Les proches

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

n°6 • 1er trimestre 2008

PORTRAIT

Bobines de proches à l'écran

TÉMOIGNAGES

La maltraitance face aux proches

DOSSIER

Internet, un ami qui vous veut du bien ?

En partenariat avec l'Association Française des Aidants familiaux

Une **nouvelle formule** pour mieux vous accompagner et vous aider dans votre quotidien.

OFFRE SPECIALE réservée aux lecteurs de *Les Proches* **-19%**

Le magazine du maintien de l'autonomie à domicile

Pour tous les aidants familiaux ou professionnels

Pour vous abonner,

complétez le présent bulletin et faites-le parvenir au journal :

par courrier :
BP 10336 - 75229
Paris Cedex 05
Tél : 01 43 26 57 88
par fax : 01 43 26 04 16
par courriel :
abonnement
@prendresoin.fr

Bulletin découverte réservé aux lecteurs De "Les Proches"

☐ Je souhaite recevoir gratuitement un exemplaire de Prendre Soin Domicile ainsi que les 4 prochains numéros de la newsletter.

☐ Je souhaite souscrire un abonnement au magazine Prendre Soin en bénéficiant du **tarif promotionnel** .
Abonnement annuel au magazine + à la newsletter : 78 € au lieu de 96 €
(19% de réduction)
N'oubliez pas d'indiquer votre courriel.

☐ Je souhaite commander un ancien numéro de Prendre Soin Domicile au tarif de 5 € (liste sur www.prendresoin.fr).

Vos coordonnées

Organisme _____

Prénom _____ Nom _____

Adresse _____

_____

Code postal ☐☐☐☐☐ Ville _____

Fonction : _____ Tel : _____

Courriel _____
(indispensable pour recevoir la newsletter)

Règlement

☐ J'ai choisi l'offre découverte et je n'ai rien à régler pour recevoir un exemplaire + 4 newsletters.

☐ J'envoie un chèque d'abonnement à l'ordre d'Agence Presse Pro et je recevrai une facture acquittée.

☐ J'attends de recevoir la facture pour régler.
Je réglerai par chèque, virement ou mandat administratif.

Acis • Galaté 09-52-80-49-10 - Document non contractuel

SOMMAIRE

P4 ▸▸ PRATIQUE & SAVOIR

P6 ▸▸ ÉVÉNEMENT
Le cancer sexuellement compatible ?

P8 ▸▸ DOSSIER
Internet, un ami qui vous veut du bien ?

Le nombre de sites relatifs à la santé est incalculable. On y trouve information et soutien. Cependant, ce nouveau média est de qualité variable, synonyme de faux espoirs ou d'isolement dans la maladie.

P18 ▸▸ TÉMOIGNAGES
La maltraitance faite aux proches

P23 ▸▸ AU JOUR LE JOUR
Soins de support
Vaccin anti-HPV

P27 ▸▸ PORTRAIT
Bobines de proches à l'écran

P30 ▸▸ PSYCHOLOGIE
Refus de traitement

P34 ▸▸ TRIBUNE LIBRE
Le cancer chronophage

P36 ▸▸ PASSERELLES
Revendication chronique

P38 ▸▸ LU ET VU

P40 ▸▸ ENTRETIEN
Devenir porte-voix

ÉDITORIAL

Information et lecture critique

Étienne CANIARD,
membre du collège de la Haute autorité de santé (HAS)

De simple enjeu de pouvoir, l'information est devenue l'objet de débat sur sa qualité. L'irruption d'Internet dans le domaine sanitaire n'y est pas étrangère. Le mode d'accès à l'information par l'utilisation de moteurs de recherche qui mettent l'internaute directement en contact avec une information dont il ignore souvent le statut et l'origine peut majorer les risques de perte de chance pour le malade, l'information pouvant être périmée, inexacte ou incomplète.
Le risque n'est pas spécifique à Internet, il existe pour tous les médias, peut-être à une échelle moindre. C'est donc l'occasion de promouvoir un « réflexe critique » face à une information, quelque soit son support. Tout lecteur, tout internaute doit se poser quelques questions simples : qui me parle ; quelle est la justification de cette affirmation ; existe-t-il des conflits d'intérêt ?
La lecture critique est nécessaire à l'indépendance et à la liberté. Cela est vrai pour les malades et leurs proches, cela l'est tout autant pour les soignants.

ABONNEMENT GRATUIT sur www.ligue-cancer.net
***Les proches* est l'écho de vos attentes. Écrivez-nous à proches@ligue-cancer.net**

LA LIGUE contre le cancer pour la vie
AGRÉÉE PAR COMITÉ DE LA CHARTE don en confiance
En partenariat avec NOVARTIS

Témoignages

Tu n'es pas seule. L'expérience du cancer : des femmes témoignent est un recueil de témoignages de dix-neuf femmes qui ont traversé l'épreuve du cancer. Pour la majorité d'entre elles, il s'agit du cancer du sein. Chacune de ces femmes a subi une profonde remise en question de ses valeurs et de ses priorités. Autant de réponses que de récits. Sans chercher à minimiser la difficulté de l'épreuve, ces dix-neuf témoignages prolongent l'espoir.

En savoir + :

paru aux éditions de l'Homme, Montréal 2006, 282p.

Mandat de protection future

Depuis le 1er janvier, la création d'un « mandat de protection future » permet de désigner quelqu'un de son choix pour veiller sur sa personne, sur son patrimoine ou sur l'avenir d'un enfant handicapé. Définie dans un décret du 30 novembre 2007, en application de la loi du 5 mars 2007, cette disposition ne sera toutefois applicable qu'à partir du 1er janvier 2009. Cette mesure devrait permettre aux seniors d'éviter de se retrouver sous tutelle ou sous curatelle. Le mandataire sollicité prendra les décisions et exprimera les vœux du mandant qui ne sera plus capable de le faire. Ce dernier peut également donner un mandat plus étendu pour tout acte médical.

En savoir + :

www.justice.gouv.fr

Plan Alzheimer

Nicolas Sarkozy devrait bientôt présenter un plan pour mieux lutter contre la maladie d'Alzheimer. Il s'appuiera sur le rapport du Pr Joël Ménard, rendu public en novembre dernier. Plan qui prévoit de développer la recherche, de créer des centres de consultation sur la mémoire et, surtout, de développer des modalités de prise en charge des patients et de soutien à leurs proches.

Risque de divorce accru ?

Menée auprès de 46 303 Danois âgés de 30 à 60 ans et ayant été diagnostiqués d'un cancer entre 1981 et 2000, une étude montre qu'excepté pour le cancer du col de l'utérus, le fait d'avoir eu un cancer n'augmente pas le risque de divorce.

En savoir + :

***European Journal of Cancer*, sept. 2007, vol. 43, n°14, pp.2093-2099, www.sciencedirect.com**

Enquête Curie

L'institut Curie a rendu public les résultats d'une enquête menée avec la société de lingerie Simone Pérèle, sur la sexualité après un cancer du sein. La moitié des femmes expriment une souffrance psychologique allant de l'anxiété à la dépression, et 26 % se sentent sexuellement moins attirantes ou insatisfaites de l'image de leur corps.
41 % des femmes estiment être affectées par le cancer ou ses traitements, et pour plus de la moitié de ces patientes, le désir sexuel a diminué ou disparu.

Rapport Aubry

Le rapport Aubry sur le suivi des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie propose une meilleure formation des personnels médicaux, et un congé d'accompagnement rémunéré de deux semaines pour les proches d'une personne en fin de vie. Ce rapport, fruit d'une année de travail, préconise « le financement » du congé d'accompagnement de la fin de vie instauré par la loi de 1999, et ce pendant deux semaines.

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 Olivin, Odile Oyarce-Laluc, Jean-Pierre Renard, Annick Roche, Laurence Rothier, Philippe Unwin

ont collaboré à ce numéro :
Saïd Aït-Hatrit, Christine Angiolini, Alain Bouregba, Jessie Convers, Élodie Audonnet, Chrystelle Gabory, Marie-Aude Sevaux, Zineb Tazi

illustrations :
Ivan Basso, p.27, 28-29, 40-41, 42 ; Rachele Cassetta, couverture, p.8-9, 10 ; Sylvain Duffard, p.18-19, 20-21, 36-37 ; Thomas Faizant, p.23-24, 25, 34-35 ; Érick Gonzalez, p.12-13, 14-15, 16, 30-31, 33.

conception graphique :
Jean-Pierre Renard

impression :
Imprimerie de Compiègne

LES BONNES PRATIQUES DE L'APRÈS CANCER DU SEIN

Rencontre avec les patientes et leurs associations

Des spécialistes à votre écoute

SAMEDI 2 FÉVRIER 2008 de 14H à 17H30

MUSÉE DES ARTS ET DES TRADITIONS POPULAIRES

6 avenue du Mahatma Gandhi – Paris 16ème

(à proximité du jardin d'acclimatation)

AFACS

Association Francophone de l'Après Cancer du Sein

www.afacs.fr

Entrée gratuite

PROGRAMME

SOUS LA PRÉSIDENCE DU PROFESSEUR MOÏSE NAMER
ET DU DOCTEUR CHRISTIAN JAMIN

14h00 – 14h30 Les œuvres d'art : que disent-elles du cancer du sein ? — Dr Dominique Gros, *Strasbourg*

14h30 – 15h15 La parole aux associations : présentation

- « Etincelle » — Mme Josette Rousselet-Blanc, *Paris*
- « Europa Donna » — Mme Nicole Zernik, *Paris*
- « Essentielles » — Mme Brigitte Berthié, *Paris*
- « Vivre comme avant » — Mme Denise Audidier, *Paris*
- « Femmes pour toujours » — Mme Françoise Nicole-Kremer, *Paris*

15h15 – 15h40 La surveillance après un cancer du sein : pour qui, pourquoi ? — Pr Marc Espié, *Paris*

15h40 – 16h30 Les répercussions de cette surveillance, regards croisés — Dr Natacha Espié et Michèle Lachowsky, *Paris*

16h30 – 17h30 La parole aux patientes, réponses aux questions de la salle

Pour tout renseignement, nous contacter par courriel : afacs.organisation@orange.fr

Le cancer, sexuellement compatible ?

Saïd Aït-Hatrit

Placé sous le thème « Sexualité et cancer », le 24e congrès de la Société française de psycho-oncologie s'est attaqué à un sujet douloureux et souvent évité. L'occasion de lever quelques tabous qui altèrent une relation amoureuse mise à mal par la maladie et que les soignants, parfois insuffisamment formés ou inhibés, esquivent très régulièrement.

Évoquer la sexualité dans le cadre du suivi médical d'un cancer, de la part du soignant, du patient ou de son partenaire, a longtemps été placé sous le sceau de l'interdit. « *Associer les deux mots était même impensable il y a quelques années* », affirme la psychologue Éliane Marx, présidente du 24e congrès de la Société française de psycho-oncologie (SFPO), consacré à cette question, et qui s'est déroulé à Strasbourg les 20 et 21 décembre 2007. Aujourd'hui encore, les membres du personnel médical interrogés dans le cadre d'une étude menée en 2007 par le Dr Mario Barmaki, au centre hospitalier Lyon Sud, estiment à plus des deux tiers que la sexualité n'est « *pas compatible avec le cancer* » ou que cela n'est « *pas moral… sauf si le patient est jeune* » ! Paradoxe, le même pourcentage de patients en rémission regrette de ne pas avoir eu de lieu où aborder ce sujet. Cependant, certains soignants n'hésitent plus à réfléchir à la manière de répondre aux attentes des patients pour briser un silence provoqué par une gêne respective. Une telle ouverture a été rendue possible grâce à « *l'accélération des progrès médicaux, qui fait que les exigences sont en train de changer. Il ne s'agit plus seulement de faire quelque chose contre le cancer*, affirme le Pr Jean-François Morère, cancérologue à l'hôpital Avicenne de Bobigny. *Mais aussi de prendre en compte la qualité de vie, dont la sexualité est l'un des aspects.* » L'opinion de la personne malade est davantage considérée. « *Mais la question qui se pose est de savoir si le fait de refuser un traitement, en raison des effets secondaires sur la sexualité, ne va pas diminuer les chances de guérison* », s'interroge Éliane Marx.

Dysfonction sexuelle et sexualité

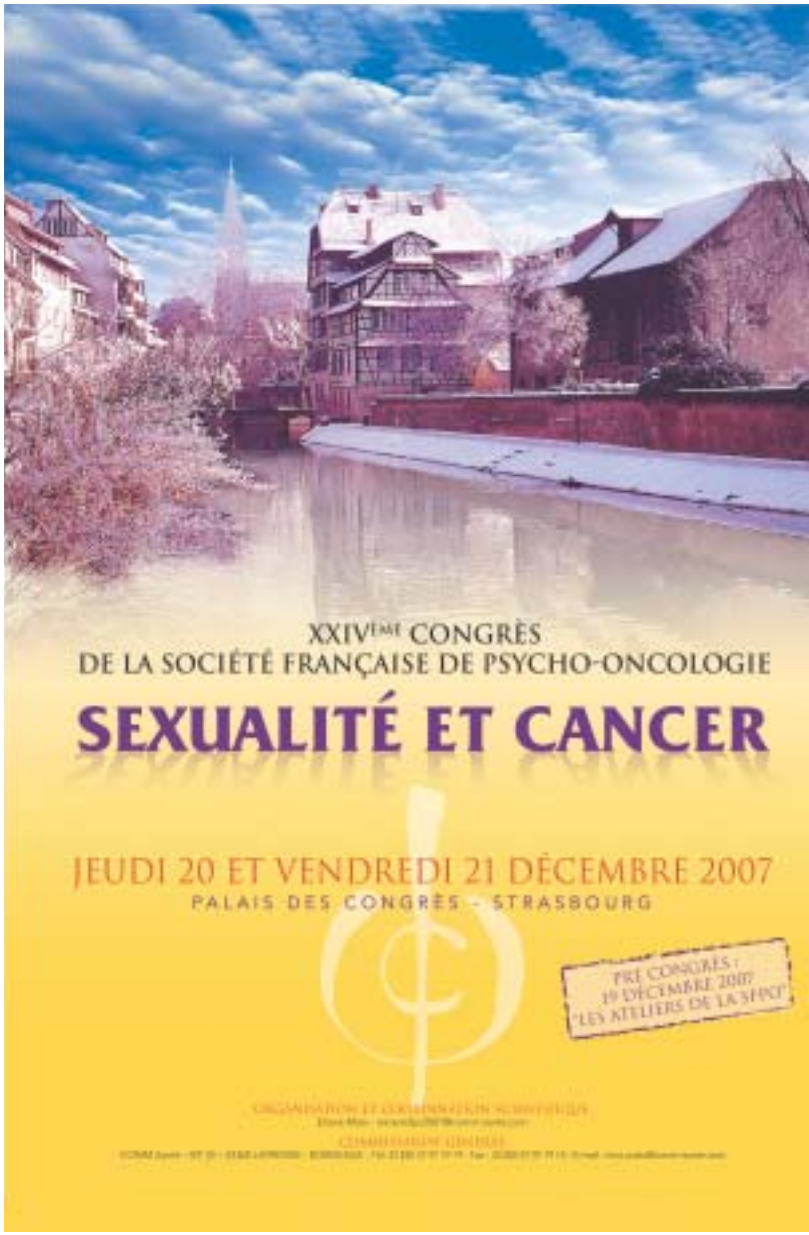
Les conséquences des cancers et de leurs traitements sur les dysfonctionnements sexuels sont mieux connues. Donc mieux prises en compte. Les lubrifiants et les dilatateurs atténuent la sécheresse et le rétrécissement vaginal, le viagra et ses dérivés permettent dans certains cas de remédier aux troubles de la fonction érectile, alors que des patchs peuvent aider les personnes qui l'ont perdue à retrouver un peu de leur libido. Mais ces soins ne sont pas toujours efficaces et les congressistes ont insisté sur la nécessité de ne pas

générer de faux espoirs. D'ailleurs, ni le libido-patch ni le viagra ne suffisent à aider la personne dont le corps a été castré ou mutilé par une hystérectomie (ablation de l'utérus), une prostatectomie ou une mastectomie, à retrouver son identité et sa confiance. Les soins proprement médicaux ne prennent pas non plus en compte le partenaire, dont le rôle, délicat, dans l'accompagnement voire dans le choix du traitement, est primordial. Confronté au corps marqué du conjoint et aux angoisses de mort face au cancer, celui-ci peut être sujet à une détresse plus grande encore que la personne malade. Mais comment pourrait-il en parler, alors que son partenaire lutte pour survivre ?

Pour prendre efficacement ces problématiques en compte, les frontières qui subsistent entre les médecins chargés de soigner la dysfonction sexuelle et les infirmières et psycho-oncologues qui traitent de la sexualité dans son aspect psychique, doivent tombées. C'est ce que montre l'étude[1] d'Alain Giami, directeur de recherche à l'Inserm. Pour autant, il ne revient pas aux uns de se substituer aux autres, ni pour les soignants de franchir la frontière ténue entre intime et médical. Ce serait créer un nouveau problème au patient alors que pour un tiers de la population, l'imaginaire de la performance est déjà source d'angoisse.

Peur de nuire

« *Le principal*, explique Nicole Pélicier, psychiatre et présidente de la SFPO, *est d'être prêt à écouter.* » De savoir isoler « *le moment où tendre l'oreille pour répondre et le moment pour donner une information sans induire une angoisse* », complète Éliane Marx. Or, « *cela s'apprend d'écouter, de déceler les symptômes et de filtrer la biographie* », poursuit le Dr Daniel Habold. Ne serait-ce que pour faire la part entre le vécu médical et l'histoire personnelle d'une personne. Les soignants, que ce praticien hospitalier a interrogés, s'estiment insuffisamment formés et justifient souvent leur réticence à aborder la question de la sexualité par la « *peur de nuire* ». Il serait nécessaire de les rassurer en leur inculquant des « *savoirs labellisés* », pense le Dr Habold, « *voire, en créant des ponts avec les patients* », ajoute le Dr Barmaki. Ponts qui peuvent prendre la forme de documents papier, par exemple[2]. Entre savoir théorique, savoir pratique et aptitudes relationnelles, des gestes en apparence anodins peuvent s'avérer d'une grande importance pour la personne malade. Le plaisir de prendre un bain aide à la réappropriation du corps et de la féminité pour celle qui écourte ses passages dans la salle de bain et qui évite les miroirs. Le sexologue Alain Mimoun va même plus loin. Il invite le personnel médical à se montrer plus tactile avec une personne soignée pour un cancer du sein : « *Les femmes veulent qu'on y touche à cette cicatrice ! C'est le début pour elles du réapprivoisement de leur corps* », assure-t-il. Preuve que toutes les voies se doivent d'être explorées, la psychologue Anne Sohen Le Bihan aide les couples qui y sont confrontés à surmonter ce qu'elle nomme « *l'impasse du dégoût* ». Par le dialogue et l'hypnose, elle mobilise leur mémoire afin de leur faire dépasser le blocage provoqué par une cicatrice ou une odeur. « *La qualité des sentiments dans le couple joue un rôle essentiel dans cette crise,* conclue-t-elle. *Et même si on n'a pas cette chance d'aimer et d'être aimé, on peut être aidé.* » ■



[1] Alain GIAMI, Émilie MOREAU, Pierre MOULIN, « Les théories de la sexualité dans le champ du cancer : les savoirs infirmiers » in *Psycho-oncologie* n° 4, déc. 2007.

[2] Voir les livrets d'information *Sexualité et cancer* co-écrits par Éliane Marx et Simon Schraub, édités et diffusés par la Ligue contre le cancer.

Internet,

un ami qui vous veut du bien ?

Zineb Tazi

Aujourd'hui, Internet met à la portée de chacun une somme incalculable de sites relatifs à la santé. Les malades et leurs proches y trouvent à la fois de l'information et du soutien. Mais attention, vigilance, ce nouveau média est de qualité variable. Il peut aussi être synonyme de faux espoirs ou d'isolement dans la maladie.

Avec l'utilisation croissante d'Internet, les sites dédiés à la santé se multiplient et sont de plus en plus fréquentés. En France, selon l'Insee[1], près de 30 % des internautes (50 % en Ile-de-France), contre 70 % en moyenne en Europe et 80 % aux États-Unis, ont déjà fait des recherches d'information de santé. Parmi les patients, 20 % font aujourd'hui cette démarche d'après la Haute autorité de santé (HAS)[2]. Comme la majorité des utilisateurs du web, les internautes santé ont essentiellement recours à des moteurs de recherche, et un sur trois passe par des forums de discussions spécialisés.

[1] Institut national de la statistique et des études économiques, enquête *Technologies de l'information et de la communication* réalisée en octobre 2005, résultats parus en 2006.
[2] Communiqué de la Haute autorité de santé du 27 novembre 2007.
[3] Institut national de la santé et de la recherche médicale, *Enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet (WHIST)*, réalisée de novembre 2006 à mars 2007.

Qui sont ces internautes santé ? Selon l'Inserm[3], en France, en dehors des professionnels du secteur, l'utilisateur de l'Internet santé est le plus souvent une femme ou un individu d'âge moyen (50 % ont entre 29 et 53 ans). Il a en majorité un niveau d'étude élevé (80 %) et un emploi (67 %). Il vit en couple (69 %), a une grande expérience d'Internet et est confronté à un problème de santé personnel ou dans son entourage proche. Les recherches sont principalement conduites pour soi (82,9 %) ou pour un proche (74,5 %). Les femmes veulent en général des informations pour elles-mêmes, leurs enfants ou leurs parents, alors que les hommes vont sur le Net le plus souvent pour

leur conjointe. En outre, « *il s'agit souvent d'individus bien intégrés socialement* » et « *éprouvant un fort sentiment d'être entourés (81,7 %) plutôt qu'isolés* », précise l'institut. Les thèmes de recherche les plus fréquents concernent une maladie ou une situation clinique, un traitement, la nutrition ou la forme physique, et enfin les alternatives thérapeutiques.

Communication et soutien

Outre son caractère informatif, précieux pour de nombreux utilisateurs, Internet est aussi un outil de communication. Ce média a la particularité de mettre en contact les individus, notamment par le biais des forums de discussions, des blogs et des emails. On y retrouve un esprit de communauté qui peut réconforter. Régis, ancien leucémique, en témoigne : « *Dès que je suis tombé malade, j'ai fait un appel au secours et j'ai demandé aux gens de me parler de leur vie pour pouvoir sortir de cet univers un peu noir, et ils ont totalement collaboré. Je recevais comme un flux positif, que de bonnes choses. Ça m'a fait un bien fou.* » Même son de cloche chez Corinne, aujourd'hui modératrice d'une liste de discussions sur un site médical : « *Là, enfin je parlais à des personnes chez qui ça résonnait de la même façon que pour moi. Je n'avais pas besoin de m'expliquer, il suffisait que je dise les*

QUESTIONS À

Fabienne Liebens,

chef de la clinique du sein
CHU Saint-Pierre à Bruxelles

Les proches : *Vous vous êtes intéressée à l'Internet médical, est-ce parti de votre expérience de médecin ? Qu'avez-vous pu constater ?*

Fabienne Liebens : D'abord, un constat : le temps passé en consultation à discuter des informations obtenues sur Internet a considérablement augmenté au cours de ces cinq dernières années dans ma pratique quotidienne. On sait qu'il existe aujourd'hui un réel besoin d'information santé, issu d'une nouvelle autonomie des malades, surtout dans le domaine du cancer. Afin de pouvoir prendre les meilleures décisions, les patientes atteintes de cancer du sein et leurs familles souhaitent non seulement des informations sur le diagnostic et le pronostic de leur maladie mais aussi, de plus en plus souvent, sur les options thérapeutiques conventionnelles et complémentaires, les risques et bénéfices des traitements proposés et la pertinence d'approches expérimentales. De plus, les besoins en information des patients évoluent au cours du temps et ne sont pas systématiquement exprimés au moment précis de la consultation médicale. Ceci entraîne comme conséquence que les patients et leurs familles poursuivent fréquemment une quête d'informations à partir d'autres sources. Internet en est une et pas des moindres. Le soutien social fourni par Internet par l'intermédiaire des groupes de discussions ainsi que la possibilité d'être tenu au courant des nouvelles médicales récentes contribuent à l'utilisation à long terme de ce média par les malades et leurs proches.

Lp : Cette recherche d'informations sur Internet par le patient gêne-t-elle ou aide-t-elle la relation médecin-patient ?

F.L. : Je pense que l'accessibilité des informations sur le web est un développement positif qui améliore la relation médecin-patient. Elle favorise un partage de savoir qui est un élément essentiel dans la communication avec nos patients. À mon sens ce qui est essentiel, ce sont les opportunités offertes par un tel système qui, si elles ne peuvent et ne doivent pas chercher à se substituer à un acte médical traditionnel, sont cependant susceptibles de renseigner et d'orienter le patient à partir d'une base de données telle qu'aucun médecin ne peut en avoir à sa disposition dans son activité de routine. Ceci dit, il faut rester prudent et ne pas oublier que trop d'informations tue l'information et que parfois la confusion est énorme pour la personne concernée. En dehors du fait que le médecin lui-même peut avoir accès à cette information, il garde un rôle éminent pour aider son patient-internaute à faire bon usage des données qu'il aura pu recueillir sur le réseau.

Lp : La quantité d'informations trouvées sur Internet - quelquefois fausses ou peu nuancées - peut angoisser le patient ou susciter de faux espoirs. Comment lutter face à ça ?

F.L. : Il faut rappeler qu'il n'existe pas - ou très peu - de contrôle de qualité des informations médicales disponibles sur Internet. N'importe qui peut créer un site web et diffuser de l'information. Ceci a comme conséquence que les sites web traitant de la santé en général et du cancer en particulier, sont effectivement de qualité très inégale. Il est important d'encourager les patients à développer leur sens critique et encourager la consultation de sites sérieux qui adoptent des chartes d'information de qualité.

Propos receuillis par Z.T.

choses et j'étais sûre d'être comprise et d'avoir des réponses. »

Mais tout ce qui est écrit n'est pas forcément vrai ou adapté à tous les cas. Si les forums apportent du soutien, l'information n'est pas toujours fiable, sauf si elle provient d'un médecin. Marina, patiente atteinte de leucémie en a fait l'expérience : « *Je cherchais à me rassurer. J'avais envie de connaître le parcours de quelqu'un qui s'en serait sorti. Sauf que sur Internet il y a beaucoup de généralités et que nous sommes des cas individuels. On se projette sur des forums de discussions alors qu'on a des histoires vraiment différentes. Internet ne peut pas tout.* » Ajoutant que « *le meilleur interlocuteur est quand même notre médecin, à qui il faut oser poser des questions et vraiment les répéter, parce qu'il est là pour nous répondre* ». Mais « *lorsque le corps médical nous noie de termes plus ou moins compréhensibles, il est assez légitime, voire humain, d'aller chercher l'information et un semblant d'explication* », pense de son côté Jean-Marie, ingénieur chimiste et père d'un jeune enfant à la santé inquiétante. « *Souvent, ils vous donnent peu d'informations, ou alors c'est incompréhensible* », renchérit Michel, 68 ans, atteint d'une tumeur de l'hypophyse et d'un cancer de la prostate.

Un sentiment que confirme l'Inserm, qui indique dans son enquête web que si les internautes santé ont globalement « *une perception très positive de la médecine* », près d'un tiers d'entre eux estime « *que les informations données par les médecins sont difficiles à comprendre ou que leurs conseils sont difficiles à appliquer dans la vie quotidienne* ».

QUESTIONS À

Damien Dubois,
président de Jeunes solidarité cancer (JSC)

Les proches : *Les jeunes ont-ils un besoin spécifique face au cancer ? Que vont-ils chercher sur Internet ?*

Damien Dubois : Chez les jeunes, la maladie survient à un moment de construction de la personnalité, des projets d'études, professionnels et sentimentaux. La maladie complique donc une phase de la vie déjà perturbante en soi. De plus, il y a une volonté forte de rencontrer l'autre, qui vit la même chose et nous comprend. C'est le côté tribu.

Lp : *Que propose votre site ? Qu'apporte le forum de discussions aux proches ?*

D.D. : L'action historique de JSC a donc été de mettre en ligne un forum de discussions pour les malades mais aussi pour les anciens malades et les proches. C'est l'échange entre tous qui fait la richesse d'un tel forum. Discuter sur celui-ci avec d'autres malades peut permettre à un proche de mieux comprendre la personne en souffrance à côté de lui et de renouer le contact. Sur le site, il y a également de plus en plus d'informations sur toutes nos autres actions et sur les spécificités de la prise en charge des jeunes adultes et des grands adolescents.

Lp : *Un conseil à donner aux jeunes patients et aux proches internautes ?*

D.D. : Il est tentant de fouiller le Net et les forums pour tout savoir sur son cas ou celui de son proche. Le conseil serait bien sûr de ne se fier qu'aux informations des sites de référence, de vérifier en cas de doute et de ne jamais attendre des forums des conseils médicaux. Un forum peut répondre à des questions génériques et/ou vous apporter des pistes, au mieux aider à reformuler des questions pour que chacun prenne ses décisions après échange avec son médecin.

Propos receuillis par Z.T.

En savoir + : www.jeunes-solidarite-cancer.org
courriel : jsc@ligue-cancer.net

Selon l'institut, entre la moitié et les trois-quarts des sondés souhaiteraient que les médecins les écoutent davantage et leur donnent plus d'explications sur leur état de santé ou sur les traitements existants.

Revers de médaille

Le manque d'information et d'explication en consultation est ce qui a incité David, jeune utilisateur averti d'Internet et spécialiste en communication d'entreprise, à pousser ses recherches sur Google. Il développait une excroissance près de l'œil gauche et avait su par son médecin que c'était un carcinome basocellulaire, « *rien de grave* », mais qu'il fallait opérer vite. Plus prompt à lire des articles spécialisés qu'à consulter des sites anonymes, il est allé sur un site pour professionnels en dermatologie. « *Mon coeur se mit soudainement à battre à tout rompre, je n'arrivais plus à quitter des yeux ces deux mots : tumeur maligne.* » Seul face à l'écran, il avait remplacé les propos de son médecin, pourtant rassurants, par ceux du "Dr Google". « *Tremblant, je repris mes recherches pour découvrir que c'était effectivement... très bénin ! Mais je restais secoué.* » Pour lui, « *la rencontre entre Internet et le cancer fut l'occasion d'une grande frayeur* ».

> **« La rencontre entre Internet et le cancer fut l'occasion d'une grande frayeur. »**
>
> David, jeune internaute

Toute médaille a son revers. Cette recherche destinée à calmer l'anxiété l'a au contraire attisée. Mais tout internaute a la possibilité d'approfondir plus loin la démarche de recherche d'information santé, et surtout de comparer les données avant de se faire une idée plus juste. L'utilisateur d'Internet a souvent le réflexe de ne pas se contenter de la lecture d'un seul site, de la même façon qu'un patient peut consulter plusieurs professionnels de santé avant de prendre une décision. Mais qu'est-ce qui peut mener un patient ou son proche à apprendre seul sur Internet les détails d'une maladie potentiellement grave ? Le plus souvent c'est le manque de communication, par insuffisance de temps ou pour épargner l'autre. Pourtant, que ce soit entre le médecin et son patient ou entre le malade et un proche, le dialogue, éventuellement de façon progressive, peut éviter l'isolement dans la maladie et même s'enrichir d'une recherche sur Internet qui serait discutée. À l'exemple d'Abla, jeune étudiante pourtant férue d'Internet, dont le père avait un cancer et qui l'en a informée, explications à l'appui. Elle a préféré, pour sa part, ne pas aller sur Internet pour « *ne pas se faire peur* ». De plus, « *ça ne sert à rien, les médecins servent à ça* ».

Au-delà de la vérité abrupte ou d'une information scientifique peu nuancée, Internet peut aussi donner de faux espoirs, à l'image d'un magazine de santé grand public qui vanterait des solutions miraculeuses. À l'inverse, lorsqu'à partir de quelques symptômes et d'une recherche par mots clés, des milliers de sites apparaissent, la lecture irrésistible de plusieurs d'entre eux peut au final être déroutante, voire alarmante. Car il y a plus de maladies que de symptômes et l'on prend le risque de s'identifier à ce qu'on lit. Ce qui n'est pas sans rappeler ce jeune homme dans *Trois hommes dans un bateau*, l'ouvrage de Jerome K. Jerome, qui parcourt l'encyclopédie médicale de la bibliothèque nationale de Londres pour se renseigner sur la maladie qu'il a contractée. Il en ressort persuadé d'être atteint de quasiment toutes les maladies.

Mais le principal danger d'Internet réside soit dans

l'information mensongère, soit dans celle qui orienterait le malade à son insu, quelquefois même contre son intérêt. C'est le cas de certains diagnostics en ligne, de la publicité pharmaceutique qui n'est pas clairement signalée et des médicaments en vente, souvent des contrefaçons (voir encadré p.15). Internet est un immense marché où tout peut se commercialiser. Certains malades atteints de cancer se procureraient des thérapies alternatives et complémentaires par ce biais. Là encore, une vigilance s'impose. Quel crédit accorder à ces prescriptions et qui les met en ligne ? Le but est-il uniquement de vendre ?

CRITÈRES DE QUALITÉ

La certification Health On the Net (HON) délivrée aux sites qui en font la demande repose sur **huit principes à respecter**. L'internaute peut s'en inspirer pour juger de la qualité globale d'un site santé :

1. Autorité : pour toute information fournie, le site doit préciser si le rédacteur est un professionnel de santé ou non et indiquer sa qualification.

2. Complémentarité : l'information doit venir en complément et non remplacer la relation entre le patient et son médecin.

3. Confidentialité : le site doit préserver la confidentialité des informations personnelles soumises par les visiteurs du site.

4. Attribution : le site doit citer la source des informations publiées et dater les pages de santé.

5. Justification : toute affirmation sur les bienfaits ou les inconvénients de produits ou traitements doit être justifiée.

6. Professionnalisme : le site doit s'efforcer de fournir l'information de façon la plus claire et accessible possible et donner une adresse de contact.

7. Transparence du financement : le site doit présenter ses sources de financement.

8. Honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale : le site doit séparer la politique publicitaire de la politique éditoriale, tout apport promotionnel ou publicitaire sera présenté à l'utilisateur de façon claire.

Internet informe, mais peut-il soigner ? Par prudence, il est conseillé d'éviter tout diagnostic ou traitement en ligne, sans consultation médicale.

Qualité de l'information

Car si l'accès à l'information est un bienfait et si tout tend à prouver que l'Internet médical ne cessera de progresser, il ne remplacera pas la consultation physique. Parmi les médecins, il semblerait que si certains sont réfractaires, sinon irrités, par le "Dr Google" et la masse d'information erronées que le Net contient, d'autres, comme le docteur Fabienne Liebens (voir interview p.11), pensent que les patients améliorent ainsi leurs connaissances médicales et que le web peut les aider à préparer les bonnes questions à poser à leur médecin. Internet propose le pire comme le meilleur, le tout est de pouvoir séparer le bon grain

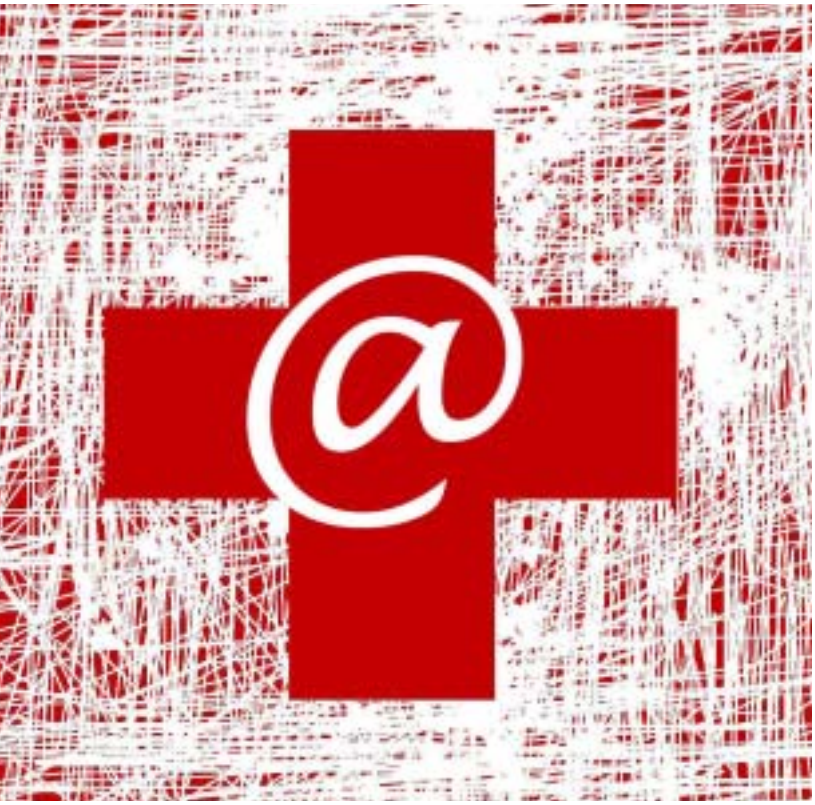
Le web peut aider à poser les bonnes questions au médecin.

MÉDICAMENTS EN LIGNE

Pour un Internet santé de qualité, la prudence recommande d'éviter tout achat de médicaments. En voici les raisons.

En France, la vente de médicaments hors officine est illégale. Pourtant, Internet étant un réseau mondial, il en existe de nombreux présentés en ligne, venant de l'étranger, notamment par le biais des spams. Ces pratiques posent des problèmes de santé publique : risque d'autodiagnostic erroné, absence de conseil du pharmacien, inadéquation ou absence de notices du médicament, risques liés aux contrefaçons. Plus que la vente, le principal danger sur Internet est la contrefaçon. Selon l'Organisation mondiale de la santé, un médicament sur dix vendu dans le monde serait faux. Au mieux inactif, au pire toxique. Jusqu'ici réservé aux pays en voie de développement, le faux médicament menace aujourd'hui l'Europe. En tête de peloton des récentes saisies : antihistaminiques, antidépresseurs mais aussi anticancéreux.

Z.T.



de l'ivraie. Aujourd'hui, selon l'Inserm, à peine plus de 40 % des internautes déclarent vérifier l'origine des informations qu'ils obtiennent. L'objectif étant de s'assurer de la qualité des informations de santé sur Internet, il paraît primordial d'encourager la consultation de sites certifiés ou institutionnels, provenant notamment de sources publiques ou associatives.

C'est dans ce contexte que la HAS a été chargée d'établir une procédure de certification des sites Internet délivrant des informations médicales. Elle a choisi de confier cette mission à l'organisation non gouvernementale suisse Health On the Net (HON). Créée en 1995 à Genève, HON couvre 29 langues et a déjà certifié plus de 5 500 sites dans 72 pays (dont 300 en France), consultables à partir d'un moteur de recherche disponible sur le site de l'organisation. HON attribue gratuitement son label aux sites qui en font la demande, dont les forums et les sites commerciaux. La présence du logo HONcode sur un site signifie que celui-ci s'engage à respecter les huit principes de bonne conduite élaborés par la fondation (voir encadré p.14). Pour autant, ces critères de qualité HON ne tiennent pas compte du contenu de l'information. Et l'absence du label ne signifie pas que le site est mauvais.

À peine plus de 40% des internautes déclarent vérifier l'origine des informations.

Ainsi, le dialogue et la certification aident, mais c'est surtout l'œil critique de l'internaute qui fera la différence. « *Au préalable, un clic sur "Qui sommes-nous" s'impose* », indique Benoît Thirion, coresponsable du projet CISMeF (Catalogue et index des sites médicaux francophones), un outil principalement destiné aux professionnels de santé, mis en place par le CHU de Rouen. Cette même équipe, dans le cadre de Centrale santé, un groupement professionnel pluridisciplinaire émanant de l'école centrale de Paris, avait aussi contribué à développer le NetScoring. Une grille d'évaluation assez complète et disponible en ligne, qui peut servir à améliorer le jugement de tout cybercitoyen en quête d'une information santé de qualité sur Internet. ■

EN SAVOIR +

ministère de la Santé
www.sante.gouv.fr
Le site propose un dossier *Informations de santé sur Internet* qui met en garde contre une mauvaise utilisation d'Internet en matière de santé.

Haute autorité de santé (HAS)
www.has-sante.fr
Elle met à disposition deux documents pour guider les internautes - *Internet santé : faites le bon choix*, *La recherche d'information médicale sur Internet* - et diffusera dès 2008 la liste des sites certifiés HON qui sera révisée tous les 3 mois.

Health On the Net (HON)
www.hon.ch
Le site propose, entre autres, une recherche par mots clés de sites santé certifiés et répondant au HONcode (8 critères de qualité).

NetScoring
www.chu-rouen.fr/netscoring/
Le CHU de Rouen a développé en collaboration avec Centrale santé le NetScoring. Il n'est plus utilisé mais représente une riche synthèse des critères de qualité d'un site santé (49 critères regroupés en 8 catégories).

Accompagner la fin de la vie,

s'informer, en parler.

0 811 020 300

prix appel local

Accompagner la fin de la vie est un service téléphonique d'information, d'orientation et d'écoute sur toutes les questions relatives à la fin de la vie.

Il offre une aide pratique, psychologique, sociale et juridique à toute personne concernée – familles, proches, personnes malades ou en fin de vie, professionnels de santé.

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé et des Solidarités

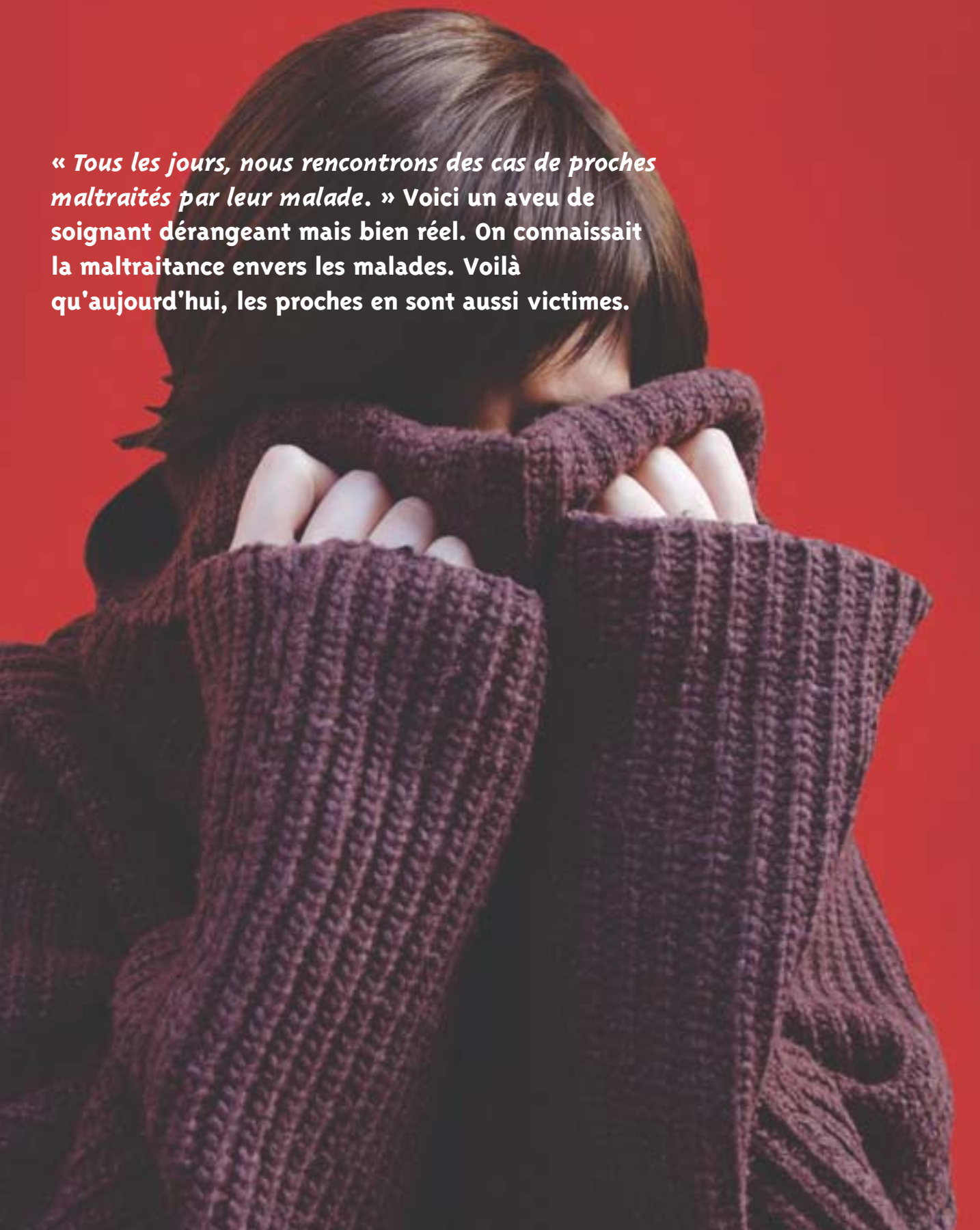
Ligue nationale contre le cancer

Centre de ressources national François-Xavier Bagnoud, de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon.

La maltraitance FAITE AUX PROCHES

Chrystelle Gabory

Alertée par les récits de soignants spécialisés dans l'hospitalisation à domicile, Évelyne Marchas-Djiki, responsable d'unité à Santé service a décidé de consacrer une thèse à la maltraitance des proches : « *Nous sommes dans le cadre de la maltraitance dite ordinaire. Mais il ne faut pas négliger ces "petites" humiliations du quotidien. Elles ont de grandes conséquences psychologiques sur la famille.* » Il faut souvent l'intervention d'un regard extérieur pour révéler ces situations. Céline dont la mère a un cancer du sein se souvient d'une scène a priori anodine qui l'a choquée : « *C'était la première fois que j'allais dîner chez mes parents depuis l'annonce du cancer de maman. Mon père est très bon cuisinier. Pourtant, le souper a été un vrai supplice. Ma mère n'a pas cessé de critiquer sa cuisine. Elle chipotait sur tout. C'était injuste et violent. Apparemment, c'était comme ça à chaque repas. Pour la première fois, j'ai vu mon père ravaler ses larmes. Il encaissait en silence.* » Le cancer attaque de manière insidieuse les liens familiaux. Il est très difficile pour la famille de prendre du recul sur ce quotidien. Pourtant la qualité de la relation est en jeu. Quand Céline évoque le repas avec son père, la conversation tourne court : « *Il m'a rétorquée qu'il savait que ma mère était difficile en ce moment. Mais, que c'était elle la malade. Selon lui, ça allait passer. Je devais être plus compréhensive.* » Le proche veut souvent préserver le malade au point de taire les problèmes relationnels qu'il rencontre. Il espère que la situation s'arrangera d'elle-même. C'est la faute à la maladie en somme.



« Tous les jours, nous rencontrons des cas de proches maltraités par leur malade. » **Voici un aveu de soignant dérangeant mais bien réel. On connaissait la maltraitance envers les malades. Voilà qu'aujourd'hui, les proches en sont aussi victimes.**

Alors que le malade se sent incompris

De leur côté, les malades ont souvent le sentiment d'être incompris par leur proche notamment sur leur condition de vie. « *C'est vrai que je suis plus susceptible depuis que j'ai le cancer. Mais bon, si je n'élève pas un peu la voix, personne ne comprend ce que je veux. Et puis, la douleur parfois me rend impatient. C'est difficile de se voir faible et fatigué* », reconnaît Gilles, 57 ans, atteint d'un cancer de la prostate. Danielle, son épouse se sent inutile : « *Je ne sais pas comment lui répondre quand il pique ses colères. Parfois à cause des traitements, il est presque méchant. Après coup, j'essaie de lui en parler. Soit il ne s'en souvient pas, soit on en vient à parler de la maladie et ce n'est pas mieux... Souvent j'abandonne.* » Il est souvent difficile pour le malade d'admettre que le proche puisse se sentir maltraité. Lorsqu'on évoque le sujet, la polémique enfle vite : « *Je ne vois pas en quoi je la malmène*, s'indigne Gilles. *Au contraire, c'est elle qui porte la culotte. Je me sens comme un môme qui n'a pas son mot à dire. Je sais qu'elle fait de son mieux, c'est pour ça que je lui dit quand ça ne va pas.* » La maltraitance est souvent involontaire. À l'instar du proche éreinté qui doit répondre aux demandes incessantes de son malade. « *Le traitement de mon épouse ne produisait pas les résultats attendus. Elle est devenue très angoissée. Elle me sollicitait pour un rien. J'avais à peine quitté la pièce qu'elle me rappelait. Je n'avais aucun répit. En plus, son angoisse était très communicative. J'étais désorienté. J'avais perdu le sens des priorités. Je dormais mal car elle se réveillait plusieurs fois par nuit. En même temps, il fallait tenir bon* », confie Joseph dont la femme a un cancer des intestins.

« Cette invisibilité du rôle du proche est un terrain propice à la maltraitance. »

Évelyne Marchas-Djiki, responsable d'unité à Santé service

Le proche se sent invisible

Les proches doivent alors faire face à des sentiments très contradictoires, sources de beaucoup de culpabilité. Ils attendent de la reconnaissance de leur malade qui ne vient pas toujours : « *Pour Gilles tout ce que je fais n'est jamais assez bien*, s'émeut Danielle. *Il ne me remercie jamais. Il ne se rend pas compte des sacrifices. Parfois je craque. J'ai envie de jeter l'éponge. Quand je lui explique que c'est dur pour moi, j'ai l'impression de me plaindre et j'ai honte.* » La sollicitude du proche semble aller de soi pour certains malades. C'est normal d'être là et d'accompagner dans la maladie. « *Il arrive que le malade refuse de reconnaître sa dépendance et par conséquent refuse de reconnaître l'importance de l'aide apportée par sa famille,* analyse Évelyne Marchas-Djiki. *Cette invisibilité du rôle du proche est un terrain propice à la maltraitance*. » À leur tour, les proches évacuent quelquefois leur

agressivité sur les soignants (voir encadré). La violence du quotidien se propage en direction des professionnels de santé. Dans des cas extrêmes, la maltraitance du malade envers sa famille est une forme de revendication. « *Je me souviens d'une malade devenue incontinente. Elle était en grande souffrance. Elle ressentait un grand mépris pour elle-même. Elle déchargeait cette colère avec une grande violence verbale sur ses proches et les soignants.* » Un malade difficile épuise son proche. Celui-ci à bout peut se décharger sur le soignant qui lui-même sera moins efficace avec le patient. L'étude des mécanismes de la maltraitance permettra de traiter au plus vite ce fléau relationnel. C'est toute la chaîne de soin qui est en péril. ■

MALTRAITANCE ET *BURN-OUT* DES SOIGNANTS

Le *burn-out* est un phénomène d'épuisement professionnel. Chez le personnel soignant, les études ont montré qu'il est aussi provoqué par la mauvaise qualité des relations humaines avec le malade et sa famille.

Le stress émotionnel et chronique causé par le travail est la caractéristique principale du *burn-out*. Pourtant, il semble que chez les soignants la relation avec le patient et ses proches est un facteur déclencheur essentiel. Fatou, aide soignante à domicile, a craqué malgré six ans d'expérience : « *J'allais chez le patient à reculons. C'était devenu une vraie corvée pourtant j'aime mon travail. La famille était verbalement très agressive. J'en suis venue à redouter l'épouse du malade, très critique envers moi. Ça n'allait jamais... Dans ces moments-là, je passais en mode automatique. Je faisais les soins et c'est tout. J'étais devenue un robot. Je sortais de chez eux vidée et mal dans ma peau. J'ai fini par abandonner. Je me suis sentie dévalorisée. J'ai fait une dépression. J'ai dû me mettre en arrêt maladie.* » Dénigré, rabaissé, le soignant est en proie au *burn-out*. Les formes de maltraitance envers les soignants sont variées comme refuser un lit médicalisé au domicile. « *Quand le soignant doit se mettre à genoux pour effectuer les soins, quelle considération a-t-on pour lui ?* » s'interroge Évelyne Marchas-Djiki. Autre récit. Depuis plusieurs mois, une femme de 45 ans hébergeait ses parents dans son deux-pièces. Elle voulait éviter à sa mère malade des trajets trop fatigants. Au fil des semaines, la situation est devenue insupportable. Trop de promiscuité, pas assez d'intimité. Elle se sentait envahie. L'atmosphère était pesante. Une soignante s'est retrouvée prise dans cette tension. À bout de nerfs, la fille de la patiente s'en est prise à elle verbalement puis en cassant son téléphone portable. Un cas typique où pics de stress et déshumanisation peuvent mener le soignant au *burn-out*. Selon Évelyne Marchas-Djiki, la maltraitance au travail se propage par mimétisme : « *Le personnel soignant subit parfois des pressions et des critiques injustifiées du type : si je bossais comme vous mon patron m'aurait déjà viré. Il apparaît que les personnes malmenées dans le cadre de leur travail ont tendance à reproduire les mauvais comportements dont ils sont victimes.* » Un constat qui pousse doublement à humaniser les relations entre les soignants et les proches.

C.G.

5èmes Journées Nationales de Soins de Support en Oncologie

9 - 10 Avril 2008
Palais des Congrès - Nancy

Soins de support Cancer du sein

Mardi 8 Avril

Journée de travail pour la mise en commun de référentiels sur les soins de support proposés par les réseaux Oncolor-Oncora

Organisé par :

Le Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins de Support pour les Patients en Hématologie et Oncologie

grasspho

La Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer

Commissariat Général : COMM Santé
Tél. 33 (0) 5 57 97 19 19 / Fax : 33 (0) 5 57 97 19 15 / E-mail : info@comm-sante.com

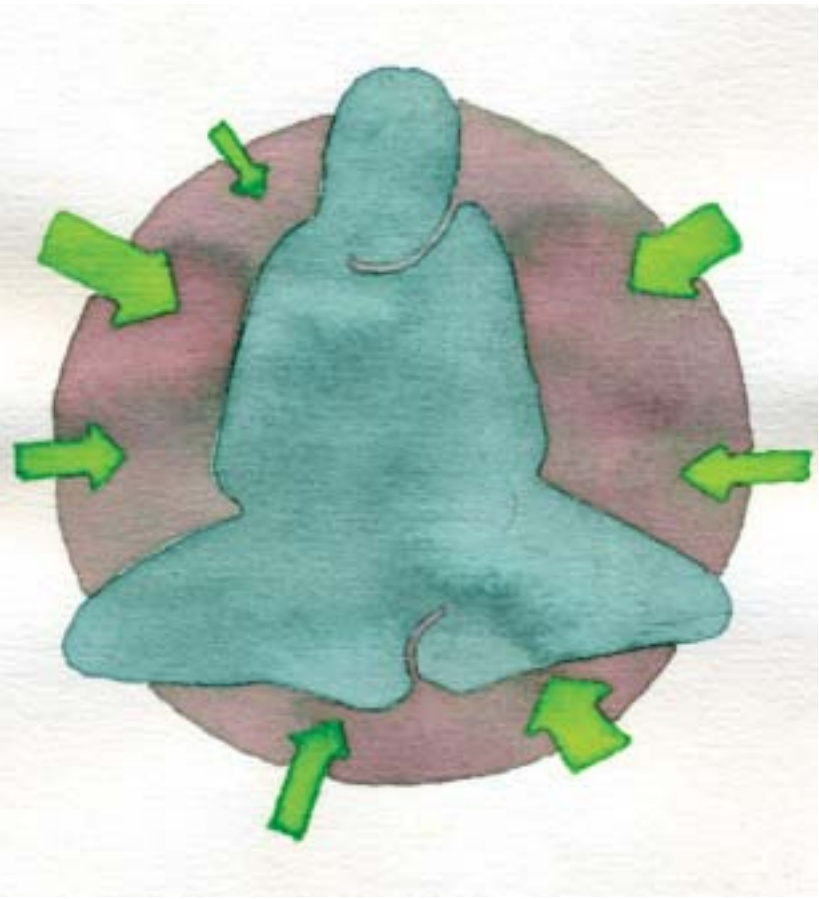
Inscriptions et renseignements en ligne : www.grasspho.org

AU JOUR LE JOUR

Soins de support : bien-être physique et psychique

Christine Angiolini

Soutien nutritionnel, prise en charge de la douleur, accompagnement psychologique, art-thérapie… Les soins de support s'inscrivent dans une prise en charge globale des personnes malades. Ils sont dispensés dans les établissements de soins, mais aussi en ville, grâce à certaines associations.



La circulaire ministérielle du 22 février 2005 l'affirme : les personnes atteintes d'un cancer doivent pouvoir bénéficier de soins de support tout au long de leur parcours thérapeutique. Mais comment définir les soins de support en cancérologie ? « *C'est l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long d'une maladie grave, en parallèle des traitements spécifiques lorsqu'il y en a* », résume le Dr Patrick Michaud, de l'institut de cancérologie de la Loire. Le champ est vaste : prise en charge diététique, de la douleur, soutien psychologique, soins esthétiques, soutiens administratif et social, accompagnement de fin de vie, mais aussi yoga, sophrologie... Les soins de support peuvent également être prodigués à domicile pour les personnes malades non prises en charge en institution. Bref, l'objectif est d'offrir aux malades une prise en charge globale. Ces soins qui n'ont rien de complémentaires les aident à mieux gérer les effets secondaires des traitements et restaurent l'image de soi, souvent abîmée par la maladie. À charge pour les différentes équipes de coordonner leurs actions et de communiquer entre elles afin de garantir une prise en charge optimale : « *Les équipes ont souvent l'habitude de travailler de façon autonome, aussi l'organisation des soins de support implique-t-elle une modification des cultures* », affirme Clémence Delobelle, chargée de mission à la Ligue contre le cancer. Certains établissements de soins ont joué la carte de l'innovation en créant un service dédié aux soins de supports. Celui de l'institut de cancérologie de la Loire comprend cinq unités (douleur et soins palliatifs, psycho-oncologie, soutiens nutritionnel et diététique, accompagnement social et réadaptation fonctionnelle). « *Lorsqu'un patient arrive dans notre établissement, il est informé qu'à tout moment et tout au long de sa prise en charge, il pourra être orienté vers une personne ressource pouvant répondre à ses besoins* », ajoute le Dr Michaud. Avantage pour le patient : un numéro de téléphone unique. C'est au moment de l'annonce du diagnostic que les malades sont informés de l'existence des soins de support. Mais des efforts restent à faire : une enquête menée auprès de patients dans les vingt centres de lutte contre le cancer (CLCC)* montre que dans 58 % des cas, on a omis de les mentionner !

Hors les murs de l'hôpital

Le Dr Pierre Saltel, psychiatre au centre Léon Bérard à Lyon, insiste quant à lui sur la nécessité d'évaluer les besoins psychologiques, nutritionnels et sociaux des patients. Et ce dès l'annonce du diagnostic : « *Les soins de supports ne doivent pas être présentés comme un catalogue, qui pourrait laisser les malades dubitatifs. Ainsi, on ne doit pas proposer à tous les patients un soutien psychologique, mais évaluer leurs besoins à l'aide de questionnaires pour mieux cerner leurs difficultés. Même si le désarroi psychologique du patient n'apparaît pas forcément à ce moment-là mais plus tard, car leurs besoins évoluent dans le temps. Mais cette évaluation précoce nous permet de repérer les personnes les plus vulnérables, par exemple celles qui ont déjà souffert d'une dépression...* » Le soutien psychologique s'adresse aussi aux proches qui souffrent parfois en silence. Tous les soins de support sont-ils effectués à l'hôpital ? Non car de nombreuses associations extérieures prennent le relais. Les ateliers de l'Embellie proposent ainsi aux femmes malades des activités comme le yoga, le qi gong ou la sophrologie. Elles peuvent aussi s'initier à l'art-thérapie grâce à un atelier de contes ou de danse. « *Ces activités permettent aux femmes de renouer avec le plaisir et de se réapproprier leur corps* », explique Anne Matalon, directrice de l'association. De son côté, l'association Étincelle prodigue soins esthétiques,

**Enquête TNS Healthcare*, novembre 2007 commandée par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer et présentée lors des 4e Assises nationales des CLCC.

soutien psychologique, aide diététique... Grâce à l'atelier cheveux-cils-sourcils-ongles, les femmes glanent des conseils pour mieux faire face aux effets secondaires de la chimiothérapie. « *Il est rassurant pour ces femmes de pouvoir partager leur ressenti avec d'autres souffrant de la même maladie. Ici, elles n'ont pas peur de prononcer le mot cancer* », dit Isabelle Pugno, qui pilote l'association. En province, des escales bien-être verront le jour en 2008 grâce aux actions de sept Comités départementaux de la Ligue contre le cancer. Au programme : soins esthétiques et activités physiques adaptées. Réalisés à l'hôpital ou hors de celui-ci, les soins de support sont devenus incontournables. Et pour cause : ils participent pleinement au bien-être des patients. ■

En savoir + :

Étincelle, 27bis bd Victor Cresson
92130 Issy-les-Moulineaux, tél. : 01 44 30 03 03
L'Embellie, 29 bd Henri IV 75004 Paris,
tél. : 01 42 74 36 33

Vaccin anti-HPV : comment en parler à sa fille ?

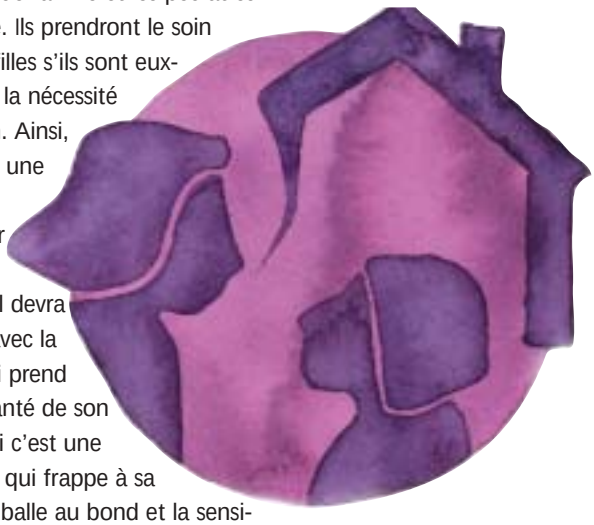
Le vaccin contre le papillomavirus à l'origine de certains cancers du col de l'utérus suscite beaucoup d'espoir. La gynécologue Michèle Lachowsky livre quelques clés pour les mamans désireuses d'aborder la question avec leur fille.

Les proches : ***Comment parler de ce vaccin avec sa fille sans tabou tout en respectant son intimité ?***

Michèle Lachowsky : La difficulté avec ce vaccin est qu'il semble ne concerner que la sexualité alors qu'en réalité, il peut protéger d'un cancer. Il est toujours difficile pour une mère d'envisager la sexualité de sa fille. Pourtant, elle doit évoquer clairement ce qu'est le cancer du col de l'utérus et informer sa fille sur le fait qu'aujourd'hui, on dispose d'un vaccin pour prévenir cette maladie. Lui dire : c'est une question qui concerne ta santé. Et ta santé me concerne. Si j'avais ton âge, je me ferais vacciner sans hésiter. Si la jeune fille refuse de se faire vacciner ? À charge pour sa mère de l'inciter en douceur à consulter un gynécologue - sans lui imposer le sien -, afin de lui garantir une totale confidentialité.

Lp : ***Quel rôle le médecin de famille peut-il jouer dans cette sensibilisation à la vaccination ?***

M.L. : Les médecins de famille et les pédiatres sont en première ligne. Ils prendront le soin d'informer les jeunes filles s'ils sont eux-mêmes convaincus de la nécessité d'une telle vaccination. Ainsi, un généraliste qui voit une jeune fille pour la première fois doit aborder le sujet avec elle. Face à une très jeune fille, il devra chercher à dialoguer avec la mère, car c'est elle qui prend encore en charge la santé de son enfant. En revanche, si c'est une fille de 14 ans ou plus qui frappe à sa porte, il devra saisir la balle au bond et la sensibiliser à cette vaccination. ■



Propos receuillis par C.A.

Un vaccin qui ne remplace pas le frottis !

Destiné aux jeunes filles âgées de 14 ans et aux jeunes femmes de 15 à 23 ans qui n'auraient pas encore eu de rapports sexuels - ou durant l'année suivant le début de leur activité sexuelle -, le vaccin anti-HPV ne protège cependant pas de tous les papillomavirus responsables du cancer du col de l'utérus. Aussi la réalisation d'un frottis tous les deux ans par un gynécologue reste-t-elle indispensable !

Vous ou l'un de vos proches
êtes atteint d'un cancer

Vous désirez en parler

La maladie

isole ...

la parole rassemble ...

L'ASSOCIATION TRIBU CANCER
propose des groupes de parole
par téléphone

Renseignements au 09 50 32 30 80

En partenariat avec NOVARTIS

ASSOCIATION TRIBU CANCER
L'accompagnement par le projet de vie
www.tribucancer.org

Tribu Cancer

« C'est la nuit qu'il est beau
de croire à la lumière »

MAIL DE NUIT

par l'Association Tribu Cancer

Création d'une permanence de nuit par mail de 21h à 24h, pour les personnes atteintes de cancer,
grâce à la mobilisation de volontaires formés par notre association : psychologues confirmés et étudiants en psychologie.

maildenuit@tribucancer.org
REPONSE PAR MAIL DANS L'HEURE

ASSOCIATION TRIBU CANCER
L'accompagnement par le projet de vie
www.tribucancer.org

Tribu Cancer

PORTRAIT

Bobines de proches à l'écran

Saïd Aït-Hatrit

En racontant dans *Ceux qui restent* l'histoire d'amour entre les concubins de deux personnes atteintes de cancer, La réalisatrice Anne Le Ny fait une brèche dans le mur de contraintes morales qui dictent les relations entre proches et malades. Elle en parle avec une justesse qui laisse deviner une connaissance profonde, sans doute douloureuse, de la question.

À voir Anne Le Ny sur le grand écran, on ne l'imagine pas comme ça : pétillante, avec ses grands yeux bleus souriants, drôle, jeune - elle fait du Vélib -, presque insouciante. Le contraire du personnage dans lequel les réalisateurs la préfèrent. Celui d'une femme mûre, acariâtre, froide voire psychorigide, à en devenir parfois comique. Tant mieux, l'ancienne élève du Conservatoire a un faible pour « *les rôles avec un peu d'humour* ». Anne Le Ny, vous l'avez vue au cinéma ou à la télévision, dans des seconds rôles,

sans toujours pouvoir mettre un nom sur son visage ou un visage sur son nom. Pierre Jolivet, Pascal Thomas, Denis Dercourt… une demi-douzaine de brillants réalisateurs lui réservent régulièrement un rôle dans leurs films : « *Pas forcément une bande de potes mais plutôt des gens un peu fidèles de tempérament* », explique-t-elle. Depuis un an, Anne Le Ny n'est plus seulement actrice, un métier « *où ce sont les autres qui vous choisissent* ». Elle est aussi réalisatrice. Dix ans plus tôt, son court métrage *Drap dessus, drap dessous* « *est passé complètement inaperçu* », s'amuse-t-elle. Qu'à cela ne tienne, avec les encouragements de son compagnon, qui la qualifiait, il y a peu, de « *dégonflée* », elle est repassée derrière la caméra.

Histoire d'amour à l'hôpital

Ceux qui restent, son premier long métrage, a été l'un des succès de la dernière rentrée estivale. Le film, « *sans pathos, ni gros plans, ni violons* », relate l'histoire de deux personnes qui se rencontrent à l'hôpital. Elles y accompagnent leurs concubins, atteints d'un cancer, et tombent amoureuses. Sur les raisons qui l'ont poussée à traiter de cette question si délicate et si peu commerciale, la réalisatrice s'excuse presque de ne pas avoir de réponse qui satisfasse ses interlocuteurs. « *On se dit rarement je vais traiter d'un thème, avant de se lancer dans un film* », tente-t-elle de justifier. À l'en croire, Anne Le Ny souhaitait d'abord raconter une histoire d'amour. Elle s'est inspirée d'un film des années 1930, *Brèves rencontres*, de David Lean, qui conte l'histoire impossible entre un homme et une femme mariés. « *Ils s'aiment et on a envie de leur dire : qu'attendez-vous ? Allez-y, aimez-vous !* s'écrie-t-elle. *Mais à cette époque, tomber amoureux lorsqu'on a déjà sa vie installée, c'est une catastrophe.* » Les deux amants, écrasés par le poids de la morale, ne consomment pas leur adultère et retrouvent leur vie de couple. Pas avec Anne Le Ny. En écrivant le scénario de son film, la cinéaste s'est demandé quels facteurs, plus encore que le fait d'être marié, pouvaient aujourd'hui rendre l'accomplissement d'une histoire d'amour difficile. Ses deux amoureux seront les accompagnants de personnes malades. « *Là, il y a une culpabilité terrible*, assure-t-elle. *Une réelle impossibilité morale au fait de tomber amoureux*. »

Adultère assumé

Le propos d'Anne Le Ny ne concerne pas seulement l'adultère mais les doutes qui peuvent tenailler « *les gens dont on ne parle jamais et dont la souffrance est mise de côté* » durant

l'accompagnement d'un proche malade. « *Cela me plaisait,* explique-t-elle, *de donner la parole à ces personnes qui n'ont pas envie de parler.* » Pour cela, elle a créé deux personnages aux caractères diamétralement opposés. Bertrand, joué par Vincent Lindon, est « *une sorte de John Wayne, un mec sur lequel on peut compter* », qui a réglé sa vie en fonction de celle de sa femme, soignée depuis cinq ans pour un cancer du sein, qu'il visite tous les après-midi dans sa chambre d'hôpital. À l'inverse, Lorraine, interprétée par Emmanuelle Devos, vient de faire la rencontre du jeune homme qu'elle accompagne à l'hôpital et n'est pas certaine d'avoir ni la force ni l'envie d'y revenir. Lorsque « *l'amour leur tombe dessus* », au contraire de Bertrand, qui tente de résister à ses pulsions, Lorraine y succombe immédiatement et en assume les conséquences morales. « *Je voulais donner ce rôle à une femme*, commente Anne Le Ny. *A priori, personne n'a envie de se sacrifier, pas plus une femme qu'un homme. Pourtant, il y a un poids*

« J'ai passé 40 ans. C'est rare à cet âge-là d'avoir les gens autour de soi tous en forme. »

social qui fait qu'elle est censée s'y coller. Au cinéma, le sacrifice de la femme me laisse pantoise ! »

« Je ne suis pas un monstre »

Un autre aspect du cinéma qui dérange Anne Le Ny, c'est la propension qu'ont certains réalisateurs à prendre leur public par la main pour le guider dans ses émotions : « *J'aime être prise pour une adulte quand je regarde un film et j'aime laisser le choix au spectateur lorsque je le réalise.* » Tout expliquer ne lui convient pas. Et si on l'interroge sur l'importance de son histoire personnelle dans la réalisation de ce premier film, la pudeur aidant, tout juste lance-t-elle, comme une évidence : « *Ça y est, j'ai passé 40 ans. C'est rare à cet âge-là d'avoir les gens autour de soi tous en forme.* » Mais si l'on évoque la finesse des sentiments qu'elle met en image, comme si elle avait dû effectuer un travail d'écoute colossal auprès de proches de personnes malades, elle tranche tout net : « *Je ne me suis documentée nulle part. Pour l'aspect psychologique du film, je me suis faite confiance.* » Et le public semble lui avoir donné raison. « *L'accompagnement d'une personne malade est une expérience difficile à partager,* confie-t-elle, *et j'ai été étonnée de voir le nombre de personnes qui m'ont dit, après avoir vu le film : j'ai vécu la même chose… moi aussi j'avais du mal… moi non plus je ne suis pas un monstre…* » ■

CEUX QUI RESTENT, *LE FILM*

Ceux qui restent est sorti en salles le 29 août 2007 et sa commercialisation en DVD est prévue le 4 mars 2008. Anne Le Ny travaille actuellement à son prochain long métrage. Enfin, la sortie du film *Didine*, de Vincent Dietschy, dont elle a écrit le scénario, est prévue pour le 28 janvier prochain.

Refus de traitement : un dilemme pour

Le refus de soin concerne aussi les proches. C'est plus encore le cas lorsque le malade est mineur ou quand il n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, notamment en fin de vie.

La loi est claire sur ce sujet : un médecin ne peut imposer un traitement à un patient majeur sans son consentement. Reste que le refus d'un soin par un patient confronte le médecin et l'entourage à de cruels dilemmes et à une sensation d'impuissance. « *Un refus de soins à l'hôpital est un acte fort, qui fait réagir tout le monde. Or, le patient rejette rarement le soin lui-même, mais une situation précise de soin. Il faut décrypter le sens de son refus en sachant que celui-ci peut évoluer dans le temps et selon les interlocuteurs. Dans tous les cas, le dialogue avec le patient est primordial* », précise Sarah Dauchy, psycho-oncologue à l'institut Gustave Roussy, à Villejuif.

Abandon et réaction

Les causes d'un refus de traitement ? Multiples : le malade n'a pas bien compris les indications du traitement, il estime être en proie à une telle souffrance que rien ne pourrait le soulager. Parfois ce sont des fantasmes associés au cancer qui conduisent les patients à exprimer leur opposition au traitement. Fantasmes qui prennent une coloration particulière chez les malades atteints de troubles psychiatriques graves. Ainsi, cet homme schizophrène qui voulait bien être soigné pour sa leucémie, mais rejetait toute prise de sang car il pensait que cet acte allait modifier sa personnalité.

Accepter un traitement suppose d'avoir confiance en la personne qui le prescrit ou qui l'administre. D'où la réaction négative de malades ayant des difficultés relationnelles avec tel médecin ou tel soignant, sans pour autant oser l'avouer. Mais le refus de soin revêt bien d'autres sens cachés : « *Parfois les patients se sentent délaissés par leurs proches. Ce refus est une tentative pour renouer des liens avec eux. D'autres malades, voyant leurs proches au bord de l'épuisement pensent dans un esprit de sacrifice qu'en refusant de se soigner ils mettront fin à leurs tourments* », ajoute la psycho-oncologue.

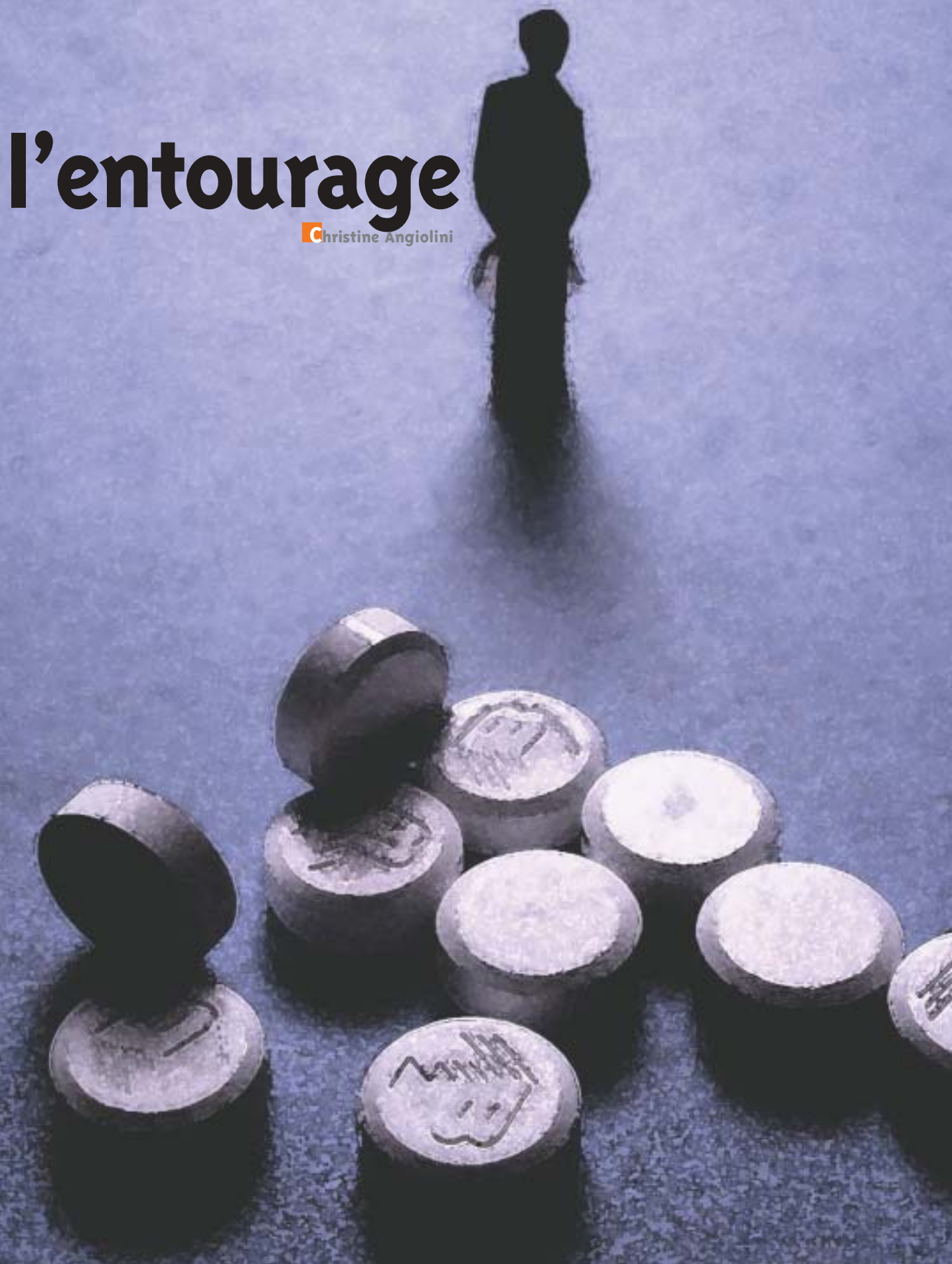
L'entourage demandeur de traitements

La maladie bouleverse toujours l'équilibre familial. Parfois, elle resserre des liens affectifs un peu distendus. C'est pourquoi, dans une tentative de rattraper le temps perdu, certains proches affirment leur présence auprès du malade. Désireux de le soutenir, ils interviennent volontiers dans la décision thérapeutique. Quitte à être parfois trop directifs. Ils peuvent ainsi avoir envie de mettre un terme à un traitement par chimiothérapie. À charge pour l'équipe soignante de vérifier que le malade ait pris sa décision en toute liberté. Cependant, il est rare que les proches tentent de s'opposer à la mise en place d'un traitement. Au contraire, ils sont plutôt demandeurs en ce domaine, et ce davantage que le patient lui-même.

La problématique n'est plus la même lorsque le malade n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, comme c'est parfois le cas en fin de vie.

l'entourage

Christine Angiolini



S'il a désigné une personne de confiance, c'est elle qui représente sa volonté et participe à la prise de décision thérapeutique. En l'absence d'une personne de confiance, le médecin associe autant que faire se peut les proches à la décision. Si le patient est mineur, la loi stipule que le consentement de soins revient aux parents. « *Les refus de soins sont assez rares en pédiatrie,* constate le Dr Olivier Hartmann, oncopédiatre à l'institut Gustave Roussy. *Lorsqu'ils surviennent, c'est souvent à l'occasion d'une rechute, pour laquelle le traitement a des chances limitées de succès. Je négocie toujours avec les parents et l'enfant en tenant compte des souhaits des premiers et des besoins du second. Ce dialogue permet souvent de dénouer les conflits.* »

Droits des parents et avis des médecins

Et si les parents persistent dans leur refus et que la vie de l'enfant est en danger ? Le médecin pourra saisir le juge des enfants, lequel décidera peut-être de lever provisoirement l'autorité parentale. Une situation heureusement très rare, car la plupart du temps, médecins et parents parviennent à un accord pour le bien de l'enfant. Lorsque le patient est un adolescent, la situation s'avère plus délicate : à cet âge-là ne ressent-on pas le besoin de s'opposer à ses parents ? « *Certains adolescents refusent les soins alors que leurs parents, eux, donnent leur consentement,* ajoute le Dr Hartmann. *Bien sûr, la loi dit que les parents sont les seuls décideurs, mais il me paraît*

QUESTIONS À

Pierre Le Coz*,
philosophe et membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Les proches : *Quelle différence faites-vous entre refus de soin et refus de traitement ?*

Pierre Le Coz : Le CCNE établit une nuance entre soin et traitement. La notion de soin englobe le traitement curatif, mais ne se réduit pas à une thérapeutique tournée vers la guérison. Par conséquent, soigner ce n'est pas seulement essayer de sauvegarder la vie d'un patient. C'est prendre en compte sa qualité de vie, donc son confort physique et son bien-être psychique. Mais la bienfaisance ne peut s'imposer au détriment du respect de l'autonomie.

Lp : *Quelles sont les questions éthiques soulevées par le refus de traitement d'un patient ?*

P.L.C. : Prenons l'exemple d'un malade atteint d'un cancer très difficile à traiter comme celui du pancréas. Si on découvre une molécule qui offre un taux de survie plus élevé, le médecin proposera spontanément ce traitement au patient. Cependant, ce dernier pourra préférer une meilleure qualité de vie aux années de vie gagnées sur la mort. Ce choix nous a conduit à mettre en garde contre tout triomphalisme curatif afin de respecter le désir du patient de s'éteindre quand il le souhaite.

Lp : *Respecter un refus de traitement en fin de vie engage une obligation d'accompagnement, dites-vous...*

P.L.C. : Quand un patient affirme : je ne veux plus être traité, on pourrait, au nom du respect de l'autonomie, prendre sa demande au pied de la lettre et lui répondre que son souhait a été entendu et sera exaucé. Mais on aurait là une attitude de déresponsabilisation car au motif de respecter sa liberté, on l'abandonnerait à sa solitude. Le Comité a voulu mettre l'accent sur l'effet insidieux d'un respect mécanique et irréfléchi de la liberté du patient à tout prix. De la même façon, face à quelqu'un qui demande à mourir, le médecin ne doit pas se retrancher trop vite derrière l'alibi du respect de la liberté individuelle.

Lp : *La compassion comporte selon vous le piège de l'abus d'autorité. Mais la relation patient-médecin n'a-t-elle pas évolué ?*

P.L.C. : Le concept de consentement n'est pas tout à fait neutre. Il laisse entendre que le patient est libre de donner son accord, quelle que soit la gravité de sa maladie. Or, fragilisé par le cancer, le malade peut adopter des attitudes régressives vis-à-vis de son médecin et s'en remettre à son pouvoir. Sait-il, à tout le moins, qu'il a la possibilité de refuser ce qu'on lui propose ? Le médecin doit donc s'efforcer de trouver un juste milieu entre respect de la liberté et bienfaisance purement compassionnelle. Seule une attitude empreinte de générosité sensibilisera le patient qui, après-coup, se ralliera peut-être à la position médicale car il aura eu l'impression d'avoir été écouté.

* Auteur de *Petit traité de la décision médicale*, Seuil 2007,195p.

Propos receuillis par C.A.

inconcevable d'imposer à un adolescent de 15 ans un traitement qu'il refuse. » Oncologues, pédiatres, psychologues, psychiatres, infirmiers… Tous sont unanimes : seuls un dialogue et une écoute attentive, dénuée de tout jugement, permettent de résoudre le délicat problème du refus de soin. « *Aux patients que je rencontre, j'annonce que je ne suis pas là pour essayer de les convaincre d'accepter la proposition du médecin, mais pour les aider à prendre conscience de tous les éléments qui motivent leur décision et à mieux décrypter leurs émotions* », ajoute Sarah Dauchy. Le chaos émotionnel dans lequel sont plongés les patients les empêchent en effet d'avoir une représentation claire de la situation. Et souvent, ils reviennent sur leur décision un peu plus tard. Ils ont pu garder le contrôle de la situation, être respectés et écoutés et ça, pour eux, c'est essentiel. ■

« Tenir compte des souhaits des parents et des besoins de l'enfant. »

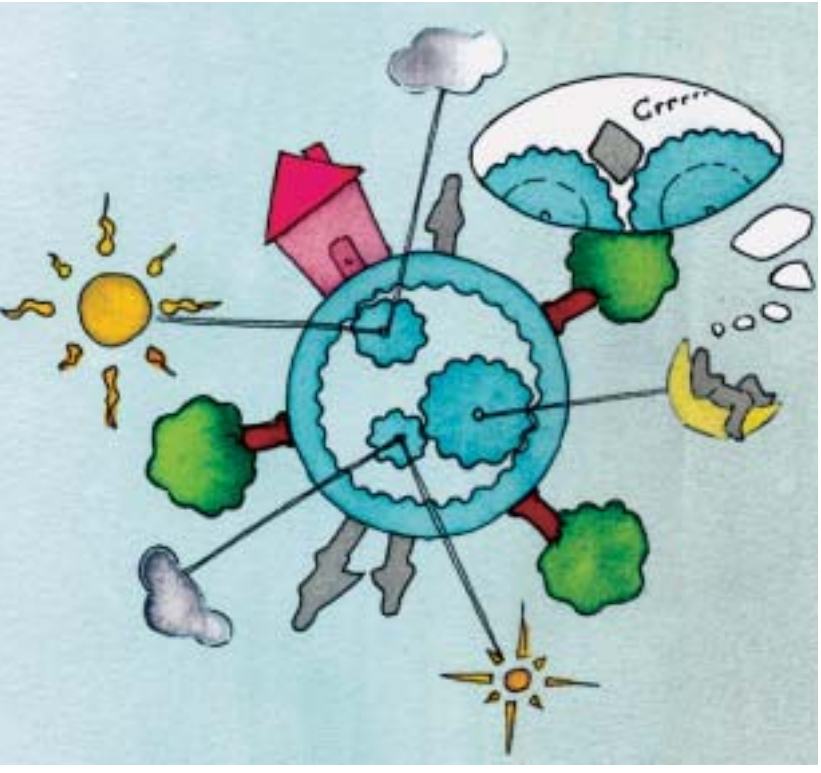
Olivier Hartmann, oncopédiatre à l'institut Gustave Roussy

TRIBUNE LIBRE

Le cancer fait refluer le passé, suspend le présent et désagrège le futur. Il distord le temps du malade, désorganise ses rythmes, suscite chez lui des perceptions nouvelles et modifie même ses vécus. Au sein des cadences familiale et sociétale, le malade construit alors sa propre temporalité.

Le cancer chronophage

Alain Bouregba*



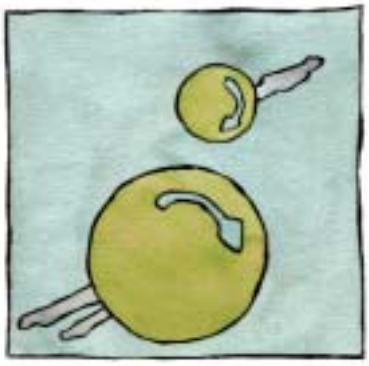
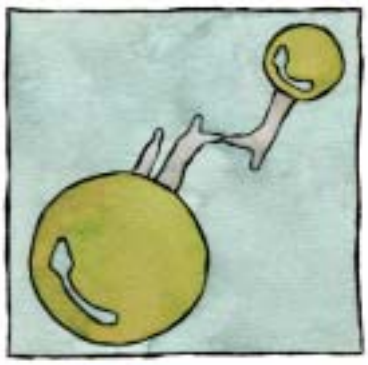
La durée n'est pas une valeur objective. Le temps existentiel n'est pas réglé par le tracé horaire qui mesure l'intervalle entre deux événements mais l'expérience d'un écoulement de vie, fonction d'un grand nombre de facteurs. L'enchaînement des séquences d'activité, entre le lever et le coucher, détermine un cadre de référence à partir duquel le social invente le temps. Le temps pensé est une création du social auquel s'ajoutent les perceptions individuelles sur l'avenir. La durée, elle, est une intuition, fonction des rythmes sociaux et de l'intensité psychique établie sur les conjonctures relatives au devenir.

Nouvelle temporalité

La confrontation au cancer bouleverse ces deux dimensions. Aussi, la perception du temps vécu par le malade en est-elle profondément désorientée. Dès lors que la maladie frappe, les rythmes familiaux et professionnels sont subordonnés à ceux des traitements et des investigations médicales. Le malade se sent extrait du cours du temps des biens portants. Il n'est plus guidé par le continuum normalisé de son activité antérieure. À la perte de ces repères sociaux s'ajoute l'altération des senseurs psychiques à partir desquels le temps s'enracine dans une perception du devenir.

Le temps devient radicalement insuffisant lorsque l'avenir entre en crise. L'incertitude quant à l'avenir altère la durée. Le patient doit assimiler une nouvelle temporalité non plus pensée comme un continuum homogène mais bâtie sur l'hypothèse de la chute de l'avenir. L'anxiété fixée sur le devenir agit sur le déroulement du temps, selon le cas elle en accélère le passage ou à l'inverse le dilate à l'infini. Dans ce dernier cas, quand la durée s'allonge sous l'effet de l'anxiété, la douleur se commue en souffrance, c'est-à-dire en une douleur dont le sujet ne perçoit pas le terme.

*Alain Bouregba est psychologue, Ligue nationale contre le cancer

Désorientation

Chez le patient, la maladie ne se contente pas d'agir sur le temps devenir, elle décélère ou à l'opposé comprime en lui, la perception de son passé. La mémoire ne fonctionne pas comme une horloge, les événements s'y bousculent avec plus ou moins de précipitation. Les épisodes du passé sont capables d'une étonnante proximité quand le devenir s'obscurcit. Plus les projections dans l'avenir sont muettes, plus la nostalgie, les regrets et les blessures du passé enflent. L'effacement des points d'orientation dans le futur influence le retour du passé auquel la confrontation au cancer conduit souvent.

Enfin, parmi les éléments à l'oeuvre dans la réorientation du rapport au temps chez le patient, soulignons l'importance de l'effet traumatique de l'annonce d'un cancer ou de sa récidive. Le traumatisme se rapporte toujours à un événement que le sujet ne peut se signifier à lui-même : « *Il m'a été dit…, ça n'avait pas de sens…, ça m'est tombé dessus…* » Le sujet traumatisé s'épuise dans des formes vides. Le traumatisme convertit le temps irréversible en temps irrémédiable. « *Le temps s'est brusquement arrêté…* » La maladie, perçue comme une réalité étrangère, est assimilée à un buveur de temps qui cherche à faire chuter l'avenir.

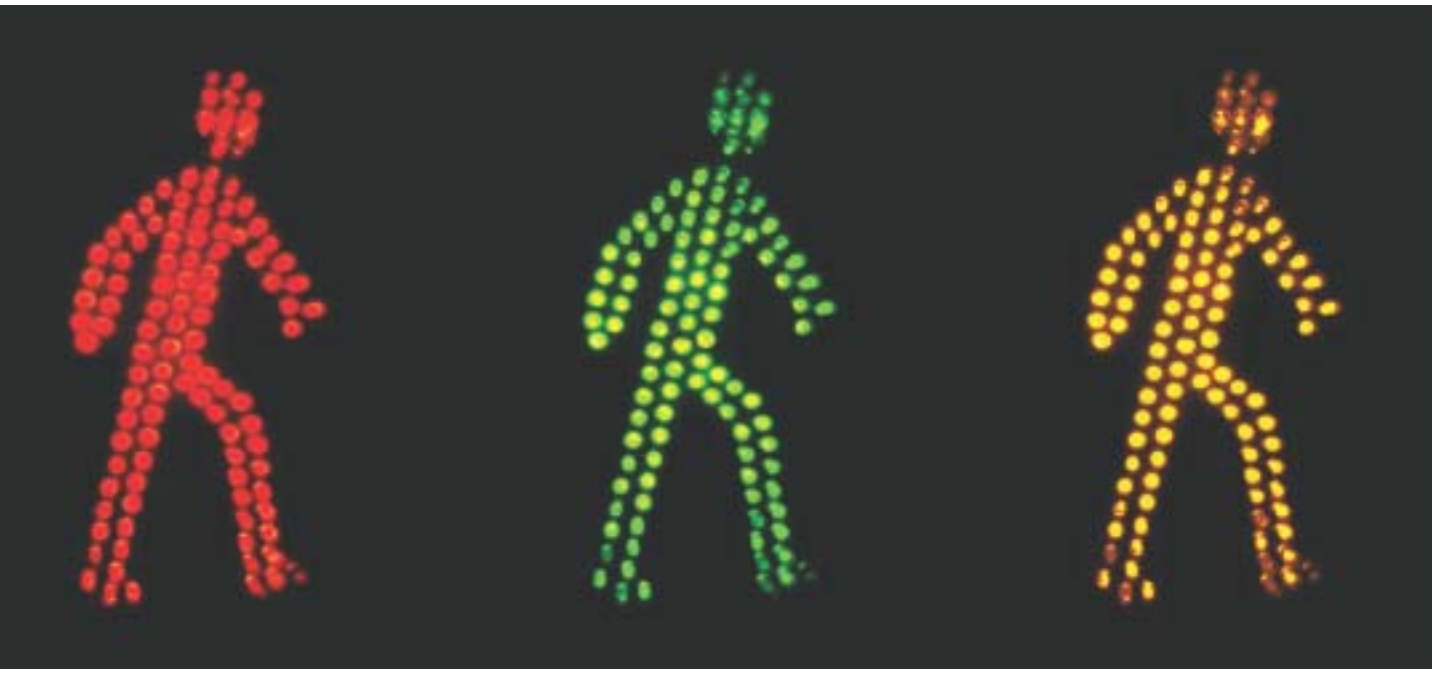
Brouillage

Chez le malade atteint de cancer, les modifications de l'appréhension de la durée sont dominées par quatre séries de phénomènes dont les proches comme les soignants doivent mesurer l'ampleur. En premier lieu, la maladie brouille les repères sociaux à partir duquel le temps s'établit. Ensuite, elle soumet la perception de la durée aux effets de l'anxiété. Puis, en barrant les projections dans le futur, la maladie conditionne un repli sur le passé et bouleverse le travail de la mémoire. Enfin, dans les situations où l'annonce de la maladie et de sa récidive équivaut à un traumatisme, le cours du temps n'est plus soumis à la représentation de l'irréversible mais est dominé par la frayeur de l'irréparable.

La transformation de la temporalité chez le malade atteint de cancer n'est pas sans conséquence sur le rapport à ses proches. Les nostalgies et les regrets amorcés par le retour du passé rompent la digue des dépassements et des compromis anciens et réactivent quelquefois de vieux conflits familiaux. Ce qui s'est passé hier demande urgemment à être réglé aujourd'hui. La perte des repères liés à l'activité sociale accélère le sentiment d'exclusion et, dans la relation aux proches, l'impression de ne pas pouvoir leur communiquer cette expérience. Alors même que le malade est convenablement entouré, la sensation d'un isolement radical est effective.

Valse à trois temps

Sous l'effet de l'anxiété, la dilatation ou à l'inverse l'accélération du temps est fonction des bilans et des consultations. La vie s'organise autour des différents épisodes du parcours du soin. Cette mise sous séquestre de la temporalité par la maladie amplifie les altérations du rapport à soi et à autrui. Aussi, la réduire prévient-il les souffrances psychiques fréquemment associées aux cancers. Le proche comme le soignant doivent faciliter au malade la permanence de ses repères sociaux temporaires. Le soignant quand il le peut doit s'informer des épisodes de la vie familiale, pour dispenser autant que possible, les étapes du soin en respectant ces événements. De son côté, le proche doit supporter que le temps du malade ne s'écoule pas au même rythme que le sien et ne pas lui enjoindre de tourner la page et de passer à autre chose, notamment à la fin du traitement. À vouloir de façon impérative que le temps du malade coïncide avec le sien, le proche provoque l'effet inverse. Il accélère la sensation d'incommunicabilité et, par là même, conditionne le sentiment d'exclusion et de mise à distance du temps des biens portants. ■



Revendication chronique

Marie-Aude Sevaux*

Chroniques associés regroupe des associations de personnes touchées par une maladie chronique. Le rôle de ce collectif : sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics aux difficultés rencontrées par ces personnes. Le maintien ou le retour à l'emploi ne sont pas les moindres de ces problèmes.**

Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves. C'est la définition communément acceptée. Elle peut faire peur et pourtant 15 millions de Français en sont atteints, soit près de 25 % de la population selon le plan qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques paru en 2007 ! Aujourd'hui près d'un quart de la population en âge de travailler sont des personnes malades au long cours. Au quotidien, cette question de l'emploi se couple aux difficultés liées à la maladie.

Aujourd'hui le travail apparaît comme un élément primordial pour se faire une place dans la société et obtenir la reconnaissance de nos semblables. Il faut travailler, il faut être productif ! Seulement, pour accéder ou conserver son emploi, certains d'entre nous doivent se battrent aussi contre la maladie. Quotidiennement ! N'est-il pas de notre responsabilité collective d'être capable de faire une place à chacun ? « *Le moi s'éveille par la grâce du toi* », disait le philosophe Gaston Bachelard[1]. Si nous ne pouvons pas exister sans l'autre, alors il est important de se questionner sur notre capacité ou incapacité à faire une

*Marie-Aude Sevaux est vice-présidente de Jeunes solidarité cancer
marieaude.s@free.fr
Rejoignez Marie-Aude Sevaux sur son blog : http://cancer-travail-ethique.hautetfort.com/
**www.chroniques-associes.fr

[1] Gaston BACHELARD, préface in *Je et tu* de Martin BUBER, Aubier 2001, 172p.

place au plus vulnérable d'entre nous. De cette réflexion sont nées de nombreuses associations de patients qui ont décidé de travailler ensemble sur ces problématiques du maintien et du retour à l'emploi. Cancer, sida, sclérose en plaques, mucoviscidose, diabète, épilepsie… autant de maladies qui touchent des individus de plus en plus jeunes qui partagent ce même désir d'avoir une activité professionnelle. Par besoin ou par nécessité de travailler, tous témoignent des mêmes difficultés.

Tous les moyens sont bons

Si des obstacles physiques, comme la fatigue et la douleur ou des obstacles administratifs liés au trop grand nombre d'interlocuteurs sont souvent évoqués, les discriminations et le harcèlement à l'égard des malades chroniques sur le lieu de travail ne sont pas rares. Les colloques *Pathologies chroniques évolutives et maintien dans l'emploi* de 2005 et *Maladie chronique et emploi…, dépassons nos préjugés* de 2007, tous organisés par un regroupement d'associations de personnes malades grâce au soutien financier de l'Union européenne, furent des tribunes idéales (voir encadré). En partageant leurs vécus, ces patients ont pu apporter à d'autres des réponses mais aussi sensibiliser les institutions, les milieux associatif et entrepreneurial. Aujourd'hui, ces associations apportent des solutions concrètes. Pour preuves, la mise en place de correspondants santé, l'organisation de journées de sensibilisation dans les entreprises, l'édition de guides pour les personnes concernées, la mise en place de chargés d'insertion dans leur délégation, la facilitation de rencontres avec les décideurs locaux, l'organisation de colloques et la participation à la création d'outils pour les médecins du travail… tous ces moyens sont bons pour faire entendre une voix collective.

Conséquences dans la loi

Le travail de ces associations de patients commence à porter ses fruits dans les textes de loi. Ainsi, la loi n°2005-102 du 11 février 2005 a vu l'élargissement de la notion de handicap. Si elle suppose toujours une altération anatomique ou fonctionnelle, quelle qu'en soit la cause, elle introduit dorénavant l'aspect psychique. Cette nouvelle définition s'est également attachée à « *la participation à la vie sociale des personnes handicapées et au rôle que l'environnement peut jouer dans l'aggravation ou l'atténuation de ces difficultés* ». Le droit à l'intégration pour toute personne en situation de handicap est de fait affirmé. Grâce à la participation à ce travail collectif, les personnes atteintes de maladies chroniques pourront plus facilement prétendre à de nouveaux droits. Du reste, pour les associations de patients, le travail de vigilance et de surveillance de la bonne application des textes est quotidien. C'est aujourd'hui dans cette perspective que le collectif Chroniques associés, qui regroupe différentes associations de patients atteints de pathologies chroniques se bat pour la reconnaissance de leurs spécificités et le respect de leurs droits. ■

Près d'un quart de la population en âge de travailler sont des personnes malades au long cours.

EN SAVOIR +

Le guide *Maladies chroniques et emploi* et les actes du colloque *Pathologies chroniques évolutives et maintien dans l'emploi* sont téléchargeables sur : www.pathologies-et-travail.org

L'association Cinergie met en ligne des guides *Travailler avec* destinés aux professionnels exerçant dans le champ médico-social. Les éléments proposés au lecteur ont pour objectif de lui donner des repères et une aide à la résolution des situations complexes.

LU et VU

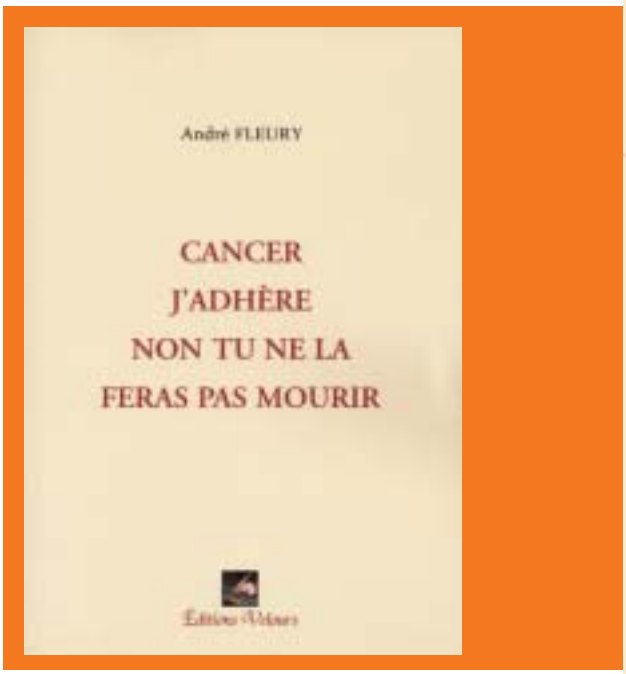
En savoir + :
Daniel Oppenheim,
Parents : comment parler de la mort avec votre enfant ?,
éditions De Boeck Université 2007, 168p.
19,50 euros.

Le questionnement sur la mort s'inscrit dans le développement intellectuel, affectif et social de tout enfant. La mort faisant intégralement partie de la vie, les enfants y sont inévitablement confrontés. Une confrontation complexe qui se révèle et s'exprime par des pensées, des doutes et des souffrances. Comment préserver au mieux l'enfant de ces situations difficiles ? Quelles peuvent être les attitudes de l'entourage parental ? Daniel Oppenheim, psychiatre et psychanalyste au département de pédiatrie de l'institut Gustave Roussy, fait bénéficier les parents de sa riche expérience de dialogue avec les enfants. L'auteur propose des pistes aux adultes pour accompagner la réflexion de leur progéniture et l'aider à se confronter à cette épreuve. « *La mort représente la solitude, le temps qui ne passe plus, l'impossibilité de faire ce que l'on faisait avant, le fait de ne plus être comme les autres.* » Face à cette rupture, l'enfant montre par ses comportements, ses paroles et tous les moyens de communication dont il dispose, toute la richesse et la complexité de sa réflexion et de son questionnement. « *Les enfants n'attendent pas que les parents aient des réponses à tout mais qu'ils donnent des repères et des points de vue.* » La maladie grave, la fin de vie ou encore la mort d'un grand-parent sont abordées par Daniel Oppenheim pour que les lecteurs puissent adapter ces exemples aux situations concrètes auxquelles ils peuvent être exposés : comment l'enfant pense la mort ? Comment l'aider à traverser la période du deuil ? Comment discuter de la mort d'un proche à venir ? Appréhender les réactions et les attitudes des enfants sur ce sujet douloureux, c'est aussi discuter de la vie et des vivants.

Élodie Audonnet

« *Cela n'arrive pas qu'aux autres mais quand ça vous arrive à vous, c'est vous qui devez affronter la peur, l'éreintement des traitements et la vie qui continue.* » C'est en substance le bouleversement qui s'opère à l'intérieur d'une famille lorsque cette dernière apprend qu'un de ses membres est touché par un cancer. Dans ce recueil de témoignages, André Fleury nous donne à lire celles et ceux qui affrontent ou ont eu à affronter l'annonce du diagnostic, la sévérité des traitements, la solitude, la guérison ou dans des cas extrêmes la disparition d'un être cher.

É.A.



En savoir + :
André Fleury,
Cancer j'adhère, non tu ne le feras pas mourir,
éditions Velours 2007, 200p.
19,50 euros.

Les éditions DaTeBe vous proposent :

LE PRATIQUE

"L'annonce d'une maladie est toujours un traumatisme. Avant, il y avait l'ignorance ou l'inquiétude, puis les mots tombent et le temps s'arrête, c'est la sidération."

"Il n'existe pas de "bonnes" façons d'annoncer une mauvaise nouvelle, mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres."

Il n'est pas un soignant qui n'ait été un jour confronté à cette épreuve relationnelle des plus délicates. La mauvaise nouvelle... Les effets délétères de l'annonce, immédiats ou retardés, ne peuvent être quantifiés, codifiés, systématisés, tant celui qui la reçoit et celui qui la délivre sont uniques. Les diverses techniques de communication se trouvent bien souvent insuffisantes face à la maladie.

L'auteur de *"L'annonce de la maladie"* récuse à juste titre la rédaction de recettes ou fiches "annonce". Le Dr Isabelle Moley-Massol propose cependant un certain nombre de mots, formules, comportements, modalités d'écoute et d'expression afin de permettre au malade une perception plus sereine, mais aussi plus objective, de cette nouvelle vie bouleversée qui l'attend.

Une première partie permet d'appréhender les principes fondamentaux de l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

La seconde partie de l'ouvrage va plus loin encore et envisage la spécificité de l'annonce au sein des spécialités médicales. Si les cancers, le sida, les psychoses, les affections dégénératives ou génétiques y trouvent une particulière attention, les maladies chroniques telles que l'hypertension ou le diabète sont aussi grevées d'une lourde potentialité de gravité méritant développement.Cet ouvrage a sa fonction auprès des soignants au même titre qu'un guide thérapeutique ou un précis de sémiologie clinique. Il a, de plus, le rare privilège de permettre à ceux qui vont devoir assombrir l'avenir du malade de le faire avec les mots les plus proches de la compassion.

Le Dr Isabelle Moley-Massol pratique la psychologie médicale et la psycho-oncologie. Elle a une activité libérale et hospitalière.

FMC

Ouvrage de formation en langue française
244 pages
format : 17 x 24 cm

Commandez dès aujourd'hui et Bénéficiez de 2 crédits FMC pour la validation de votre Formation Médicale Continue

(Un justificatif validant votre FMC sera joint à l'ouvrage)

À découper et à nous retourner

BON DE COMMANDE

Je souhaite recevoir

	Nombre d'exemplaires	Total
L'annonce de la maladie (29 €)		
Frais de port (3,80 €)		
Soit un total de		€

MODE DE PAIEMENT

❒ par carte Visa ou Eurocard Mastercard N° |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Signature : Date d'expiration |_|_|_|_|

❒ par virement bancaire à réception de facture *(réservé aux collectivités)*

❒ par chèque *(à établir à l'ordre de DaTeBe S.A.S.)*

Merci d'écrire nom et adresse en lettres majuscules

Dr, M., Mme, Mlle .....

Prénom .....

Adresse .....

Code postal .....

Ville .....

Pays .....

Tél. ..... Fax .....

E-mail .....

DaTeBe S.A.S. - F. Lebreton - 2, rue Sainte-Marie - 92418 Courbevoie Cedex - Tél. : 01 46 67 63 00 - Fax : 01 46 67 63 10 - E-mail : flebreton@edimark.fr

ENTRETIEN

Compagne de Robert de longue date, Andrée raconte comment elle est devenue la voix de son compagnon, laryngectomisé il y a 8 ans à la suite d'un cancer de la gorge.

Devenir porte-voix

Jessie Convers

Les proches : ***En 1999, l'ORL de Robert, votre compagnon, lui apprend qu'il est atteint d'un cancer de la gorge. Comment appréhendez-vous cette annonce ?***

Andrée : Ça m'a fait un coup, évidemment. D'autant plus que j'avais déjà perdu mon premier compagnon d'une rupture d'anévrisme et ma mère d'un cancer du sein. J'ai pensé que c'était l'hécatombe autour de moi ! Mais il faut vite relever la tête. Robert se plaignait d'une gêne dans la gorge depuis plusieurs jours déjà, sans avoir jamais eu d'antécédents. J'ai compris immédiatement de quoi il s'agissait quand l'ORL nous a appelés pour nous convoquer dans son cabinet, suite aux premiers examens. Ça m'a paru naturel alors d'accompagner Robert pour le soutenir.

Lp : ***Quel a été alors le protocole suivi par votre conjoint ?***

A. : Après une première chimiothérapie qui se révéla inefficace, l'ORL a conseillé de retirer le larynx, l'un des organes essentiels de la phonation, car la tumeur s'y trouvait. Robert a refusé cette opération au départ. Mais on nous a expliqué qu'il fallait faire vite. C'était d'autant plus dur pour lui qu'il était un ancien directeur commercial. Un homme très dynamique et particulièrement bavard. J'ai fait tout mon possible à cette époque pour essayer de le raisonner et de le convaincre de se faire opérer.

Lp : ***Comment avez-vous été préparés à cette opération, particulièrement délicate et invalidante ?***

A. : Quelques jours avant l'opération, le médecin a expliqué à Robert ce qui allait se passer. Un entretien essentiel qui permet d'envisager sereinement l'avenir mais qui demeure à mon sens incomplet.

« On ne nous dit rien sur le rôle important que nous avons par la suite auprès de notre compagnon. »

Heureusement, ce sont surtout des laryngectomisés de l'association française des laryngectomisés et mutilés de la voix (voir encadré p.42) qui nous ont accompagnés et rassurés en nous montrant qu'on pouvait réussir à parler de nouveau, grâce à la voix œsophagienne. Ils nous ont donné beaucoup d'espoir… Cependant, je regrette que les conjoints ne soient pas plus considérés. On ne nous dit rien sur le rôle important que nous avons par la suite auprès de notre compagnon.

Lp : ***De retour à votre domicile, Robert a connu un nouveau départ. Comment vous êtes-vous organisés ?***

A. : Dès son retour à la maison, Robert a été suivi par une infirmière qui venait au début deux fois par jour pour nettoyer une canule qu'on lui avait posée et qui servait, entre autres, à l'alimenter. J'ai rapidement demandé à effectuer ces gestes afin qu'on devienne plus autonome. J'ai pris l'habitude maintenant de mixer systématiquement ses aliments car depuis son opération, il a des difficultés à saliver, comme toutes les personnes laryngectomisées. Mais d'un point de vue pratique, Robert n'a jamais eu vraiment besoin de moi.

Lp : ***Sauf peut-être pour communiquer…***

A. : Je suis une ancienne assistante maternelle et l'aînée de cinq enfants. D'un naturel protecteur, j'ai tout de suite trouvé mes marques. Pour communiquer, j'ai donc instauré un code simple afin qu'il réponde par oui ou non en tapant dans ses mains. Pour se faire comprendre, il avait constamment une petite ardoise avec lui ou un carnet. Mais très vite, il a souhaité apprendre à parler par voix œsophagienne.

« Pendant son apprentissage, j'ai appris, pour ma part, à lire sur ses lèvres. »

Lp : *Vous semblez vous être facilement adaptée à la situation. Qu'en était-il de votre entourage ?*

A. : L'entourage a été le point particulièrement dur à gérer. Robert avait très peur au début du regard des autres, surtout de ses amis. Il ne souhaitait voir que sa famille. Pendant des années, il a caché sa cicatrice assez impressionnante qui va d'une oreille à l'autre. Puis, au fil du temps, il a pris davantage confiance en lui et au bout de 3 ans, il a réussi à se faire bien comprendre. Les situations qui restent délicates sont les réunions de famille et les endroits bruyants car il ne parvient pas à s'exprimer suffisamment fort et c'est assez fatiguant. Même si aujourd'hui, il discute de façon assez aisée et sans complexe. Il est même trop bavard, je n'arrive plus à placer un mot ! ■

Lp : *Justement, la voix œsophagienne, consistant à faire remonter les sons par le ventre, n'a pas dû être facile à acquérir. Quelle aide a-t-il eu pour y arriver ?*

A. : L'hôpital nous a dirigés vers une orthophoniste spécialisée dans l'apprentissage de la voix œsophagienne. Elle lui a montré différents exercices quotidiens de lecture à effectuer à voix haute. Tous les laryngectomisés n'y arrivent pas ou ne souhaitent pas forcément s'exprimer ainsi. Mais Robert s'est accroché. Il lisait même trop ! Ce qui peut être gênant car les muscles du cou sont très sollicités et cela peut devenir embêtant lorsqu'on est laryngectomisé. Pendant son apprentissage, j'ai appris, pour ma part, à lire sur ses lèvres et surtout à être très patiente. C'est une qualité essentielle à mon sens lorsqu'on est proche d'une personne dans ce cas. Je faisais ainsi le relais auprès des autres personnes. J'étais son porte-voix.

UNE ASSOCIATION POUR REPRENDRE LA PAROLE

Depuis 1958, l'Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix (UAFLMV) accueille des personnes ayant subi une opération du larynx qui souhaitent partager leur expérience. Au sein de ses 22 centres nationaux comprenant 4500 membres, elle apporte un soutien nécessaire pour ne pas rester dans l'isolement : ateliers, animations et sorties sont ainsi proposés pour rompre la solitude et constater qu'avec de la volonté, les progrès sont possibles. Financée en partie par la Ligue contre le cancer et la CNAM, elle fonctionne aussi grâce à la cotisation de ses adhérents (30 euros/an) qui bénéficient ainsi d'un abonnement au magazine *Le Mutilé de la voix* (trimestriel).

En savoir + :
UAFLMV, 25 rue Coquillère, 75001 Paris,
tél. : 01 42 33 16 86, www.mutiles-voix.com

EXPOSITION

Nib'Art

"Marine soigne son crabe"

MARINE BUREAU KOHN

"Les iles chimio"

Du 5 Février au 29 mars 2008

la cité de la santé

cité des sciences & de l'industrie

nibart-expo.fr
www.cite-sciences.fr

sous le haut patronage et en présence de Roselyne Bachelot-Narquin,
ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports

COLLOQUE ÉTHIQUE & cancer

coprésidé par les professeurs Axel Kahn
et Francis Larra

jeudi 14 février 2008

cité des sciences
et de l'industrie

la Villette - Paris

inscription gratuite

CONTRE LE CANCER
LA LIGUE
par amour de la vie

renseignements et inscriptions : www.ligue-cancer.net - tél. : 01 53 55 25 31