

La place du statisticien dans le groupe : des chiffres aux mots

Bernard Asselain, médecin et biostatisticien, ancien chef de service de Biostatistique à l'Institut Curie

Bonjour à tous et merci à Guénola, Anne et Emmanuel d'avoir organisé cette belle rencontre.

Je suis arrivé dans le groupe en 2003, pour parler des alternatives à la randomisation, alternatives toujours très peu utilisées de nos jours, compte tenu des biais que ces méthodes peuvent induire.

Mais surtout nous avons pu discuter de ce qu'évoquait la randomisation, reflet à la fois de nos doutes, de nos incertitudes quand au meilleur traitement à administrer, mais aussi de nos espoirs avec l'arrivée de nouveaux traitements pour lesquels l'essai thérapeutique est souvent la seule possibilité d'accéder à des molécules innovantes....

Reste qu'il est difficile d'admettre que le traitement de notre enfant ou de notre proche puisse être tiré à pile ou face....

Les discussions que nous avons eu ce soir-là ont été riches, profondes, argumentées, à l'image du groupe...

Le Groupe a accepté que je revienne, et depuis je ne l'ai plus quitté.

Je trouvais naturellement ma place sur les thèmes de l'annonce des risques, de l'oncogénétique, ou de l'erreur médicale... Souvent liée à une cascade d'événements tous improbables mais qui finissent par se produire inévitablement, malgré les différents niveaux de contrôle...

Mais j'ai surtout trouvé dans ce groupe d'exception une qualité d'écoute, une liberté de parole (même si ça n'est pas toujours facile d'oser la prendre), un respect mutuel, une bienveillance qui fait que chacun y trouve sa place et s'y sent bien...

Après avoir participé à ce Groupe, on ne peut plus avoir les mêmes rapports avec les autres, avec son travail.... Et avec soi-même.

Ma pratique du métier de Médecin Statisticien, qui ne voit pas de patients, en a profondément été modifiée.

Si j'avais déjà un engagement éthique en participant depuis 1991 au Comité de Protection des Personnes de l'hôpital Cochin, je peux dire que c'est à partir de mon entrée dans le Groupe que j'ai pris une conscience forte des enjeux éthiques de la recherche clinique : lutter contre les essais inutiles, veiller à ce que les risques pris dans les essais soient mesurés (aux deux sens du mot : acceptables et évalués avec la mise en place de comités indépendants de suivi de l'essai, pratique qui s'est considérablement développée ces dernières années).

Bref, que soit toujours respecté l'intérêt supérieur du patient, et bien sûr de l'enfant quand il s'agit d'essais en cancérologie pédiatrique.

Que soit toujours préservée la confiance de l'enfant dans ses parents et dans les soignants, que les soignants et les parents soient toujours dignes de cette confiance avec l'objectif des meilleurs soins dans le respect mutuel.

Confiance... que de fois nous avons prononcé ce mot au cours de nos réunions, et combien de fois cette confiance est ébranlée au cours du combat contre la maladie, comme elle est dure à préserver... combien il faut de force pour la préserver.

Je ne peux résister à citer un passage du carnet écrit par Albert Cohen en 1978 (Les Valeureux, Mangeclous, Solal, Belle du Seigneur...). Sentant l'approche de la mort, il se penche à 83 ans sur sa vie et son enfance, ses relations avec sa mère :

« Demain tu seras guéri, tu verras, mais il faudra garder la flanelle toute la nuit, ne pas l'enlever, même si tu as chaud. »

« Maintenant, c'est le petit diner qu'elle m'apporte sur un plateau, et elle me regarde manger, elle me regarde avec son bon sourire chérisseur, son sourire attentif, un sourire si intéressé, car son fils mangeant est le spectacle le plus intéressant de l'univers. Elle me recommande de manger moins vite et de bien m'adosser aux oreillers pour profiter, et moi je suis heureux d'être un peu enrhumé parce que Maman reste plus longtemps avec moi. Comme j'aimais être malade au temps de Maman rassurante.

Maintenant, à quoi bon être malade puisqu'elle n'est plus là... »

« Dans la glace, je me regarde, et, si âgé que je sois je considère l'enfant de ma mère, l'enfant que je suis en secret, l'enfant que je serai toujours.

Et que m'importe de le dire, que m'importe ce ridicule d'un enfant à la tête chenue, puisque je vais bientôt la rejoindre, ne plus être, ne plus y être, ne plus en être. Ils sont libres et indépendants, les connaisseurs de leur fin proche... »

Comment le Statisticien peut-il saisir de tels sentiments ? Quel questionnaire « fermé » peut-il rendre compte de la force et de la diversité des sentiments ? ...

Les sentiments ne peuvent pas être mis en équation....

C'est avec toi Dominique, lorsque nous avons travaillé ensemble sur l'évaluation du « livret greffe » avec nos amis de Sainte Justine, que j'ai réalisé à quel point l'approche qualitative, la réalisation d'entretiens menés avec bienveillance et dans la confiance mutuelle, pouvait enrichir une approche quantitative si réductrice lorsque l'on aborde le domaine des Sciences Humaines... La richesse des mots pour décrire les maux...

J'ai cité à nouveau ce mot de confiance, tant il me semble important également pour avancer dans le travail d'un groupe comme le nôtre, confiance dans les autres, et aussi confiance en ce que nous pouvons chacun apporter au sein du groupe : nos savoirs et nos expériences sont complémentaires...

Dominique, tu nous as accordé à tous ta confiance et nous espérons en être dignes.