peuvent ressentir ces personnes qui vivent dans une famille où la maladie existe. Cela mérite réflexion et justifie des mesures d'accompagnement. Quand la mère vient se renseigner sur les risques encourus par sa fille, que sait cette fille, finalement ? On a observé que les parents n'informent pas. Mais les enfants comprennent tout seuls.

→ ANNONCE DU DIAGNOSTIC : UNE INFORMATION EXTRÊME

Une rencontre entre deux p 50

Dr Edwige Boursstyn

Discussion p 52

• Présence dans la relation

I UNE RENCONTRE ENTRE DEUX

«*Les mots qui vont surgir de nous savent ce que nous ignorons d'eux. Un moment nous serons l'équipage de cette flotte composée d'unités rétives, et le temps d'un grain son amiral.*»

René Char

Dr Edwige Bourstyn

L'annonce du cancer constitue une situation extrême. On qualifie habituellement de situation extrême les décisions d'arrêt de soin en réanimation, les comas végétatifs chroniques, la fin de vie... C'est pourtant ce qu'affirment les malades, revus des années plus tard : *"Souvenez-vous du jour où vous m'avez annoncé que j'avais un cancer. Ma vie a basculé."* Sans, bien souvent, faire allusion aux mutilations que je leur ai infligées ni à la pénibilité des traitements.

C'est une situation d'une très grande violence, une prédiction intrusive. Une très grande violence parce qu'elle fait surgir brutalement les idées de souffrance, de rejet, de culpabilité, de mort, associées au cancer. Cette violence est encore majorée lorsque la maladie a été diagnostiquée lors d'un dépistage, qu'elle est silencieuse. La révélation à l'autre, dont le corps est silencieux, va induire des sentiments paradoxaux pouvant prendre le sens d'une persécution. En effet, lorsque le malade présente un symptôme (une tumeur du sein que la femme a palpé, un saignement colique, une toux) la maladie a parlé. Le symptôme est le langage de la maladie, il interpelle le malade, lui signale que quelque chose d'anormal se passe dans son corps : la maladie s'exprime, incitant le patient à faire la démarche en vue de consulter. Il pense parfois à la possibilité d'un cancer, ce qui majore son angoisse et sa peur, ce qui peut le conduire au déni ou à la fuite. Dans d'autres cas, il n'évoque pas cette possibilité : *"ça n'arrive qu'aux autres", "ce n'est pas de mon âge"...*

Rencontre, face à face intense où les silences, les sanglots, voire les cris sont à la mesure de la gravité de la situation. C'est une rencontre inégalitaire — forcément inégalitaire — entre le professionnel qui sait le présent (le diagnostic), sait ou anticipe l'avenir probable, et le malade pris au saut de la vie.

Cette rencontre comporte deux acteurs : le médecin et le malade.

Le médecin sait. Mais par sa culture et sa formation — surtout le chirurgien —, il a l'habitude d'agir, d'aller à l'essentiel ; ce n'est pas toujours un homme de discours. Il parle peu, communique souvent mal. *"Il ne m'a rien dit."* La nécessité d'information, devenue une obligation légale depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé, il la vit souvent comme un déficit de confiance. C'est pourtant la mise en place d'un partenariat de confiance, basé sur la qualité de l'information, qu'il faut instaurer dès le moment de l'annonce. On peut avoir l'impression que le médecin lâche brutalement l'information, comme pour se soulager, ou au contraire que son angoisse et son émotion empêchent sa parole, tout comme le choc reçu par le patient le fige dans un silence parfois catatonique. Ces silences traduisent aussi le respect de la personne et de son autonomie. Le regard peut devenir alors le seul moyen de communiquer. À l'extrême, ce sont même les regards qui se fuient.

La personne malade : *"Quand vous avez dit cancer, j'ai mis sur off, je n'ai pas pu entendre tout ce que vous m'avez dit après. La vérité oui, le désespoir non."* Elle vit l'intrusion du cancer dans sa vie. Le réel surgit dans le possible. Qui est l'ennemi ? : ce médecin en face de moi, qui m'agresse, fait intrusion dans ma vie, ou ce mal que je ne ressens même pas dans mon corps ? Dans ce moment, le psychisme, l'histoire, la culture, le niveau social sont source de différence,

voire d'inégalité. Comment ose-t-on affirmer que, dans une telle situation, la personne malade est assimilée à un consommateur... de soins, alors que tout dans sa vie est bouleversé, en premier lieu ses facultés d'entendement ?

On voit très bien que l'information, dans la situation d'annonce du diagnostic de cancer, ne peut faire l'objet de *guide-lines* technocratiques, évaluables et reproductibles, auxquelles serait dédiée cette consultation d'ancrage, reconnue par la Sécurité sociale (ce sont peut-être nos valeurs partagées que devrait reconnaître la Sécurité sociale).

Pour certaines personnes, il est mieux que l'annonce soit fragmentée, répétée sous des termes qu'elles peuvent s'approprier, vérifiée par un contrôle discret de ce qui a été compris et entendu. Pouvoir en reparler lorsque cela semble nécessaire, avec les médecins mais aussi les infirmières.

Dans une situation aussi extrême que l'annonce du cancer et des traitements lourds et souvent mutilants qui en découlent, l'ensemble des valeurs humaines de chacun, basées sur le respect mutuel des personnes, va permettre l'amorce d'un partenariat de confiance qui sera long, tantôt pénible et douloureux, tantôt fait de victoires précaires ou définitives.

" Elle me dit son nom, celui qu'elle s'est choisi : Nadja, parce qu'en russe, c'est le commencement du mot espérance et parce que ce n'en est que le début. " André Breton.

Quand je pense à elles, ces femmes que j'ai déstabilisées, mutilées et avant tout soignées, je les appelle Nadja.

I DISCUSSION

→ PRÉSENCE DANS LA RELATION

Pr Emmanuel Hirsch

Tout un travail a été réalisé sur la relation de soin, au sens le plus large du terme, sur le mot "relation", c'est-à-dire sur le rapport à l'autre et la manière de lui témoigner une présence, ce qui est beaucoup plus fort que de simplement lui délivrer une information : se maintenir présent à l'autre. Cela renvoie à un concept que nous cherchons à travailler à l'Espace éthique AP-HP : la situation limite. Nous avons été très frappés de nous rendre compte que beaucoup d'enjeux éthiques procèdent de situations limites situées en quelque sorte aux marges du soin. Et le sida nous a apporté aussi des enseignements. Dans la notion de présence dans la relation, il est important d'envisager notre devoir de non-abandon. On ne demande pas à être sauvé malgré tout, mais d'être préservé et toujours reconnu dans son humanité jusqu'au terme de sa vie, en quelque sorte comme une personne digne d'une parole partagée.

Edwige Bourstyn mène une réflexion sur le silence, c'est-à-dire à propos d'une relation qui se construit dans le temps et ne tient pas seulement à la parole. Cette relation est aussi faite de ruptures. Les personnes se retrouvent elles-mêmes, justement parce qu'on leur aménage ce temps de silence, cette autre manière d'être présent, c'est-à-dire d'être dans la rencontre.

Un autre point qu'Edwige Bourstyn développe très bien et dont le message passe bien : tout ne peut et ne doit pas être dit. Avec un proche d'Edwige Bourstyn, Roger Mislawski, un travail de fond a été mené sur la loi du 4 mars 2002. Nous avons déjà constaté nombre d'abus qui affectent la personne et ses droits, à vouloir parfois lui imposer, en termes de pouvoir plus que de devoir, une information malgré elle. Roger Mislawski pose très bien cette réflexion : comment respecter l'autre autrement qu'en le soumettant à des procédures légalistes ?

On lui doit certainement autre chose. Toutes ces réflexions éthiques permettent à la personne malade de retrouver son espace propre, sa place en tant qu'être, et au professionnel de repenser sa liberté de manière à pouvoir assumer ce qu'il y a de spécifique et de toujours singulier dans la relation de soin.

→ BRISER L'ISOLEMENT DU JEUNE MALADE

**Au cœur de l'humanité
d'une rencontre**

p 54

Chloé Grimberg

Discussion

p 56

• Le sens des compétences

I AU CŒUR DE L'HUMANITÉ D'UNE RENCONTRE

Dr Edwige Bourstyn

Chloé Grimberg préside une association qui nous tient tous beaucoup à cœur. *Jeunes Solidarité Cancer* est d'un grand dynamisme et a le mérite de poser la problématique des jeunes souffrant d'un cancer. En effet, on parle des enfants, on parle beaucoup de gériatrie et de femmes ménopausées, mais très peu des jeunes. Ils sont heureusement assez faiblement atteints par la maladie.

Chloé Grimberg

*Présidente de l'association
Jeunes Solidarité Cancer.*

L'équipe de l'association est composée de Damien (vice-président), Béatrice (secrétaire) et Louis-Marie (trésorier) qui sont tous d'anciens malades ou des malades actuellement en cours de traitement.

En 1998, nous nous sommes trouvés, avec Damien, aux premiers États généraux de la Ligue nationale contre le cancer. Nous avons dénoncé, à cette occasion, l'isolement que nous vivions à l'hôpital et à la maison. En effet, la moyenne d'âge du cancer est de 64 ans. Or, quand on a 15 ou 20 ans, on ne se situe pas du tout dans la moyenne. Habituellement on ne rencontre pas d'autres jeunes dans les services. Quand nous nous sommes retrouvés aux États généraux, c'était vraiment la première fois que nous rencontrions d'autres jeunes. Par la suite, d'autres se sont joints à nous pour participer à notre initiative.

Nous nous sommes dit qu'il y avait sans doute quelque chose à faire et la Ligue nationale contre le cancer nous en a donné les moyens. Les jeunes ont pu se rencontrer pour approfondir le problème de leur isolement.

Cela s'est traduit par la création d'un forum Internet : www.jsforum.net, où les jeunes malades et leurs proches discutent, échangent,

témoignent, posent des questions à des professionnels. Ceux qui répondent sont les gestionnaires du forum, soit quatre jeunes adultes anciens malades, une coordinatrice — Catherine Marty — et des professionnels, comme le Pr Michel Marty en charge de toutes les questions médicales, Nicole Alby pour le suivi psychologique en cas de besoin, un avocat, un banquier pour les problèmes des prêts et assurances et les difficultés que peuvent rencontrer les jeunes dans leur vie quotidienne.

Nous essayons de prendre en compte les problèmes dans leur globalité. La maladie est une chose, mais il y a tout l'environnement et ce qui touche à la vie des personnes. Quand on est malade, les interrogations ne portent pas seulement sur la gravité de la maladie, sur les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie, sur la chirurgie. Comment vais-je vivre ? Comment cela va-t-il se passer ? Quelles informations chercher ? Le forum est là pour répondre à toutes ces questions. Nous essayons de communiquer les informations qu'attendent les malades. Mais nous n'avons pas la prétention de tout faire parfaitement. Nous nous appuyons sur notre expérience de malades, sur ce que nous avons vécu, ce dont nous avons manqué, mais aussi sur les expériences positives que nous avons eues : il n'y a pas que des expériences négatives !

J'ai craint tout à l'heure, en écoutant Edwige Bourstyn, que les médecins prennent peur des malades. Mais je vous rassure, ils ont tous confiance et attendent beaucoup de vous. Ils le disent sur le forum. Je pense qu'ils sont aussi conscients que vous exercez un métier difficile. Mais ils sont dans un tel état de détresse que, par moments, ils retombent dans ces situations d'urgence dont parlait Edwige Bourstyn.

Le forum est composé d'une liste de rubriques d'abord générales : les anniversaires, les

blagues que nous pouvons nous raconter, les parrains... tout ce qui ne concerne pas globalement le cancer et la maladie. Puis les rubriques sont beaucoup plus spécifiques : la maladie et les traitements ; le retour à la vie normale, qui est un moment difficile à vivre pour les malades, puisqu'ils ne retournent pas dans la vie d'avant, mais commencent une nouvelle vie ; les conseils pratiques par rapport aux traitements : *" Je vomis beaucoup, que se passe-t-il ? Je suis sorti de l'hôpital et le médecin ne m'a rien donné. "* C'est à nous de répondre qu'il existe des traitements spécifiques et qu'il faut retourner voir le médecin et les lui demander. Parfois, ce sont de petits conseils pratiques : un verre de Coca-Cola peut aider contre les nausées et les vomissements, des choses qu'on ne pense pas forcément à dire tout de suite. Il s'agit donc d'un espace d'échanges et de relais entre un certain nombre de professionnels autour du malade. Bien souvent, il nous est dit : *" J'ai eu ma visite aujourd'hui. J'avais toute une liste de questions à poser au médecin. Je n'ai pas obtenu toutes les réponses. Je n'ai pas eu le temps de poser toutes mes questions. J'ai peur, j'ai des angoisses. "*

Les personnes expriment tout : ce qui ne va pas comme ce qui va. Il est important d'avoir aussi des notes positives, sans quoi le forum serait sinistre. Ce n'est pas le cas, même si nous vivons des situations critiques comme la mort de certains jeunes qu'on a suivis pendant longtemps.

Une réaction et une dynamique se sont créées. Tout le monde est là, se soutient. Nous sommes tous là pour la même chose : pour la maladie ou pour être proche des malades. Mais nous savons ce que nous vivons à ce moment-là. On constate une véritable symbiose au sein de ce groupe qui se serre les coudes. Dès que l'un dit que ça ne va pas, les autres viennent à la rescousse dans les minutes qui suivent : *" Il ne faut pas baisser les bras. C'est difficile en ce moment, mais il faut*

tenir le coup..." C'est toujours au cas par cas, parce que nous connaissons un peu les histoires de chacun. Ils peuvent en quelque sorte nous les déposer ; elles sont écrites, tracées dans le forum. Les personnes éprouvent des difficultés en dehors de la maladie et peuvent le revendiquer sur le forum. Des professionnels sont là pour les aider.

Les jeunes peuvent aussi dialoguer en direct grâce à un système de *chat*. Ils s'envoient des messages éclairés par un système de cloche et peuvent discuter ensemble, à deux ou plus...

Hier soir, ils étaient sept ou huit à un moment donné. Ça marche très fort et il faut taper très vite ! Même si on ne se voit pas et que ce forum est virtuel, une véritable chaleur humaine se dégage et c'est très important.

Qu'attendent les malades ? Vraiment de la chaleur humaine. C'est ce qu'ils souhaitent aussi de la part de leur médecin, ce qui est sûrement difficile à prodiguer tous les jours. Chacun a ses propres soucis, ses propres difficultés et se trouve face à un malade qui, lui aussi, éprouve des angoisses fortes. Il faut arriver à assumer tout cela ensemble : une rencontre entre êtres humains.

I DISCUSSION

→ LE SENS DES COMPÉTENCES

Dr Edwige Bourstyn

Merci pour le caractère positif de votre intervention. J'insiste toujours sur les aspects qui peuvent être positifs dans le cancer, mais je ne suis pas toujours entendue. Ce qui m'intéresse, en tant qu'associative, dans ce type d'échanges par Internet — qui permet une certaine rapidité parce qu'on réagit en ligne — c'est qu'il révèle ce qu'hésitent à envisager les personnes plus âgées : l'idée de se faire confiance. Les jeunes se font confiance et n'attendent pas le bon prêche et la bonne réponse des autres. C'est cette autonomie qui est originale et qu'on devrait reprendre. Est-ce un problème de génération ou un problème de vieillissement ? Se prendre en charge, se serrer les coudes — la société est là aussi, mais pour autre chose — me rend tout à fait admirative.

Chloé Grimberg

Il est vrai qu'Internet constitue un formidable moyen de communication et d'information. Mais il faut s'y retrouver parmi la quantité d'informations disponibles. Nous sommes justement en train de remodeler le site pour indiquer comment accéder à de bonnes informations, claires et compréhensibles, car on peut aussi tomber sur n'importe quoi. Il nous est arrivé, en tant que forum de jeunes malades, d'être une merveilleuse proie pour les sectes... Internet est l'ouverture aux sectes. Il faut faire attention à ce genre de choses. C'est pourquoi il faut aussi savoir cadrer l'Internet.

Pr Emmanuel Hirsch

Avez-vous le sentiment que vous allez pouvoir, avec votre regard innovant, un peu critique par rapport à ce que vous connaissez d'Internet et du cancer, faire évoluer les mentalités ? Y aurait-il un jour une production propre des personnes affectées par des cancers ? Tout ce qui a été mis en place et qui était un peu révolutionnaire ces dernières années, était la transposition de ce qu'avait produit l'expérience du sida, mais qui ne recouvre pas la complexité et la spécificité de ce qu'est le cancer. C'est une maladie avec des significations et des procédures particulières. Avez-vous l'impression que le point de vue de votre association vous permettra d'être partie prenante d'évolutions futures ?

Chloé Grimberg

Je le crois, mais cela mettra très longtemps parce qu'il y a beaucoup d'esprits à faire évoluer, beaucoup de mentalités à changer. Cela ne se fait pas du jour au lendemain. Il faut être lucide. Mais je pense que cela peut aussi inférer dans la formation des médecins. Jean-François Mattei a annoncé la semaine dernière, en présentant le *Plan cancer*, que les médecins seront formés à l'annonce du diagnostic, au suivi psychologique. Ils recevront une formation psychologique, ce qui n'était pas le cas jusqu'à présent. Il faut que les associations interviennent dans les facultés de médecine pour expliquer ce que sont les malades. Pas forcément pour le cancer : il y a d'autres associations de malades et d'autres pathologies. Il faut que les malades aillent dans les universités, se trouvent face à face avec des étudiants et qu'un dialogue s'instaure. Je ne fais pas les choses contre les gens mais avec, autrement cela ne fonctionne pas.

Nous avons besoin d'aide parce que certaines personnes ont du mal à comprendre pourquoi des jeunes atteints de cancer se sont constitués en association. Seulement des jeunes, ce qui est mal compris.

Pr Jean-Louis Misset

Le cancer existe aussi dans d'autres pays. Vous pouvez aussi vous lier avec des collègues américains qui ont entrepris le même genre de travail que vous et qui ont une production littéraire. Il y a peut-être matière à fédération.

C'est probablement une question d'âge ou d'expérience personnelle. Je doute que l'on puisse apprendre l'art de communiquer à la faculté. Vous avez dit que le problème de la communication se posait entre un être humain et un autre être humain. Je crois que c'est profondément vrai. On pourra dire aux étudiants que c'est important de le faire et de le faire bien, mais on ne pourra pas le leur imposer.

Dr Claire Mathiot

Il me semble important qu'on mette au moins des outils à la disposition de ceux qui en ont envie. Ceux qui ne veulent pas, ne savent pas, ne diront rien, mais peut-être faut-il tendre des perches.

Chloé Grimberg

Jeunes Solidarité Cancer mène beaucoup d'actions et intervient, entre autres, dans les instituts de soins infirmiers. Nous animons une conférence de deux heures. Nous présentons l'association et le forum pour que les participants comprennent ce qu'est l'information et l'importance de la parole échangée avec les malades. Cette présentation est suivie d'une

heure de débat avec les étudiants. Même avec quatre-vingt dix étudiants dans un amphithéâtre, cela fonctionne. La parole de jeune à jeune fonctionne bien.

Nicole Alby

Sans doute est-il impossible d'apprendre quoi que ce soit à certaines personnes. On ne se fait pas soignant pour rien. La plupart du temps, pendant les études médicales, on leur apprend à oublier leurs compétences ou à penser que leurs compétences personnelles ne sont pas un outil professionnel utile. Il faudrait redonner aux médecins l'idée qu'ils ont eux-mêmes une compétence qui peut être un outil de la relation. Je crois que cela s'enseigne.

Dr Marc Espié

Pour la première fois cette année, a été mis en place un module, dans le cadre de l'enseignement de la cancérologie, dans lequel j'abordais le problème de la prise en charge psychologique dans la relation médecin/malade atteint d'un cancer. Très peu d'étudiants ont participé à ce cours. Quand j'ai commencé à citer l'intitulé, trois-quarts des présents sont partis. Ces problèmes ne constituent pas leur préoccupation première qui vise d'abord à réussir leur examen. Or, ils savent très bien qu'ils ne seront pas sélectionnés sur ce thème. Leur impression est donc celle d'une perte de temps. Nous sommes fondamentalement formés à considérer les étudiants sur un mode productiviste : qu'est-ce qui est rentable pour l'examen ? pour l'internat ? Tout ce qui est relation humaine ne compte pas.

Chloé Grimberg

Sauf qu'ils vont faire quarante ans de relations humaines par la suite !

Edwige Bourstyn

Pas forcément !

Maryse Robelin

Association Vivre comme avant

Chloé Grimberg dit que le courant passe beaucoup entre jeunes. Dans le cadre de mon association *Vivre comme avant* nous intervenons dans les instituts de formation aux soins infirmiers et notre module concerne le vécu, le parcours psychologique d'une femme confrontée au cancer du sein. Dans beaucoup d'instituts ce module est obligatoire. Or de très nombreux étudiants nous contactent pour nous demander notre dossier destiné aux soignants et aide-soignants. Il contient aussi une enquête issue d'entretiens avec des femmes qui ont eu un cancer du sein, avec souvent leur mémoire, leur vécu, leur prise en charge. Les étudiants sont vraiment très intéressés. Et les IFSI ont un peu détourné le problème en rendant ce module obligatoire en première, deuxième et troisième année.

Dr Edwige Bourstyn

Je voudrais revenir sur ce problème des jeunes. Je suis extrêmement favorable à ce que les personnes jeunes échangent sur des sujets qui les concernent avec leurs mots, les outils de communication de leur génération... Mais je ne voudrais pas non plus que nous tombions dans une déviance de "jeunisme", une déviance sectaire qui mettrait des catégories d'individus en opposition, comme on l'observe dans les dérives communautaires actuelles.

→ TÉMOIGNAGE

Pour le meilleur et pour le pire p 60

Rosalina Bado

I POUR LE MEILLEUR ET POUR LE PIRE

Rosalina Bado

*Cadre infirmier, service d'oncologie,
CHU Saint-Louis, AP-HP.*

Le 14 mars dernier, nous avons célébré à l'hôpital le mariage d'un jeune patient dont le diagnostic médical annonçait la mort imminente. Cette initiative a été décidée lors de l'annonce du diagnostic final à la future épouse. Elle a pris conscience de la réalité et a demandé comment un tel événement pouvait se produire à l'hôpital. Évidemment, on a toujours cette image de l'hôpital comme lieu où l'on soigne et où l'on meurt, surtout dans le service d'oncologie (dans la maternité, on naît aussi...). Dans notre service, un consensus mutuel s'est très naturellement réalisé. Chacun et chacune d'entre nous a apporté une aide à la réalisation de ce projet. Nous avons entrepris une démarche au niveau de la mairie qui nous a demandé un certificat de mort imminente. La jeune femme a transmis le document à la mairie. Nous avons pu faire venir un adjoint au maire dans les 24 heures qui ont suivi la démarche.

Je voudrais faire une parenthèse concernant la formation et la communication entre les personnes. Par moment, des consensus s'établissent sans qu'il soit forcément nécessaire de parler. Comme le disait Edwige Bourstyn, cela se passe au niveau du regard. Dans notre expérience, on a constaté une certaine solidarité, une complémentarité entre les personnes. Nous avons pu obtenir une salle à l'extérieur du service. Avec l'accord des médecins, le futur marié a été déperfusé.

La famille avait apporté boissons et gâteaux... Nous avons pu éprouver cette sensation de célébration heureuse d'un mariage, quelles que soient les conditions. En retour, la famille, et notamment la jeune mariée, nous ont remerciés. Pour elles, il s'agissait d'un mariage comme à la mairie.

Quand l'adjoint au maire est venu de la mairie du X^e arrondissement, il était très mal à l'aise parce qu'il n'avait encore jamais célébré de mariage à l'hôpital. Il ne savait pas comment il devait procéder ni comment annoncer la phrase finale : *"pour le meilleur et pour le pire" et "longue vie"*. Il n'a pas su l'exprimer. Il m'a fait part de cette réflexion : *"Comment vais-je finir la cérémonie ?"* Je lui ai répondu : *"le plus simplement possible. Ce sont des personnes qui s'aiment et qui veulent s'unir devant vous. C'est tout ce qu'elles demandent."*

C'est vrai qu'il y a eu, à un moment donné, une sorte de flottement dans l'esprit du personnel soignant du fait de cette association entre mariage et mort imminente. Nous avons eu un débat avec Edwige Bourstyn concernant notre démarche éthique. Personnellement, et pour la plupart des infirmières, cela a constitué un bon moment. C'est vrai qu'il y avait la mort derrière. Mais c'était tellement fort, tellement émouvant que, pendant un laps de temps, il n'y avait plus que deux jeunes personnes qui se mariaient devant nous.

Dr Edwige Bourstyn

J'ajouterai que ce patient est décédé sept jours après la cérémonie. Tout le monde l'a vécu dans une grande sérénité.

→ PROPOSITION DE THÉRAPEUTIQUE

Un lien humain - Discussion p 62

Valérie Chilaud

- Se repérer dans l'annonce
- La psychologisation de la relation de soin

I UN LIEN HUMAIN - DISCUSSION

Dr Edwige Bourstyn

Je voudrais insister sur le poste d'infirmière coordinatrice qu'occupe Valérie Chilaud, parce qu'il est extrêmement rare et pourtant d'une utilité extrême. Nous aimerions la dégager davantage de ses activités qui sont assez mal cadrées, afin qu'elle puisse se consacrer plus encore à cette mission.

Elle va nous expliquer son expérience personnelle de l'information des malades, après les propositions thérapeutiques. Valérie Chilaud reçoit chaque malade à qui a été prescrite une chimiothérapie et que l'on a cru bien informer. Elle va nous relater son ressenti et celui des patientes au quotidien.

Valérie Chilaud

*Infirmière coordinatrice,
Centre des maladies du sein,
CHU Saint-Louis, AP-HP.*

Je reçois les patientes une fois qu'elles sont sorties de la consultation où on leur a annoncé qu'elles allaient subir un traitement de chimiothérapie. Mon rôle est essentiellement un rôle d'accueil, d'information et d'écoute. Avec elles, nous procédons à la planification des différentes séances de chimiothérapie. Je les informe sur la façon dont ces séances vont se dérouler, à quel rythme. Dès lors, cela induit des questions de leur part. J'essaie d'y répondre au mieux. Il s'agit d'un rôle essentiel parce qu'elles sortent évidemment bouleversées de la consultation. Ce n'est pas facile car j'ai parfois l'impression d'ajouter encore à leur trouble présent en leur parlant de la chimiothérapie, de son déroulement et de ses effets secondaires. Mais je leur expose aussi les outils dont nous disposons pour pallier ces différents effets secondaires.

L'entretien est essentiel. D'une part, il permet de faire connaissance avec la personne que l'on va avoir à soigner et, d'autre part, avec l'équipe soignante. Au cours d'une visite de l'unité, je leur présente l'équipe soignante. Un lien humain se tisse. Et c'est ce qu'elles recherchent, ce qu'elles ont envie de trouver à ce moment-là parce qu'elles sont déstabilisées par tout ce qui vient de leur être annoncé. Là, une figure humaine apparaît qui permet de les rassurer et de dédramatiser un peu la situation, même si elle reste difficile.

Dr Edwige Bourstyn

À travers ton expérience, pourrais-tu dire que le Centre des maladies du sein de l'hôpital Saint-Louis est un endroit dont l'organisation a une certaine spécificité? Il a été créé dans les années 1980 et traite les pathologies bénignes et malignes du sein. Il est bâti — peut-être pas autant que nous le souhaiterions — sur le modèle des cliniques des maladies du sein anglo-saxonnes, mais avec nos spécificités françaises. Pour chaque malade, nous avons parlé de médecin référent. Marc Espié a beaucoup insisté sur ce point. C'est vrai que cela se passe ainsi — chaque malade a un référent. C'est ce médecin qui, quand cela est souhaitable, va coordonner l'ensemble de la stratégie thérapeutique qui est décidée en réunion pluridisciplinaire et assurer le suivi.

Il s'agit le plus souvent du médecin de l'équipe, auquel le patient est adressé par son gynécologue ou son généraliste. Dans tous les cas, le libre choix du malade est respecté et il peut, s'il le souhaite, changer de médecin référent. Les associations de patients demandent souvent de pouvoir bénéficier de la possibilité de changer de médecin à l'intérieur d'une équipe. La difficulté et l'incompréhension peuvent venir des deux côtés, du médecin aussi. Les médecins peuvent aussi changer de malades.

Valérie, tu vois les malades juste après les médecins et tu vas participer à leurs soins au niveau de l'hôpital de jour. Penses-tu que ce moment — juste après la consultation — soit le meilleur moment ?

Valérie Chilaud

Je laisse souvent aux personnes un peu de délai après la consultation. J'évite d'enchaîner juste après. Je suis parfois amenée à leur proposer un rendez-vous ultérieur, parce qu'elles sont trop bouleversées. Mais, la plupart du temps, elles insistent pour qu'on se rencontre, pour entendre les explications que j'ai à leur donner sur la chimiothérapie et visiter les locaux. Je pense qu'elles ont besoin, à ce moment-là, de voir qui va les prendre en charge et comment cela va se passer.

Dr Edwige Bourstyn

Désignes-tu une infirmière référente pour la prise en charge au niveau de l'hôpital de jour ? Je trouve important pour un malade d'avoir des repères. Êtes-vous en mesure — sur le plan du nombre — de désigner une référente ?

Valérie Chilaud

Non, il n'y a pas d'infirmière référente.

Edwige Bourstyn

Cela te paraîtrait-il souhaitable ?

Valérie Chilaud

Je peux avoir ce rôle de référente. Les ayant rencontrées au premier rendez-vous, je continue à les voir régulièrement au cours des six mois de traitement. Dès lors je prends la fonction de référente. Mes collègues l'assument aussi parce qu'elles peuvent être amenées à réaliser cet entretien initial.

→ SE REPÉRER DANS L'ANNONCE

Pr Jean-Louis Misset

J'en reviens au problème de l'information qui est une des composantes de cet entretien. Une question se pose vraiment et a été évoquée plusieurs fois aujourd'hui. On prévoit des consultations d'annonce dont on dit qu'elles pourraient durer deux heures ou davantage. Mais on dit qu'une fois que le mot cancer est prononcé, le malade se met sur "off". Par conséquent, cela pourrait durer quatre heures et pour autant il ne se passerait rien !

Des études montrent que, lors d'une consultation médicale prolongée, seule la partie initiale du message est assimilée. Cela ne veut pas dire que ne s'établit pas une relation humaine éventuellement forte. Mais, en matière d'information objective, on sature très vite. Alors, quand la malade sort de la consultation et qu'elle attend une demi-heure ou trois-quarts d'heure avant de rencontrer Valérie, s'est-elle remise sur "on" ou avez-vous l'impression quelquefois qu'elle est toujours sur "off" ?

Valérie Chilaud

Par moment, c'est la cas. Parfois, les patientes nous disent elles-mêmes qu'elles n'ont plus rien envie d'entendre. Et je respecte leur choix. On planifie alors un premier rendez-vous de chimiothérapie, ce qui nous permettra d'affiner les explications à ce moment-là. Je m'adapte à la réaction de la personne. Mais je crois qu'elle éprouve d'emblée le besoin de tisser un lien de confiance.

Pr Jean-Louis Misset

Cela n'enlève absolument rien à la valeur de la relation qui s'établit.

Valérie Chilaud

Les personnes n'entendent évidemment pas tout ce que je dis sur le traitement. Mais il s'agit quand même d'un moment de réassurance où elles ont le sentiment qu'on leur tend une main.

Dr Marc Espié

L'annonce de la maladie fait perdre leurs repères à beaucoup de patients. Le conseil infirmier prodigué lors de la consultation constitue le premier pas pour offrir de nouveaux repères sur la période transitoire de prise en charge à l'hôpital. Le fait de codifier un peu cela par ce conseil est très important et permet d'offrir de nouveaux repères qui seront ceux du parcours dans l'équipe. L'intervention de Valérie, après la consultation des médecins, offre un début de restructuration.

Valérie Chilaud

Je ne crois pas que l'on ait envie de partir après la consultation sans savoir ce que va être la chimiothérapie, sans être accueilli. En fait, il s'agit là en quelque sorte de la "piste d'atterrissage".

Nicole Alby

Quand la chimiothérapie est annoncée, elle devient une espèce de monstre dépersonnalisé. Le contact avec Valérie Chilaud et le fait que quelqu'un tende la main permet à la chimiothérapie de se personnaliser, de s'approprier.

Valérie Chilaud

Cela dédramatise un peu la situation. À ce moment, les patientes peuvent aussi craquer, raconter leurs problèmes personnels ou parler des membres de leur famille qui ont été atteints de cancer. Elles expriment parfois ce qu'elles n'ont pas pu exprimer en consultation.

Henri Caicedo

*Psychologue clinicien,
Hôpital Albert-Chenevier, AP-HP.*

Concernant l'annonce du diagnostic, j'ai travaillé à l'hôpital dans un service de cancérologie. Il m'est arrivé quelquefois d'assister le médecin pour l'annonce du diagnostic. Il faisait appel à moi en tant que psychologue pendant la consultation, sachant que le malade allait s'effondrer, pour essayer de le rassurer et l'accompagner ensuite dans une autre pièce.

Dr Edwige Bourstyn

Vous avez accepté de jouer ce rôle ?

Henri Caicedo

Parfois. L'autre idée, que nous n'avons pas pu mettre en place, était la création d'une *consultation-sas* entre l'annonce du diagnostic et le début de la chimiothérapie ou de la mammothérapie. Elle se serait située non pas à la suite de la consultation avec le médecin, mais à l'occasion d'un rendez-vous supplémentaire pour parachever l'information donnée par le médecin. Cela peut être une bonne chose, en effet. Il me semble difficile de comprendre l'information relative à une chimiothérapie si on ne sait pas ce qu'est le cancer. Un certain nombre de patients commencent la chimiothérapie sans avoir été préparés psychologiquement pour cela. Ils s'effondrent, alors que la perfusion est déjà là. Ils n'ont pas encore accepté la maladie cancer, car ils sont dans un état de sidération dans plus de la moitié des cas. À tel point qu'à un moment donné, nous avons modifié le mot "cancérologie" par "oncologie" qui ne veut pas dire grand chose. C'est souvent le médecin du service de cancérologie qui annonce le diagnostic, alors que d'autres médecins généralistes auraient pu le faire en amont.

Dr Edwige Bourstyn

On se rend souvent compte, quand on interroge les malades, que chacun s'est défaussé de cette tâche.

Henri Caicedo

Je voudrais revenir sur une phrase prononcée ce matin par Edwige Bourstyn : " *Le médecin lâche la vérité pour se soulager.* " Je pense que c'est vrai.

Dr Edwige Bourstyn

Je l'ai citée pour dire que je la réprouvais.

Henri Caicedo

Pour ma part je l'approuve, parce qu'elle a du sens. J'ai côtoyé pendant un certain temps des médecins qui étaient saturés par leur spécialité, qui en rêvaient même la nuit. La médecine est un métier à spécialités. La cancérologie, c'est lourd. Et les médecins étaient saturés pour ne pas dire "constipés" par ces prises en charge. Quand on est constipé, on peut aussi se soulager. Le médecin ne peut pas faire autrement que lâcher cette vérité. Ces vérités, qui sont objectivables par les éléments du dossier médical, le médecin n'en sait parfois rien. Il n'a que des statistiques. Il imagine qu'à partir de l'annonce qu'il donne, quelque chose va se passer, mais il n'en sait rien.

Dr Edwige Bourstyn

C'est pourquoi j'ai parlé d'un savoir "probable" sur l'avenir, le terme "probable" recouvrant des connaissances qui ne sont que statistiques.

Henri Caicedo

Devoir suivre autant de patients, toute l'année, tout le temps, pour des chimiothérapies, des radiothérapies, des éléments de chirurgie, c'est parfois trop.

→ LA PSYCHOLOGISATION DE LA RELATION DE SOIN

Pr Emmanuel Hirsch

On pourrait se demander, après la très remarquable intervention de Valérie Chilaud, si le recours au psychologique s'impose en toutes circonstances ou plutôt à quel moment son indication est véritablement justifiée. En fait, par manque de disponibilité, les soignants sont très souvent amenés à limiter le temps relationnel, l'échange avec la personne alors qu'il s'avère déterminant. Il en est de même au cours des consultations médicales. De telle sorte que l'on a promu des droits de la personne malade sans mettre en place les dispositifs susceptibles d'accompagner leur mise en œuvre. Par défaut, on compenserait les carences par une psychologisation externalisée de la relation de soin dont on se déchargerait sur les psychologues. Je n'ai pas le sentiment qu'une telle évolution soit pleinement satisfaisante.

Valérie Chilaud

Je pense essentiel qu'il y ait des psychologues dans l'unité. Personnellement, à l'issue de l'entretien avec les patientes, je leur explique qu'elles ont la possibilité de contacter le psychologue. Mais il est vrai que, parfois, le soignant suffit pour rassurer la personne avec des mots simples. Le recours au psychologue ne constitue pas une obligation. Les patientes doivent seulement savoir qu'elles peuvent y avoir accès.

Nicole Alby

Je suis tout à fait d'accord avec ce que dit Emmanuel Hirsch. Quand on sort d'une consultation médicale, ce n'est pas le moment. Dans l'ensemble, je refusais de voir les malades dans les premiers jours. Il n'est pas non plus opportun d'intervenir au moment de la consultation, avec le médecin. Notre rôle n'est pas de commenter l'information médicale. Tel n'est pas notre lieu d'intervention. Dans ces circonstances, une personne comme Valérie Chilaud peut davantage aider qu'un psychologue.

Dr Marc Espié

Actuellement, il est quasiment obligatoire d'avoir un psychologue. Je crois que c'est complètement stupide. Il n'y a aucune obligation en la matière. On se trouve face à une dérive du formalisme. Cela fait bon effet, sur le papier, de dire qu'un psychologue est disponible. On est dans le formalisme, dans le médicalement correct. Et cela constitue parfois une certaine décharge. Il est bien commode de dire au patient d'aller voir le psychologue plutôt que d'affronter une relation médecin/malade parfois difficile. Une dérive consiste aussi à se débarrasser du problème : *"Allez voir à côté, cela me fera gagner du temps et cela m'évitera de m'engager dans une relation."*

Rosalina Bado

Une question pratique : vous êtes infirmière coordinatrice. Dans la journée, vous rencontrez donc beaucoup de femmes qui sortent de consultation. Avez-vous un espace de protection ?

Valérie Chilaud

Nous en parlons entre nous. J'en parle avec les médecins. J'ai la possibilité d'exprimer mes difficultés. Mais ce n'est pas toujours facile, car je pratique aussi les soins dans l'unité d'hôpital de jour. Ce rôle demanderait à évoluer.

Danièle Fabre

Quelle est la genèse de ce poste ? Comment s'est-il institué à Saint-Louis ? Avez-vous des homologues infirmières dans d'autres services ? Avez-vous des groupes de paroles ?

Valérie Chilaud

Des groupes de paroles sont en projet. Je ne connais pas très bien la genèse de ce projet. On m'a proposé d'assumer cette fonction parce qu'on estimait qu'elle était importante.

Dr Marc Espié

Au départ, ce projet s'est mis en place de manière empirique. Une infirmière de notre service, Marie-Claire Lagarde, a assuré cette fonction de manière spontanée. Quand elle a quitté l'unité de chimiothérapie du service, nous nous sommes très vite rendu compte qu'il y avait en effet besoin d'un temps d'adaptation pour que les malades puissent intégrer tout ce qui leur avait été dit, et que le rôle d'une infirmière — sans vouloir lui faire jouer cette fonction rassurante — était cependant différent de celui du médecin, y compris dans la relation entre femmes qui était différente de celle que le médecin avait pu instituer. Marie-Claire a beaucoup joué sur un côté maternant, pas obligatoirement théorisé. Néanmoins, cela a aidé bien des patientes à accepter les soins

qu'on leur imposait. Et c'est à partir de cette expérience, en en discutant avec le corps infirmier, que j'ai pensé dédier une infirmière à ce rôle d'accueil, d'écoute, d'explication et de soutien, par rapport au strict rôle d'annonce.

Dr Edwige Bourstyn

À une époque où on veut proposer des modèles reproductibles pour tout, avec recommandations pour tout, que toute l'Europe veut qu'on fasse pareil partout pour tout, je voudrais montrer l'importance de la culture d'un hôpital dans la création et les propositions novatrices pour la mise en place des protocoles et des structures. Ces témoignages ont montré l'importance d'une culture de service, puisque personne ne sait plus au juste comment cette initiative a débuté. Il s'agit d'une culture qui se répète et que nous devons transmettre, faire évoluer et perfectionner.

Dr Marc Espié

Avec Claire Fournier, qui est une psychologue de la consultation, nous avons essayé de mettre en place des groupes de paroles pour les soignants et la possibilité de développer une discussion et une réflexion collectives en vue d'un soutien. Mais nous nous heurtons à des problèmes budgétaires. Nous avons trouvé un psychologue qui voulait bien encadrer ces groupes, mais l'AP-HP ne l'a pas accepté. Nous n'avons pas trouvé normal que l'AP-HP nous impose une personne sans que l'on puisse en discuter. Pour le moment, nous butons sur des problèmes financiers.

→ **ANNONCE
DE LA MUTILATION
ET DE LA
RECONSTRUCTION**

68

Discussion

p 70

• Le déficit de parole publique

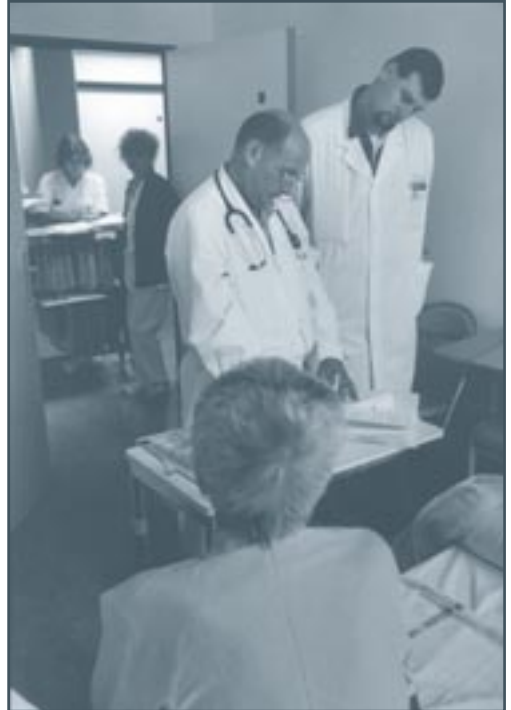
Dr Edwige Bourstyn

Tout ce que j'ai pu dire aujourd'hui est en grande partie le fruit des très longues discussions que j'ai eues avec José Rodriguez pendant cinq ans de voisinage de bureau — surtout de voisinage d'esprit — et du sens de nos missions à l'Institut Curie.

Dr José Rodriguez

Chef du service d'onco-chirurgie maxillo-faciale et reconstructrice, Institut Curie, Paris.

Texte non disponible.



I DISCUSSION

→ LE DÉFICIT DE PAROLE PUBLIQUE

Dr Edwige Boursstyn

Les cancers des voies aéro-digestives supérieures sont très fréquents dans notre pays, et pourtant on n'en parle pas. J'ai constaté, en côtoyant quotidiennement José Rodriguez, son acharnement personnel à traiter avec décence ces patients qui ne sont d'ailleurs pas en très grand nombre à l'Institut Curie. On se rend difficilement compte de ce que constituent ces interventions. Elles sont extrêmement longues et demandent énormément d'énergie, de temps, de réinterventions souvent nocturnes. Il a réalisé tout cela malgré de nombreux obstacles. La durée de vie de ces patients est brève. Son action relève d'un véritable engagement éthique et politique. Il a dispensé toute cette énergie sans tenir compte de l'indifférence des autres pour traiter des malades souvent autant rejeté par la société que par l'hôpital.

Dr José Rodriguez

Autant on avoue assez facilement que l'on fume — il est même chic de dire que l'on fume trois paquets de cigarettes par jour, même dans les beaux milieux! —, autant personne ne dit qu'il boit deux bouteilles de whisky par jour — ce qui pourtant va souvent de pair.

L'hôpital n'est que l'image de la société dans laquelle on vit. Ce rejet de patients, depuis *Germinal*, est parfaitement connu. Les exclus, les parias, au sens fort du terme, le sont aussi dans un centre hospitalier, l'Institut Curie n'échappant pas à la règle. La considération d'une patiente traitée pour un cancer du sein ou du poumon n'est pas du tout la même. Il a fallu se battre — je suis à Curie depuis 22 ans — pour avoir droit de cité, droit à opérer, parce que c'est moins porteur que le cancer du sein ou le cancer

chez l'enfant. Le cancer, ça se vend aussi ! C'est une image qui se vend et qui obtient des budgets ou des produits, notamment des dons. Par conséquent, ces malades sont aussi victimes, non pas seulement de leur culture sociale et héréditaire — cela correspond à ce qui était autrefois la classe ouvrière profonde dont je suis issu, je connais donc bien le problème — mais d'une réelle discrimination.

Actuellement, mon service est à moitié plein, ce qui est assez exceptionnel. L'une des plus grandes difficultés de fonctionnement — l'information passe mal, y compris dans les milieux soignants — c'est que les femmes atteintes de cancers des cavités buccales et qui correspondent à la moitié de mon recrutement, n'ont pas de facteurs de risque : pas de tabac, pas d'alcool. Il est curieux de constater que, systématiquement, dans les soins post-opératoires, si on ne retient pas l'anesthésiste, celui-ci utilise de l'alcool et un patch de nicotine... Les idées reçues sont celles qui ont la plus longue vie. Plus elles sont fausses et plus elles durent.

Nicole Alby

La Ligue nationale contre le cancer m'avait demandé de rencontrer l'association *Médecins du monde* dans le dispensaire où ils reçoivent une partie de la clientèle de José Rodriguez. Je leur ai demandé que faire pour les aider à soigner les cancers. Ils m'ont dit qu'une fois le cancer diagnostiqué, on peut envisager le traitement, mais que le problème majeur est celui de cet homme qui boit et qui fume, à qui on propose d'ouvrir la bouche et qui s'y refuse obstinément.

Dr José Rodriguez

Ça aussi, c'est une légende. Comme la psychologie, l'enseignement de la cancérologie n'est pas pratiqué en faculté, notamment l'examen de la cavité buccale qui nécessite un doigtier, un abaisse-langue et un éclairage, et ne dure que 30 secondes.

Nous avons réalisé, il y a six ans, une étude avec cinq médecins généralistes du V^e arrondissement de Paris — parce que ce sont de beaux quartiers, et surtout, que c'est à côté de chez moi! — qui avaient entre 5 et 20 ans de pratique médicale et n'avaient jamais vu de cancer avéré. Nous les avons formés, en trois soirées de trois heures, à examiner simplement une cavité buccale, à mettre une lumière sur leur tête, un doigtier sur leur doigt et un abaisse-langue de chaque côté. Pas très difficile. Ils avaient dit : *" De toute façon, nous sommes tranquilles. Nous n'en avons pas vu pendant 20 ans, donc nous n'en verrons pas. "* Avec L'Inserm, nous avons défini un profil moyen : 50 ans, fumeur, OS, etc. Nous avons volontairement tracé un profil presque caricatural, l'image d'Épinal du cancer ORL, même s'il ne correspond pas à la réalité. Dans les trois mois qui ont suivi, ces médecins ont dépisté 76 sujets à risque, selon les critères que nous leur avons donnés, non symptomatiques, parmi lesquels ils ont trouvé 20 tumeurs, dont 10 malignes à un stade 1. Or, à un stade 1, le taux de guérison est de 99 % à 10 ans. Il n'y a pas de séquelles et la guérison est totale.

La réponse pertinente serait non pas un dépistage — il n'est pas possible de dépister toute la France — mais une détection précoce. Quand quelqu'un consulte, il n'est pas normal que la formation d'un médecin de médecine générale n'amène pas à regarder la gorge comme on regarde parfois les oreilles, pour rien. Ils ne savaient pas palper un cou ni regarder une gorge. Ceux qui voulaient aller plus loin met-

taient un miroir. Cet examen simple constitue vraiment la solution.

Le cancer du sein affecte des femmes. Les femmes savent se faire entendre par le biais d'associations de consommateurs. Alors que pendant très longtemps, les personnes que je soigne, déjà un peu marginalisées dans la société, n'avaient pas la parole (elles ne l'ont déjà pas chez elles...) On commence seulement maintenant, notamment grâce à Internet, à voir la montée de demandes de renseignements accompagnée d'une certaine "agressivité" — dans le bon sens du terme — pour que les choses avancent. Les cancers ORL n'ont jamais constitué un lobby, alors qu'ils sont extrêmement nombreux, parce que ces malades n'avaient pas les fonctions sociales leur permettant d'avoir la parole.

→ ACCÈS À LA RECHERCHE CLINIQUE

**Du “formulaire”
d’information et de consentement
au ressenti du patient**

p 73

- L’explication du tirage au sort :
protocole randomisé d’intensification
- Le style « technico-laconique »
dans l’explication des procédures
- Les risques encourus
- Un autre exemple de description des risques
- L’assurance et le contrôle assurés par le CCPPRB

Dr Bernard Asselain

Discussion

p 76

- L’information dans les protocoles

DU “ FORMULAIRE ” D’INFORMATION ET DE CONSENTEMENT AU RESSENTI DU PATIENT

Dr Edwige Bourstyn

Lors du prochain atelier, nous développerons les thèmes de l’information en oncogénétique et de l’information sur la recherche clinique en cancérologie.

Dr Bernard Asselain

*Bio-statisticien, épidémiologiste,
Institut Curie, Paris.*

Si la loi du 20 décembre 1988, dite loi Huriot-Sérusclat, fait obligation à l’investigateur de recueillir un consentement éclairé et de donner au patient un document écrit retraçant les objectifs, les procédures, les risques liés à la recherche ainsi que les obligations du promoteur, cette disposition est parfois ressentie comme une contrainte.

L’investigateur, qui doit s’assurer de la clarté et de la simplicité de l’information délivrée, ne consacre pas toujours un temps suffisant à rendre l’information compréhensible. Ceci est particulièrement vrai de certains essais internationaux promus par l’industrie pharmaceutique, dont les notes d’information sont imparfaitement traduites de l’anglais, et relues trop rapidement par l’investigateur.

Les Comités consultatifs pour la protection des personnes dans la recherche biomédicale (CCPPRB) constatent ainsi dans l’instruction des dossiers soumis à leur expertise un certain nombre de « perles », dont je citerai quelques exemples qui devraient nourrir notre réflexion.

→ L’EXPLICATION DU TIRAGE AU SORT : PROTOCOLE RANDOMISÉ D’INTENSIFICATION

« Nous vous proposons de participer à une étude évaluant l’intérêt de cette thérapeutique plus intense. Toutefois, il est possible que vous receviez le traitement conventionnel sans intensification. Ce n’est qu’après avoir examiné tous les éléments de votre dossier que sera retenue votre participation à cette étude. »

Le « il est possible » correspond en fait à une chance sur deux...

→ LE STYLE « TECHNICO-LACONIQUE » DANS L’EXPLICATION DES PROCÉDURES

« Recueil de cellules souches périphériques : l’objectif est de constituer un greffon pour réaliser votre autogreffe. Il s’effectue par cytophérèse après la deuxième cure de... sous stimulation par des facteurs de croissance. Ces derniers sont des médicaments utilisés par injection sous cutanée pour permettre une production accrue et la circulation dans votre sang des cellules de la moelle. »

→ LES RISQUES ENCOURUS

Il s'agit ici des risques liés à l'association de trois produits.

« Vous recevrez un carnet sur lequel vous noterez les jours et les heures de la prise des capsules de... Vous noterez aussi dans ce carnet tous les effets secondaires que vous aurez ressentis depuis le début de votre participation. Vous devrez aussi évoquer tous les problèmes/effets secondaires à votre médecin lors des consultations hebdomadaires. En général, tous les effets secondaires régressent après l'arrêt du traitement. (...)

une..., médicament connu pour causer des troubles cardiaques. Le... reste dans le corps plusieurs semaines après l'arrêt du traitement, vous devrez prévenir votre médecin si vous commencez un nouveau traitement dans les 6 mois après l'arrêt de...

De façon exceptionnelle, le... a provoqué des réactions sévères après la perfusion, surtout chez des patientes présentant une maladie avancée, comme des difficultés respiratoires, une hypotension et une accélération du pouls. Le plus souvent, ces réactions sont survenues lors de la première perfusion de... et pendant les premières heures suivant le début de l'administration. (...)

1/ Les effets secondaires du produit A

Les effets secondaires les plus connus sont la baisse des globules blancs dans le sang, des engourdissements réversibles et des picotements au niveau des mains et des pieds, des douleurs au niveau des articulations et une chute des cheveux temporaire. Des réactions allergiques immédiates nécessitant une surveillance médicale peuvent être observées pendant la perfusion. (...)

2/ Les effets secondaires du produit B

Une douleur, une légère fièvre et des frissons peuvent apparaître au moment ou peu de temps après l'injection. De façon moins fréquente, des nausées et des vomissements, des diarrhées, des maux de tête, une hypotension, de la fatigue, une baisse des globules blancs, une anémie et des réactions allergiques ont été également rapportés.

Quelques patients ont développé des problèmes cardiaques alors qu'ils étaient sous traitement avec le produit. Dans la plupart des cas, ces patients étaient traités en même temps avec

3/ Les effets secondaires du produit C

Les effets les plus fréquemment observés chez les patients qui ont reçu du... sont des nausées, des vomissements, des diarrhées et de la fatigue. En association avec le..., les effets les plus fréquemment rencontrés sont des nausées, des vomissements, de la fatigue, une anorexie, des engourdissements réversibles et des picotements au niveau des mains et des pieds, des douleurs au niveau des articulations et une chute des cheveux. »

→ UN AUTRE EXEMPLE DE DESCRIPTION DES RISQUES

« *Quels sont les risques possibles ?*

Le... est commercialisé depuis plusieurs années et a fait l'objet d'une autorisation du Ministère de la Santé.

Les principaux effets indésirables avec le... sont :

- œdèmes, rétention de liquide ;
- douleurs abdominales, diarrhée, digestion difficile, flatulence ;
- étourdissements ;
- insomnie ;
- pharyngite, rhinite, sinusite, infections des voies respiratoires supérieures ;
- éruption cutanée.

Bien évidemment, vous bénéficierez de tous les produits nécessaires à la prévention et au traitement de ces effets indésirables.»

→ L'ASSURANCE ET LE CONTRÔLE ASSURÉS PAR LE CCPPRB

« *Vos droits en tant que participant à cette étude. Le promoteur de cette étude a pris toutes les dispositions prévues par la loi pour la protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale (loi Huriet n° 88-1138 du 20.12.88, modifiée) et a souscrit une assurance pour cette étude conformément au décret n° 91-440 du 14.05.1991.*

Les modalités de ce protocole ont été soumises à l'examen du Comité consultatif de protection des personnes (CCPPRB) de (dénomination du CCPPRB), lequel a pour mission de vérifier si les conditions requises pour votre protection et le respect de vos droits ont été tenus. Le CCPPRB de (dénomination du CCPPRB) a rendu un avis favorable en date du...»

Il n'est donc pas étonnant, au vu de ces quelques exemples, de constater que les patients n'ont qu'une confiance limitée face à l'expérimentation qui leur est proposée.

Une récente enquête, réalisée à l'Institut Paoli Calmette à Marseille et publiée dans le *Bulletin du Cancer*^[1], est révélatrice de ce malaise.

Cent vingt-neuf patients auxquels il était proposé d'entrer dans un essai thérapeutique ont répondu à un questionnaire de 10 items.

L'analyse de ces questionnaires montre que 40% des patients s'estimaient insuffisamment informés, 41% n'étaient pas entièrement assurés de recevoir toute l'information en cas de participation à un essai thérapeutique, et 23% pas entièrement assurés que leurs droits seraient respectés.

Seulement 10% des patients connaissaient l'existence des CCPPRB, et l'intervention de ces comités n'était pas considérée comme rassurante pour près d'un tiers des patients.

On constate donc que, malgré une législation souvent présentée comme exemplaire en Europe, beaucoup d'efforts restent nécessaires pour que la démarche de l'essai thérapeutique en cancérologie soit mieux comprise et acceptée. La qualité de l'information qui est fournie, la relation qui s'établit avec l'investigateur constituent donc des éléments fondamentaux de la confiance qui doit s'établir entre tous les partenaires de la recherche clinique.

[1] Genre D., Protière C., Macquart-Moulin G., Maraninchi D., « Perception de l'information à travers une brochure sur la recherche biomédicale en cancérologie ; enquête auprès de 129 patients éligibles pour un essai clinique », *Bulletin du Cancer*, 2003, 90 : 656-662.

I DISCUSSION

→ L'INFORMATION DANS LES PROTOCOLES

Dr Edwige Bourstyn

À l'occasion d'un colloque sur les bénéfices de la recherche clinique, j'avais réalisé une importante étude bibliographique sur les consentements et les formulaires de consentement dans la recherche clinique. Les publications anglo-saxonnes sont très nombreuses sur ce sujet. Bernard Asselain m'avait communiqué un article encore non publié, remarquable par ses qualités et parce qu'il est pratiquement le seul en français. Les auteurs (l'équipe du Pr D. Maraninchi du Centre Paoli-Calmettes de Marseille) nous ont donné l'autorisation de l'utiliser. Les chiffres parlent d'eux-mêmes : 80 % à 90 % des formulaires de consentement aux protocoles de recherche clinique sont considérés comme n'étant pas compréhensibles par les patients. Le manque de confiance envers les CCPPRB est nettement exprimé. Aux États-Unis, ce sont des structures institutionnelles, les IRB, qui sont chargés du contrôle des protocoles locaux. Les études ont montré que lorsqu'il s'agit des protocoles fédéraux, avec des structures supérieures de contrôle, les consentements étaient de meilleure qualité. Ces évaluations n'ont pas seulement été faites par des anciens malades, ce qui constituerait un biais méthodologique : quand on a été malade et qu'on a déjà été traité, on est informé et on a une certaine expérience. Ce sont donc aussi des professionnels qui les ont faites, en équipes pluridisciplinaires (médecins, infirmières, psychologues, travailleurs sociaux...) Ils ont filmé des consultations d'information. Ils les ont visualisées, critiquées, annotées. Un consensus existe sur la durée de ces consultations d'environ une heure et sur les modes de présentation de l'information. Tout cela est particulièrement d'actualité. On peut regretter de ne pas assez travailler cette question dans notre pays et d'avoir des affaires

juridiques en cours sur le consentement ou l'absence de consentement, certainement par déficit d'information. Il faut donc signaler l'importance de ce travail du Centre de lutte contre le cancer de Marseille avec lequel nous travaillerons lors de notre prochain atelier.

Dr Marc Espié

Beaucoup de consentements dits éclairés sont en fait des consentements décrits par l'industrie et traduits, littéralement, de ce qui avait été proposé ailleurs (probablement aux États-Unis), et donc remis tels quels. C'est vrai qu'à partir du moment où l'on accepte de participer à ce genre de protocole, il est très difficile de négocier avec le groupe pharmaceutique ce qui est écrit dans le document qu'il remet. Ce n'est pas toujours évident de le faire traduire en français. Par exemple, je me suis heurté récemment, comme dans beaucoup de protocoles, à un questionnaire dans lequel la firme demandait que l'on coche la race des individus. En France, nous ne fonctionnons pas ainsi. Des questions de cet ordre sont très difficiles à négocier. On constate malheureusement une dérive de ce que devrait être le consentement éclairé. Dans cette dérive, le problème n'est pas l'information éclairée du malade, mais la protection de la firme ou la protection de la personne qui réalise l'essai. Ce n'est pourtant pas du tout le but de la procédure qui vise à traiter un cancer. Quand on veut participer à une étude et tester une nouvelle molécule, on ne dispose bien souvent que d'une marge de manœuvre limitée pour modifier ces documents.

Dr Bernard Asselain

Ceci dit, le dossier est remis au CCPPRB par l'investigateur principal. C'est lui qui a la responsabilité de ce dossier. Souvent, la firme nous fait signer la lettre d'envoi et c'est elle qui s'occupe de tout. Mais le médecin coordonnateur peut, même quand c'est un essai multinational — nous l'avons fait — modifier des informations au niveau national. Nous devons, de toute façon, adapter le document en France puisqu'il faut mentionner le CCPPRB. On peut donc, si on le souhaite, intervenir sur la rédaction du texte. Toutefois, nous avons vu, émanant d'un organisme bruxellois extrêmement réputé et pourtant francophone, des traductions littérales absolument ahurissantes et inadmissibles.

Pr Jean-Louis Misset

Les CCPPRB disposent d'un pouvoir que les investigateurs — même des instituts nationaux — n'ont pas. Récemment, je n'ai pu faire modifier le formulaire de consentement qu'en attestant du fait que le CCPPRB ne l'acceptait pas en l'état. Il s'agissait d'un protocole de méningite carcinomateuse. Quand on sait ce qu'est cette maladie et dans quel état sont les patients ! Il n'y avait qu'une demi-page qui traitait de " en cas de grossesse ".

En France, beaucoup d'améliorations peuvent être encore apportées, même si la loi du 20 décembre 1988 a constitué un grand progrès. Les Anglo-Saxons sont en avance sur nous. Ils ont réalisé beaucoup plus d'études et se sont bien davantage préoccupés du problème. Mais ils sont aussi à l'origine de la dérive formaliste qui vient d'être dénoncée...

Dr Edwige Boursstyn

Des études effectuées aux États-Unis sur le suivi montrent que 70 % des personnes, au bout de trois mois d'essai, ne savent plus qu'elles sont dans un essai, tant l'information est peu pertinente.

Pr Emmanuel Hirsch

Nombre de personnes échappent aux essais en cours d'investigation. C'est mauvais pour les promoteurs. De telle sorte qu'au motif de l'intérêt de la compliance, on est en train de revoir les stratégies d'information des personnes incluses. Si l'on n'informe pas de manière adaptée, la rupture dans la compliance au traitement compromet l'étude. Ce ne sera donc pas pour des raisons éthiques, mais pour des objectifs pratiques qu'une réflexion aboutira peut-être à des évolutions qu'il faut soutenir.

→ LA PHASE I EN CANCÉROLOGIE :

DES SOINS À PART ENTIÈRE, UNE RECHERCHE À PART ENTIÈRE

Satisfaire les besoins des patients p 79

- Les textes et leur interprétation
- Comment s'opère la démarche scientifique au cours des essais de phase I ?
- Les deux aspects d'un même métier

Pr Jean-Louis Misset

Discussion p 85

- Paradoxes du consentement

I SATISFAIRE LES BESOINS DES PATIENTS

Pr Jean-Louis Misset

*Chef de service d'oncologie médicale,
CHU Saint-Louis, AP-HP.*

Ce sujet m'est cher à deux titres. Premièrement, c'est une partie de mon métier. Elle est un peu particulière parce qu'elle est l'occasion de mettre en évidence ce que je refuse complètement comme étant une dualité, mais qui constitue au contraire deux aspects d'un seul et unique métier, d'une seule et unique mission, celle qu'on nous a confiée en nous nommant hospitalo-universitaires : prendre en charge des patients cancéreux, ceux qui vont bien, ceux qui vont moins bien, en contribuant à la genèse du progrès médical.

La plupart des participants ici présents savent ce que sont les essais de phase I. Il s'agit d'une phase précoce du développement d'une innovation thérapeutique, le plus souvent un médicament, mais parfois une combinaison de médicaments. Durant cette phase précoce, on s'intéresse davantage, sur le plan scientifique, à la tolérance du nouveau traitement qu'à son efficacité, ce qui peut éventuellement poser un problème éthique.

La deuxième raison pour laquelle je m'intéresse à ce problème, est que j'ai été pendant quelques années, en collaboration avec Michel Marty, partie prenante d'une controverse, en particulier avec l'Afssaps (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé), l'Agence du médicament, sur la qualification, au regard de la loi Huriet, de ces essais thérapeutiques de phase I en cancérologie.

"In medicine, everything begins by a patient." Je cite cette phrase exactement comme je l'ai entendue le jour où Daniel von Hoff l'a prononcée devant moi, au cours d'un congrès sur les nouvelles bornes. Si je cite cette phrase maintenant, c'est parce que Daniel von Hoff, un cancérologue

américain, est probablement le médecin au monde qui a réalisé et publié le plus grand nombre d'essais de phase I en cancérologie. Il a monté une structure que d'aucuns qualifiaient d'industrielle, pour faire des phases 1 et les faire vite, pour obtenir rapidement les informations sur les produits éventuellement prometteurs. Les essais de phase I qu'il a pilotés se chiffrent par centaines. Et pour ce médecin, "tout commence par un patient", tout commence par le besoin d'un patient. Je pense que ce n'est pas neutre. Cette démarche scientifique est orientée par un patient. Les essais thérapeutiques, y compris en phase I, ne sont pas faits pour les médicaments : ils n'auraient aucune justification s'il n'y avait pas, derrière, les patients et leurs besoins.

Nous allons d'abord voir les textes et leur interprétation, qui parlent de cette phase I, dans la prise en charge d'un malade. Ensuite, j'expliquerai pourquoi et comment se fait la démarche scientifique. Puis la démarche médicale au cours des essais de phase I, et comment on peut, à mon avis, réaliser une synthèse des deux démarches : scientifique et médicale, au sein d'une seule et même démarche, celle du médecin face à son patient, et du patient en accord avec son médecin.

→ LES TEXTES ET LEUR INTERPRÉTATION

On a parlé aujourd'hui de la loi du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à une recherche biomédicale. Il n'est pas neutre de rappeler que le premier motif qui a conduit le législateur à se prononcer était l'existence d'un vide juridique, en France, concernant essentiellement les essais sur volontaires sains qui n'ont jamais eu lieu avec des anticancéreux, mais qui sont indispensables pour le développement des anti-hypertenseurs,

des somnifères, etc. Jusqu'à la loi Huriet-Sérusclat, ces essais sur volontaires sains étaient illégaux. Ils se pratiquaient clandestinement dans des structures qui n'en avaient pas trop la possibilité. Les volontaires étaient rémunérés d'une façon qui n'était pas très légale. Et surtout, ils ne bénéficiaient d'aucune protection face à l'éventualité d'un accident ou d'une difficulté. La loi Huriet-Sérusclat avait essentiellement pour but, selon son titre même, non pas de réglementer la recherche, mais d'organiser la protection des personnes. Elle a mis en place les CCPPRB et a distingué, dans le texte de la loi, les recherches avec ou sans bénéfice individuel direct. Cette distinction est propre à la France. Aucun autre pays n'a adopté cette distinction sur le bénéfice individuel direct. D'après ce que j'ai lu, en fonction des directives européennes, elle n'aura plus lieu d'être à la fin du mois d'avril 2003.

J'insiste sur le fait que la loi Huriet-Sérusclat elle-même ne définit pas la frontière entre les essais thérapeutiques avec ou sans bénéfice individuel direct; elle dit simplement qu'il y a deux situations. Et si on se rappelle dans quel contexte historique elle a été élaborée, on se dit que dans l'esprit du législateur — et le sénateur Huriet a pu me le confirmer à plusieurs reprises —, le "sans bénéfice" concernait essentiellement les volontaires sains. Il pouvait y avoir d'autres situations, comme des recherches purement cognitives. C'est pourquoi il faut parler de recherche et pas uniquement d'essais thérapeutiques. Des études purement cognitives, faites sur des patients cancéreux pouvaient être considérées comme sans bénéfice individuel direct. La loi réglemente la réalisation des recherches sans bénéfice individuel direct en la limitant à des centres agréés qui ont été définis par les termes de la loi comme étant des lieux où les personnes se soumettant à ces recherches reçoivent la protection qu'il est justifiée de leur donner.

J'ai dit que la loi Huriet-Sérusclat ne définissait pas la frontière entre "avec" et "sans" bénéfice individuel direct. Les textes d'application ont été promulgués par le ministère de la Santé de l'époque, en septembre 1991, au moment même de l'application des textes et de la loi Huriet-Sérusclat. On peut lire dans ce document: "*Une recherche est à bénéfice individuel direct quand on peut en attendre un bénéfice immédiat, pour une partie au moins des personnes concernées. À l'inverse, une recherche sans bénéfice individuel direct quand aucun participant ne peut espérer en bénéficier immédiatement.*" C'est donc une définition très restrictive. On voit évidemment que pour un volontaire sain — il n'y en a pas pour les anticancéreux —, c'est sans bénéfice. Une recherche cognitive pure — un test génétique — est sans bénéfice individuel direct. S'il s'agit d'un médicament anticancéreux, on ne pourra jamais dire qu'aucun malade n'en tirera bénéfice. Donc, dans l'esprit du législateur et de ceux qui ont dicté les textes d'application, logiquement, tout essai thérapeutique d'un nouvel anticancéreux aurait dû être considéré comme avec bénéfice individuel direct.

En 1993, le ministère a demandé un rapport à l'Igas sur les essais de phase I en cancérologie. Les inspecteurs sont allés visiter un certain nombre de sites qui en pratiquaient. Ils ont publié un rapport. Au fur et à mesure de la progression de sa lecture, on constate que la pensée des rapporteurs a évolué en même temps que leurs connaissances du contexte dans lequel sont faits les essais de phase I: "*L'essai de phase I, où il s'agit d'administrer pour la première fois un produit à l'homme.*" Cette définition est extrêmement restrictive par rapport à ce qui se passe dans les faits. C'est quelquefois la première fois que l'on administre un médicament selon un schéma nouveau, ou en combinaison avec d'autres médicaments. Ce n'est pas toujours la première fois que l'on administre un produit à l'homme. "*Les essais de phase I sont*

réalisés chez des sujets volontaires sains, jeunes, âgés de 18 ans à 35 ans et de sexe masculin, le plus souvent. Nous sommes dans le cadre du volontaire sain. Mais ils se sont aperçus qu'ils étaient allés voir des centres de cancérologie: *"En cancérologie, le volontaire est un malade qui doit être traité avant tout en vue de l'amélioration de son état."* *"Les investigateurs et les membres de leur équipe ont fait part de leur motivation pour ce type de recherche en raison du bénéfice potentiel que peuvent en tirer les malades."* Donc, ils se sont bien rendu compte qu'on n'était pas dans une perspective cognitive et, *a fortiori*, pas dans une perspective de recherche de toxicité, mais d'efficacité thérapeutique. À la dernière page du rapport, la page 93, on lit: *"Il serait donc plus satisfaisant de considérer qu'il s'agit de recherches sans bénéfice individuel direct."* Ce jour-là, je n'ai pas compris. J'ai fini par comprendre après. Il y a une contradiction totale entre les 92 premières pages du rapport et sa conclusion page 93.

Sur l'intérêt général et l'intérêt individuel, on trouve un certain nombre de textes: *"Les intérêts de la science et de la société ne doivent jamais prévaloir sur l'intérêt du sujet."* Parce qu'on nous dit que les essais de phase I ne sont pas faits pour traiter les malades, mais pour générer une information qui sera utile aux autres, donc à la société. La déclaration d'Helsinki, dans sa version 2, citée dans le fameux avis du Comité consultatif national d'éthique évoqué par Edwige Bourstyn², dit bien que l'intérêt de la science et de la société ne doivent jamais prévaloir sur l'intérêt du sujet. Dans la même déclaration d'Helsinki: *"Une recherche n'est justifiée que si la population étudiée est à même de pouvoir en tirer bénéfice."* Et pourtant, dans son avis du 26 septembre 2002 — dans le même document, à l'avant-dernière page — on lit sous la plume des rapporteurs du CCNE: *"L'exigence de la recherche*

peut conduire à privilégier parfois les intérêts de la communauté." Personnellement, je ne peux pas être d'accord.

On a déjà vu précédemment que les rapporteurs de l'Igas disaient bien que les patients inclus dans des essais l'étaient en vue d'améliorer leur état. La loi de bioéthique de 1994 fixe: *"Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne."* Si ce n'est pas pour la personne, on n'a pas le droit de le faire, même au titre de la loi française. Faire quelque chose à un malade en disant que c'est sans bénéfice individuel direct, est donc déjà en soi illégal. J'aime bien cette phrase de Anne Fagot-Largeault qu'elle avait employée dans un rapport présenté au Comité consultatif national d'éthique en juin 1998, rapport essentiellement orienté sur l'information et le consentement: *"Ce qui fonde le droit du médecin à intervenir sur le corps d'autrui, ce n'est pas le consentement d'autrui, c'est la nécessité thérapeutique."*

On nous dit donc que les améliorations obtenues au cours des essais de phase I sont rares. Que c'est parce qu'elles sont rares que l'on doit considérer que ce sont des recherches sans bénéfice individuel direct. D'abord, ce n'est pas plus rare que dans beaucoup d'autres circonstances. Ensuite, ce n'est pas le problème. Cette discussion sur la fréquence d'observation du bénéfice en cours de la phase I est, à mon avis, non pertinente. C'est comme si on demandait au Samu, quand il va chercher des personnes sur la route après un accident, de consulter d'abord ses statistiques pour savoir s'il a une chance de sortir les blessés d'affaire, ou s'il est inutile de les traiter parce que la statistique est trop mauvaise. Ce n'est pas comme cela que les choses se passent. On emmène le blessé et on le soigne; on fait les statistiques après. Les statistiques serviront à comparer les attitudes thérapeutiques. Elles ne servent pas à décider si on

[2] "Avis sur les essais de phase I en cancérologie", n° 73, 26 septembre 2002.

soigne ou pas. Elles peuvent servir en médecine de catastrophe parce qu'il y a un choix de prise en charge à faire entre ceux qui présentent plus ou moins de chances de survie. En cancérologie, au stade des essais de phase I, on n'est pas en médecine de catastrophe et on ne va pas choisir de traiter ou de ne pas traiter en fonction de la statistique et des chances d'amélioration.

Pourquoi donc, à sa page 93, le rapport de l'Igas dit, en créant une jurisprudence de l'Agence — car l'Agence a mis longtemps, mais a suivi l'avis de l'Igas — qu'il fallait considérer cette recherche "sans bénéfice individuel direct"? La réponse est la suivante : "Il n'est pas aujourd'hui légalement possible de réglementer le lieu où sont effectuées les recherches (et donc la sécurité des personnes qui s'y soumettent), en dehors de la procédure d'agrément des centres A définis par la pratique des essais sans bénéfice individuel direct." Cela signifie que si vous dites que c'est avec bénéfice individuel direct, vous ne pouvez plus limiter l'endroit où cela va se faire et vous assurer de la structure et de l'environnement médical ; n'importe qui a le droit de le faire. C'est à cause de cette dichotomie que l'Agence du médicament a tenu à l'appliquer pendant quelques années. Cette distinction entre les essais s'est adoucie et va sans doute disparaître en les labellisant "sans bénéfice individuel direct". À mon avis, ceci s'avère profondément pervers parce que supposant une assimilation abusive, une distinction qui n'est pas justifiée. L'objectif scientifique de l'essai de phase I n'est pas la détermination d'une efficacité individuelle, c'est-à-dire la conclusion du travail. Du fait que la conclusion du travail ne sera pas une conclusion sur l'efficacité, on en déduit que, dans la démarche médicale, on ne cherche pas cette efficacité pour le patient. Cela n'a rien à voir, ce sont deux choses profondément différentes ; il n'y a pas d'identité entre l'objectif d'une démarche scientifique et l'objectif du traitement d'un patient en particulier.

→ COMMENT S'OPÈRE LA DÉMARCHE SCIENTIFIQUE AU COURS DES ESSAIS DE PHASE I ?

Comme toute démarche scientifique, elle doit être rigoureuse. Cela veut dire que l'objectif du travail est prédéfini, comme le cadre de ce qui sera la conclusion du travail. Dans les essais de phase I, la conclusion du travail scientifique portera sur la tolérance du médicament, ou de la combinaison, ou du dispositif testé, et pas sur son efficacité. Aucune conclusion ne pourra être tirée sur l'efficacité du traitement à la fin d'un essai de phase I.

Ceci a un certain nombre de conséquences. Premièrement, une méthodologie est adaptée à l'objectif scientifique. On va démarrer avec une dose initiale prudente — *primum non nocere*, bien sûr — parce qu'on ne connaît pas la tolérance à ce stade. Un certain nombre de malades seront donc traités à des doses qui ne seront pas les doses les meilleures, ce qui explique en partie pourquoi on ne pourra pas tirer de conclusions sur l'efficacité. On va tester progressivement les doses par cohorte de patients qui vont être admis à participer à cette étude en fonction de leurs capacités à tolérer la combinaison ou le médicament qu'on souhaite leur donner et la possibilité de bien "mesurer" la tolérance. Cela veut dire que l'on fera attention à ce que l'organisme du patient ne soit pas déjà diminué en termes de tolérance possible par des traitements antérieurs, car on ne pourrait pas tirer de conclusion sur la tolérance de ce médicament pour la population générale. En revanche, on acceptera de rentrer ces patients dans des situations où on n'aura pas la possibilité de "mesurer" clairement l'efficacité du traitement sur la maladie. On va également inclure des patients sans référence à la maladie causale. Ce sont des patients qui ont besoin d'un traitement innovant dont nous disposons et qui pourra être utile dans deux, trois ou quatre

maladies très différentes. Or, bien entendu, ceci gêne dans l'élaboration de conclusions sur l'efficacité car, quand on parle d'efficacité d'un traitement, on évoque l'efficacité dans une maladie donnée et non pas dans trois ou quatre maladies qui auraient été simultanément incluses. On s'intéresse à la tolérance et donc aux effets secondaires, à la façon dont on peut utiliser ce produit, et on parle de "dose limitante", de "dose toxique". Ce sont probablement de mauvais termes et le Pr Laurent Degos a stigmatisé dans plusieurs documents cet objectif de toxicité qu'on croit donner aux essais de phase I: " *Tout effet toxique doit être considéré comme un effet indésirable et non un objectif recherché*", y compris dans l'objectif de l'essai thérapeutique de phase I. Et, " *la dose maximale tolérée* — qui est souvent la conclusion de cette phase I — *est un objectif non médical*". On nous dit clairement de ne plus viser cet objectif pour faire des essais de phase I, et de le " *remplacer par la recherche de la fenêtre optimale bénéfico-risque*". C'est profondément pertinent comme conseil. Ce n'est pas forcément évident d'en tirer les conséquences en termes d'élaboration du schéma de décès, mais ce sont des phrases auxquelles je souscris sans réserve.

→ LES DEUX ASPECTS D'UN MÊME MÉTIER

Toujours dans l'avis du CCNE — j'ai décidément de gros soucis avec ce texte —, " *on a pu évoquer un véritable dilemme moral du médecin, tantôt soignant, tantôt investigateur*." Je ne le vis pas du tout comme cela. On est soignant d'abord, mais on est soignant avec une méthodologie qui permet de générer des résultats scientifiques qui contribueront aux progrès scientifique et médical. Mais on n'est pas tantôt soignant, tantôt investigateur. On est soignant faisant des investigations. Le médecin peut être à la fois pleinement médecin et pleinement investigateur.

Et je fais référence à l'histoire de la médecine: tous les médecins qui ont favorisé de grands progrès médicaux ont fait preuve à la fois d'une méthodologie rigoureuse et d'une intention sans faille envers le patient dont ils s'occupaient.

La démarche médicale est la conclusion de tout ce qui précède. Les essais thérapeutiques existent en raison des besoins des patients. On ne réalise pas un essai thérapeutique pour développer un médicament ou une combinaison. On le fait, même en phase I, parce que des patients ont besoin de ces innovations et qu'on a estimé, à un moment donné, que la meilleure proposition à leur faire serait de les inclure dans cet essai, parce que c'est, dans le contexte scientifique du jour, la proposition la plus porteuse d'avenir. Dans l'avis du CCNE, une phrase est assez révélatrice: " *La motivation essentielle des malades n'est en général pas l'altruisme*." Ils sont tous d'accord cependant pour qu'on utilise scientifiquement les informations que l'on peut générer en les soignants. Mais " *consentir à être utile pour la recherche n'épuisera jamais l'espérance intime de pouvoir en tirer un bénéfice personnel*". Cette espérance, le malade et le médecin la partagent. Le médecin qui réalise une phase I espère pour chaque malade qu'il en tirera un bénéfice. Pour ceux qui ont quelquefois participé ou contribué à la participation d'essais de phase I, le cri de joie qu'il y a dans chaque équipe médicale quand un patient bénéficie d'un résultat favorable montre bien que c'est ce qui est attendu, aussi bien par le chercheur que par le médecin.

Le rapport de l'Igas le savait et l'avait déjà reconnu: " *Un argumentaire thérapeutique est recherché chez certains malades et ceux-ci sont sélectionnés en fonction de l'activité du produit précédemment démontrée chez l'animal et quelquefois chez l'homme*", car, je le répète, la phase I chez l'homme n'est pas toujours l'administration d'un médicament mais parfois l'exploration d'un nouveau schéma d'administration. Il est faux de dire qu'on n'espère pas et qu'on ne

choisit pas, comme il est dit dans le rapport du CCNE, les malades pour les entrer dans une phase I. C'est vrai qu'ils peuvent être inhomogènes, mais on les choisit parfaitement en fonction des chances que l'on suppose — on peut se tromper — sur le fait que tel médicament a plus de chances d'être actif dans cette maladie que dans telle autre.

Un patient n'a rien à perdre et tout à gagner. Cela veut dire qu'on a toujours l'espoir d'obtenir un résultat, indépendamment de toute proportion statistique.

En conclusion, nous sommes là pour contribuer à la genèse du progrès scientifique. Pour cela nous devons pratiquer des essais. Tous les patients en sont conscients. Nous pouvons le faire dans le cadre d'une démarche scientifique irréprochable, mais aussi dans le cadre d'une démarche médicale que j'appelle "non déviante". Le faire sans idée de bénéfique pour le malade constituerait pour moi une profonde déviation.

Que vient faire mon petit exposé dans une journée "information et cancer"? Je n'ai pas insisté, dans tous les textes que j'ai cités, sur les aspects relatifs à l'information. Il y en a beaucoup et on dit, *grosso modo*, toujours la même chose: les formulaires de consentement laissent trop d'espoir aux malades dont le jugement est biaisé par le fait qu'on leur laisse entendre qu'ils tireront peut-être un bénéfice du traitement, alors que ce n'est pas l'objectif de l'essai. Et alors? C'est quand même l'objectif du traitement du malade. Et, comme il a été dit et reconnu, on ne tuera jamais l'espoir d'un bénéfice. Pourquoi essayer de le tuer? À qui cela sert-il? Par ailleurs — je reviens sur ce qu'Emmanuel Hirsch a dit plusieurs fois aujourd'hui —, au-delà d'une information brute, sèche, parfois formaliste, il y a une relation. Ce doit être une relation de confiance. Et elle ne sera réelle et sincère de part et d'autre que si le médecin peut être toujours le médecin de son malade, et pas un investigateur qui se désintéresserait du résultat du traitement sur le malade qui est devant lui.

I DISCUSSION

→ PARADOXES DU CONSENTEMENT

Dr Edwige Bourstyn

Jean-Louis Misset et moi-même avons beaucoup discuté de cet avis du CCNE. Il est écrit, comme souvent et peut-être davantage encore — pour rester pudique — dans une langue proche de celle des partisans de Saint Ignace de Loyola. Et on a bien du mal à s’y retrouver. J’en ressors quand même quelque chose qui ne va pas tout à fait dans le sens de ce que tu souhaites — mais peut-être ai-je mauvais esprit. On dit surtout que la phase I intervient quand des risques sont supérieurs aux bénéfices. On sent aussi venir, dans cet avis, une dissociation entre recherche et soin. L’argumentation donnée — très “pensée américaine” —, est celle du consentement. Mais on ne pose pas la question du consentement à quoi.

Et en même temps, quand on regarde ce qu’ont écrit les personnes auditées, étant donné la difficulté de l’extrême technicité de ces essais de phase I et les risques, un certain nombre de centres se positionnent politiquement — comme aux États-Unis — pour être les seuls centres autorisés à effectuer des recherches de phase I sur des malades cancéreux qui ne seraient pas loin du volontaire sain cancéreux. Voilà ce que j’ai tiré de cette absence de clarté, mais mon impression est tout de même assez négative.

Pr Jean-Louis Misset

Il est indiqué dans ce rapport que l’on fait des essais de phase I sur des malades en phase terminale. C’est faux. On ne le fait pas puisque, ainsi que je l’ai dit, les essais de phase I impliquent un organisme qui permette d’évaluer la tolérance sur un organisme “normal”. Évidemment, ce n’est pas le premier traitement d’un cancer qu’on fait dans un essai de phase I,

mais on fait bien attention à ce que l’organisme permette d’évaluer la toxicité et que l’espérance de survie du malade, au moment où on commence l’essai de phase I — c’est une règle — soit au moins égale à trois mois. Souvent, les patients bénéficieront d’autres tentatives thérapeutiques, en général avec des espérances faibles — si elles étaient fortes, on les aurait fait avant — au-delà de l’essai de phase I.

Dr Marc Espié

Quel est le moment choisi pour proposer à un patient de participer à un essai de phase I ?

Il est vrai que la décision à prendre s’avère parfois difficile. J’ai vu des essais de phase I parfois proposés à des malades, alors qu’il y avait quand même beaucoup d’autres possibilités thérapeutiques potentiellement efficaces. On pouvait leur proposer parce que c’était le moment qu’on pensait le meilleur pour en tester la tolérance. Choisir le moment pour proposer la phase I à un malade n’est pas évident.

Pr Jean-Louis Misset

Tu as une vision un peu particulière de cette question parce que tu t’occupes de cancers du sein de façon à peu près exclusive et que, d’une part, les cancers du sein non guéris vont souvent avoir une espérance de survie très longue, qui va se chiffrer en années — cinq, six, huit... — et que, d’autre part, nous avons de nombreuses thérapies reconnues comme actives, même sur un plan palliatif, pour cette maladie-là.

Pour moi, l’indication d’une phase I correspond au moment où on estime que l’accès à une vraie innovation présente la meilleure chance pour le malade. Cela peut être relativement tôt. À partir de la 3^e ligne métastatique d’un cancer du sein, on peut avoir une longue survie, mais la bataille est perdue. Qui sait si une vraie innovation, celle

qui d'ailleurs justifie la phase I — je ne parle pas de la combinaison de deux médicaments qu'on connaît depuis 10 ans et pour lesquels on veut faire un certain développement — ne peut être la chance de sortir d'une spirale dont on sait où elle se terminera? C'est plus difficile pour le cancer du sein parce qu'on dispose des traitements de 4^e, 5^e ligne qui peuvent donner encore 20% d'amélioration. Même si c'est provisoire, c'est toujours bon à prendre. Alors que dans l'essai de phase I, on ne sait pas du tout. Mais, de temps en temps, on sort le jackpot.

Pr Emmanuel Hirsch

Établis-tu la distinction sémantique entre la phase I et le compassionnel ?

Pr Jean-Louis Misset

Oui, mais la distinction sémantique porte uniquement sur le cadre scientifique du travail. Le traitement compassionnel se passe hors cadre scientifique. Et c'est souvent un recours lorsque le patient n'est pas, pour une raison donnée, éligible dans un essai thérapeutique. Le malheur est que pour être éligible dans un essai thérapeutique, il faut déjà être soigné dans un centre qui soit investigateur pour cet essai thérapeutique. Les réglementations sont à mon avis trop rigides. On ne peut pas traiter, dans le cadre d'un essai thérapeutique, un malade qui en aurait besoin si on n'a pas été désigné comme centre investigateur au début de l'essai thérapeutique. Or, souvent, le malade ne souhaite pas changer d'équipe médicale. On arrive quelquefois à le lui faire comprendre : "Ce que je pense être le mieux pour vous aujourd'hui, c'est avoir accès à cet anticorps qui est en développement à tel endroit. Moi, je ne l'ai pas. Je voudrais bien vous y envoyer." Ils acceptent. Ce n'est pas toujours bien vécu. Même si on n'est pas

possessif, la relation médecin/malade est souvent forte. Et c'est difficile de faire cela. Le compassionnel, c'est la même chose, hors cadre scientifique.

Carmen Largenton

Pouvez-vous expliquer cette notion de tirage au sort ?

Pr Jean-Louis Misset

Le tirage au sort intervient dans la phase III du développement. Pour la phase I, il n'y a pas de tirage au sort. C'est la recherche de la tolérance ou la recherche de la fenêtre bénéfico-risque, comme le dit Laurent Degos. Que peut-on raisonnablement tenter pour administrer quelque chose à une population sans faire de dégâts? On recherche donc la dose que l'on va donner.

La phase II recherche, sur une population bien déterminée et une maladie donnée, l'efficacité qualitative. Cette recherche en phase II n'est pas quantitative. Elle permet simplement de dire : oui, ce médicament ou cette combinaison a une incidence dans cette maladie, et on va le tester plus avant. Je ne jette pas cette phase II à la poubelle. Dans la littérature scientifique, c'est plus complexe que cela parce que les gens essaient d'être en avance et donnent des taux de réponse dans les phases I, des taux d'amélioration. Ce n'est pas très scientifique. Normalement, c'est simplement : j'ai quelque chose de potentiellement utile que je ne vais pas jeter à la poubelle.

Après, on arrive à la phase III. C'est une comparaison quantitative d'efficacité et bien entendu de tolérance, de qualité de vie, etc. C'est au stade de la phase III qu'intervient le tirage au sort, car les biostatisticiens nous ont appris qu'on ne pouvait pas faire une comparaison valide quantitative si les deux populations

soumises aux deux traitements n'étaient pas déterminées par autre chose que le médecin, c'est-à-dire par l'aléa du tirage au sort.

Tirage au sort et randomisation veulent dire la même chose. Randomisation est un mot à connotation plus technicoscientifique. Faire entrer un malade dans un essai avec randomisation suppose une phase d'information sur ce tirage au sort qui reste aujourd'hui extrêmement difficile. Il n'y a rien de plus déstabilisant, face à la relation de confiance dont on parle depuis ce matin à travers l'information, mais qui est le fondement même de nos relations, que de dire à un patient que son traitement va résulter du tirage au sort. Dans certains cas, c'est presque insoutenable, par exemple lorsqu'on va choisir une intervention mutilante contre une intervention conservatrice. De toute façon, c'est très déstabilisant pour le malade. Je disais à Bernard Asselain que, à titre personnel, j'ai résolu la question en n'employant pas d'emblée le mot "tirage au sort", mais en expliquant la thématique de recherche, pourquoi on pouvait comparer deux attitudes thérapeutiques, en faisant comprendre au malade que ce n'est pas moi qui choisirai son traitement. En général, cela le fait réagir.

→ ANNONCE DE LA RECHUTE ET IMPASSES THÉRAPEUTIQUES

Parcours

p 89

- Tout dire ?
- La volonté de savoir
- Phases ultimes

Dr Marc Espié

I PARCOURS

Dr Edwige Bourstyn

Nous allons retourner à la clinique pour la dernière intervention de cet atelier. On a déjà évoqué l'annonce de la maladie et celle du traitement. Le cancer est une maladie longue et douloureuse, faite souvent d'une succession d'événements négatifs, en particulier les rechutes et les traitements de ces rechutes qui peuvent conduire à des impasses thérapeutiques. Tout le monde reconnaît la qualité et l'implication de Marc Espié dans la clinique et dans la prise en charge des patients.

Dr Marc Espié

*Centre des maladies du sein,
CHU Saint-Louis, AP-HP.*

Les malades espèrent dans leur grande majorité un retour définitif à la santé. Cette croyance est ébranlée à chaque rendez-vous de suivi qui génère appréhension et soulagement. Bon nombre de patients se croient protégés de manière magique par ces rendez-vous : *" Il ne peut rien m'arriver, puisque vous me surveillez."*

L'annonce des rechutes est difficile. Moins cependant qu'il pourrait y paraître à première vue, probablement parce que le malade sait depuis toujours, tout à fait au fond de lui, que c'est une éventualité. En effet, qui dit surveillance dit probabilité de rechute, ce d'autant qu'en ce qui me concerne, je ne parle qu'exceptionnellement de guérison : *" vous avez fait le traitement qui vous donne les meilleures chances de ne pas rechuter"* ou *" je ne pourrai parler de guérison que lorsque vous aurez rejoint le même risque statistique de décès qu'une population d'une même tranche d'âge..."*

Dans leur entourage et lors de leurs traitements, les malades sont confrontés à d'autres patients qui ont rechuté ou qui sont en cours de traitement pour une rechute. Ils savent bien que c'est une forte éventualité. Ils savent que le cancer est

une maladie potentiellement mortelle.

Lorsqu'un malade rechute, il revit les mêmes procédures que lors du diagnostic initial : bilan d'extension, examens en tout genre. Il connaît le rituel, mais il sait aussi plus ou moins que, cette fois, c'est plus grave et que l'échéance n'est plus virtuelle. Il devient de plus en plus difficile de l'oublier. Parfois, la révolte prend le dessus : *" tous ces examens de surveillance n'ont servi à rien, puisque je rechute, votre protection était donc inefficace"* ; le malade renvoyant alors le médecin à son impuissance. Dire la rechute tout en préservant l'espoir, c'est répondre aux questions qui sont posées sans aller au devant, pour éviter des réponses que le malade ne souhaite pas entendre à tel ou tel moment. Il faut comprendre que l'envie de savoir et de ne pas savoir sont intimement mêlées et qu'il y a un temps pour tout. Petit à petit, il devient possible de faire comprendre qu'il va falloir vivre avec son cancer, avec des traitements itératifs ou au long cours, en fonction des rechutes et des évolutions de la maladie. La confiance avec l'équipe thérapeutique peut-être ébranlée, mais elle est rarement brisée, ce d'autant que le patient sait qu'on a jusqu'à présent toujours répondu à ses questions et jamais raconté d'histoires.

Madame V., enseignante âgée de 54 ans, était hospitalisée en rhumatologie pour des douleurs osseuses étiquetées "sciatique". Elle était en parfait état général et son examen clinique par ailleurs strictement normal. Après discussions, ses médecins acceptent que nous la prenions en charge pour débiter une chimiothérapie. Lorsque je demande à la voir pour lui expliquer le traitement, le chef de clinique me prévient : *" Tu sais, pour une fois, on lui a dit, mais on lui a indiqué qu'elle avait un lymphome, c'est quand même moins grave qu'un cancer métastasé et comme elle va chercher dans des livres..."* Je me fais donc complice de ce pieux mensonge qui me reviendra en boomerang deux ans plus tard, à l'occasion d'une nouvelle évolution

osseuse nécessitant une irradiation. Elle apprendra à cette occasion son diagnostic réel. Elle m'en a énormément voulu d'avoir été complice. La relation n'a plus jamais été ce qu'elle était et j'ai l'impression que cette trahison a facilité la survenue d'un état dépressif majeur.

→ TOUT DIRE ?

Alors, faut-il tout dire ? Cet éternel débat autour de la vérité n'est à mon avis pas un problème moral. Nous payons actuellement les conséquences de siècles de non-dit en pratique médicale où le patient n'avait pas droit au chapitre et où le secret était érigé en système. Le médecin savait ce qui était bon pour le malade et celui-ci n'avait qu'à se taire et à se plier aux traitements prescrits. Mais quoi de plus violent que les méthodes nord-américaines, vers lesquelles on tend, qui préconisent de faire signer à un patient un document "l'informant" de l'étendue de ses métastases et de sa probabilité statistique de survie sans qu'il n'en ait rien demandé. Il s'agit en fait, pour le médecin, de se protéger contre d'éventuels procès en cas d'évolution défavorable. Il en est de même pour ces vérités assénées où l'on se retranche derrière notre savoir médical, rempart ultime :

— *Madame vous avez un cancer de l'ovaire classable FIGO III c, ce qui signifie que vous avez une carcinose péritonéale et que l'on a trouvé des cellules cancéreuses dans le liquide d'ascite.*

— *Une carcinose péritonéale ?*

— *Oui, l'omentectomie qui a été effectuée a permis de le mettre en évidence. Votre cancer mesurait dix centimètres et il y avait une extension à l'ovaire controlatéral. Nous allons vous poser un portacath et débuterons une chimiothérapie selon le protocole Taxol-carbo. Ce traitement peut entraîner une hypoplasie et une neuropathie périphérique.*

— *Une quoi ?*

— *Une toxicité neurologique."*

Cette annonce laisse la patiente sans voix. Pourtant tout y est, la diagnostic a été formulé et le traitement en partie expliqué. La malade n'aura cependant rien compris, rien intégré. La sidération l'aura envahie, notre jargon médical, juste au demeurant, n'aura servi qu'à nous protéger.

Dire le diagnostic, répondre aux questions que le patient pose, les susciter "avez-vous quelque chose à me demander?", mais sans forcément asséner ce que le patient n'a pas envie d'entendre à un moment donné.

Les malades, dit-on, veulent tout savoir, en fait ce sont surtout les gens en bonne santé qui ont ce réflexe lorsqu'on les interroge. La demande est souvent différente lorsque l'on est confronté soi-même à une maladie potentiellement mortelle. Chacun réagit comme il peut et la demande peut varier en fonction du temps ou de l'interlocuteur. Dire le diagnostic et répondre à toutes les questions formulées me semblent nécessaires, mais je ne vois pas l'intérêt de dépeindre l'étendue du processus métastatique à quelqu'un qui ne le demande pas.

Élisabeth a 40 ans et trois enfants de moins de 10 ans. Elle a noté un nodule au niveau de son sein gauche, il y a deux ans, qui a très rapidement augmenté de volume. Il lui a alors été proposé une chimiothérapie pour essayer de faire fondre la tumeur et pour lutter contre la diffusion métastatique avant de l'opérer et de reprendre une chimiothérapie d'entretien. La séquence thérapeutique initiale aura duré neuf mois. Trois mois après la fin du traitement, une anomalie asymptomatique est mise en évidence sur la radiographie pulmonaire. On décide de temporiser et de la revoir trois mois après, à l'issue des vacances scolaires, avec un nouveau contrôle thoracique. Il n'y a plus de doutes, des métastases sont évidentes. Élisabeth veut savoir l'étendue des lésions: "Vous comprenez, c'est important pour moi, pour pouvoir me battre."

En complétant le bilan, nous découvrons l'existence de métastases hépatiques. Là encore, elle veut savoir. Nous répondons à ses questions. Elle réagit toujours sur le même registre et fonce tête baissée semblant "impermeable" à la gravité de sa maladie.

Quinze jours plus tard son mari nous contacte, sa femme est repliée dans le fond de son lit. Elle souffre de céphalées et vomit. Elle lui semble dépressive. Lui-même a perdu sa mère, il y a deux ans, d'un cancer du sein métastasé. Nous lui proposons d'hospitaliser sa femme et découvrons des métastases cérébrales. Élisabeth revient alors sur l'annonce de ses métastases pulmonaires et hépatiques: "*J'ai probablement eu tort de vouloir tout savoir. Je n'ai pas réalisé ce que cela allait entraîner. Vous savez, ma belle-mère est morte, il y a peu de temps, de métastases... Je n'ai pas réalisé tout de suite que c'était de moi que vous parliez.*"

→ LA VOLONTÉ DE SAVOIR

La volonté de savoir fluctue avec les moments et en fonction de l'évolution de la maladie. Madame M. a eu un cancer du sein, il y a 11 ans. Elle était à l'époque dans la volonté de tout contrôler, tout savoir... ne comprenant pas mes incertitudes. Malheureusement, elle rechute 11 ans après, sous la forme de métastases pulmonaires et osseuses diffuses; elle est très essoufflée. À peine entrée dans le box de consultation, elle me dit: "*Surtout, ne me dites rien. Je ne veux rien savoir de l'étendue de ma maladie.*" Nous ne parlons donc que du traitement à venir. Au bout de deux mois de chimiothérapie, l'amélioration est spectaculaire. Je la revois en consultation avec son mari. Celui-ci, au cours de l'entretien, me demande les résultats de la scintigraphie osseuse de son épouse. Je bafouille. Elle intervient en précisant à nouveau qu'elle ne tient pas à le savoir. Je la revois un mois après, cette fois-ci avec sa fille.

Elle n'est plus du tout essoufflée. "*J'ai tenu à ce que ma fille soit là pour lui montrer mes radios.*" Je suis interloqué. "*Montrez-moi mes radios et expliquez-nous l'amélioration que vous voyez.*" Elle est debout devant ses clichés et veut des commentaires... On est bien loin de sa demande initiale.

Madame J. a développé des métastases pulmonaires et cutanées d'un cancer du sein. Nous débutons une chimiothérapie. "*Quel est mon pronostic?*" me demande-t-elle. Je lui explique que nous pouvons, grâce à la chimiothérapie, faire disparaître tous les signes de la maladie, mais que nous ne pourrons pas la guérir définitivement car le cancer se remanifestera un jour ou l'autre et qu'il faudra alors reprendre un traitement. Quelques mois plus tard elle est en rémission et me dit qu'elle m'en a beaucoup voulu de lui avoir dit qu'elle ne guérirait pas.

Très souvent, une fois le traitement débuté, l'envie de vivre reprend le dessus. Nous sommes même parfois frappés par ces patients qui s'épanouissent au fur et à mesure des rechutes, ce combat semblant donner un sens à leur vie. La confrontation à la mort proche est toujours dramatique et, là encore, répondre aux questions et permettre qu'elles puissent s'exprimer n'est pas simple. "*Docteur c'est bientôt fini?*" Qu'est-ce qui est fini? sera la réponse facile, permettant cependant d'engager un dialogue. "*Docteur, promettez-moi, quand ce sera la fin, de faire quelque chose.*" Vous sentez-vous à l'agonie? Êtes-vous pressé? Permettre au patient de garder un certain recul, une distanciation, même la plus minime avec son statut de mourant potentiel, afin qu'il reste un sujet différent du corps objet qui l'abandonne nous semble un travail alors tout aussi important que la prise en charge médicamenteuse, aussi fondamentale soit-elle. Les dernières minutes sont pour certains intenses, la vie psychique continue alors jusqu'au bout.

→ PHASES ULTIMES

Par "fin de vie", on n'entend certainement pas la même chose en tant que soignant et en tant que malade. Il existe une réalité biologique : pour le cancérologue, la fin de vie d'un malade va commencer dès qu'il sait que le patient est "incurable", c'est-à-dire, dans la grande majorité des cas, quand il découvre que le malade est atteint de métastases et qu'il pourra le traiter mais non le guérir. Cette perception de l'inévitabilité du pronostic va souvent permettre au médecin de prendre ses distances par rapport au patient, de se protéger sans le rejeter, pour pouvoir garder un rôle thérapeutique aussi efficace que possible jusqu'au bout.

Dois-je informer mon patient ? Comment vais-je partager ce savoir avec lui ? Jusqu'où aller dans la description de l'évolution métastatique ? Comment garder une part d'espoir malgré tout ? En parallèle, il existe l'interprétation du malade qui, lui, ne se voit pas en fin de vie et espère à chaque traitement en la possibilité d'une guérison, même si le doute l'assaille par vagues. Pour lui, la fin de vie n'aura un sens réel qu'au moment de son trépas.

Enfin, il y a l'évolution du cancer elle-même, indépendante des schémas préétablis, et infirmant les prévisions, y compris des cancérologues. Si par exemple 50 % des malades atteints d'un cancer du sein métastasé vont décéder dans les 24 premiers mois après le diagnostic, certaines patientes déjoueront ces statistiques et vivront de nombreuses années.

Cet équilibre entre la connaissance de l'issue par le médecin, même si les rythmes sont heureusement imprévisibles, et la non-connaissance, ou le déni du malade peut être source de conflits.

Madame D. est atteinte d'un cancer du sein métastasé. Plusieurs chimiothérapies se sont avérées inefficaces. Les consultations sont de plus en plus pénibles, avec une tension, une

agressivité sourde sous-jacente. Jusqu'au jour où elle peut me dire qu'elle est mal à l'aise car je ne lui apporte pas de réponses positives. Elle a besoin, me dit-elle, qu'on lui dise qu'elle va aller bien. Madame D. avait en fait perçu mon intériorisation de son évolution fatale inéluctable et avait sans doute senti que j'avais déjà débuté un travail de deuil à son égard. Ma proposition de changer de thérapeute l'a soulagée. Sa prise en charge par un collègue lui a permis d'acquiescer une relative sérénité, devenant "agréable" pour l'ensemble de l'équipe soignante. Sa maladie a évolué très rapidement et elle est décédée peu de temps après.

Pour le malade la vie continue jusqu'au bout et la vie psychique des dernières secondes peut parfois être tout aussi fondamentale que d'autres périodes de sa vie.

Mademoiselle L. est psychiatre. Nous avons le même âge. Elle est atteinte d'un mélanome métastasé. Les divers traitements effectués se sont avérés inefficaces. Au fil des mois, elle devient cachectique ; l'abdomen distendu par une ascite, elle ne peut plus se déplacer et reste hospitalisée en permanence. Elle a entrepris de "régler ses comptes" avec son père dont les visites s'espacent. Sa vision de cadavre vivant devient insupportable, tant pour la famille que pour les infirmières. Les pressions sont fortes pour que je "l'endorme", mais elle a toujours beaucoup de choses à dire, à penser. Elle vérifie ce que l'on met dans ses perfusions et ne veut pas être endormie. Pour elle, y compris ses dernières minutes seront essentielles.

La résignation au décès, quand elle existe, peut se faire dans un temps très court. Mais la "belle mort" reste l'exception. Sœur M. est atteinte d'un cancer du sein métastasé. Elle présente un épanchement pleural gênant fortement sa respiration, devenue haletante. Sa communauté a décidé de la séparer de ses affaires personnelles lors de l'une de ses hospitalisations et de

l'installer à son retour dans la chambre des morts. Ignorant de ces coutumes, elle m'explique terrorisée que c'est là qu'elle devra attendre sa fin. Le décalage n'est plus entre soignant et soigné, mais également entre malade et famille ou entourage. La demande d'arrêt des soins en cancérologie s'avère exceptionnelle de la part des malades et est surtout le fait des accompagnateurs.

Objectivement, la maladie entraîne en toute fin de vie une régression physique: l'impotence, l'incontinence, l'impossibilité de s'alimenter seul, la douleur... vont nécessiter l'aide de l'autre et engendrent obligatoirement une situation de demande et de dépendance. L'uniformisation imposée par les rites et les rythmes hospitaliers accélère les modifications imposées par la maladie, ce que favorise également le manque de personnel. " On l'a déjà changé deux fois aujourd'hui, il faut lui poser une sonde urinaire. Il risque de tomber, il faut lui mettre les barrières. Si on ne lui attache pas les mains, elle risque d'arracher ses perfusions." Les tout derniers moments de la vie nécessitent, pour les patients, des soins se rapprochant de ceux prodigués aux bébés et imposent aux soignants d'être de bonnes ou de mauvaises mères.

Le trépas va accélérer la " désobjectivation " du malade. En toute fin de vie, la parole disparaît souvent. Le malade ne peut parfois plus parler, n'en a plus la force ou le désir et les médecins le fuient. Leur tendance sera de ne plus entrer dans la chambre des mourants; là où il n'y a plus de soins gratifiants, leur présence leur semble inutile. Ce sont les aides-soignantes et les infirmières qui seront aux premières loges. Une fois le malade décédé, ce seront elles aussi qui prépareront le corps avant son départ pour l'amphithéâtre des morts.

De l'infantilisation à la " chosification ", la régression est à l'œuvre, générée dans un premier temps par l'institution et la peur du malade, puis dans un stade ultime imposée par l'évolution de la maladie et la peur des soignants.

La fin de vie commence dès la naissance, elle est inscrite dans notre patrimoine. La mort d'autrui est ressentie comme une blessure personnelle, le but du deuil est d'accomplir un clivage entre le mort et les survivants. N'est-ce pas déjà ce qu'opèrent les soignants avec la notion de fin de vie? Et le clivage entre le futur mort et les survivants, soignants ou proches, n'est-il pas déjà à l'œuvre?

" La mort est proprement impensable; par contre, on peut penser des êtres mortels, et ces êtres, à quelque moment qu'on les pense, sont des êtres vivants. Et ainsi, qui pense la mort pense la vie ". Cette citation et l'œuvre de Jankélévitch sont pour moi plus qu'une réflexion philosophique, et correspondent au plus profond de moi-même, à mon intime conviction. La mort des malades est plus que douloureuse et pour moi toujours sordide. Ce n'est jamais une délivrance, c'est au mieux un moment biologique comme peut l'être la naissance. Le moment de la mort n'est rien, mais discuter lorsque l'on est en bonne santé avec quelqu'un qui va mourir est à certains égards impudique. La mort ne me fascine pas, elle me révolte comme une injustice fondamentale faite à des malades qui, dans leur immense majorité, ne la souhaite pas. Il existe même, pour certains médecins, une culpabilité du survivant.

→ CONCLUSION

L'INFORMATION AU CŒUR DE LA DÉMARCHE DE PROXIMOLOGIE

Hugues Joublin

Directeur exécutif Novartis Pharma

Parce qu'elle revendique la prééminence de la relation dans le projet de soin, la proximologie inscrit l'information parmi ses premiers champs exploratoires :

- l'information, en tant qu'objet de partage ;
- l'information, en tant que droit fondamental des individus soignés, soignants ou accompagnants ;
- l'information, comme enjeu d'attitude active et responsable, pour une plus grande efficacité des soins.

C'est donc très naturellement que les premiers travaux de proximologie menés par des médecins, psychologues, sociologues ou économistes ont d'abord cherché à mesurer, définir, délimiter et rendre intelligible la relation entre la personne malade et son entourage. Il s'agissait de produire une information de qualité, sur laquelle mener une réflexion et conduire des actions.

De la part de l'entreprise qui a initié et soutenu l'essor de la proximologie, la logique est presque « génétique » : la valeur de l'information est depuis longtemps reconnue, voire défendue, puisqu'elle est au cœur des processus d'apprentissage, de découverte, d'analyse et de reproductibilité qui fondent le succès de la recherche thérapeutique.

Aussi, c'est avec plaisir que je salue la décision de la Fondation Novartis de soutenir la publication des travaux coordonnés par le Docteur Edwige Bourstyn, dans le cadre du premier atelier de réflexion organisé par l'Espace éthique AP-HP sur le thème « Information et cancer ».

Depuis plusieurs années, Novartis peut témoigner d'une demande accrue de la part des personnes malades et de leurs proches, pour un accès élargi à l'information sur les traitements. Ces demandes directes nous renvoient chaque fois au cadre réglementaire dans lequel nous opérons.

En plus d'échanger conseils et soutien sur des forums de discussion, de visiter les sites Internet ou de lire les revues d'information médicale, de solliciter les associations de patients ou les professionnels du soin, le « grand public » s'adresse aujourd'hui directement aux entreprises du médicament. Il souhaite connaître et comprendre les différentes options thérapeutiques. Parfois, il espère aussi peser sur les modalités d'accès aux nouvelles thérapeutiques... Et les expériences récentes, dans les domaines du traitement du sida, de certaines leucémies ou de pathologies neuro-dégénératives indiquent que ce « quatrième pouvoir » acquiert une certaine efficacité. Cette évolution majeure de la relation de la personne malade aux soins et à ses professionnels bouleverse nos pratiques.

Par ailleurs, la problématique de l'accès à l'information ne concerne pas seulement le patient, mais souvent son entourage : famille, proches, collègues. Depuis l'annonce de la maladie et tout au long de sa prise en charge, une interaction complexe s'installe autour du patient, entre famille, médecins généralistes, spécialistes et personnels soignants. L'information est au cœur de ces relations.

Le parti pris de la proximologie consiste à considérer qu'une meilleure connaissance de la relation d'exception entre la personne malade et ses proches doit permettre de faciliter le rôle de l'entourage, pour une plus grande qualité du projet de soins. Dans cette perspective, Novartis a choisi d'apporter une contribution active au *Plan Cancer* initié par le Président de la République. L'engagement du laboratoire porte sur trois axes prioritaires :

1. Participer à la reconnaissance de l'entourage des personnes malades comme un acteur clé dans le projet de soins.
2. Faciliter les relations entre la personne malade, son entourage et les professionnels du soin.
3. Améliorer la prise en charge de la personne malade à domicile.

Sur chacun de ces trois chantiers, la Fondation Novartis pourra apporter sa contribution, par le soutien d'initiatives et de projets destinés à défendre le lien social fragilisé par la maladie. À ce titre, la richesse des réflexions menées lors de cet atelier de réflexion sur « Information et Cancer » ouvre de larges horizons sur l'étendue des besoins...

→ L'ESPACE ÉTHIQUE/AP-HP

Dr Marc Guerrier

Espace éthique AP-HP

L'Espace éthique de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) est une structure créée en 1995 sous l'impulsion combinée d'Alain Cordier, Directeur général de l'AP-HP à l'époque, de Didier Sicard, actuel président du CCNE et responsable du service de médecine interne de l'Hôpital Cochin de Paris, ainsi que d'Emmanuel Hirsch, philosophe investi depuis de nombreuses années dans une réflexion pratique et une action militante dans le domaine du soin (notamment associatif dans le champ du sida et des soins palliatifs depuis leur émergence). C'est ce dernier qui dirige et accompagne la croissance des activités de la structure depuis huit ans. « Du triple point de vue médical, financier et éthique, notre activité est-elle pertinente ? [réfléchir à ces questions nécessite de] nous donner les moyens de conduire une réflexion éthique sur nos pratiques, marquée par une exigence systématique de qualité et de sérieux (...) » telle est la motivation énoncée par Alain Cordier pour doter l'institution d'un organe sans pouvoir exécutif, neutre, pluraliste et fondamentalement structuré par le souci de la rigueur d'une réflexion utile au soin hospitalier. C'est dire que le choix du mot *Espace*, mûrement réfléchi, renvoie d'abord au fait qu'il ne s'agit pas d'un comité qui rendrait des avis particuliers ou généraux.

Les activités de l'Espace éthique AP-HP se déploient dans deux grandes sphères qui ne sont pas entièrement séparées : l'enseignement, avec l'Institut éthique et soins hospitaliers, et les activités de veille, recherche, analyse et publications regroupées sous l'égide de l'Observatoire éthique et soins hospitaliers. Après huit ans d'existence, l'Espace éthique AP-HP dont les missions ont été confirmées par un arrêté du Directeur général est devenu une référence nationale, dans le contexte de la récente loi de

mars 2002 qui stipule que désormais « les établissements de santé mènent en leur sein une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale ».

→ ENSEIGNER L'ÉTHIQUE HOSPITALIÈRE

Définir et comprendre le contenu et les modalités de l'enseignement de l'éthique hospitalière relève d'analyses et d'observations complexes. Tout commence par une certaine conception de l'éthique : l'éthique hospitalière et du soin, telle que l'a formulée Emmanuel Hirsch depuis 1995 se distingue de la bioéthique et de l'éthique médicale, car elle ne renvoie ni à un sous-ensemble « bio », en l'occurrence d'étude et d'action concernant le vivant humain ni à une catégorie professionnelle donnée. Son objet et sa fin sont plutôt inscrits dans la réalité des situations humaines du soin auxquelles sont confrontés quotidiennement les acteurs de terrain dans leur ensemble. On comprend dès lors qu'il ne s'agit pas d'un champ disciplinaire homogène à enseigner au sein d'un discours déjà donné. Postuler le contraire soulève une difficulté redoutable en termes de légitimité : qui, en effet, posséderait en maître un discours éthique à transmettre à des élèves ? Qu'un philosophe formé au travail du concept soit en mesure de maîtriser un discours sur l'éthique qu'il déploierait en référence à l'histoire des idées est cependant différent, et l'on peut considérer à juste titre qu'il ait toute légitimité à le faire. Il en va de même pour un soignant ou une personne malade fondé à évoquer les réalités du soin, un sociologue pour son approche spécifique, et ainsi de suite. Il n'y a pas plus d'éthicien à l'Espace éthique de l'AP-HP que d'enseignement éthiciste – au sens où l'éthique serait transmissible comme une doctrine voire une idéologie. En revanche, un enseignement multidisciplinaire comprenant plusieurs axes pédagogiques

(philosophie morale, philosophie politique, histoire de la philosophie, épistémologie, sciences sociales, expertises de professionnels, etc.) y trouve toute sa place. David Smadja, professeur de philosophie à l'Espace éthique AP-HP, souligne l'importance de la place du dialogue lors d'enseignements pour partie académiques à destination des soignants. Ce qui se joue ici ne relève pas simplement d'une curiosité satisfaite de part et d'autre, mais de la réalisation de ce qu'est le travail même de la culture et de la pensée dans ce monde du soin construit par ceux qui éprouvent le souci de se doter d'outils conceptuels, immédiatement éprouvés dans leur pertinence ou leur utilité au regard de ce que constitue l'humanité de leur activité de soignant. Au-delà des vertus pédagogiques, ce dialogue préfigure l'ouverture d'un débat entre les professionnels du soin et le reste de la cité, quand l'évolution de l'opinion semble évoluer au contraire vers des formes de clivages figés dans les formes du juridisme et du moralisme ambiants. Dans ce dialogue vivant avec la philosophie, peuvent se révéler, se formuler et s'énoncer les significations du soin et les engagements des professionnels. De ce point de vue, c'est donc de l'insertion, de la circulation et plus encore de l'accueil d'une culture de la responsabilité assumée dans le soin, au sein de l'hôpital, qu'il est avant tout question. Emmanuel Hirsch écrit : « Il convient de mettre à la disposition des étudiants, des professionnels mais aussi de notre société les compétences et les outils indispensables à l'accompagnement et au renforcement des mutations qui interviennent dans le champ hospitalier. Faute d'une ambition volontaire et cohérente dans des domaines particulièrement sensibles, nous risquons d'accentuer les défiances du corps social à l'égard de ceux qui soignent. »

Les enseignements sont dispensés gratuitement, ouverts aux personnes extérieures à l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris. Ils peuvent être

suivis au titre d'auditeur libre, mais également conduire à l'obtention de diplômes. Des partenariats universitaires sur le plan national vont conduire en 2004 à la présentation d'un Master *Éthique, science, santé et société*.

→ FAVORISER ET PRENDRE PART À LA RÉFLEXION ÉTHIQUE

Le dispositif de l'Observatoire éthique et soins hospitaliers de l'Espace éthique AP-HP, associé au Département universitaire de recherches en éthique de l'Université Paris-Sud 11 / AP-HP créé en 2003, accompagne et soutient de nombreuses initiatives de réflexions pratiques relatives au soin. Doté d'un conseil scientifique, cette branche de l'activité fonctionne selon le principe des réseaux de compétences. Plusieurs groupes thématiques de travail sur le mode multidisciplinaire évoluent de manière parallèle, prolongeant les travaux de la Cellule de réflexion menés de 1995 à 1999. L'objectif de ces recherches relève de l'expertise et de la problématisation, et non d'une production normative. Des domaines du soins diversifiés et souvent inédits sont explorés. Sans en dresser une liste exhaustive, ce qui est impossible ici, on peut toutefois signaler : le soin en chambre mortuaire, le partage de l'information et la décision en pédiatrie, la recherche clinique, l'intérêt supérieur de l'enfant en oncopédiatrie, la place des bénévoles et des associations dans le soin, l'accueil des personnes en situation de vulnérabilité sociale, le refus de soin et le soin sous contrainte, les fins de vie et les soins palliatifs, la sclérose latérale amyotrophique, l'annonce du handicap, les états végétatifs persistants, etc. Les travaux thématiques sont publiés dans le cadre des publications de l'Espace éthique (la Lettre de l'Espace éthique AP-HP, et la série d'ouvrages Collection Espace éthique AP-HP) ainsi que sur le site internet www.espace-ethique.org.

Sollicité directement par les structures institutionnelles ou les personnes, l'Observatoire s'engage également dans un travail de proximité en intervenant comme partenaire directement sur le terrain. Il constitue alors une ressource pour les initiatives locales de réflexion, d'un point de vue méthodologique ou d'enseignement. Ces interventions relèvent du partenariat et non d'une pratique de l'éthique clinique suivant l'acception anglo-saxonne du terme. Plus précisément, l'Observatoire éthique et soins hospitaliers n'a pas pour vocation d'aider à la décision médicale au cas par cas. C'est le cas, par exemple, avec la création du Centre de réflexion éthique SLA, avec la Fédération de neurologie Mazarin (groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP).

Il conduit également des travaux de recherches d'un point de vue transversal. Depuis un an, deux grandes enquêtes nationales ont été lancées : Éthique et pratiques hospitalières, et Loi du 4 mars 2002 : quelles influences sur les activités de soin à l'hôpital ? Un suivi des activités de réflexion sur le plan européen est également assuré, notamment par la participation directe à des projets de recherches.

→ DIFFUSER LES ACQUISITIONS DES TRAVAUX, TRAVAILLER EN RÉSEAU

Attentif à la pluralité des initiatives et au renforcement d'un souci de la réflexion éthique des professionnels hospitaliers quel que soit leur niveau d'intervention dans la chaîne du soin, l'Espace éthique AP-HP est aujourd'hui susceptible de prendre une part significative à un travail de réseau sur les plans national et européen. Du point de vue national, il a constitué un répertoire des instances consacrées à l'éthique hospitalière et du soin. Ces dernières pourront, à terme, participer à la Fédération éthique et soins

hospitaliers mise en place avec l'Espace éthique méditerranéen en 1999, dans le contexte de réflexions plus générales tenant compte, notamment, des préconisations du Rapport *Éthique et professions de santé* remis par Alain Cordier au ministre Jean-François Mattei en mai 2003.

Huit ans après sa création, l'Espace éthique AP-HP a su imposer une autre perception des aspects les moins reconnus de l'éthique hospitalière et du soin, ceux qui touchent tout particulièrement aux situations limites dans les pratiques soignantes. Il trouve sa place spécifique dans le cadre d'un dispositif diversifié qui favorise les complémentarités avec des instances nationales comme le Comité consultatif national d'éthique, les structures professionnelles représentatives, les associations de personnes malades et nombre d'initiatives développées sur le terrain. Le défi des prochaines années consiste, pour beaucoup, à répondre de manière appropriée et personnalisée à des demandes qui s'avèrent fortes en termes de concertation, de formation et de transmission des valeurs du soin.

→ PUBLICATIONS

DE L'OBSERVATOIRE ÉTHIQUE ET SOINS HOSPITALIERS ESPACE ÉTHIQUE/AP-HP

Les publications de l'Institut éthique et soins hospitaliers - Espace éthique /AP-HP présentent des réflexions approfondies qui éclairent les pratiques hospitalières et favorisent l'argumentation. Elles accompagnent les formations universitaires et la diffusion des savoirs comme des expériences développées sur le terrain.

- *Espace éthique. Éléments pour un débat. Travaux 1995 - 1996*, Paris, AP-HP/Doin, 1997, 541 p.
- *Droits de l'homme et pratiques soignantes*, Paris, AP-HP/Doin, 1998, 368 p, [2^e édition augmentée, 2001].
- *La relation médecin/malade face aux exigences de l'information*, Paris, AP-HP/Doin, 1999, 137 p.
- *L'annonce du handicap*, avec la Mission Handicaps, Paris, AP-HP/ Doin, 1999, 144 p.
- *Pratiques hospitalières et lois de bioéthique*, Paris, AP-HP/Doin, 1999, 167 p.
- *Éthique et soins hospitaliers. Travaux 1997-1998*, Paris, AP-HP/Doin, 2001, 720 p.
- *Annonces anténatale et postnatale du handicap*, avec la Mission Handicaps, Paris, AP-HP/Doin, 2001, 190 p.

Publication semestrielle, la Lettre de l'Espace éthique/AP-HP est disponible sur demande.

Numéros hors série :

- Qualité de vie à l'hôpital et pratiques soignantes
- Fins de vie et pratiques soignantes
- Alzheimer : les soignants s'engagent
- Les tests génétiques : grandeur et servitude
- Dossier Arrêt Perruche : Le handicap comme préjudice ?

Collection Espace éthique/AP-HP

- *Santé publique et droits de l'homme*, sous la direction du Pr Jonathan Mann, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 1997, 108 p.
- *Greffe de moelle osseuse en pédiatrie. Approches éthiques*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2002, 124 p.
- *Mon enfant va recevoir une allogreffe de moelle*. Paris, Collection Espace éthique/AP-HP et Fondation Novartis, 2003, 80 p.
- *Enquête nationale annuelle 2002-2003, éthique et pratiques hospitalières*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Transplantation pulmonaire avec donneur vivant dans la mucoviscidose. 1^{er} atelier de réflexion éthique et mucoviscidose*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Vieillesse méconnues. Enjeux éthiques de la crise d'août 2003*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004
- *Face à la fin de vie et à la mort*, Paris, Collection Espace éthique/AP-HP, 2004

→ INFORMATION ET CANCER

1^{ER} ATELIER DE RÉFLEXION ÉTHIQUE ET CANCER

La prise en charge du cancer a changé : avancées technologiques et scientifiques, développement des traitements externes, prise en considération de l'expression de la volonté des patients et de leurs droits. Le suivi de la maladie, avec ses conséquences humaines, psychologiques et sociales, impose des mutations considérables qui débordent largement le cadre de l'hôpital et du soin. La personne sollicite écoute et reconnaissance de la spécificité de son statut. Les caractéristiques du cancer (angoisse de mort, mutilations, rejet, indifférence, voire ségrégation) nous ont incités à proposer une première réflexion consacrée à la pertinence de l'information.

Département de recherche en éthique
Paris-Sud 11/AP-HP

Avec le soutien de la Fondation Novartis Pharma

Crédit photographique : © Jean-Louis Courtinat

ISBN : 2-9511402-1-5

PRIX 10 €

ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS

