

## **Regard du coordonnateur médecin sur trois thèmes travaillés dans le groupe**

*François Doz, pédiatre oncologue, centre d'oncologie SIREDO (soins, innovation, recherche en oncologie de l'enfant, l'adolescent et l'adulte jeune), Institut Curie, Paris*

C'est bien ici la Belvilloise ! Je connaissais « La belle-illoise », c'est une marque de conserverie à Belle-Ile, c'est bon, mais la Belvilloise, c'est beau. Des oliviers sous un hangar, c'est très atypique - je reviendrai- et cela illustre bien ce que l'on veut te montrer, ce dont on veut témoigner Dominique.

Moi aussi je me souviens de ma première rencontre avec toi. Il faisait beau, un jour de printemps 2004. Elie Haddad cherchait un remplaçant et j'ai su a posteriori qu'il avait demandé conseil à Alain Fischer. Alain lui avait suggéré de me contacter. J'ai donc rencontré Elie et Dominique en face de Jussieu où Dominique enseignait encore à ce moment-là. C'était un très bel entretien, très sérieux, très aimable. Une vraie évaluation : au sens professionnel du terme, un terme pointu, adapté et une telle évaluation était effectivement justifiée avant un engagement mutuel. L'évaluation, c'est très différent du jugement, qui est parfois malheureusement utilisé dans le milieu professionnel : le jugement est tout-à-fait inconvenant, déplacé et générateur de grandes souffrances au travail. L'évaluation, elle, est constructive et, en l'occurrence, elle fut positive

J'ai donc eu la chance de travailler dans ce groupe et de le coordonner avec Dominique pendant quelques années sur des thématiques successives. Ça a commencé par l'annonce du diagnostic : j'ai relu notre article sur ce thème il y a quelques jours et, franchement, je l'ai trouvé très beau. Il illustre le questionnement collectif de parents, de soignants (y compris des psychologues), des philosophes et a abouti à un texte très original, qui souligne l'intérêt du questionnement en pratique soignante. Or, le questionnement au quotidien dans l'éthique des soins est certainement un bon moteur pour bien faire. Cet article est d'ailleurs lui-même écrit sous formes de questions : « Qui annonce ? Qu'annonce-t-on ? Comment l'annonce-t-on ? »... À chaque étape, il y avait effectivement de quoi se poser des questions, de quoi apporter un débat contradictoire et de quoi s'entendre sur une synthèse qui à mon avis est toujours d'actualité. Mais, le plus utile, c'est sans relâche, de transmettre la nécessité du questionnement.

J'ai ensuite participé à l'atelier sur l'annonce des risques qui a également abouti à une publication. La richesse de ce groupe a été pour moi le partenariat avec des parents qui ont véritablement changé mes pratiques. Il y a en effet dans l'annonce des risques un équilibre difficile à trouver entre ce qu'il est obligatoire de dire et ce qui peut être entendu. Le meilleur guide, ce sont les parents qui proposent eux-mêmes s'ils veulent ou non tout entendre à un instant donné. Et cette approche est rentrée dans ma pratique. Par exemple : « Il y a d'autres risques, ils sont très rares, voulez-vous en entendre parler ? » Il peut arriver d'ailleurs que la mère et le père aient un avis divergent sur certaines questions et que seule la mère souhaite entendre ou ne pas entendre l'annonce de ces risques rares mais en tous cas, l'écoute des parents concernés, du patient concerné, permet effectivement de mieux accompagner. L'annonce des risques a aussi permis de décrypter les différents types de risques : à court, moyen ou long terme, les risques qu'on peut éviter ou dont on

peut limiter les conséquences, les risques inévitables etc. Ce défrichage du « jusqu'où aller dans l'annonce » a enrichi ma pratique grâce aux personnes à qui cette annonce fut faite.

Ensuite il y a eu la période de réflexion sur la recherche clinique à laquelle Bernard (*Asselain*) a déjà fait allusion et je suis bien content qu'il ait pu rejoindre le groupe à cette occasion. En dehors de la problématique de la randomisation déjà abordée ce soir par Bernard, nous avons aussi passé pas mal de temps sur les essais précoces. Au moment où nous les avons abordés, les essais précoces n'étaient pas aussi fréquents qu'aujourd'hui. En effet, un mouvement sociétal puis des décisions réglementaires ont fait que l'accès aux nouveaux médicaments est devenu possible pour les enfants et les industriels du médicament doivent même aujourd'hui promouvoir de tels essais, ce qui n'était absolument pas le cas il y a une vingtaine d'années. Cela a augmenté progressivement et c'est devenu une part importante de notre activité. On peut même aujourd'hui être amené à proposer l'inclusion dans plusieurs essais précoces successifs à un même enfant. Tout ce travail fait dans le groupe nous aide encore maintenant. Là aussi, l'approche du philosophe a été extrêmement originale et enrichissante. On a pu s'approprier un impératif Kantien que je vais citer certainement imparfaitement et maladroitement : « On ne peut considérer une personne seulement comme un moyen mais avant tout comme une fin. » Et cela permet de clairement affirmer, par exemple, qu'un enfant ne peut être réduit à un moyen de connaître une dose recommandée d'un médicament ou de déterminer un taux de réponse à un traitement. Cet éclairage philosophique avec les parents et les soignants a été très bénéfique. Dans la lignée des travaux de ce groupe, j'ai pu, avec Dominique également, participer à des travaux de recherche sur l'éthique de la recherche clinique. Il s'est agi de travaux portant sur les documents d'information et de consentement ainsi que sur le processus de consentement avec Hélène Chappuy, pédiatre. Puis, j'ai eu le plaisir de travailler avec Jean-Claude Dupont, philosophe, ici présent, sur des thématiques plus larges de l'éthique de la recherche en oncologie pédiatrique dans le cadre d'un projet européen. Ces moments-là ont été pour moi fondateurs et bien sûr, je m'approprie ce que me disait Jean-Claude : « Yes, we Kant ». Nous avons élaboré un livret sur la recherche clinique en oncologie pédiatrique destiné aux parents dans les centres SFCE puis plusieurs d'entre nous ont participé à son adaptation et l'élaboration d'un deuxième livret sous l'égide de l'INCa : ces documents sont encore très précieux aujourd'hui.

Je voudrais conclure en disant combien il est remarquable que Dominique ait pu contribuer à la menée de tels projets et de telles réflexions, dans un esprit de construction avec des soignants, des psy, des philosophes, en parachevant cette œuvre par les travaux sur l'erreur, d'où, en fait, tout est parti.