

Les proches

Pour ne plus ignorer que le cancer frappe aussi l'entourage

n°9 • 4^{ème} trimestre 2008

ÉVÉNEMENT

Inauguration du comité
éthique et cancer



PASSERELLES

Alzheimer,
les spécificités
de l'annonce

DOSSIER

Le secret médical et les proches

SOMMAIRE

P4 ► PRATIQUE & SAVOIR

P5 ► LU ET VU

P6 ► ÉVÉNEMENT

Inauguration du comité éthique et cancer

P8 ► DOSSIER

Le secret médical et les proches



Le secret médical est absolu et opposable à tous les tiers. Toutefois, les professionnels sont régulièrement confrontés à des demandes de proches posant de véritables problèmes éthiques. Il est des situations où le maintien du secret accroît alors l'incompréhension.

P18 ► TÉMOIGNAGES

Quand le cancer s'invite aux réveillons

P23 ► AU JOUR LE JOUR

Prédispositions familiales au cancer
La douleur dans tous ses états

P26 ► PORTRAIT

Mère conteuse

P29 ► PSYCHOLOGIE

L'entourage et le proche avenir

P34 ► TRIBUNE LIBRE

Le généraliste et la diffusion de l'information

P37 ► PASSERELLES

Alzheimer, les spécificités de l'annonce

P40 ► ENTRETIEN

Courir pour la vie

ÉDITORIAL

Confiance, respect
et secret professionnel

Axel Kahn,

président de l'université Paris-Descartes

Le serment d'Hippocrate stipule que « quoique je vois ou entende dans la société pendant, ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme un devoir en pareil cas ».

Cette traduction du texte grec ancien a été reprise, plus ou moins modifiée, dans la majorité des serments prononcés par les futurs médecins. Telle est l'origine, vieille de vingt-quatre siècles, du secret professionnel.

La richesse philosophique du principe fondant cette règle mérite d'être soulignée. Les relations entre le médecin et son malade concernent deux agents moraux à égalité de devoirs et de droits, mais dans des situations différentes. Cette différence n'atténue en rien le lien de réciprocité selon lequel chacun des protagonistes est persuadé que l'autre est justifié de se réclamer des droits qu'il revendique pour lui-même. À ce titre, le professionnel outrepasserait sans contester les devoirs de sa charge s'il en prenait prétexte pour violer l'intimité de son patient, ce qu'il ferait en divulguant à l'extérieur ce qu'il apprend à connaître de lui et que ce dernier désire conserver secret.

C'est parce que la personne qui fait appel au praticien est persuadée que le secret professionnel sera conservé qu'il peut lui faire confiance et lui donner toutes les informations qui peuvent être utiles pour mieux appréhender, et de la sorte peut-être soigner, ses désordres psychiques ou physiques. La suspicion seule que cette confiance pourrait être trahie aboutirait dans nombre de cas à ce que ne s'établisse jamais le rapport confiant entre le soigné et le soignant, condition de l'efficacité de l'acte médical et même, de manière plus paradoxale, de l'information possible de tiers qui pourraient être concernés par le diagnostic porté. En effet, la possibilité de le porter efficacement exige la consultation et donc l'assurance pour le malade de n'être point trahi par son médecin. Il existe quelques exceptions au secret professionnel, soit en matière pénale (par exemple le signalement d'une maltraitance sur un enfant), ou infectieuse (maladies à déclaration obligatoire). Ces exceptions-là sont explicites, précisées par des lois, de sorte que leurs conséquences ne peuvent être appréhendées comme une trahison du secret.

Ma longue expérience de l'examen de situations complexes où se pose la question d'une éventuelle levée du secret professionnel m'a convaincu que cette dernière, toujours contestable sur le plan moral, était de plus dans l'immense majorité des situations préjudiciable à l'objectif fixé. Il m'apparaît de la sorte juste, au moins en tant que principe servant de référence à la pensée et à l'action, d'assimiler le respect du secret professionnel à un impératif catégorique, pour reprendre la terminologie utilisée par le philosophe Emmanuel Kant.

ABONNEMENT GRATUIT sur

www.ligue-cancer.net

Les proches est l'écho de vos attentes.

Écrivez-nous à

proches@ligue-cancer.net

En partenariat avec

L'euthanasie reste illégale

Pas de légalisation de l'euthanasie à l'horizon. La mission parlementaire sur la fin de vie, pilotée par le rapporteur de la loi de 2005, Jean Leonetti, et rendue publique hier, a estimé que cela poserait des problèmes humains et juridiques. Son rapport préconise d'autres options, comme la mise en place d'un congé d'accompagnement de quinze jours, pour un proche du mourant, payé par l'employeur. Le Premier ministre s'est dit favorable à un financement partiel de ce congé.

Parlons du soutien psychologique

Cette brochure aborde le problème du soutien psychologique des malades. Elle détaille trois types de moyens à disposition pour réaliser ce soutien : information-communication, gestion des émotions et retour à une continuité dans ses projets de vie et à son image de soi pour permettre la compréhension de soi-même. Ensuite, les auteurs présentent les rôles du psychiatre et du psychologue, ainsi que les différentes techniques de psychothérapie. Les groupes de parole de la Ligue sont également présentés.

En savoir + :

Claudine Lanzarotti et Pierre Saltel, *Parlons du soutien psychologique*, Ligue nationale contre le cancer, 2008, 18 p.

Soins de confort

Six sites pilotes de la Ligue nationale contre le cancer (Annonay, Brest, Bordeaux, Montpellier, Nantes et Saint-Étienne) se préparent à tester le projet Apeseo (Activités physiques et soins esthétiques en oncologie). Ce nouveau service propose aux patients une nouvelle forme de soutien : des activités physiques adaptées (gym douce, randonnée, etc.) et des soins esthétiques

(modelage, maquillage, etc.).

Ce projet fera l'objet d'une évaluation dès janvier 2009 pour être ensuite généralisé. La Ligue a retenu différents types d'établissements et des fonds seront consacrés à l'aménagement des locaux.

En savoir + :

www.ligue-cancer.net

Dépassement d'honoraires

Les professionnels de santé d'exercice libéral sont tenus d'informer les patients du coût des actes pratiqués et des conditions de leur remboursement par l'assurance maladie. Cette information préalable doit obligatoirement se faire par écrit dès lors qu'un dépassement des tarifs fixés par l'assurance maladie est pratiqué et atteint un certain montant. Cette information écrite préalable s'applique lorsque les honoraires totaux des actes et des prestations facturés lors de la consultation sont supérieurs ou égaux à 70 euros. L'entrée en vigueur du dispositif est fixée au 1^{er} février 2009.

En savoir + :

www.legifrance.gouv.fr

Certification des sites internet santé

Une convention de partenariat avec la HAS (Haute autorité de santé) a été conclue avec la fondation suisse Health on the Net (HON) (La Santé sur Internet), organisme choisi pour être en charge de la certification. Cette dernière est fondée sur le respect par les sites de santé des huit principes du HONcode. Elle traduit l'engagement de l'éditeur du site à respecter des principes de transparence et à diffuser de l'information de santé répondant à des critères de qualité. Mais elle ne garantit pas le contenu du site. La certification est gratuite pour l'éditeur de site et repose sur une démarche volontaire de ce dernier.

En savoir + :

www.has-sante.fr

Aidants familiaux : nouveau site internet

Un site internet consacré exclusivement aux aidants familiaux est ouvert depuis le 4 novembre 2008 à l'initiative de France Domicile, enseigne de services à la personne fondée par la Mutualité française, l'Una (Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles) et l'Unccas (Union nationale des centres communaux et intercommunaux d'action sociale). Ce site a vocation à être pratique. Il fournit divers conseils et informations à tous ceux qui soutiennent un parent en perte d'autonomie.

En savoir + :

www.aiderensemble.fr

Les proches

(anciennement *De Proche en proches*)

14 rue Corvisart 75013 Paris

tél. : 01 53 55 24 00

courriel : proches@ligue-cancer.net

directeur de la publication : Pr Francis Larra

directeur de la rédaction : Christophe Leroux

rédacteur en chef : Laurent Pointier

comité de pilotage : Pascale Blaise, Patrick Bonduelle, Alain Bouregba, François Dill, Damien Dubois, Jean-Pierre Escande, Évelyne Marchas-Djiki, Giulietta Poillerat, Françoise May-Levin, Isabelle Moley-Massol, Jean-Jacques Olivier, Odile Oyarce-Laluc, Jean-Pierre Renard, Annick Roche, Laurence Rothier, Philippe Unwin

ont collaboré à ce numéro : Said Aït-Hatrit, Christine Angiolini, Jessie Convers, Gilles Errieau, Chrystelle Gabory, Judith Mollard, Zineb Tazi

illustrations :

Ivan Basso, p. 26-28

Rachele Cassetta, couverture, p. 8, 11, 12-13, 16, 34-35 ;

Sylvain Duffard, p. 40-42 ;

Érick Gonzalez, p. 9, 14-15 ;

Ángela Morales Monzón, p. 18-21, 37-38 ;

Marion Trebucq, p. 23-25, 27-30.

traductions auprès des illustrateurs :

Mélanie M. Tarrier Brañes-Flores

conception-réalisation : Jean-Pierre Renard

impression : Imprimerie de Compiègne

Ce numéro a été tiré à 48 000 exemplaires.

LU et VU



Une voix différente, pour une éthique du care

La morale a-t-elle un sexe ? Les femmes et les hommes ont-ils un sens différent de la moralité ? Une telle question donne la mesure du débat qu'a suscité le livre de Carol Gilligan, catalyseur des réflexions féministes sur l'éthique du care (imparfaitement traduit par « sollicitude »). L'intérêt public grandissant pour les questions d'aide aux personnes vulnérables, et pour les problèmes sociaux et politiques engendrés par la situation inégalitaire des travailleuses/eurs du care et leur circulation au niveau mondial, a permis que les questions théoriques liées au care trouvent une nouvelle pertinence. Véritable référence des réflexions sur le care et le féminisme aux États-Unis, le livre de

Carol Gilligan a ouvert un débat politique crucial, entre éthique de la justice et éthique du care, entre une morale centrée sur l'équité, l'impartialité et l'autonomie et une moralité formulée « d'une voix différente », reconnue le plus souvent dans l'expérience des femmes, et fondée sur une question : comment faire, dans une situation donnée, pour préserver et entretenir les relations humaines qui y sont en jeu ?

L.R.

En savoir + :

Carol Gilligan,
Une Voix différente, pour une éthique du care,
éditions Flammarion 2008,
284p. 10 euros.



L'Homme miroir

Cancer du sein, la place de l'homme ?

Touchée par cette maladie en 2005, Valérie Heymann, l'auteure des textes et initiatrice du projet, a mesuré la place cruciale du conjoint, tout aussi concerné par cette épreuve : son regard, ses peurs, ses espoirs, sa manière d'accompagner, d'être là. « Adjuvant essentiel du drame qui se joue », l'expression est empruntée à Valérie Heymann, l'homme est bien peu utilisé dans la communication sur ce thème...

cet album, soutenu par l'institut de cancérologie Gustave-Roussy, donne sa place à l'homme dans la prévention et le dépistage de ce cancer si féminin.

L.R.

En savoir + :

Valérie Heymann,
L'Homme miroir, cancer du sein, la place de l'homme ?,
éditions Modulo étrange 2008,
non paginé, 10 euros.



Comme une étoile dans la nuit

Alors qu'Anne et Marc ont décidé de faire un enfant, Marc découvre qu'il est atteint de la maladie de Hodgkin. Ce film n'est pas l'histoire d'une maladie, c'est l'histoire d'un amour, un amour qui fait échec à la tristesse et à la peur de la mort, un amour qui se nourrit de l'adversité pour se transformer en force véritable. Anne et Marc atteindront une joie insensée...

L.R.

Fiche du film :

Réalisateur : René Féret

Acteurs : Salomé Stevenin, Nicolas Giraud

Durée : 1h30

Genre : Drame

Date de sortie : 3 décembre 2008

Inauguration du comité éthique et cancer

n Laurent Pointier

Le comité éthique et cancer vient d'être inauguré par la ministre de la Santé. Coprésidé par le Pr Axel Kahn, président de l'université Paris-Descartes, et le Pr Francis Larra, président de la Ligue contre le cancer, le comité éthique et cancer est un organe indépendant et consultatif composé de 31 membres. Explications.



Au cours de ces dernières années, le domaine de la cancérologie a été marqué par des progrès considérables, diagnostiques et thérapeutiques, venant cependant en opposition avec la persistance de réminiscences, de tabous préjudiciables qui restent associés à l'image de cette maladie. En même temps, se construisait la revendication légitime des malades d'être consultés et respectés dans les choix médicaux qui les concernent. À partir de ces éléments ont émergé, de plus en plus souvent, des questions éthiques complexes qui interpellent les soignants, les malades et leurs proches », précise le Pr Larra, justifiant ainsi le bien-fondé de la création du comité éthique et cancer. Bien mesurer l'enjeu de la problématique de l'éthique médicale rend nécessaire de saisir le sens du mot « éthique ». « En termes philosophiques,

l'éthique correspond à l'interrogation sur ce qu'il convient de faire, explique le Pr Axel Kahn, et, pour emprunter l'expression d'Aristote, c'est l'action bonne associée à l'exigence d'indiquer au nom de quelles valeurs on fait un choix éthique. En effet, le plus souvent, la question éthique revêt la forme d'une tension entre deux logiques morales l'une et l'autre légitimes mais qui s'opposent. Les exemples sont multiples, notamment dans le domaine de la cancérologie. »

L'origine du comité

En amont de la création du comité, le problème de l'éthique préoccupait la Ligue depuis un certain temps. Pour preuve, la mise en place il y a quatre ans, par le Dr Françoise May-Levin, conseillère médicale à la Ligue contre le cancer, d'un groupe

de travail éthique et cancer déjà présidé par le Pr Axel Kahn. Depuis février 2008, ce groupe édite le bulletin *éthique & cancer* auquel tous les réseaux qui sont intéressés par la réflexion éthique peuvent s'abonner. « *La qualité des résultats du travail du groupe de réflexions éthiques a justifié l'élargissement du domaine d'activité de ce groupe, décision que j'ai prise avec l'ensemble de ses membres, à l'occasion du colloque éthique et cancer organisé par la Ligue à la Cité des sciences le 14 février 2008* », indique le Pr Larra. Ces dilemmes éthiques posés aujourd'hui par la cancérologie ne sollicitent pas seulement la communauté médicale mais, au-delà de la médecine, la société tout entière, avec des enjeux sociaux, culturels, économiques, parfois même politiques. C'est pour cela que le comité éthique et cancer est composé de médecins généralistes, de cancérologues, de psychologues, de juristes, de sociologues, d'infirmiers, de malades, de proches... chacun de ses trente et un experts apportant sa propre expérience en fonction de son socle professionnel et de sa propre culture.

Le rôle de ce dispositif se limite à analyser, à approfondir, et à clarifier les éléments de la décision médicale éthique en faisant appel à une réflexion collégiale transdisciplinaire. Il s'agit d'un dispositif consultatif d'aide à une décision médicale, laquelle se situe ici dans un conflit de valeurs, dans une situation d'incertitude. « *Ce comité n'a aucune prérogative décisionnelle et ne se substitue pas aux personnes qui portent la responsabilité de la décision, pas plus qu'il n'engage un travail de médiation. Il éclaire et donne son avis afin que les personnes concernées prennent la décision* », explique le Pr Larra.

Une quête de consensus

À la question du positionnement du comité éthique et cancer par rapport au Comité consultatif national d'éthique (CCNE), le Pr Kahn répond : « *Le CCNE aborde des saisines concernant des problèmes d'ordre général. Lorsque des problèmes particuliers concernant le cancer déboucheront sur des interrogations générales, le comité éthique et cancer se réserve le droit de faire appel au CCNE.* » En revanche, il ne revient pas au CCNE de répondre aux interrogations des équipes soignantes, des associations dans le domaine de la myopathie, des maladies neuro-dégénératives, du cancer... « *Or, le cancer est un ensemble qui est paradigmatique des problèmes éthiques et, pour aider les équipes, les familles, les personnes touchées professionnellement ou dans leur chair ou encore dans leur famille par le cancer, cette*



réflexion sur les tensions éthiques qui se posent chemin faisant représente un réel enrichissement », poursuit le Pr Kahn. Cependant, sur certaines questions, il y aura des réponses multiples, et le comité éthique et cancer ne s'interdira certainement pas d'indiquer qu'il y a plusieurs possibilités d'analyse et que, au sein du comité, il n'a pas été possible de dégager une position très largement majoritaire. « *Mais, dès lors que les valeurs que l'on défend sont les mêmes, se crée une dynamique que j'ai bien expérimentée durant douze années passées au CCNE. Elle pousse au consensus et non pas au dissensus*, explique le Pr Kahn. Force est de constater que, pour peu que certaines des valeurs autour des droits de l'homme et de la dignité soient partagées, plus on discute d'un sujet et plus la discussion mène au consensus. » ■

En savoir + :
L'abonnement
au bulletin
éthique & cancer
est gratuit sur
www.ethique-cancer.fr

SAISIR LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

Le comité éthique et cancer est un organe de recours indépendant et permanent qui peut être saisi à tout moment, par toute personne physique ou morale, sur toute question légitime relevant de l'éthique en relation avec la pathologie cancéreuse. Le dépôt de saisine peut s'effectuer soit par courriel (ethique@ligue-cancer.net), soit par voie postale (Ligue contre le cancer, Questions éthiques, 14 rue Corvisart 75013 Paris).

C O M I T É
ÉTHIQUE & CANCER



Le secret médical et les proches

7ineb Tazi



Le secret médical est absolu et opposable à tous les tiers. Toutefois, les professionnels sont régulièrement confrontés à des demandes de proches posant de véritables problèmes éthiques. En effet, il est des situations pour l'entourage d'un patient atteint de cancer où le maintien du secret fait obstacle à la quête du savoir et accroît donc l'incompréhension.



Tout ce que je verrai ou entendrai autour de moi, dans l'exercice de mon art ou hors de mon ministère, et qui ne devra pas être divulgué, je

le tairai et le considérerai comme un secret. » Ce conseil d'Hippocrate s'adressant aux médecins a traversé les siècles. Aujourd'hui, la notion de secret médical, réactualisée, fait partie du serment que prononce chaque médecin en France avant d'exercer. Sur le plan légal, le secret couvre l'ensemble des informations concernant le patient et s'impose à tout professionnel de santé ou intervenant dans le système de santé. Il s'agit d'une obligation inscrite dans le Code de la santé publique, ainsi que dans le Code pénal et dans le Code de déontologie médicale en tant que composante du secret professionnel. Plus qu'une disposition légale, le secret est destiné à garantir une médecine de qualité et à préserver un principe de base de la relation médecin-malade : la confiance.

Dérogations

Plusieurs textes légaux abordent néanmoins la question de l'information de l'entourage. D'après l'article 34 du Code de déontologie médicale, « le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution », tout en respectant le secret professionnel. D'autres exceptions permettent de délivrer des informations médicales à l'entourage, sauf si le patient l'interdit. Notamment, depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, « en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance [...] reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition du patient ».



» En cas de pronostic fatal, l'article 35 du Code de déontologie prévoit qu'il « ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite ».

Concernant la participation aux décisions, selon l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique, « lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance [...] ou la famille, ou à défaut un de ses proches ait été consulté ». Enfin, dans le cas d'un patient mineur ou sous tutelle, les droits du patient concernant

l'information qui doit lui être délivrée sont exercés par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Naturellement, le patient peut aussi recevoir lui-même une information adaptée. De plus, la loi du 4 mars 2002 autorise désormais un mineur, sous certaines conditions, à être soigné sans que ses parents en soient informés.

Patient accompagné

Parmi ces nouvelles dispositions contenues dans la loi du 4 mars 2002, il en est une qui retient particulièrement l'attention : la désignation d'une personne de confiance. Si le patient le souhaite, ce proche jouit d'un statut particulier. Il joue un rôle d'accompagnement dans les démarches de santé

QUESTIONS À

Claudine Bergoignan-Esper,
professeur des universités à l'université
Paris-Descartes

Les proches : Dans quelle mesure un soignant est-il tenu d'informer l'entourage d'un malade ?

Claudine Bergoignan-Esper : C'est une question assez délicate dès lors que, dans le cadre de soins et d'une hospitalisation, les professionnels de santé sont en présence d'un entourage qui demande des informations. Selon les règles de droit, il n'y a pas de secret entre le médecin et le patient, mais le médecin est tenu à la confidentialité envers l'entourage. Selon la loi du 4 mars 2002, il existe toutefois deux exceptions, à condition qu'il n'y ait pas d'opposition du malade. La première, c'est dans l'hypothèse d'un pronostic ou d'un diagnostic grave. Le médecin pourra parler à l'entourage pour lui apporter un soutien direct, dans le but de ne pas inquiéter la famille. Mais il doit rester prudent dans ses paroles pour offrir le meilleur soutien possible. La seconde intervient après le décès du malade. Les ayants droits ou successeurs directs du défunt ont le droit de connaître la cause de la mort ou de faire valoir un droit, par rapport à une compagnie d'assurances, par exemple. Les cas les plus courants restent la connaissance des causes de la mort ainsi que les cas de succession. Quoi qu'il en soit, il est important que l'équipe médicale reste cohérente dans son discours avec l'entourage. Elle doit être prudente dans les mots qu'elle emploie et s'efforcer de conserver un discours le plus humain possible.

Lp : Qu'en est-il du cas des maladies contagieuses ?

C.B-E : Ce sont des cas où le malade peut présenter un danger pour son entourage. Comme pour le sida, par



exemple. Mais ce peut être aussi une maladie psychiatrique ou une maladie génétique. C'est une question qui a soulevé beaucoup d'interrogations... Pourtant, même dans ces cas, le médecin est toujours tenu de garder le

secret professionnel, pour ne pas rompre le lien de confiance entre lui et le patient. La seule chose qu'il peut faire, comme dans le cas d'un cancer, c'est d'essayer de comprendre pourquoi le malade refuse de révéler sa maladie à son entourage et de tenter de l'aider à en parler. Le mieux est de proposer un entretien à trois, médecin-malade-proche pour essayer d'amener l'intéressé à dire et à révéler les enjeux et le danger de sa maladie.

Lp : Est-ce la même chose pour les maladies génétiques ?

C.B-E : La révision de la loi de bioéthique de 2004 a introduit dans le Code de la santé publique une procédure qui ferait intervenir l'Agence de la biomédecine. Le généticien qui fait une consultation génétique et constate une anomalie dans le patrimoine génétique, et qui est en présence d'une personne qui ne veut pas en parler à sa famille, pourrait proposer à cette personne d'envoyer l'information à l'Agence de la biomédecine. Celle-ci la retraduirait ensuite aux personnes dont l'intéressé aurait donné les coordonnées. Ça, c'est la loi. Mais le mécanisme est tellement complexe que le décret n'est jamais sorti. Il est évident que, à l'occasion de la prochaine révision, on va de nouveau se pencher sur cette question.

Propos recueillis par Jessie Convers



et de témoignage en cas d'incapacité du malade à exprimer sa volonté. Il est surtout l'interlocuteur privilégié des soignants et partage le secret médical. Mais cette notion intéressante en théorie est souvent méconnue et pas vraiment pratiquée. « Nous sommes censés demander la personne de confiance, mais ce n'est pas tellement dans notre

culture, explique Olivia Ribardi re, cadre de sant      l'institut de canc  rologie Gustave-Roussy (IGR). De plus, il n'est pas question de cr  er de rivalit   entre les proches », indique-t-elle. Heureusement, en g  n  ral, « les choses se passent naturellement, facilement ».

En pratique, si le patient arrive accompagn   d'un ►►

» proche dont il souhaite la présence, ce qui est souvent le cas, ce dernier va partager l'information. En revanche, si le proche vient voir seul le soignant, « on peut aller voir le malade et lui demander s'il veut que l'information le concernant soit délivrée, mais nous n'avons pas toujours cette complicité avec lui, et quoi qu'il arrive, nous avons toujours le cadre légal à l'esprit », poursuit Olivia Ribardièrre. Même son de cloche du côté de Gilles Errieau, médecin généraliste : « La notion de secret est une exigence traditionnelle, naturelle, dont le respect est très surveillé. De nombreux médecins sont mis

QUAND LE PROCHE DEMANDE LE SECRET

Il existe aussi des familles qui interdisent au médecin ou à l'équipe soignante de dire la vérité au malade. En général, les raisons invoquées sont que celui-ci ne la supporterait pas, qu'il refuserait de se soigner ou se laisserait mourir sans lutter. Cette attitude est plus fréquente à l'égard des personnes âgées, dont la dépendance et la vulnérabilité renforcent le rôle protecteur de la famille. Ces situations sont délicates car la famille demande au soignant de ne pas respecter les droits de la personne malade à être informée. Si le médecin est contacté avant la consultation de diagnostic, il évalue la situation et peut être amené à recevoir conjointement le patient et sa famille. Dans ce cas, il peut fournir au patient une information très simplifiée, lui préciser qu'il a donné davantage de renseignements aux proches et lui demander s'il a des questions. La position de pouvoir du proche par rapport au patient est un autre type de situation pouvant conduire à cette attitude. Olivia Ribardièrre, cadre de santé à l'IGR, témoigne d'un cas vécu : « C'était une femme avec une force de persuasion hors du commun, qui avait décidé coûte que coûte que son mari recevrait ses chimiothérapies. Elle ne voulait pas qu'on lui dise qu'il n'y avait plus rien à faire. Il était très soumis, sa femme était Dieu pour lui. Il ne nous a jamais posé la question. Elle ne lui a jamais rien dit. C'est très compliqué à gérer. Vivre dans le tabou, c'est dur ; mourir dans le tabou, c'est encore pire. »

Z.T.



en cause pour violation du secret médical. Cela dit, il y a des gens qui ne veulent pas venir accompagnés et d'autres qui le sont systématiquement. Dans ce cas, le médecin sait qu'il dira des choses pas seulement entendues par le patient. »

Refus du malade

Mais qu'en est-il lorsque c'est le patient qui demande expressément au soignant de garder secrète l'information ? Là encore, en principe, le secret est absolu. Mais la réalité est souvent moins simple, surtout quand l'exigence de discrétion se heurte à des impératifs tels que l'intérêt du malade ou de sa famille. Cette situation, très fréquente, a fait l'objet de la première saisine du comité éthique et cancer en septembre dernier. Nouvellement établi, ce comité coprésidé par le Pr Axel Kahn, président de l'université Paris-Descartes, et le Pr Francis Larra, président de la Ligue contre le cancer, et réunissant 31 membres de tous horizons a étudié le cas de Georges, un patient de 45 ans atteint d'un cancer du poumon. Ce dernier apprend qu'il est incurable et demande



aux médecins de n'en rien dire à sa famille. Or son épouse, 40 ans, demande à connaître la vérité, car elle a trois enfants en bas âge et le décès de son mari rendrait nécessaire pour elle de reprendre une activité professionnelle pour laquelle elle doit se préparer.

Que faire face à ce problème éthique ? Il s'agit ici d'une confrontation entre deux principes moraux forts : le secret professionnel entre le médecin et son malade d'une part et l'assistance à une famille en détresse d'autre part. Plusieurs éclairages ont été apportés. Pour Olivia Ribardièrre, qui est à l'origine de la saisine, « nous ne sommes plus dans la gestion d'un problème matériel, nous sommes face à des êtres humains en situation anxiogène. Nous sommes alors coincés dans un dilemme. Nous ne pouvons rompre le lien de confiance ni avec le patient ni avec la famille. Car parfois

l'évolution de la pathologie fait que nous devons accompagner le patient dans un chemin douloureux, et la famille est partenaire de soins. Le malade peut avoir d'excellentes raisons de ne pas vouloir informer sa famille, et elle d'avoir besoin de l'être ».

Deux approches

Qui faut-il alors privilégier : le malade ou ceux qui lui survivront ? Au fil des interventions des membres du comité, les deux approches, opposées, ont été envisagées. Chacun s'est néanmoins accordé à souligner le double devoir, envers le malade et envers la famille. Daniel Oppenheim, psychiatre et psychanalyste à l'IGR, s'est prononcé en faveur de la famille, mais pas avant d'avoir essayé d'aider le patient à surmonter son blocage, et ce à l'aide d'entretiens. À l'inverse, pour Mario Di Palma, oncologue médical à l'IGR, « le principe fondamental »

« Le malade peut avoir d'excellentes raisons de ne pas vouloir informer sa famille, et elle d'avoir besoin de l'être. »

Olivia Ribardièrre, cadre de santé à l'IGR



» est le respect de la volonté du patient. C'est vraiment ce qui va fonder la relation de confiance sans laquelle rien n'est possible ». Il précise que le temps est un allié qui peut permettre d'avancer et de jouer un rôle de médiateur, afin de rétablir le dialogue au sein du couple. Mais, ajoute-t-il, « la situation peut être dramatique si l'on n'a pas le temps, il faut aller dans ce cas-là à la priorité ».

Cette troisième voie du dialogue entre le patient et son épouse, favorisée par l'équipe médicale, est celle qui s'est prioritairement dégagée. Selon Françoise May-Levin, ancien chef de service à l'IGR et actuellement conseillère médicale à la Ligue contre le cancer, « la seule personne qui peut arriver à le faire s'exprimer, c'est son épouse elle-même. C'est elle qui peut lui dire son angoisse, sa volonté d'assurer l'avenir de ses enfants. Le soignant ne peut intervenir qu'en poussant la femme à parler à son mari ». Une position partagée par beaucoup d'autres dont Philippe Bataille, sociologue et directeur d'études à l'EHESS : « Au moment où on accorde de plus en plus d'importance aux familles et aux proches, on ne peut pas à la fois solliciter le proche dans le rôle qu'il joue auprès du malade et en même temps ne pas entendre ses préoccupations, d'autant plus si elles sont accentuées par les circonstances économiques ou par le fait d'avoir des enfants jeunes. »

Un témoignage, celui de Jean-Pierre Escande, administrateur national à la Ligue contre le cancer, est venu corroborer le risque que représente le non-dit pour la famille : « Ma femme m'avait supplié de ne pas parler à ma fille de sa maladie et de la gravité de celle-ci. J'ai respecté cette demande et ça a été une



* L'avis n°1 « Secret professionnel et assistance à la famille » rendu par le comité éthique et cancer est consultable sur www.ethique-cancer.fr

catastrophe. Parce que psychologiquement, huit ans après le décès de ma femme, ma fille est toujours traumatisée. » L'avis rendu par le comité a finalement souligné que « l'équipe soignante se doit toujours de prendre le temps du dialogue, de l'échange confiant, qui a toutes les chances de permettre de rompre le silence volontaire, de rétablir le lien affectif ». Et de conclure que « l'opinion très majoritaire, quoique non unanime, du comité est que le principe du secret professionnel est à ce point constituant de la relation malade-médecin qu'il ne peut être envisagé de le violer de manière délibérée* ».

Situations éthiques

À l'instar du cas de Georges, bien d'autres situations éthiques peuvent se poser concernant l'information des proches. En général, les motivations du patient qui refuse de dévoiler la vérité sont prioritairement de protéger sa famille. Mais il peut aussi vouloir se protéger lui-même. Que ce soit de conflits familiaux, de l'angoisse des autres, de leur déni ou encore de leur capacité de nuisance, quelquefois. Il arrive également qu'il veuille préserver l'image que les autres ont de lui ou qu'il ait besoin de ne pas parler de son état de santé par refus de la maladie, »





« On ne peut pas à la fois solliciter le proche dans le rôle qu'il joue auprès du malade et en même temps ne pas entendre ses préoccupations. »

Philippe Bataille, directeur d'études à l'EHESS

L'ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL D'UN PROCHE DÉCÉDÉ

En cas de décès de l'un de vos proches, il est possible d'avoir accès à son dossier médical, sous certaines conditions. Seuls les ayants droit du proche (le conjoint ou l'un de ses enfants majeurs) sont autorisés par la loi à consulter le dossier de la personne décédée. Vous pourrez obtenir gain de cause uniquement si vous répondez à l'une de ces trois conditions : établir la cause du décès, obtenir la certitude que le défunt est décédé de maladie et non pas par suicide ou alors pour faire valoir un droit. Attention ! tous les documents ne peuvent pas vous être transmis. Les informations concernant d'autres personnes ou les commentaires personnels de médecins ne vous seront pas dévoilés.

Pour accéder au dossier, il vous suffit d'adresser un courrier recommandé avec accusé de réception à l'hôpital où la personne défunte a été hospitalisée pour la dernière fois. Selon les cas, vous pouvez vous adresser soit au directeur de l'établissement, soit au chef du service dans lequel se trouvait le défunt. Vous y préciserez le motif de votre demande. Le courrier devra être accompagné des photocopies

de votre carte d'identité et de votre livret de famille ainsi que d'un certificat d'hérédité (en cas de demande du dossier médical d'une personne décédée). Vous pouvez soit retirer le dossier sur place, soit demander un envoi à votre domicile. Une réponse vous sera adressée dans un délai allant d'une semaine à deux mois, si le décès remonte à plus de cinq ans. Vous avez également la possibilité de consulter le dossier gratuitement sur place. En cas de difficultés (perte, vol, erreurs médicales ou négligences, etc.), vous avez deux mois pour saisir la Commission d'accès aux documents administratifs (Cada) en lui adressant une photocopie de votre courrier. La Cada a alors un mois pour transmettre son avis à l'hôpital, tandis que ce dernier aura également un mois pour répondre à la Cada. Si vous êtes encore confronté à des difficultés persistantes, vous devrez dans ce cas saisir le tribunal administratif.

En savoir + : Cada, 35 rue Saint-Dominique, 75700 Paris, tél. : 01 42 75 79 99 ou www.cada.fr

J.C.



» pour mieux la combattre. Même s'il se révèle le plus souvent qu'au final la parole est libératrice. Thierry, après avoir caché une première fois son cancer de la prostate à ses proches et demandé aux médecins d'en faire autant, car il n'acceptait pas sa maladie, en témoigne : « *Je suis en récidive, après quatre ans. Aujourd'hui, ma fille sait, je suis libéré de lui en avoir parlé.* » Et d'ajouter : « *Avec le temps, on ne sait plus comment en parler... Le groupe de parole de la Ligue m'a aidé.* »

Les proches, quant à eux, expriment généralement un besoin d'information, motivé le plus souvent par l'inquiétude, pour, disent-ils, aider le patient ou anticiper des problèmes matériels. La question

« Dans la maladie chronique, c'est nécessairement une relation tripartite qui se construit, avec l'entourage. »

Olivia Ribardièrre, cadre de santé à l'IGR

de l'information des enfants peut aussi se poser. C'est le cas pour Sandrine, désemparée par le silence de son ex-mari : « *Les enfants se posent des questions sur l'évolution de la maladie, mais il ne veut rien leur dire. Ils ont besoin de savoir pour avancer. Mais son médecin nous a dit qu'il était tenu au secret professionnel.* » En tout état de cause, en dehors des situations où les

raisons du proche vont contre l'intérêt du malade, « *c'est une erreur de fonctionner sur la base du binôme médecin-patient. Dans la maladie chronique, c'est nécessairement une relation tripartite qui se construit, avec l'entourage* », conclut Olivia Ribardièrre, interrogée par le bulletin éthique & cancer. Ajoutant qu'il « *reste encore beaucoup à faire dans ce domaine* ». ■



Quand le cancer s'invite aux réveillons

 Chrystelle Gabory

Les fêtes de fin d'année sont un moment de retrouvailles.

À Noël, chacun célèbre la famille à sa manière. Un esprit de Noël mis à mal quand le cancer s'invite à la table des festivités.

Serait-il un « empêcheur de réveillonner gaiement » ? Pas si sûr.

Noël est une fête qui évolue peu. La tradition veut que la famille se réunisse autour d'un repas festif. Noël est avant tout une fête de famille, on se retrouve tous ensemble à table pour passer un bon moment. Mais quand un proche est touché par le cancer, une unique question taraude la famille : « *Et si c'était son dernier Noël ?* » À l'instar de Cécile dont la mère est aujourd'hui en rémission d'un cancer du sein :

« *Pour le réveillon 2007, je devais partir avec mon conjoint en voyage à New York. On a annulé. Je me suis dit que c'était peut-être le dernier Noël que je passais avec ma mère. je voulais être avec elle.* » Être présent reflète et renforce son appartenance au groupe. Passer Noël en famille devient incontournable. Chacun se doit d'être présent au cas où. Les absences déjà remarquées en temps normal sont encore plus flagrantes quand le cancer est là. Les absents signent souvent une



rupture quasi irrévocable avec le proche malade. « Mon fils et moi sommes en froid depuis des années, regrette Madeleine, atteinte d'un cancer. Malade ou pas, il a choisi de passer le réveillon dans sa belle-famille. Ça aurait été l'occasion de recoller les morceaux. »

La joie des retrouvailles se mêle au chagrin d'un avenir incertain. La disparition possible d'un proche rend l'intensité du rassemblement familial encore plus prégnant. « Je n'ai jamais manqué un

seul Noël chez mes parents, surtout depuis que ma mère est malade. Elle se bat contre le cancer depuis cinq ans », confie Céline. L'enfant est davantage présent au quotidien aux côtés de son parent malade. Il aide plus à la maison. Lors des fêtes de fin d'année, le coup de pouce habituel se transforme en vraie prise en main des festivités. « Au fil des années, je me rends compte que Noël est devenu une grande source d'angoisse pour elle. Elle sait d'avance que ça va la fatiguer. »



► *Pourtant, il ne faut rien changer. Alors je prends le relais. J'essaie de la soulager des obligations comme les courses, la cuisine ou les cadeaux. » Inutile d'envisager Noël différemment. Ne pas changer d'un pouce les habitudes apparaît comme un devoir que l'on accomplit volontiers. Même si le malade n'exprime pas clairement ses désirs, on les devine, on les devance, on les orchestre.*

Le cancer, l'invité de trop

Malgré tous les efforts pour oublier la maladie, faire « comme si de rien n'était », le cancer est bien là. Présent dans les esprits mais surtout visible sur le visage et le corps de l'être cher. « *Le cancer te gâche la vie. C'était un Noël réussi mais plein d'amertume. On ne peut pas le vivre à fond*, confie Cécile. *Le cancer, c'est l'invité de trop !* » Les stigmates de la maladie sont bien réels. L'amour et la magie des fêtes n'arrivent jamais totalement à les effacer. « *Ça m'a fait mal*

À LIRE

Nathalie Hutter-Lardeau,
nutritionniste,

nous distille ses conseils pour un repas réussi.
Extraits.

Astuces pour se régaler en famille

« Réduisez la durée du dîner en proposant par exemple un apéritif dînatoire, voire un goûter si le proche est en petite forme au moment du réveillon. Noël est aussi l'occasion de raccrocher le malade à la vie sociale. Organisez avant le repas une petite sortie en famille avec les enfants.

Une balade, ça met aussi en appétit. »

« Le repas ne doit pas commencer trop tard, vers 18-19 heures. Préparez un maximum le dîner à l'avance. Prenez soin de bien aérer la pièce car les odeurs fortes peuvent perturber le malade. Évitez cette année la pièce de gibier et le poisson cuit. »

« Évitez les ingrédients difficiles à digérer comme l'ail. L'acidité est mal supportée. Servez vinaigrette et citron à part. Évitez aussi les repas copieux. Supprimez les produits comme la crème fraîche. »

« Cette année, privilégiez une présentation sous forme de toasts, de brochettes ou de bouchées. Objectif : chacun peut se servir selon son appétit. Car rien n'est plus inconfortable pour le malade que de ne pas pouvoir finir son assiette et d'avoir le sentiment de chipoter. Ainsi, personne ne

remarquera que votre proche picore à son rythme. »

« De même pour l'alcool, n'excluez pas votre proche de ce moment convivial. Préparez des cocktails sans alcool et disposez un bar à eau joliment agrémenté de bouteilles fantaisies d'eau plates et gazeuses. »

En savoir + : Nathalie Hutter-Lardeau (Avec David Khayat et Wendy Bouchard), *Des Mots sur les maux du cancer*, éditions Mango pratique 2008, 296p. 18,50 euros.

Michel Bataille
L'Arbre de Noël

Michel Bataille nous a quittés en février 2008. Il nous laisse un livre poignant, écrit à une époque où le mot « cancer » était encore tabou. Adapté à l'écran en 1969 avec Bourvil en père déchiré par la maladie de son jeune fils. Lors de vacances en Corse, Pascal et son père, Laurent Ségur, font une promenade en mer, dans une petite crique isolée. Soudain, un avion transportant une charge atomique explose au-dessus de leur canot. L'enfant est contaminé. Et les médecins ne lui donnent que quelques mois à vivre. Le père décide de soustraire son fils de la tragique réalité en concrétisant ses rêves avant qu'il ne soit trop tard.

En savoir + : *L'Arbre de Noël* de Michel Bataille est régulièrement réédité.

au cœur de la voir avec sa perruque. Moi, je n'ai pas passé un super Noël. » S'il y a bien une règle à laquelle on déroge, c'est la photo souvenir du réveillon. « Elle refusait qu'on la prenne en photo avec sa perruque et sa peau desséchée par la chimiothérapie. Elle ne voulait pas de ces souvenirs-là. Elle était dans une démarche de thérapie, de guérison, de devenir mieux. »

Les rituels qui jalonnent le réveillon se chargent d'autant plus de symboles. Les fêtes ne peuvent être une coquille vide cette année-là. Les cadeaux

« Ma tante l'avait attendue pour décorer le sapin et disposer la crèche. Elle était ravie de participer à ces activités. »

Julie, fille d'une patiente atteinte de cancer

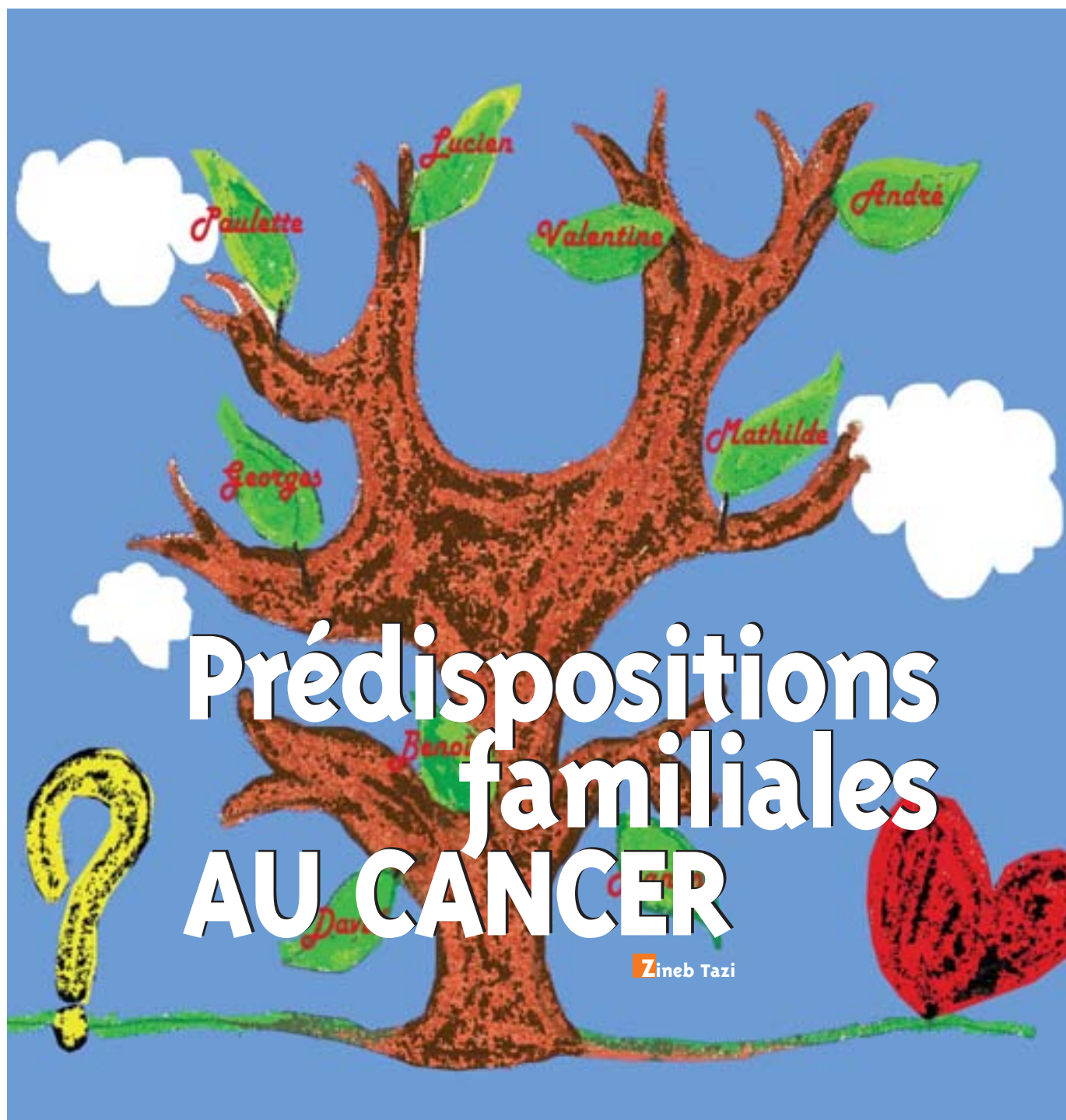
sont très personnels et optimistes. On respecte et on se plie de bon cœur à la volonté du malade. « Ma mère est très attachée aux rituels de Noël, confie Julie. Alors, l'année de son cancer, nous sommes tous allés dans sa famille à Pau, où vit sa sœur. Ma tante l'avait attendue pour décorer le sapin et disposer la crèche. Elle était ravie de participer à ces activités. Moi, personnellement je n'ai jamais aimé la période des fêtes. » Mais il est malvenu à cette époque de faire preuve d'égoïsme, de caprice, en somme de se soucier de soi. Car, à Noël, les familles tentent de gommer les tensions. On balise le terrain et on évite les sujets de conversation qui fâchent. Les conflits sont larvés et éclatent rarement devant le malade.

À table !

Le passage à table peut également être un moment redouté. En effet, si partage et convivialité se conjuguent avec le mot « déguster », pas question de réveillonner sans un festin digne de ce nom. Mais voilà, le traitement du cancer et ses effets secondaires mettent à mal l'appétit et le goût. Fini le citron sur les huîtres, le bon vin, la nourriture odorante. L'envie de cuisiner de bons petits plats disparaît ou, tout simplement, devient impossible à mettre en œuvre. Pourtant, il existe des parades (voir encadré p.20). Difficile pour un malade de tenir debout des heures devant les



fourneaux. Alors il faut passer le relais et déléguer sa toque de cordon-bleu. « Je ne voulais pas que mon épouse se fatigue pour les fêtes de Noël. J'ai donc tout pris en main pour la première fois de ma vie, confie François. Elle a un peu paniqué, pensant que je n'y arriverais jamais. Je cuisine très mal. Alors j'ai un peu triché. Moi, je me suis limité aux huîtres et à la bûche glacée ! Sa sœur s'occupait de la dinde. Le réveillon était à la bonne franquette, même si la dinde était trop cuite ! Et je crois bien que ma femme était surtout ravie de voir qu'elle cuisine mieux que sa sœur... » Même si le cancer s'invite à table, pas question de briser la magie de Noël. ■



Certaines formes familiales de cancer évoquent un caractère héréditaire. Dans ce cas, des gènes de prédisposition sont liés à la survenue de la maladie. Pour étudier cette possibilité et y répondre au mieux, il existe des consultations d'oncogénétique.

Parmi les facteurs de risque du cancer, on trouve l'hérédité. Il arrive en effet que plusieurs membres d'une famille soient atteints du même cancer, ou de différents cancers impliquant le(s) même(s) gène(s). Dans ce cas, la maladie peut résulter d'une prédisposition génétique. Le gène altéré ou muté est susceptible d'être transmis d'une génération à l'autre. Pour la personne porteuse de la mutation génétique en cause, le risque de développer le cancer augmente de façon significative. En revanche, quand l'altération n'est pas transmise, le risque est le même que pour n'importe quel individu.

5 à 10% des cancers

On estime que le facteur héréditaire intervient dans 5 à 10 % des cancers. En près de vingt ans, les chercheurs ont identifié une soixantaine de gènes impliqués dans une quarantaine de prédispositions génétiques aux cancers. Les plus fréquents sont certaines formes de cancer du sein et du côlon. L'identification de ces gènes a conduit au développement, encore récent, de consultations d'oncogénétique, où peuvent être prescrits des tests biologiques destinés aux familles considérées à haut risque.

La consultation d'oncogénétique, conseillée par le médecin ou partant d'une démarche individuelle, est loin d'être anodine. Elle peut avoir des répercussions familiales. Elle peut aussi révéler un risque majeur de développer un cancer et de transmettre la prédisposition. De plus, la découverte de ce risque, sans certitude de développer la maladie, peut être fortement anxiogène, voire perçue comme inutile. Cela explique que certaines personnes refusent de savoir.

Dépistage personnalisé

Pourtant, « *médicalement parlant, il n'est pas exact de dire que ça ne change rien* », précise le Dr Catherine Noguès, responsable de l'activité d'oncogénétique clinique au centre René-Huguenin à Saint-Cloud. Elle ajoute que « *le test est une chose et la prise en charge en est une autre* ». Il existe en effet « *des procédures de prise en charge nettement différenciées entre le haut risque et le risque standard* ». Selon l'évaluation du risque par l'oncogénéticien, différentes stratégies peuvent être proposées, allant du dépistage personnalisé à la chirurgie préventive.

Mais que dire des implications sur les plans psychologique et familial ? « *Il y a une diversité de situations. Le bénéfice de ces tests est variable et le retentissement psychologique aussi* », explique le Pr Dominique Stoppa-Lyonnet, chef du service de génétique oncologique de l'institut Curie à Paris. Cela dit, « *la consultation, ce n'est pas le test, c'est*



d'abord une recherche d'informations ». Il s'agit donc au préalable d'aider le patient à se situer dans son histoire familiale et à décider en connaissance de cause. Si besoin, un accompagnement psychologique lui sera proposé. ■

CRITÈRES DE PRÉDISPOSITION

Il existe des critères pouvant évoquer une prédisposition génétique :

- ◆ la présence du même cancer ou de cancers différents dont l'association est fortement évocatrice chez au moins trois membres d'une même branche familiale apparentés au premier ou au second degré ;
- ◆ la présence du même cancer ou de cancers différents dont l'association est fortement évocatrice chez deux membres d'une même branche familiale apparentés au premier degré, associée à l'un des critères suivants :
 - le jeune âge au diagnostic (exemples : < 40 ans pour le cancer du sein, < 50 ans pour le cancer de l'ovaire, < 50 ans pour le cancer du côlon),
 - une atteinte bilatérale chez une même personne (exemple : les deux seins),
 - plusieurs cancers chez une même personne.

OÙ CONSULTER ?

Les coordonnées des consultations d'oncogénétique sont disponibles sur le site internet de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (cliquer sur « Groupe génétique et cancer » puis « Annuaire ») : www.fnclcc.fr

LA DOULEUR dans tous ses états

 Christine Angiolini

La douleur due à un cancer a plusieurs composantes. Elle a aussi un impact sur le psychisme et l'affectivité. Et elle perturbe les relations familiales. Interview du Dr Patrick Michaud, de l'institut de cancérologie de la Loire.



Les proches : *La douleur due au cancer a-t-elle une spécificité ?*

Patrick Michaud : Il s'agit d'un symptôme fréquent et complexe. D'abord, il n'existe pas une mais des douleurs, qui évoluent le plus souvent de façon chronique. Les patients connaissent des douleurs lancinantes qui s'accompagnent d'accès douloureux paroxystiques. Celles-ci sont surtout dues à l'évolution de la tumeur, mais aussi aux effets des traitements et aux gestes diagnostiques et thérapeutiques. Ces douleurs sont souvent intriquées et font appel à des traitements différents. Par ailleurs, la douleur est un symptôme subjectif. D'où l'intérêt de prendre le temps de l'évaluer. Pour ce faire, on dispose d'outils, comme la réglette d'évaluation visuelle analogique.

Lp : *Les malades évoquent-ils facilement leurs douleurs à leur médecin ?*

P.M. : Pendant longtemps, le traitement spécifique du cancer était une priorité et la douleur était considérée comme normale. Cette idée reçue a disparu. Reste que certains malades gardent leur douleur pour eux, car ils ne veulent pas "embarrasser" leur cancérologue. D'autres craignent les traitements que l'on pourrait leur prescrire, notamment la morphine, associée à la fin de vie. Mais, globalement, les patients parlent de mieux en mieux de leur douleur. Après, encore

faut-il que les médecins les entendent ! Certains praticiens hésitent encore à prescrire des opioïdes. Heureusement, la formation des médecins à la douleur progresse.

Lp : *La douleur n'est pas sans conséquences sur les relations familiales...*

P.M. : Tout à fait ! Lorsqu'un patient est sous l'emprise de la douleur, il n'a plus une vie normale. La douleur a un impact sur son psychisme et sur son affectivité. Le malade se replie souvent sur lui-même. Il peut perdre son statut familial et socio-professionnel. Dès lors, la dépression, voire l'envie de mourir ne sont jamais très loin. Le fait que la douleur perturbe la communication avec l'entourage contribue grandement à la désocialisation du malade. Les proches ont quant à eux un rôle de premier plan : ils peuvent inciter le malade qui souffre à consulter. Et intervenir auprès du médecin afin de l'aider à évaluer la douleur. ■



Mère conteuse

Saïd Aït-Hatrit

Catherine Loëdec a écrit un conte, *Falikou*, destiné à répondre avec délicatesse mais vérité aux interrogations que son fils, en fin de vie, pouvait se poser. Publié en 2006, à la demande d'un médecin, il est devenu un outil pédagogique que parents et soignants se sont approprié.



Non, je ne suis pas un auteur professionnel, j'ai un vrai métier ! », s'esclaffe Catherine Loëdec, ironique, à la table d'un café. Ni le ciel

blanc et brumeux qui tombe cet après-midi sur la ville de Saint-Quentin-en-Yvelines ni le crachin qui fait se renfrogner les passants dans la rue ne

lui font perdre son sourire. Rien à voir pourtant avec des origines bretonnes qui l'auraient accoutumée à ce climat - Loëdec est le nom de son époux. Quant au décor en carton-pâte de la ville nouvelle, qui peut déstabiliser le visiteur, avec son canal et son lac artificiel bétonnés, ses places monumentales et ses terrasses semblables à



celles de villes balnéaires standardisées, « *j'y suis habituée, je l'ai vue se construire* », dit-elle. Avant d'admettre qu'elle apprécie plutôt cette communauté d'agglomération dans laquelle elle a grandi, entre la cité dortoir de Trappes et Montigny-le-Bretonneux.

Ce chemin qui mène hors du village

Catherine Loëdec n'est pas écrivain, donc. Elle est conseillère en carrière dans une grande entreprise. Mais c'est bien en tant qu'auteure d'un conte, *Falikou*, que le public a pu faire sa connaissance. Elle qui avait pris l'habitude d'écrire pour ses

« Je me suis dit que le plus important n'était pas de lui dire s'il allait mourir ou non, mais de répondre aux préoccupations de Tristan. »

deux enfants, passionnés d'histoires et de livres, n'avait pourtant jamais songé à le faire dans le but d'être éditée. *Falikou*, elle l'a écrit pour son fils, Tristan, quelques jours avant que la maladie ne l'emporte. Avec une infinie douceur, elle y évoque les questions les plus profondes qu'un enfant peut se poser en fin de vie. Sans que jamais le terme « mort » apparaisse, mais en prenant soin de ne pas trahir la vérité. Car les enfants la ressentent face à la mort avec autant d'intensité et de peur que l'adulte, estime-t-elle. Alors, lorsque les médecins, à force de rechutes et d'affaiblissement physique, lui ont avoué que les chances de survie de son fils étaient réduites,

elle a été gagnée par une crainte : « *Pourvu que Tristan n'ait pas le sentiment d'être seul.* » D'autant plus qu'il n'était pas en condition de s'exprimer. Alors, de la même façon qu'elle ne l'avait pas laissé seul lors de ses frayeurs passées, elle a cherché à l'atteindre et à offrir des réponses à ses interrogations.

Mais lesquelles ? Et comment ? « *Tristan savait que je suis très honnête et que je préfère me taire plutôt que mentir... et que je ne crois pas en Dieu* », poursuit Catherine Loëdec. Après y avoir longtemps réfléchi, « *je me suis dit que le plus important n'était pas de lui dire s'il allait mourir ou non, mais de répondre aux préoccupations qu'un adulte, et sans doute un enfant, se pose en fin de vie : le chagrin ne fera-t-il pas trop souffrir les miens, après mon départ ? Se souviendront-ils de moi ?* » Deux jours durant, elle écrit *Falikou*. L'histoire d'un enfant qui vit heureux, avec sa famille et ses amis, dans un village perdu au fin fond de la forêt, en Afrique, jusqu'au jour où il découvre un chemin qui l'attire inexorablement. Il est alors assailli de questions à propos de ce chemin et de l'avenir des siens, qu'il sent devoir quitter. La distanciation, permise par le conte, atténue la dureté du sujet abordé et offre le choix de s'identifier ou non à *Falikou*. Plusieurs semaines après la disparition de Tristan, Anne Auvrignon, son médecin référent au service d'hématologie-oncologie de l'hôpital Armand-Trousseau, lit le manuscrit du conte. C'est un véritable choc. Elle y trouve les réponses aux questions que les enfants lui posent parfois de but en blanc. Après l'avoir fait lire à une collègue, qui éprouve la même émotion, elle demande l'autorisation à Catherine Loëdec de le publier afin qu'il serve au personnel soignant et aux parents. Ce qui est fait en 2006. « *J'ai pu me rassurer et aborder le sujet avec ma fille au travers de ce livre* », commente, sur Internet, cette maman d'une enfant malade. »



» Offrir le choix

Comment a-t-elle pu trouver des mots si justes ?

« Seule une maman qui a vécu une telle tragédie pouvait le faire », répondent les

lecteurs de *Falikou*. « Ce qui est certain, sourit Catherine Loëdec, c'est que le cancer ne rend pas plus intelligent. »

Ce moment où « tout s'est emboîté », dans son esprit, pour faire face au drame qu'elle vivait, alors même qu'elle était dans un état d'épuisement total, elle le doit à son histoire personnelle. À ses partis pris éducatifs, à sa façon de prendre en compte l'opinion de ses enfants et de ne jamais rompre le lien de confiance qui la liait à eux. À son passé d'assistante sociale en entreprise aussi. Elle se souvient particulièrement de ce jeune homme de 26 ans, atteint d'une tumeur au cerveau, qu'elle a accompagné professionnellement alors qu'elle avait le même âge que lui. « C'était une époque où l'on estimait qu'il fallait mieux se taire, laisser les personnes malades dans l'innocence et l'ignorance. Pourtant, lui se savait

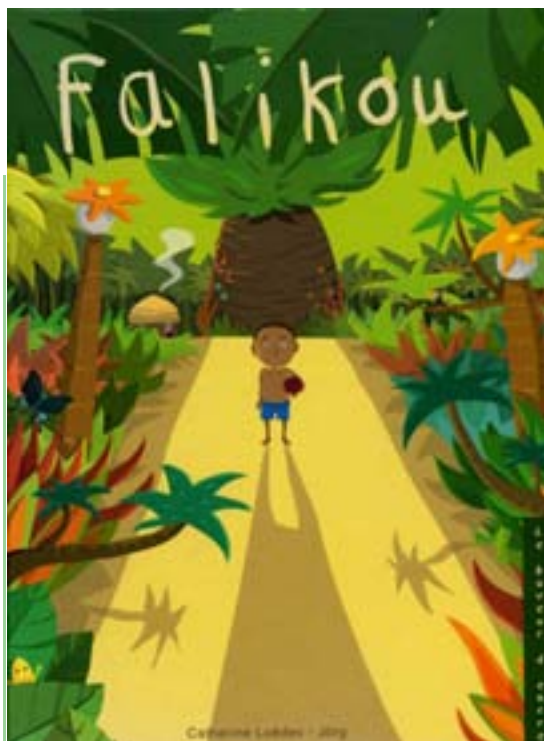
« Un père a insisté pour que le livre aille dans le cercueil avec son enfant. »

condamné. Il parlait de sa maladie et avait décidé d'interrompre ses traitements afin de mieux profiter des jours qu'il lui restait pour voyager. Et je trouvais

que c'était bien, pour lui, d'avoir le choix. Les gens malades sont parfois tellement dépendants, notamment des choix que l'on fait pour eux. »

Aujourd'hui, ce qui ravit Catherine Loëdec, c'est que son conte se soit détaché de son histoire personnelle. Que les parents se le soient approprié, qu'ils le lisent en en modifiant parfois une partie. « Un père a insisté pour que le livre aille dans le cer-

cueil avec son enfant », raconte-t-elle, le regard franc, de plus en plus humide. L'une des premières fois où *Falikou* s'est le plus clairement détaché d'elle... c'est lorsqu'elle l'a vu pour la première fois ! Elle venait d'ouvrir sur son ordinateur les planches dessinées de l'illustrateur, Jörg, que son éditeur lui avait envoyées : « Eh bien, il a cette tête-là, *Falikou* ! », a-t-elle découvert avec son mari.



FALIKOU

« Mère, demande Falikou, si je partais, que se passerait-il au village ? Le village resterait là, ma petite lumière, mon petit tendre. Tes amis continueraient à jouer la journée. Ton père continuerait à aller à la chasse. Et le soir au moment du coucher, je me pencherais vers ton frère Banoum pour l'embrasser. Puis je me pencherais vers ta grande sœur pour l'embrasser. Et toi le troisième de mes enfants, Falikou ma petite lumière, mon petit tendre, je t'embrasserais en pensée. Car jamais je ne t'oublierais. »

En savoir + : Catherine Loëdec (illustrations : Jörg), *Falikou*, éditions Le Buveur d'encre 2006 (avec le soutien de Novartis Pharma et de l'association Vœux d'artistes Paris Île-de-France), non paginé, 14,25 euros.

L'entourage et le proche avenir

 Christine Angiolini

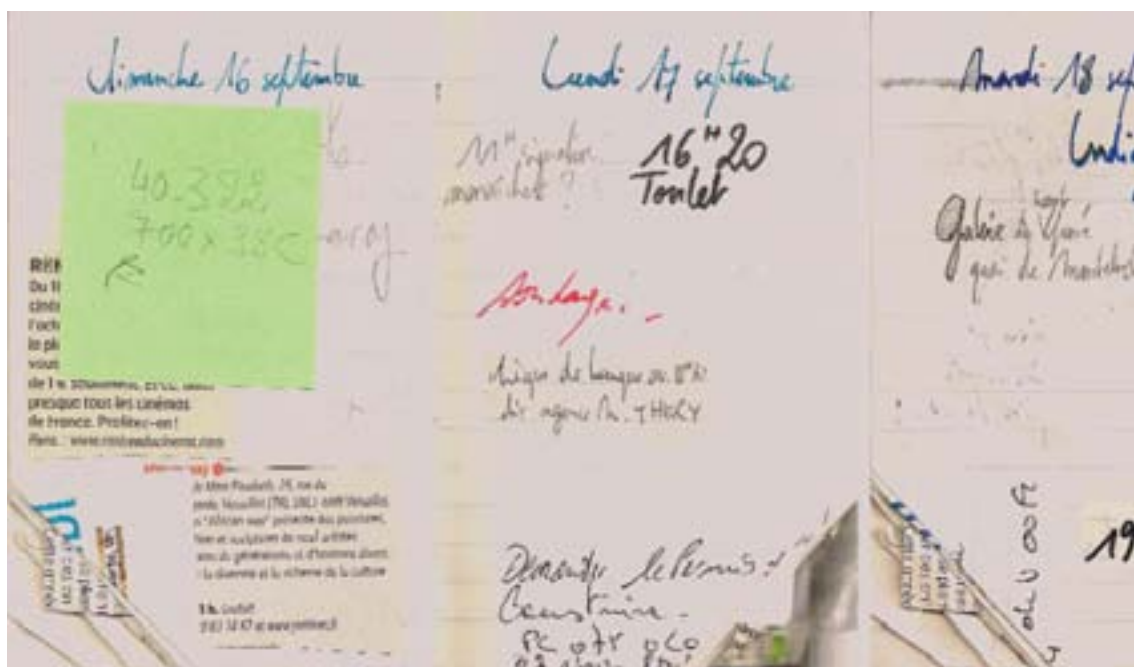
Comme toute maladie grave, le cancer modifie notre relation au temps. Dans ce contexte, une projection dans l'avenir est-elle encore possible pour les malades et leurs conjoints ? Caresser des projets à deux est-il indispensable pour croire à nouveau en des lendemains qui chantent ?



Selon une étude récente sur la perception qu'ont les Français du cancer aujourd'hui¹, 91 % d'entre nous pensent qu'il est difficile d'envisager l'avenir lorsque l'on est atteint d'un cancer. La

maladie introduit en effet une temporalité radicalement nouvelle. Dès l'annonce du cancer, le temps vacille. Malades et proches évoquent presque tous, en des termes différents, ce télescopage temporel : « À partir de là, j'ai eu »

¹ Les Français et le cancer, Ligue contre le cancer/Ifo, septembre 2008.



QUESTIONS À

**Maryse Vaillant*,
psychologue, atteinte
d'un cancer du sein en 2006.**

Les proches : *La notion d'avenir prend-elle un autre sens dès lors que l'on souffre d'un cancer ?*

Maryse Vaillant : Ma première idée était que j'allais mourir. Cela devenait presque un projet en soi. Il y avait un temps pour vivre, mais qui s'inscrivait dans un projet évident : bien mourir. Je souhaitais ne pas gâcher les dernières années de ma vie. J'étais persuadée qu'il me restait peu de temps, mais je voulais que ce soit du bon temps. Mes objectifs à court terme étaient d'éviter les surcharges de travail et de vivre le mieux possible. Je ressentais aussi une énorme frustration à l'idée de ne pas voir grandir ma petite-fille.

Lp : *Comment votre conjoint a-t-il vécu cette incertitude face à l'avenir ?*

M.V. : J'attendais de mon compagnon qu'il soit à la hauteur. Au début, il oscillait entre dénégation et dramatisation. Il était gêné du fait que je ne me projette plus dans l'avenir. Mon cancer était hormonodépendant à 80 %, donc j'avais une hormonothérapie très lourde, qui me fatiguait beaucoup. Puis j'ai décidé de l'arrêter. Les choses ont changé quand ma fille m'a annoncé qu'elle attendait un bébé. Elle avait besoin de moi. Ma perception

de l'avenir a changé. J'ai repris mon traitement. Mon compagnon m'a dit avec humour : Il fallait vraiment que ce soit ta fille qui te rappelle que tu as encore plein de jolies choses à vivre ! On a pu refaire des projets. Ce voyage au pays du cancer, mon compagnon ne l'a pas complètement partagé. Il avait ses propres urgences et c'était tout à fait légitime !

Lp : *Votre perception du temps différait-elle de celle de votre compagnon ?*

M.V. : Avant, je courais plusieurs lièvres à la fois. Mais pendant la maladie, j'avais besoin de plus de temps pour réaliser mes activités quotidiennes. Chaque minute paraissait plus dense et, à la fin de la journée, j'avais l'impression que la journée n'avait duré qu'une heure ! C'est un étrange évanouissement du temps qui vient de s'écouler. Pierre et moi n'étions pas en décalage, car nous dialoguions beaucoup, y compris sur le plan de la sexualité. Aujourd'hui, je suis en rémission. Nous sommes de grands randonneurs. Mais je ne peux plus marcher comme avant. J'ai besoin de souffler et de me ressourcer dans la solitude. Chacun fait du sport de son côté. On a pu accorder nos rythmes. Mon cancer lui a fait prendre conscience de la nécessité de vivre pleinement l'instant présent.

Propos recueillis par C.A.

* Maryse Vaillant, *Une Année singulière avec mon cancer du sein*, éditions Albin Michel 2008, 180p. 15 euros.



c'était surtout se protéger mutuellement face à ce sale coup du destin », résume Marie. À tel point que les deux tourtereaux décident de convoler en justes noces. « Lorsqu'on fait partie du monde des bien-portants, on n'est pas obsédé par l'avenir car on peut remettre à demain ce qu'on ne fait pas aujourd'hui. Avec la survenue du cancer, les malades et leurs conjoints s'accrochent plus à l'avenir qu'ils ne le pensent, même ►►

►► l'impression que le temps passait à toute vitesse et que j'étais engluée dans l'instant présent. C'était une sensation étrange, qui s'accompagnait d'une grande peur pour l'avenir », précise Marie, qui venait d'apprendre que son compagnon souffrait d'un cancer du poumon. Le temps, donc. Un allié ou un ennemi ? Quoiqu'il en soit, il y a bien un avant et un après la maladie. « L'anxiété fixée sur le devenir agit sur le déroulement du temps, selon le cas elle en accélère le passage ou, à l'inverse, elle le dilate à l'infini », écrit le psychologue Alain Bouregba². Dès lors, comment songer sereinement à l'avenir ? Comment ne pas imaginer que le pire reste à venir ? « Heureusement, nous avons tous un fantasme d'immortalité. Même si le proche sait que son conjoint est atteint d'une maladie potentiellement mortelle, il ne s' imagine pas que la mort peut le frapper », dit Amandine Giry-Garibaldi, psychologue-clinicienne à Marseille.

**« On avait
des projets de voyage.
Chaque fois
qu'on pouvait
s'extraire du monde
médical, on revivait. »**

Jean-Pierre, époux d'une patiente atteinte d'un cancer de l'ovaire



Faire des projets à deux

L'angoisse et l'anxiété inhérentes aux maladies graves ne sonnent pas pour autant le glas des projets : « Au début de la maladie, on avait beaucoup d'espoir, se souvient Jean-Pierre, dont la femme était atteinte d'un cancer de l'ovaire. On avait des projets de voyage. Chaque fois qu'on pouvait s'extraire du monde médical, on revivait. » Car la vie du couple s'organise autour du parcours du soin. Dans sa ligne de mire, la prochaine chimiothérapie. « Pour nous, l'avenir,

² In Les proches n° 6.

► *s'ils ont l'impression du contraire* », soutient Alain Bouregba.

Les rituels du quotidien et les microprojets deviennent des repères rassurants. « *Je conseille aux couples d'avoir de petits projets comme un petit resto en amoureux, une séance de cinéma... Mais il faut y aller doucement, car le*

« Mon mari faisait encore des projets malgré son immense fatigue. Je ne l'ai jamais contredit. »

Jo, épouse d'un patient atteint de cancer

malade n'a pas toujours l'énergie pour les réaliser. Du coup, il peut penser que l'autre nie sa maladie, ce qui peut être source de conflits », précise Amandine Giry-Garibaldi.



Lorsque le passé ressurgit

« *Quel que soit le temps qui reste à vivre, il est important de faire le maximum de choses ensemble au jour le jour. Mais, le proche doit pouvoir s'adapter au rythme du malade, ce qui n'est*

pas toujours facile », confirme Sylvie Pucheu³, psychologue clinicienne à l'hôpital européen George-Pompidou, à Paris. À la fin des traitements, il n'est pas rare que malades et conjoints aient des rythmes différents. Le proche, lui, est tenté de tourner la page et de bâtir des projets. Pour le malade, la blessure est encore vive. « *À vouloir de façon impérative que le temps du malade coïncide avec le sien, le proche provoque l'effet inverse* », précise Alain Bouregba. Et la communication risque d'en pâtir ! Face à un avenir incertain, des proches convoquent le passé : « *Quand je n'allais pas bien, je repensais aux bons moments. Cette petite musique intérieure me réconfortait* », témoigne Jean-Pierre. Pour d'autres conjoints, la plongée dans le passé se révèle plus torturante. « *Je pensais à mes parents disparus. J'avais perdu mon insouciance. Un sentiment de nostalgie et de profonde solitude m'envahissait* », raconte Marie. Le proche vit dans la crainte d'être abandonné par le malade. Il peut être confronté aux blessures anciennes liées à sa propre histoire

La culpabilité du proche

Quand vient l'heure tant espérée de la rémission, la projection dans l'avenir redevient-elle possible ? Certes, l'espoir renaît, mais... « *J'essayais de ne plus penser à cette épée de Damoclès, mais c'était difficile* », ajoute Jean-Pierre. D'autant plus que la société se charge de gratter la cicatrice encore fraîche de la maladie : « *La moindre démarche, comme la souscription d'une assurance pour une maison, vous rappelle que vous êtes en sursis et que l'avenir reste incertain* », analyse Sylvie Pucheu. Lorsque se profile la fin de la vie, certains malades dénie l'approche de la mort, afin de protéger leur entourage : « *Mon mari faisait encore des projets malgré son immense fatigue. Il s'imaginait réaliser telle ou telle chose dans un mois, "lorsqu'il irait mieux". Je ne l'ai jamais contredit. Peut-être que je gardais un peu d'espoir* », raconte Jo, dont le mari souffrait d'un mélanome. De leur côté, certains conjoints se surprennent à imaginer un avenir sans l'être aimé, ce qui est souvent source de culpabilité. « *Il est légitime de se projeter dans l'avenir dans ce contexte. Le proche anticipe ce qu'il va devenir. C'est le travail de deuil qui commence lorsque la situation est grave. Bien sûr, si ce sentiment devient envahissant, il peut empêcher le conjoint, à terme, de se reconstruire psychologiquement* », ajoute Sylvie Pucheu. ■

³ Auteure avec Antoinette Berveiller de *Comment vivre avec une personne atteinte d'un cancer*, éditions Josette Lyon 2003, 164 p. 10 euros



Le généraliste et la diffusion de l'information

Gilles Errieau*

Tout médecin généraliste, face à un proche d'un patient atteint de cancer, doit garder à l'esprit ce grand principe et s'y conformer : la volonté du malade est intransgressible. Mais, confronté aux questions d'un proche angoissé, surtout lorsqu'il s'agit du pronostic, que peut alors faire le médecin généraliste ?

Les médecins généralistes ont une compétence de proximité en matière de cancérologie. Cette position les implique inévitablement dans les dialogues avec les proches des patients atteints de cancer, d'autant plus que la médecine soigne souvent plusieurs membres d'une

même famille. Il paraît vain de décrire l'ensemble des situations rencontrées tant elles sont, de fait, hétérogènes. Il semble plus pertinent de mettre l'accent sur un certain nombre de points singuliers, dont cet échange entre les proches du patient et le médecin généraliste.

* Gilles Errieau est médecin généraliste à Paris.



Information et intelligibilité

Le premier principe pour le généraliste est d'écouter et de comprendre ce que souhaiterait le patient. Quels sont les proches qu'il identifie et qu'il autorise comme devant accéder aux informations détaillées sur la maladie dont il est atteint. Les surprises ne sont pas rares et les personnes ainsi désignées, implicitement ou explicitement, ne sont pas toujours celles qui paraissent les plus présentes parmi les proches. Ces discordances possibles ont de multiples explications : elles peuvent être motivées soit par le désir du patient de protéger certains proches plus que d'autres, soit par le désir de se protéger... Quelle que soit la dégradation de l'état du patient, tant qu'il est capable de s'exprimer sur ce point, son souhait prime sur toutes les autres considérations. Un cas particulier reste celui des enfants, qui nécessitent une écoute adaptée.

Le médecin généraliste se heurte souvent à l'incertitude supplémentaire qui demeure sur le niveau d'information que le patient a sur sa maladie. L'expression « patient informé » qui est inscrite dans beaucoup de dossiers de cancérologie se révèle, à l'usage, piègeuse. Qu'a-t-on dit au patient ? Qu'en a-t-il retenu et compris ? Le médecin généraliste s'interrogera sur ce qui « fait sens » pour le patient et bien entendu pour ses proches, parce que ceux-ci sont inquiets, anxieux, qu'ils pressentent que tout ne va pas s'arranger et que les conséquences du cancer menacent la vie du patient et vont bouleverser la leur. Chacun des proches aborde ces moments avec ses représentations personnelles de la maladie, de la mort, avec ses phobies, ses

angoisses et ses tabous. Dès lors, le médecin généraliste a un devoir évident d'assistance aux proches.

Besoin de redondance

Le plus souvent, il n'existe pas de conflit pour le médecin généraliste entre ces différentes missions. Chaque fois que cela est possible, il y a bénéfice à mutualiser l'information entre le patient et ses proches. Cela n'exclut nullement de la répéter dans le face-à-face entre le médecin généraliste et le patient, ou avec chacun des proches impliqués.

Le besoin de redondance est incontournable tant la sidération est grande face à des informations d'une telle nature. Auprès des proches, les informations portent sur le type de maladie, sur les souffrances induites, les traitements mis en œuvre et leurs effets secondaires fréquents et éprouvants. Il est utile de détailler avec les proches le rôle qu'ils ont à tenir auprès du patient. La question centrale restera toujours celle du pronostic : la guérison est-elle possible ? Et, si elle ne l'est pas, comment en parler, comment se parler ? Dans cette épreuve singulière, deux attitudes opposées paraissent préjudiciables : d'un côté, celle qui consiste à occulter la réalité d'une issue fatale et, de l'autre, celle où le médecin cède aux questions pressantes du proche sur le pronostic et annonce un délai, une date inéluctable. Et dans ces deux cas, trop souvent, ce dialogue se fait à l'insu du principal intéressé.

La vérité, aussi douloureuse soit-elle, s'approprie avec le temps, si compté soit-il. C'est Malraux qui nous demandait de « ne jamais insulter l'avenir », quel qu'il soit. ■

PASSERELLES

L'évolution des techniques de dépistage de la maladie d'Alzheimer permet un diagnostic de plus en plus précoce, posant de nombreuses questions éthiques quant à l'annonce de la maladie au patient atteint et à son entourage.

Alzheimer, les spécificités de l'annonce

Judith Mollard*



L'annonce de la maladie par le médecin est un acte décisif, déterminant l'avenir psychologique du patient et de ses proches. Elle engage à ce titre la responsabilité des professionnels de santé. En effet, la qualité de l'annonce conditionne en grande partie l'intensité des conséquences immédiates et à venir de la maladie sur la vie du patient et de son entourage. Lutter contre la maladie, c'est aussi faire en sorte que les conditions de l'annonce permettent de dépasser les effets de sidération liés au choc du diagnostic.

Non-révélation de la maladie

Toutefois, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est encore trop rarement annoncé à la personne malade. La raison tient en partie au fait que les thérapeutiques médicamenteuses sont limitées et ne proposent aujourd'hui qu'une action symptomatique, en aucun cas curative.

En l'absence de protocoles de soins curatifs, les professionnels de santé tendent ainsi à considérer que le pronostic est trop sombre pour être révélé à la personne malade. Cette approche reflète une vision institutionnalisée du soin appréhendé comme « cure » au lieu d'être envisagé comme

« care ». Or, cette approche est également partagée par certaines familles qui avancent l'absence d'espoir pour motiver le refus de communiquer le diagnostic au proche malade.

La personne malade se trouve alors trop souvent exclue de la relation de soin. Elle est progressivement réifiée (ou « chosifiée ») par ceux qui la soignent et l'accompagnent sous couvert d'agir « pour son bien ». Toutefois, la personne malade ne peut pas trouver les moyens de s'adapter à son handicap et de mettre en place des stratégies compensatrices si le diagnostic lui a été caché. Elle ne peut se défendre face à une affection qu'elle n'a pu identifier clairement.

Idées fausses

Contrairement aux idées reçues, les enquêtes existantes montrent que l'annonce du diagnostic n'augmente pas l'anxiété du patient, et qu'elle peut au contraire la diminuer. Elle ne majore pas non plus les signes de dépression.

Cependant, le professionnel de santé doit savoir identifier le besoin d'information du patient avant de procéder à l'annonce du diagnostic. De même, il doit penser à préparer cette annonce au fil des consultations au lieu de procéder à une annonce trop directe. Un accompagnement psychologique doit

* Judith Mollard est psychologue et chef de projet Missions sociales à Union France Alzheimer.

▶ alors être proposé à la personne malade afin d'élaborer avec elle un projet de vie qui prenne en compte la maladie et ses répercussions.

Le professionnel de santé ne doit pas se retrancher derrière l'altération du jugement de la personne malade, ni derrière l'absence d'espoir thérapeutique, pour éviter le face-à-face de l'annonce. L'annonce du diagnostic est en effet le point de départ d'une possible alliance thérapeutique entre la personne malade et les professionnels de santé. Elle est nécessaire pour que la personne malade se considère et soit reconnue comme un sujet à part entière, digne de recevoir et d'accueillir les aides matérielles et humaines qui vont lui être proposées.

Répercussions chez les proches

Les proches apportent aux personnes malades une assistance informelle d'une grande importance au cours de la prise en charge qui dure de nombreuses années.

Très souvent, l'aidant principal, au quotidien aux côtés de la personne malade, a déjà anticipé la possibilité que son parent soit atteint de la maladie d'Alzheimer. Les membres de l'entourage familial expriment donc fréquemment un certain soulagement à pouvoir nommer la maladie et à mieux comprendre les changements de comportement et d'attitude du proche atteint par la maladie.

Il n'en reste pas moins que l'annonce du diagnostic est un traumatisme brutal qui entraîne des réactions variées et la mise en place de mécanismes de défense chez certains membres de l'entourage familial. En effet, le déni de la maladie peut être la seule solution pour éviter d'affronter une trop grande souffrance psychique. Toutefois, la réaction la plus courante réside dans l'expression des sentiments de colère, d'injustice et d'incompréhension.

Ainsi, un sentiment de désespoir va graduellement apparaître face à l'inéluctable progression de la maladie et à son caractère d'incurabilité. L'aidant familial est alors confronté à la difficulté de faire face à un sentiment d'impuissance souvent présent et parfois envahissant. Ce sentiment est nourri par l'évolution des troubles et le constat de leurs effets sur la vie quotidienne.

En outre, la méconnaissance de la maladie renforce chez l'entourage l'appréhension d'être soi-même atteint par la maladie, ce qui augmente l'anxiété de l'aidant à l'annonce du diagnostic. Il est ainsi important d'apporter à la famille les éléments d'information qui lui permettront d'appréhender les effets de la maladie dans la vie quotidienne et d'adapter l'environnement et son comportement aux besoins de la personne malade.

Quand on accompagne les aidants familiaux, l'objectif n'est pas de les amener à accepter la fatalité du diagnostic, mais plutôt de leur donner les moyens de faire face à la relation d'aide dans laquelle ils sont engagés tout en leur permettant d'exprimer des sentiments souvent contradictoires. ■



L'ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER

L'association France Alzheimer, présente sur l'ensemble du territoire à travers ses 106 associations départementales, a pour mission principale de proposer aux familles des espaces d'informations, de rencontres et d'échanges pour favoriser le partage des expériences et permettre un transfert des aptitudes et des habiletés entre les aidants familiaux. Elle déploie également des actions de soutien psychologique en individuel ou en groupe pour baliser le parcours de l'aidant et lui éviter la spirale de l'épuisement et ses effets sur sa propre santé psychique et physique.

En savoir + : www.francealzheimer.org



Courir pour la vie

Propos recueillis par
essie Convers

Mariannick est une hyperactive. Ancienne championne de marathon, institutrice et bénévole pour des associations humanitaires, elle continue, avec le soutien inconditionnel d'Odile, sa mère, et après avoir connu deux cancers, à courir, pour redonner de l'espoir à ceux qui n'en ont plus.

Les proches : Avez-vous toujours été proche de votre mère, ou alors est-ce la maladie qui vous a rapprochées ?

Mariannick : Il y a trois ans, presque jour pour jour, on m'apprenait que j'avais un cancer, puis un second quinze jours après. Un mois plus tard, j'étais en interruption de travail. À cette époque déjà, j'étais très proche de ma mère qui intervenait tous les mardis après-midi avec mon père dans ma classe en école primaire, pour animer des ateliers manuels.

Lp : Pourquoi vous êtes-vous investie dans une activité avec la Ligue contre le cancer ?

M. : Au bout d'un an, nous sommes allées ma mère et moi à la Ligue contre le cancer. Je m'étais dit à l'époque que je pourrais faire profiter les autres de mon expérience. J'étais en rémission, mais j'étais toujours épuisée, avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête, me disant que je pouvais faire une rechute à tout moment. À la Ligue, j'ai eu un entretien avec la responsable qui m'a ensuite dirigée vers des interventions dans les écoles. J'ai ainsi participé à l'opération Pataclope dans les classes de CM2 pour dissuader les jeunes de commencer à fumer, en leur expliquant les méfaits du tabac. J'ai comme cela réalisé une quinzaine d'interventions l'année dernière.

Odile : Je suis une ancienne comptable. Ma fille m'a entraînée à la Ligue, comme d'habitude ! Depuis que je suis à la retraite, elle m'entraîne systématiquement dans tout ce qu'elle fait ! On ne s'ennuie jamais avec une fille pleine d'énergie et d'idées comme celle-ci... Nous étions déjà très proches d'elle, mon mari et moi, avant qu'elle ne tombe malade. Finalement, sa maladie n'a fait que resserrer les liens un peu plus ! À son annonce, ça a été quand même dur. Comme un coup de massue... Tous les jours, on allait la voir à l'hôpital et ensuite chez elle.

Lp : Vous semblez être quelqu'un de très positif. Cependant, comment avez-vous vécu votre maladie ?



M. : À l'annonce du cancer, je me suis dit que je n'étais pas la seule, après tout, et je relativisais. Pour autant, après l'annonce du second cancer, je n'ai pas caché mon inquiétude. Les médecins ne se contentaient que d'un discours technique, pas vraiment explicite... Du coup, le lendemain, je suis revenue les voir avec mon compagnon pour demander plus de détails. Ils m'ont alors rassurée en m'expliquant qu'il n'y avait aucun lien entre mon cancer du col de l'utérus et celui des reins... Je ne l'ai annoncé qu'un mois plus tard à mon entourage car, à ce moment précis, ma fille qui était enceinte était sur le point d'accoucher. J'allais être grand-mère et je ne voulais pas gâcher ce moment. Mon petit-fils m'a donné la force de me battre. Une fois hospitalisée,

je leur ai dit que je ne voulais pas de têtes d'enterrement autour de moi ! Je demandais chaque fois à mes copines de sport qui venaient me voir de me parler de la course du dimanche... J'ai été toutefois déçue à cette époque, par des proches qui ne venaient pas me rendre visite. Certains avaient peur... D'autres sont venus me voir à l'hôpital, alors qu'ils n'étaient pas tellement proches de moi avant. Les gens changent et parfois se révèlent différents pendant les difficultés. Personnellement, je pense surtout que j'avais besoin de supporters ! La maladie, c'était comme une épreuve sportive, sauf qu'à celle-ci je ne m'étais pas préparée...

O. : On n'a jamais pleuré devant elle ! Cela revenait à accepter sa maladie.

M. : Pleurer, pour moi, voulait dire pleurer sur mon sort, être faible et donc renoncer ! Je voyais le cancer comme un corps étranger que je visualisais. Quelque chose qui m'envahissait lentement et qui me rongait.

O. : Nous nous sommes toujours forcés à avoir le moral, mon mari et moi, pour elle. On venait quand même, tous les jours. Dans ce cas, on apprend à s'oublier. On ne pense qu'à la personne malade. ►►



► **M.** : J'ai utilisé ma vitalité pour me battre contre la maladie. Je me suis dit : « Je suis capable de... », comme je me le répète toujours pour mes courses. À partir de ce moment-là, on sait comment se préparer.

Lp : Expliquez-nous votre rôle au sein du Relais pour la vie...

M. : En juillet 2007, j'ai participé à mon premier Relais pour la vie, notamment pour le Tour d'honneur des survivants. À cette occasion, les malades ou anciens malades du cancer réalisent le premier tour de piste et contribuent ainsi à changer le regard que l'on porte sur eux en témoignant qu'il y a une vie pendant et après la maladie. La première manifestation a eu lieu en Alsace. Depuis, elle se tient dans différents endroits de France. Des animations sportives et culturelles s'y déroulent durant tout un week-end, permettant de recueillir des dons pour la Ligue.

Lp : Comment envisagez-vous l'avenir l'une et l'autre ?

M. : À la retraite, je partirai trois semaines maximum à l'étranger chaque année, pour m'investir davantage dans le domaine humanitaire, pour aider des enfants qui n'ont pas accès à l'école au Burkina-Faso. Je compte également poursuivre mon implication aux côtés de la Ligue, donner du temps à ma famille, m'occuper de mon association Courir à Chantepie et prêter main forte aux Restos du cœur... Aider les autres, c'est bon pour la santé ! Être bon, c'est inconscient chez moi. Mais, au final, ça fait du bien à tout le monde ! Je n'aurai certainement pas le temps de m'ennuyer et ma mère est toujours là pour m'accompagner !

O. : On la suit partout pendant ses marathons ! Une fois, nous sommes même allés en Algérie pour

la soutenir, alors qu'il faisait - 5°C ! Être proche dans la vie des autres, ça nous aide aussi au quotidien.

M. : Il faut se contenter des belles choses, des choses simples, pour recharger ses batteries. Récemment, j'étais à Belle-Île à vélo. Je me suis arrêtée, j'ai regardé le paysage et je me suis dit : « C'est vraiment ça, la liberté ! C'est ça la vie... »

O. : Ma fille me donne envie de vivre ! Elle est tellement pleine de vie... Avec elle, on ne s'ennuie jamais ! Alors oui, le jour où elle meurt, je meurs aussi... ■

LE RELAIS POUR LA VIE

Le Relais pour la vie est l'adaptation française du concept américain *Relay for Life*. Ce dernier a été créé par l'*American Cancer Society* en 1985. Depuis, ce label a fait le tour du monde et a fédéré des millions de personnes à la cause de la lutte contre le cancer. Le principe du Relais pour la vie consiste à composer des équipes de coureurs ou de marcheurs, se relayant sur la piste tout au long des vingt-quatre heures. À cette occasion, la Ligue contre le cancer convie gratuitement tous les publics qui souhaitent se mobiliser en faveur de la lutte contre le cancer et rendre hommage aux personnes touchées par la maladie lors d'un grand moment de convivialité, de rencontres et d'échanges. Pendant ces vingt-quatre heures, plusieurs manifestations sont au programme : relais sportifs ou ludiques (marche, course à pied, VTT, etc.), gastronomie, concerts, spectacles, défilés, ateliers de création, animations pour les enfants, stands d'information sur les missions de la Ligue contre le cancer et de ses partenaires, cérémonie des lumières en mémoire des disparus du cancer, cérémonie d'honneur aux « survivants »...

En savoir + : www.relaispoulavie.net

