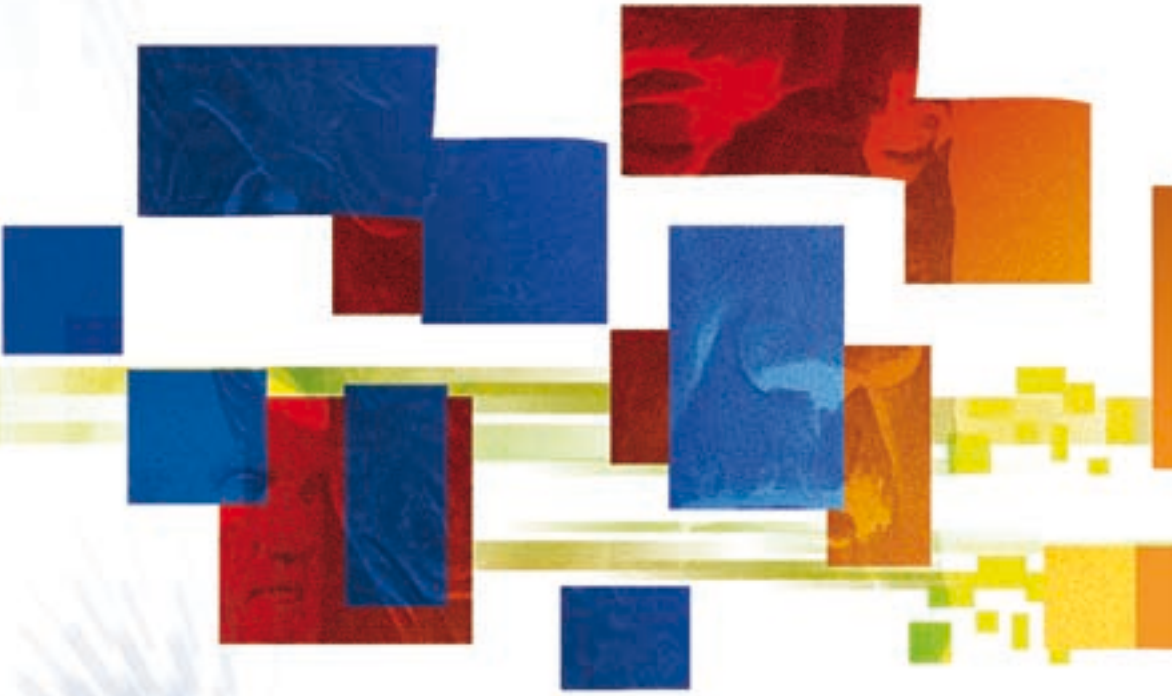

LES PROCHES
DE LA PERSONNE
atteinte d'un cancer

ACTES DU COLLOQUE DU 5 JUIN 2009
ORGANISÉ PAR SAINT-LOUIS RÉSEAU SEIN
EN COLLABORATION AVEC L'ESPACE ÉTHIQUE/AP-HP
AVEC LE PARRAINAGE DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER

SOUS LA DIRECTION DE R. MISLAWSKI, E. BOURSTYN, E. HIRSCH

INSTITUT NATIONAL DU CANCER

ESPACE ÉTHIQUE

Saint-Louis Réseau Sein est un réseau de santé dont les objectifs sont les suivants :

- Améliorer la prise en charge globale des patientes atteintes ou à risque de cancer du sein par un suivi alterné ville/ hôpital réalisé par une équipe pluridisciplinaire
- Aider les patientes et leurs proches à développer leurs connaissances afin de mieux participer aux décisions les concernant (publication de brochures, réunions d'information, site internet).
- Défendre les droits des usagers en collaboration avec des associations de patients
- Déterminer les besoins des patientes à l'issue du traitement par une consultation d'évaluation de leur qualité de vie permettant la prescription de soins de support
- Financer des prestations non prises en charge par la sécurité sociale
- Assurer la qualité du suivi des patientes par, la formation des professionnels adhérents au réseau, la diffusion de référentiels et la mise en œuvre d'une information partagée.

Saint-Louis Réseau Sein est financé par le Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins.

Saint-Louis Réseau Sein est agréé au titre de la formation médicale continue des médecins hospitaliers et des praticiens libéraux (agrément n° 100 255).

Saint-Louis Réseau Sein

Hôpital Saint-Louis
1, avenue Claude Vellefaux
75475 Paris Cedex 10
Tel. 01 42 49 47 48
Fax 01 42 01 62 32

Email : saint-louis.reseau-sein@sls.aphp.fr
Site internet : www.saint-louis-reseau-sein.org

Table des matières

Liste des participants 05

Introduction 06

Allocutions d'ouverture 08

Allocution d'Emmanuel Hirsch 08
Allocution d'Edwige Bourstyn 10
Allocution de Philippe Sudreau 11
Allocution de Dominique Maraninchi 12

Première partie :
Qu'est-ce qu'un proche ? 15

Le point de vue du droit / R. Mislawski 16
Le point de vue de la personne malade / M. Nodé-Langlois 23
Le point de vue du cancérologue / E. Bourstyn 29
La figure du proche pour le psychologue / N. Alby 36

Deuxième partie :
Les proches et les temps forts du cancer 41

Le dispositif d'annonce / N. Sondarjee 42
Le désarroi des proches à la fin du traitement / M. Espié 47
Le renoncement au traitement en cancérologie / J. Trédaniel 53

Troisième partie :
Le proche et le patient 59

Rupture du lien familial et cancer : le risque d'abandon / N. Landry-Dattée 60
Le rejet par les proches : dimensions anthropologiques / D Ouedraogo 66
La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, le cancer et les proches / C. Ollivet 71

Quatrième partie :
Des aides pour le proche 77

Le proche, l'information et le dossier médical / R. Mislawski 78
Le proche et la recherche d'information : les ERI / N. André 82
Les demandes du proche en médecine de ville / B. Carcopino 86

Conclusion / N. Amsellem 90

Liste des participants

Nicole Alby,
psychologue, psychanalyste, Paris.

Norbert Amsellem,
sociologue, responsable du département « Sciences humaines, épidémiologie, santé publique » de l'Institut National du Cancer.

Nathalie André,
responsable de l'Espace Rencontre Information de l'hôpital Saint-Louis AP-HP, Paris.

Edwige Bourstyn,
chirurgien, Centre des maladies du sein de l'hôpital Saint-Louis AP-HP, Paris, directrice de Saint-Louis Réseau Sein.

Bernadette Carcopino,
gynécologue médicale,
présidente de Saint-Louis Réseau Sein.

Marc Espié,
oncologue médical, directeur du Centre des maladies du sein, Hôpital Saint-Louis AP-HP, Paris.

Nicole Landry-Dattée,
psychologue clinicienne,
Institut Gustave Roussy, Villejuif.

Emmanuel Hirsch,
directeur de l'Espace éthique de l'AP-HP et du département de recherche éthique de l'université Paris-Sud 11.

Dominique Maraninchi,
président de l'Institut National du cancer.

Roger Mislawski,
docteur en droit, médecin coordonnateur de Saint-Louis Réseau Sein.

Marisol Nodé-Langlois,
membre d'ATD Quart-monde

Catherine Ollivet,
présidente de France Alzheimer 93, coordonnatrice du groupe de recherche et de réflexion « éthique et vieillesse », Espace éthique AP-HP

Didier Ouedraogo,
professeur de philosophie,
département de recherche éthique de l'université Paris-Sud 11.

Nadja Sondarjee,
infirmière en consultation d'annonce,
Centre des maladies du sein,
Hôpital Saint-Louis AP-HP, Paris.

Philippe Sudreau,
directeur de l'hôpital Saint-Louis AP-HP, Paris.

Jean Trédaniel,
onco-pneumologue,
Hôpital Saint-Louis AP-HP, Paris

Introduction

Le proche de la personne malade, particulièrement lorsqu'elle est atteinte d'un cancer, a une place de mieux en mieux reconnue par la société sans pour autant qu'elle soit toujours bien définie ni évaluée. Aussi a-t-il paru utile de consacrer une journée d'étude au « proche de la personne atteinte d'un cancer » en mobilisant une pluralité de points de vue, afin de cerner au mieux sa réalité qui semble rebelle à toute approche unitaire. Des choix ont dû être faits et quatre thèmes de réflexion ont été retenus.

Définir ce qu'est un proche a été le premier thème abordé. La notion de proche paraît d'une grande banalité, et pourtant, si on cherche à la cerner un tant soit peu, les difficultés s'amoncellent. Ouvrir le colloque par une approche juridique du proche (R. Mislawski), se justifie dans la mesure où le droit a été le facteur déterminant de sa promotion. Le proche y est l'objet d'une appréhension assez précise qui permet de dresser une liste des personnes qui peuvent être ainsi qualifiées. Le point de vue de la personne malade (M. Nodé Langlois) apporte un éclairage subjectif sur le proche. Il ne s'agit plus de le définir de façon abstraite, mais de comprendre ce qui détermine une personne malade à choisir une personne à un moment précis de sa vie comme proche. Ce qui revient à analyser le sentiment de proximité qui est intimement lié aux conceptions de la vie de la personne malade. Toutefois avoir un proche, ne signifie pas l'associer constamment à des décisions, car le proche n'est pas qu'un aidant, il est aussi celui qui doit parfois être protégé. A côté de l'individu, une association dans laquelle la personne malade est engagée peut être perçue aussi comme un proche, sans partager la même proximité que la famille, ni remplir la même fonction auprès du patient. Le proche va se retrouver face au soignant qui prend en charge la personne atteinte d'un cancer. Aussi, le regard du professionnel (E. Bourstyn), et son expérience, concourent-ils à l'appréhension du proche en tant qu'acteur de la relation de soin. Le proche a souvent un rôle positif, parfois il est perturbateur, dans bien des cas son attitude évolue avec le temps. Le professionnel peut être aussi amené à devenir le proche de la personne malade lorsque celle-ci est abandonnée par les siens. Enfin la dernière dimension du proche qui a été explorée (N. Alby) est d'ordre psychologique. La proximité de ce point de vue se nourrit de la complexité des rapports humains dans une situation particulièrement troublée par le contexte de la maladie. La proximité s'y révèle, se confronte au scandale de la maladie et de la souffrance, à la violence exacerbée des sentiments. Elle peut se défaire temporairement ou définitivement. La proximité quelle que soit son intensité montre ses limites qui tiennent à ce que la distance existentielle entre deux êtres ne peut être réduite.

Le deuxième thème traité pendant cette journée a été la situation du proche aux différents temps de la maladie cancéreuse. C'est une approche dynamique du proche avec son désarroi, ses incompréhensions mais aussi sa volonté de savoir et d'aider. Il est donc logique de suivre le patient tout au long de son parcours, du dispositif d'annonce (N. Sondarjee) où tout se noue, jusqu'à l'arrêt du traitement (M. Espié) qui n'est pas un retour à la normale, en passant par la difficile étape du renoncement aux traitements en cancérologie (J. Trédaniel) et de voir comment le proche s'y situe.

Le troisième thème abordé a été celui des relations entre le patient et le proche. Si le proche est souvent vu de façon positive, il ne faut pas cacher le risque d'abandon (N. Landry- Dattée), ni celui de rejet, en particulier lorsque la maladie cancéreuse se développe chez une personne dont la culture n'a pas une vision uniquement objective de la maladie ce qui peut dérouter le soignant. Une meilleure connaissance de la diversité des contextes culturels est essentielle pour tous les professionnels de santé (D. Ouedraogo). Enfin, la survenue du cancer chez une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ajoute aux douleurs du proche qui se heurte aux difficultés d'un système de santé mal préparé à cette double association pathologique. Le proche peut se retrouver face à des situations auxquelles aucune réponse satisfaisante ne peut être trouvée (C. Ollivet).

Le dernier thème est celui des aides qu'il est possible d'apporter au proche. L'accès à l'information et au dossier du patient a été consacré par la loi du 4 mars 2002 (R. Mislawski) mais le système institué est loin d'être simple et connaît des limites difficilement compréhensibles dans certains cas. Les ERI ont été créés afin d'aider les proches à mieux voir clair dans la maladie et dans le système de santé (N. André). Mais les ERI vont bien au delà de cette seule mission informative ; ils sont un lieu d'échange et de parole. Enfin, le médecin de ville, s'il n'a pas été mis au centre du plan cancer, n'en a pas moins un rôle déterminant (B. Carcopino) ; c'est lui qui connaît le mieux le patient et son entourage. Et sa relation avec les proches, qui a commencé avant la maladie, se poursuit bien souvent au-delà de celle-ci voire après la mort de la personne malade.

Allocutions d'ouverture

Allocution d'Emmanuel Hirsch,

directeur de l'Espace Éthique/AP-HP
et du Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11

Avec Edwige Bourstyn et Roger Mislawski nous entretenons une complicité qui nous rend si proches dans la réflexion et l'action, que ce colloque semble déjà s'inscrire dans une histoire qui a renforcé nos liens d'estime et d'amitié. Je me permettrai quelques considérations liminaires, plutôt dans le registre du questionnement éthique.

Dans notre approche de ce que seraient les fonctions dévolues à la personne proche dans la maladie, il convient de se garder de tout propos prescriptif, voire moralisateur. D'autant plus qu'il y a bien des manières différentes de s'intégrer plus ou moins directement dans la chaîne du soutien actif à la personne malade et situation de vulnérabilité.

Les temps de la maladie grave, les expériences du vieillissement, les handicaps qui affectent l'autonomie, représentent souvent des moments d'exception dont on ne comprend pas toujours l'intensité et la rareté. A force de reléguer à la périphérie de nos attentions, à travers des perceptions sommaires et dénaturées, ceux qui vivent les conditions d'une dépendance accentuée par le cumul de carences sociales ou institutionnelles, les modalités de nos soutiens semblent à ce point complexes et difficiles qu'on préfère souvent les confier à des instances professionnelles. La compétence technique semble alors prévaloir là où d'autres registres, d'autres dimensions sont également sollicitées. Le proche acceptant les missions de l'aidant doit ainsi découvrir dans un premier temps sa place et définir sa mission qui ne consiste pas prioritairement à assumer les actes relevant d'un savoir, par exemple celui du soignant. Sa proximité à la personne en demande d'assistance, favorise une manière d'être présent et de répondre autrement à une attente qu'elle peut mieux reconnaître et comprendre que tout autre. Ce qui me semble caractériser le mieux cette relation, procède du sentiment de confiance partagée, un pacte en quelque sorte que l'on ne peut sceller qu'avec un proche, du moins celui dont on se sent proche. Il s'avère déterminant dans les instants de doute et de peur qui éprouvent parfois au-delà du supportable, et apparaît dans bien des cas plus nécessaire que certains actes pratiques.

Catherine Ollivet, présidente de France Alzheimer 93, rappelle cette belle distinction à préserver entre l'aimant et l'aidant. Je sais trop bien ce que sont les réalités quotidiennes de l'entraide pour idéaliser des postures souvent contestées par des considérations et des contraintes qui détournent parfois des intentions initiales les plus vertueuses. La durée, l'isolement, l'incompréhension, l'indifférence, la pesanteur d'une tâche qui envahit l'espace personnel au point d'en nier ses légitimes besoins, constituent autant de facteurs qu'il convient de bien repérer afin d'anticiper le risque de dérives préjudiciables au sens même de la relation. En fait, cette connivence souvent approfondie dans l'exposition à deux aux réalités de l'existence dans bien des cas les plus déroutantes, peut effectivement enrichir réciproquement pour autant qu'on puisse y consentir sans contrainte, et la vivre dans l'intimité d'un échange respectueux de l'un et de l'autre dans le cadre d'un projet suffisamment pensé et étayé.

Tendre vers l'autre c'est mobiliser notre aptitude à lui témoigner une attention, et donc s'efforcer de le comprendre, de le reconnaître et de le respecter pour ce qu'il est, dans son humanité, celle que nous partageons. Nous sommes ainsi proches en humanité. Une telle affirmation permet certainement de décliner en pratique différentes modalités d'une solidarité envisagée comme l'expression d'un mouvement ou d'une inclinaison qui nous constituent soucieux de l'autre, car certain de ce que nous avons à réaliser ensemble, mutuellement et non confinés dans nos solitudes ou nos indifférences. Je me réfère souvent à cette préconisation du philosophe Emmanuel Levinas : « Sortir de soi… » L'appel à l'autre, cette hospitalité que nous lui proposons auprès de nous, quitte à renoncer à la tranquillité d'une existence qui se refuserait à ce qui l'affecterait, peuvent relever d'un engagement éthique, et plus encore politique, qui me semble éclairer une certaine démarche philosophique sensible à la question de l'altérité. Proche et autre en quelques sorte.

Avant d'aborder le programme de cette journée dense, nous tenons à remercier tout particulièrement le président de l'Institut national du cancer, Dominique Maraninchi, ainsi que Philippe Sudreau, directeur du CHU Saint-Louis pour leur précieux soutien.

Allocution d'Edwige Bourstyn,

chirurgien, CHU Saint-Louis, directrice de Saint-Louis Réseau Sein

Le colloque auquel vous allez assister est le fruit d'une longue collaboration entre l'Espace éthique de l'AP-HP et Saint-Louis Réseau Sein. La participation de l'INCa, en la personne de son président, le Pr Dominique Maraninchi et de son directeur du département des sciences humaines et sociales, Monsieur Norbert Amsellem, témoigne de l'intérêt de cette institution pour les initiatives qui dépassent le cadre proprement organisationnel de la prise en charge du cancer.

Saint-Louis Réseau Sein est un réseau de santé subventionné par l'assurance maladie depuis 2005, destiné à améliorer la prise en charge globale des patientes atteintes de cancer du sein par un suivi médical alterné entre la ville et l'hôpital, la facilitation de l'accès aux soins de supports, l'information et la formation des malades et de leurs proches.

Plus de 400 professionnels de santé, hospitaliers et libéraux, médicaux et paramédicaux nous ont rejoint dans un souci partagé de qualité qui ne néglige aucun des aspects de la dimension humaine de la relation entre les soignants, les malades et leurs proches.

En effet, les bouleversements que provoque le cancer, non seulement sur le plan somatique mais aussi psychologique, social, retentissent profondément sur les proches de la personne malade à tous les moments de la maladie.

Nous allons tenter au cours de cette réunion de développer les enjeux qui découlent de la prise en compte de ce nouvel acteur du soin qu'est le proche dans le domaine du cancer.

Nous remercions à cette occasion l'ensemble de nos partenaires institutionnels et industriels de leur soutien et de la confiance qu'ils nous témoignent

Allocution de Philippe Sudreau,

directeur de l'Hôpital Saint-Louis, AP-HP, Paris.

Nous nous trouvons dans l'Espace éthique d'un CHU de pointe, qui s'enorgueillit de la grande technicité qu'il mobilise au service de la médecine. Au début de l'année 2010, notre établissement sera pourvu d'un cyclotron.

Chaque année, nous organisons plus de 80 000 séjours. Plus d'un patient sur deux hospitalisé dans nos murs est atteint d'une pathologie cancéreuse. La technique, les chiffres, les volumes ont naturellement leur importance. Nous sommes toutefois réunis aujourd'hui pour parler de choses qui ne se quantifient pas.

La sophistication des moyens du soin est inévitable. Au demeurant, nous aspirons tous à une prise en charge globale du patient, de la personne. Nous cherchons en permanence à tendre vers la bonne alchimie entre la technique et l'humain. C'est un tel équilibre qui fait la force de l'Hôpital Saint-Louis.

On doit impérativement remercier les personnes qui s'investissent dans un cadre associatif pour produire un travail considérable au service des malades.

Saint-Louis Réseau Sein a été créé il y a 4 années. Les données d'activité de ce réseau traduisent toute la passion et l'investissement de personnes engagées bien au-delà de leur temps de travail. Que toute notre reconnaissance leur soit témoignée.

Ajoutons que l'Hôpital Saint-Louis a été pionnier, dans la mesure où il a été le premier à mettre en place un ERI. Cette structure participe d'une approche humaine et humaniste de la relation au malade. Le partage, en médecine, va bien au-delà de chiffres.

Qu'Edwige Bourstyn soit remerciée de son engagement personnel et de ses efforts, de même que l'équipe de l'Espace Éthique avec laquelle le présent colloque a été préparé de concert.

Allocution de Dominique Maraninchi,

président de l'Institut National du Cancer.

C'est avec un grand plaisir personnel que je participe à l'ouverture de cette journée. Il va bien au-delà d'un impératif de présence lié à ma fonction. On ne peut que se réjouir du fait que l'Hôpital Saint Louis investisse non seulement dans le matériel et la technique, mais encore dans l'humain ! Son directeur vient de nous le rappeler avec force.

Quel est le défi qui se dessine, que nous avons à relever collectivement ? Il nous faut servir les personnes malades compte tenu d'incertitudes nouvelles. Il est naturel et très honorable de considérer ces incertitudes et la manière dont elles affectent nos missions de service, notamment celles d'un CHU. La réflexion qui se déploie au sein des espaces éthiques m'est chère. Je suis très proche de l'Espace Éthique Méditerranéen dans lequel s'est engagé mon collègue Jean-François Mattéi.

L'Institut National du Cancer témoigne de l'engagement de l'État dans la lutte contre le cancer. Les actions publiques menées à cette fin doivent être coordonnées. L'écoute est primordiale pour tirer le meilleur parti possible des ressources disponibles dans notre pays, car l'action de l'Etat ne peut pas se concevoir comme des leviers qui, actionnés d'en haut, produiraient des effets. C'est l'engagement concret de personnes qui est décisif. À ce titre, nombreuses sont celles qui doivent être louées et remerciées, qu'elles soient en vue ou anonymes.

Que sait-on aujourd'hui du cancer ? Très sincèrement, il est temps de changer le regard qui est porté sur cette maladie. Un débat tel que celui qui va se dérouler durant cette journée est de nature à y contribuer. On ne doit plus affirmer la même chose qu'il y a dix ans à propos du cancer. À vrai dire, la maladie est très mal nommée, dans la mesure où le nom de « cancer » recouvre en fait de très nombreuses affections. La rencontre avec le « cancer » est désormais très fréquente. La peur reste là, mais il faut garder à l'esprit que les approches et les modes de prise en charge contemporains laissent espérer une issue de guérison dans bien des cas. Toutefois, la guérison n'efface pas des souvenirs épouvantables chez bien des patients qui ont dû traverser l'épreuve du cancer.

Changeons notre manière d'appréhender une rencontre que fait un homme sur trois et une femme sur quatre dans sa vie. En aucun cas celle-ci ne doit être banalisée. On doit parler des cancers plutôt que du cancer. Les vécus de la maladie sont en effet pluriels. N'hésitons pas à dire qu'il faut du courage pour décrire ces vécus sans s'abriter derrière un langage technique. Ajoutons qu'il faut de la rigueur pour bien différencier les cas et éviter les amalgames.

Pasteur a compris le mécanisme à l'œuvre dans les pathologies infectieuses, causées par les microbes. Aujourd'hui, on ne parle plus « d'infections », comme à l'époque de leur découverte. On différencie en fonction de l'agent impliqué, de circonstances et de données cliniques, etc.

La différenciation est au cœur du débat, lorsque l'on considère le discours portant sur les cancers. Les 320 000 personnes concernées, en France, sont autant de cas particuliers en fonction de l'âge, du contexte clinique et de singularités que l'on ne saurait tenir pour négligeables. Dans l'organisation de notre système de santé, le lancement du Plan cancer marque une césure, au sens où il a été l'occasion de débattre de questions centrales. Songeons ici à la thématique de l'annonce et donc de la rencontre avec le cancer. Elle génère d'abord de la peur et de la souffrance chez les malades. Cependant, on ne saurait passer sous silence l'angoisse, le désarroi qu'éprouvent parfois les soignants.

Il est de la vocation d'un espace éthique de permettre un dialogue entre soignants. Ces derniers sont appelés à exercer la médecine de manière collective, au 21e siècle. Chaque acteur du soin contribue à une valeur ajoutée d'ensemble, qui dépasse la somme des contributions individuelles. Autour de la personne malade, on évoque dans le discours technique « la coordination pluridisciplinaire ». Il va de soi qu'un malade s'intéresse peu aux arcanes de l'univers médical assurant sa prise en charge. Très concrètement, une équipe soignante a pour tâche de l'accompagner dans un parcours très délicat. Idéalement, cet accompagnement doit déboucher sur « plus de vie », compte tenu de la difficulté de supporter la condition de malade. Chaque histoire personnelle est singulière, en fonction d'une trajectoire humaine, d'un entourage familial et de la dimension sociale de la maladie. Comment servir au mieux la personne malade ? On ne peut le faire qu'en appréhendant la réalité qui est la sienne et en s'intéressant aussi à ses proches qui sont souvent ses premiers supports. Acceptons l'idée, qui remonte au temps d'Hippocrate, que la maladie ne se combat et ne se surmonte qu'ensemble.

Nous nous trouvons au moment du lancement d'un deuxième Plan cancer. Beaucoup ont œuvré au succès du premier. Après avoir porté une grande attention au moment de la rencontre individuelle avec le cancer, il convient sans doute de s'intéresser au parcours du malade. Entendons-le comme parcours de vie autant que comme parcours de soin. En effet, quelles vies le traitement d'un cancer va-t-il bousculer ? On songera à la vie de famille, à la vie sociale et au retentissement de la maladie sur l'entourage, les proches de la personne malade. L'un des enjeux majeurs de la prise en charge réside dans l'appréhension des problèmes concrets de vie, du diagnostic au parcours de soin, et même au-delà.

Nous sommes réunis pour nous exprimer, partager et conduire une réflexion collective. Nous savons que notre système est statistiquement efficace en moyenne. Au demeurant, de graves inégalités se creusent. Elles sont afférentes aux disparités entre individus, zones géographiques, groupes sociaux, etc. Au rang des engagements majeurs pris dans le cadre du second Plan cancer, on trouve très logiquement la prise en compte des inégalités. Les soignants ont à s'occuper de personnes confrontées à des difficultés très concrètes. Idéalement, on doit tendre à des solutions innovantes,

adaptées au malade et même à ses proches. D'ores et déjà, le renouvellement des mentalités et des pratiques produit ses effets, dans l'ensemble du territoire français qui ne saurait pourtant être décrit comme structurellement homogène. En moyenne, nous sommes performants et les chiffres d'espérance de vie des malades atteints d'un cancer en France sont parmi les meilleurs au monde. Nous ne pouvons, en revanche, restés indifférents aux inégalités qui existent et qui peuvent encore se creuser (inégalités sociales, inégalités d'entourages, etc.). Il nous faut progresser pour réduire ces inégalités face au cancer. Cela ne nous dispense nullement de continuer à innover sur le strict plan médical, dans tous les aspects de la prise en charge de la maladie. Les équipes de l'Institut National du Cancer sont prêtes à aider, à soutenir les initiatives de progrès. Gérer l'incertitude fait également partie de nos devoirs. Soignants, malades, proches font partie d'une communauté humaine qui fait face à une maladie grave. Ce qui est entrepris dans le champ du cancer peut être bénéfique dans la prise en charge d'autres maladies. Ne soyons pas obsédés par la segmentation dans le domaine du soin. Dans le cancer, des enjeux très pratiques sont soulevés, en rapport avec la maladie dans son aspect le plus concret. Prêtons en conséquence la plus grande attention aux solutions qui seront expérimentées sur le terrain dans les années à venir. Dans l'un des plus grands CHU d'Europe, on innove d'une manière très encourageante. Notre institution ne peut que s'en réjouir.

Première partie :

Qu'est-ce qu'un proche ?

Le point de vue du droit

Roger Mislawski,
médecin coordonnateur, docteur en droit, Saint-Louis Réseau Sein.

La notion de « proche » est-elle claire ? On pourrait le penser car elle est très souvent invoquée voire considérée de façon positive, mais les choses ne sont pas si simples quand on cherche à la définir avec un tant soit peu de précision. Cette difficulté s'explique par le fait que la notion de proche peut être abordée selon une pluralité de points de vue ayant chacun sa légitimité sans pour autant que les uns coïncident avec les autres. L'approche juridique du proche apparaît essentielle puisque le droit a été le promoteur de ce nouvel acteur dans le domaine de la santé. On a longtemps considéré le malade comme une personne isolée face au médecin. Pourtant, chacun sait qu'une personne est toujours socialement située et ne saurait être réduite à un individu atomisé. C'est ce que la loi du 4 mars 2002 a bien compris – de ce fait, elle est d'une grande importance – en introduisant la figure du proche au côté du patient.

Un lien qui n'est pas seulement d'ordre familial

L'identification d'une personne comme « proche » s'effectue sous des appellations multiples dans le Code de la santé publique. Tantôt l'on est en présence de « parents » ou de la « personne de confiance », tantôt il s'agit de la « famille » ou de la « personne exerçant l'autorité parentale » pour les mineurs, enfin, du « proche » en tant que tel, un proche au sens restreint du terme si l'on peut dire.

À l'exception de la personne de confiance (article L. 1111-6), le Code de la santé ne précise pas ce que désigne chacun des termes qu'il utilise. Cette absence de définition pourrait être problématique, dans la mesure où il incombe au droit de poser des principes clairs, si les différentes branches du droit étaient fermées sur elles mêmes, ce qui n'est pas le cas. Si le droit de la santé ne définit pas le contenu des catégories auxquelles il fait référence, on peut s'orienter vers d'autres domaines juridiques pour cerner ce dont il est question dans les différentes occurrences où ces catégories apparaissent. La tâche est plus ou moins facile.

La famille relève du droit civil et son identification est simple. Il est logique que le droit de la santé ne l'analyse pas. Les textes l'évoquant sont innombrables dans le Code civil, et la famille a une histoire longue et bien connue. Elle bénéficie d'un cadre juridique déterminé, de définitions précises quant à sa composition et au statut de ses membres. La famille a longtemps bénéficié d'une prééminence, d'une dignité qu'elle est en train de perdre progressivement : la famille légitime n'est plus le pilier de nos sociétés, le mariage n'est plus le seul mode de conjugalité, la différenciation des sexes s'estompe. La famille conserve malgré son évolution un statut comportant des prérogatives, des obligations, des charges et des interdits qui lui restent propres.

Déterminer ce qu'est un proche est plus complexe. Le droit de la famille n'en fait pas mention et par conséquent envisager le proche au sens restreint, oblige dans un premier temps à le définir négativement : le proche est celui qui est uni à la personne malade par un lien qui ne peut pas être de nature familiale. Reste donc à rechercher si le droit prend en compte un tel lien et ce sous quelles dénominations.

Que le droit prenne en compte des liens non familiaux pour leur faire produire des conséquences juridiques ne fait pas de doute aussi bien en droit civil qu'en droit social bien que le terme de proche n'y soit pas utilisé. Nous considérerons donc que les différentes catégories de personnes dont les liens non familiaux sont consacrés juridiquement sont des proches au sens du droit de la santé. Il est donc possible de déterminer avec assez de précision ce qu'il faut entendre par famille et par proche et de dresser la liste des proches susceptibles de jouer un rôle aux côtés de la personne malade.

Les personnes unies par un lien de famille

La famille a deux composantes : la parenté qui renvoie aux liens du sang (aujourd'hui, on dirait également à la génétique) et l'alliance qui naît des liens du mariage. Toutefois parler de liens de sang dans la parenté n'est pas suffisant ; le lien de parenté est aussi un lien de droit qui se superpose au lien de sang mais qui peut exister en son absence. Être fils ou fille de quelqu'un n'est pas une qualité intrinsèque de la personne qui se suffirait à elle même. Il est du rôle de l'état civil de procéder à la consécration du lien de sang afin que la filiation soit établie et cela ne peut se faire que conformément au droit. C'est le droit qui, *in fine*, crée le lien de filiation dans tous les cas et de façon caricaturale dans le cas de l'adoption. Actuellement, une vision égalitaire prévaut dans l'établissement du lien de filiation. Tous les enfants ont le même statut et les notions d'enfant légitime et naturel ont disparu du code civil en 2005.

La parenté regroupe les personnes ayant un ancêtre commun soit en ligne directe, descendante (enfants, petits enfants) ou ascendante (parents, grands parents), soit en ligne collatérale (frères, cousins, neveux et nièces) La parenté comprend une lignée paternelle et une lignée maternelle et ne connaît pas de limite.

L'alliance naît du mariage entre deux personnes de sexes différents. Le lien d'alliance oblige à distinguer le conjoint, par lequel naît ce lien, et les alliés. Le lien d'alliance unit l'époux aux parents de son épouse et réciproquement (beaux parents, belle sœur, beau frère).

Notons que la parenté est perpétuelle alors que l'alliance peut être temporaire du fait de la possibilité du divorce qui rompt le lien de famille.

Les personnes qui ne sont pas unies par un lien de famille

Pour mieux cerner une notion qui recouvre des situations extrêmement hétérogènes, on considérera d'une part les cas où le proche forme un couple avec la personne malade et d'autre part ceux où le proche ne forme pas un couple avec cette dernière.

Le proche membre d'un couple

La formation d'un couple peut relever du fait ou du droit. Le couple peut être hétérosexuel comme dans le mariage ou homosexuel. Par couple de fait on désigne le concubinage qui est entré dans le code civil en 1999. Pour qu'il soit pris en compte, une certaine durée de vie commune est requise, une certaine stabilité aussi. Le concubinage ressemble au mariage même s'il lui est étranger. La polygamie (ou même la polyandrie)

de rythme rapide ne génère pas un état de concubinage.
Le couple de droit a reçu un statut contractuel avec le PACS né en 1999 et réformé en 2006. Schématiquement, le couple s'organise par un contrat générant des obligations. La volonté des deux personnes contractantes détermine le périmètre de ce qu'elles se doivent. La réforme de 2006 a fait évoluer le PACS vers un quasi mariage. Le concubin comme le partenaire d'un PACS sont des proches.

Le proche en dehors du couple

Lorsque le proche ne vit pas en couple avec la personne malade, sa situation relève du droit ou du fait.
Les proches de fait, sont des ami(e)s ; la question délicate qu'ils peuvent soulever est celle de la preuve du lien de proximité avec la personne malade ; comment prouver que l'on est l'ami de quelqu'un ?
Les proches de droit sont qualifiés comme tels par un acte juridique. Il s'agit de la personne de confiance instaurée par l'article L 1111-6 du Code de la santé publique. Il s'agit aussi, à la suite de la réforme du droit des incapacités, du mandataire de protection future. Enfin, on peut considérer comme proche de droit le tuteur désigné par une décision du juge des tutelles.

Le proche, un choix problématique

Notre système juridique en introduisant le proche dans la relation de soin a-t-il fait un bon choix ? La question mérite d'être posée. Si on prend la liste des personnes recouvertes sous l'appellation de proche ou de famille on doit reconnaître que leur nombre est particulièrement grand sans que le législateur n'ait posé ni de limite ni de hiérarchisation des acteurs ce qui n'est pas sans poser des problèmes.
Examinons la loi du 4 mars 2002. Elle fait jouer un rôle en matière d'information successivement à la personne de confiance, à la famille et, par défaut, au proche. Il y a ébauche de hiérarchisation ; sur un même plan la personne de confiance et la famille, sur un plan inférieur les proches. Si la famille est présente, le proche n'a pas à intervenir. Mais rien ne vient déterminer quel avis doit l'emporter en cas de discorde entre les acteurs appartenant à une même catégorie.
La place accordée à la famille est-elle satisfaisante au regard de l'évolution de la conjugalité ? Le mariage cohabite aujourd'hui avec le PACS et diverses formes de conjugalité de fait. Si une personne doit intervenir au côté de la personne malade c'est uniquement en raison des liens privilégiés qu'elle a avec elle ; c'est donc la réalité de la proximité qui devrait être déterminante quel que soit son substrat de droit ou de fait. Or la loi donne la préférence à la famille sur les proches ce qui peut être choquant dans le cadre des couples non mariés (concubinage ou PACS).
Ajoutons que l'alliance ne dure bien souvent pas toute la vie. Qui est le proche dans un contexte de demande de divorce ? Juridiquement le lien de famille est conservé jusqu'au prononcer du divorce. Or, s'il y a demande de divorce, c'est que la proximité n'est plus, alors que le conjoint reste dans le droit de la santé un acteur potentiel. Que dire en cas de séparation de fait ; est-ce le conjoint au sens du droit ou le concubin adultère qui est la personne la plus proche du malade ? Ces questions ne sont pas tranchées par le droit de la santé de façon satisfaisante me semble-t-il.
Face à cette complexité, il ne fait pas de doute que la réponse ne peut venir que du malade à condition qu'il ait pris soin de désigner une personne de confiance ; toute ambiguïté est levée pour savoir qui est le porte parole de la personne malade. Malheureusement elle est rarement désignée et son rôle n'est pas bien compris. Il y a à cet égard un travail pédagogique à faire surtout dans les situations familiales complexes. Le fait de se voir attribuer la qualité de personne de confiance ne signifie nullement que l'on a une idée claire de ce que l'on devra accomplir par la suite.

Discussion

Un participant *(Unité de soins palliatifs, Henri Mondor)*
La loi Léonetti n'a-t-elle pas introduit une forme de hiérarchisation entre les proches ?

Roger Mislawski
La loi Léonetti place en effet la personne de confiance avant la famille, mais après les directives anticipées. On ne trouve pas d'autre texte qui aille aussi loin dans la hiérarchisation.

Emmanuel Hirsch
Sur un plan éthique, le proche du malade est celui qui est disposé à partager l'essentiel. Il y a relation de proximité quand il y a relation d'intimité. L'enjeu essentiel réside dans le partage d'émotions, d'expériences, de décisions. On ne doit pas considérer le proche uniquement sur la base d'un espace familial, relationnel immédiat. Parfois, le professionnel de santé est le proche, l'intime par excellence. Ceci peut s'expliquer par la volonté du malade de ne pas affecter sa sphère familiale. Il préfère protéger ses « proches » en ne partageant son vécu qu'avec les soignants.

Roger Mislawski
Considérer le proche à travers le prisme juridique conduit à un certain nombre d'impasses. L'activisme législatif n'est pas de nature à résoudre des difficultés factuelles : où s'arrête la compétence du Législateur et où débute le champ dans lequel les personnes ont à user de leur liberté pour organiser leur vie ? Parfois, une loi peut complexifier considérablement le champ d'activités qu'elle est censée réguler. Quelque chose, dans la réalité humaine dont nous parlons, résiste à la norme. N'occultons pas le fait que le droit de la famille est d'essence patrimoniale. Il a pour finalité d'encadrer la transmission patrimoniale, à savoir l'héritage. La vocation du droit de la santé est autre. Partager un vécu humain n'est pas de la même nature que transmettre des biens. On doit laisser les personnes et leurs proches se déterminer sans vouloir nécessairement encadrer les choses juridiquement.

Emmanuel Hirsch
Un an après le vote de la loi du 4 mars 2002, nous avons procédé à une enquête et souligné la nécessité de prêter la plus grande attention à la perversité des mots. La figure de la « personne de confiance » est à questionner. Le CCNE, obéissant à une logique très juridique, avait d'abord préféré le terme de « mandataire ».
De qui a-t-on envie d'être proche au moment de la maladie ? Telle est la vraie question. Le proche naturel, le conjoint n'est pas toujours celui ou celle auquel on est enclin à faire confiance. Surtout, a-t-on vraiment la possibilité de choisir le proche au moment où l'on est diminué par une pathologie grave ? Doit-on parler de liberté ou de nécessité ? La grave maladie enferme bon nombre d'individus dans la solitude, ou dans un espace privé clos et très fortement contraint. La vision sacralisée du proche n'est pas exempte de dangers.
Tout bien considéré, et pour prendre la mesure des problèmes concrets qui se posent, n'est-on pas contraint de remettre en cause le dogme de l'autonomie de décision individuelle dans le choix de la manière de vivre la maladie ?

Roger Mislawski
Être proche par détermination mécanique de la loi a peu de sens. Ce devrait être une décision individuelle conférant à quelqu'un une qualité particulière. Dans le champ du droit successoral, la question de la volonté du défunt n'a pas la même importance qu'en droit de la santé. Si le défunt n'a pas désigné un légataire, la loi prévoit qui est habilité à hériter. La situation est simple. Dans le champ du droit de la santé, la logique n'est pas comparable et pourtant la désignation des proches en dehors de la personne de confiance obéit au même schéma.
On peut comprendre la désignation de personnes habilitées à parler à la place du malade de deux manières :
- comme une tentative de faire survivre l'autonomie individuelle du sujet (la personne de confiance prenant en quelque sorte le relais compte tenu de l'incapacité du malade) ;
- comme s'inscrivant dans un jeu de pouvoir, dans la mesure où il faudrait impérativement un contre-pouvoir au pouvoir médical. Observons qu'ici on devrait bien plutôt parler de « personne de défiance » à l'égard des professionnels de santé.

Sylvain Lombet *(psychologue)*
Dans cette discussion, il est légitime de faire référence à la Parabole du bon samaritain dans la Bible. Qui est mon prochain ? Dans la parabole, deux dignitaires religieux passent leur chemin, tandis que c'est un Samaritain (figure méprisée entre toutes dans la communauté juive de l'époque) qui prend soin du blessé. Lequel des trois personnages a-t-il été le prochain ? Tenter de cerner le « bon proche », c'est en un sens réfléchir au sens de cette parabole. Chacun n'est-il pas invité à poser la question « *De qui suis-je enclin à m'approcher ?* ».

Roger Mislawski
Le droit n'est pas en mesure d'être en prise directe avec le sentiment intime, psychologique, de proximité à autrui. L'éthique de proximité, s'agissant du soin, s'intéresse à une proximité effective, plutôt qu'à une proximité revendiquée ou proclamée sur la base d'un document juridique.
La directive anticipée s'inscrit clairement dans une logique de survie de l'autonomie individuelle, quelles que soient les circonstances. La défense de l'autonomie peut encore s'entendre par défiance à l'égard du pouvoir médical, dont on aurait à redouter les abus. Tout de même, il existe un principe de bienveillance dans l'éthique médicale. La figure du bienveillant, c'est en principe celle du soignant. La personne de confiance peut être un parent, un proche ou encore le médecin traitant du malade. N'enterrons surtout pas le principe de bienveillance, même si la médecine doit nécessairement être encadrée par le droit.

Emmanuel Hirsch
En éthique, la proximité est pensée de manière quasiment physique, dans un espace intime. C'est cet espace qu'il convient de respecter avant tout.

Une participante
Actuellement et en pratique, la personne de confiance est une figure quelque peu invisible. Il est concevable qu'il faille maintenir une parole quand les facultés d'un individu sont dégradées par la maladie. La loi a ouvert une possibilité. Décider d'y recourir ou pas est de l'ordre de la sphère de décision individuelle de chacun. On doit cependant informer les malades des options qui leur sont ouvertes. Nous touchons des matières où l'information est primordiale.

Roger Mislawski
Informer les patients n'est pas simple. Surtout, dans bien des cas, on se trouve à la limite du périmètre de la capacité juridique. En effet, si l'on veut désigner une personne de confiance, on doit être capable juridiquement. Lorsque l'on doit procéder à une telle désignation, il est parfois bien trop tard.

Un participant
On doit donc anticiper et encourager les malades à se prononcer le plus tôt possible.

Roger Mislawski
Est-on bien certain que les principaux intéressés, à savoir les malades sont demandeurs ? Il faut tout de même bien s'intéresser au succès des procédures qui sont mises à leur disposition. Il semble que la majorité des personnes de confiance désignées n'ont qu'une idée très vague de leur mission. La confusion demeure. Pour beaucoup, la personne de confiance est « la personne à prévenir ». Le niveau d'information effectivement constaté est très bas.

Une participante
Il est souhaitable d'informer le malade au moment opportun, dans l'évolution de sa pathologie. Nous sommes tenus de produire une information reflétant l'état des possibilités ouvertes par la législation actuelle.

Roger Mislawski
Même en informant à propos, les choses sont loin d'être simples.

Emmanuel Hirsch
À l'usage, il a bien fallu se rendre à l'évidence : la notion de personne de confiance est très peu évocatrice. Elle n'est guère signifiante. On tend malheureusement à entendre sa fonction comme dirigée contre ce qu'il est convenu de désigner comme le pouvoir médical. Parlons alors de personne de défiance et de relation de défiance.
Or, la relation de soin s'inscrit traditionnellement dans la confiance. Ne versons pas dans l'intoxication intellectuelle qui consisterait à invoquer la sauvegarde de l'autonomie en toutes circonstances, au besoin par l'intermédiaire d'une personne choisie pour être une sorte d'avocat du malade. La figure de la personne de confiance est paradoxale. Le proche peut être le plus grand des bienveillants comme le plus pervers des malveillants.

Le point de vue de la personne malade

Marisol Nodé-Langlois,
membre du mouvement ATD Quart Monde

Je suis venue témoigner en tant que femme, mère de cinq enfants et grand-mère de huit petits-enfants, ayant subi l'ablation d'un sein à la suite d'un cancer diagnostiqué en 2000. Le premier souvenir que j'évoquerai correspond à un geste de mon mari, qui m'a offert un dessin alors que j'étais à peine éveillée après l'opération chirurgicale. Ce dessin était celui d'une robe, destinée à être portée par une femme n'ayant qu'un sein. Cette représentation d'une belle robe épousant la forme du corps mutilé m'a beaucoup touchée.
Je souhaite rappeler aujourd'hui mon appartenance au Mouvement ATD Quart Monde. Le combat que je mène au sein de cette association est lié à celui qu'il m'a fallu mener contre le cancer. Actuellement « en rémission » sur le plan médical, on est en mode « veille ». Le militantisme qui est le mien à ATD Quart Monde est une sorte de veille, qui dure depuis une vingtaine d'années. Cet engagement a été mené de front, avec mon mari, parallèlement à nos activités professionnelles. Nous avons eu connaissance de l'action d'ATD contre la pauvreté par d'autres. C'est l'histoire de la rencontre d'un mouvement associatif à travers l'engagement d'autrui.
Ce Mouvement a été fondé en 1957 par le père Joseph Wrésinski dans le bidonville de Noisy-le-Grand. Il y vivait au milieu de familles dans la plus grande précarité. Le fondateur a souhaité que des personnes de toutes origines puissent le rejoindre. Ses volontaires permanents viennent de tous les continents, ont des appartenances familiales, politiques variées. Ils sont croyants avec des spiritualités diverses ou athées. Il en est de même pour ceux que nous nommons « alliés » et dont mon mari et moi faisons partie. Être « allié » c'est faire alliance avec ceux qui vivent des situations indignes et batailler au sein de la société civile. Aujourd'hui ATD Quart Monde est présent dans 24 pays, sur tous les continents afin de *combattre la misère avec ceux qui la vivent.* Le Mouvement s'emploie à *agir sur les causes qui entraînent les conséquences et ne répond pas à une logique d'assistance.*
Marion Navelet, présente aujourd'hui, a vécu 6 années dans la rue avec un enfant en bas âge. Elle sait très concrètement ce que représente le dénuement total. Nous partageons, elle et moi, plusieurs années de militantisme dans les bidonvilles, les terrains vagues et autres squats de la région parisienne.
Il y a un an, j'ai accepté une mission d'ordre politique consistant à faire le lien entre ATD Quart Monde et les parlementaires, sénateurs et députés. Cette tâche s'assume naturellement en équipe, car on est toujours plus efficace au sein d'un collectif.

La polarisation affective intense autour de l'annonce

Que dire du proche, des proches, lorsque l'on doit passer par la maladie grave ?
Qui le malade voit-il comme proche et qui, autour de lui, se considère-t-il proche ? Ce questionnement renvoie à des réalités vagues que l'on ne peut rendre par des définitions claires et tranchées. Définir la proximité est aussi complexe que définir la beauté (pour laquelle on peut parler de canons esthétiques, de présence, de rayonnement, etc.).
Une chose me demeure malgré tout simple à rapporter fidèlement : c'est la

manière dont les proches se manifestent concrètement au cours des différentes étapes de la maladie.
Nous avons une famille que l'on peut qualifier de « traditionnelle ». Nous avions cinq enfants ; nos quatre filles vivent en couple et notre fils est tragiquement disparu.
L'annonce de la maladie se décompose en deux phases : l'annonce à proprement parler et la proposition de traitement. Le problème posé par le ressenti des proches, et le retentissement de la nouvelle d'un diagnostic de cancer dans l'entourage a été fort, les réactions complexes, différenciées et intenses. Chacun a exprimé ce qu'il ressentait de manière singulière.
Avant tout, le mot cancer est porteur d'une connotation de mort. La première interrogation qui s'impose dans les esprits des enfants est la suivante : « *Vais-je perdre ma mère ?* ». À titre personnel, j'ai entendu certains membres de mon entourage s'exprimer comme si j'allais mourir à brève échéance. Il va de soi que de tels propos ne sont pas aisés à entendre. Par ailleurs, apprendre à composer avec le fait que sa mère est atteinte d'une maladie grave réclame du temps. Alors que l'annonce du cancer a eu un retentissement affectif très vif autour de moi, la figure du proche m'a semblé presque disparaître au moment du choix du traitement.
Mais pour être juste, je ne me suis pas sentie mal dans cette solitude lorsqu'il a fallu choisir une option thérapeutique. Je ne voyais pas l'utilité de partager les choix que l'on me proposait.

La conception du proche est liée à une conception de la vie

J'ai pris la décision de me soigner très radicalement. Aurait-il fallu au contraire opter pour une prise en charge médicale a minima ? La stratégie thérapeutique retenue devait être en fait évaluée en tenant aussi compte de mon engagement associatif. Concrètement, à peine éveillée, j'ai vu au pied de mon lit un collaborateur d'ATD Quart Monde qui m'a rapporté les difficultés vécues, à l'époque, dans une cité du 20e arrondissement.
« *Que fait-on ?* » me demandait-il.
Ce moment particulier, celui de mon réveil après l'opération, a été intense affectivement. Les liens entre ma vie privée et mon engagement associatif m'ont alors été révélés dans toute leur force. Cet engagement ne m'a jamais quittée et sans être obsédant, il a accompagné chaque épisode de ma vie. L'opération a été l'un de ces épisodes. Il y en a eu d'autres. Celui-ci n'était que l'un d'entre eux.
Précisons que le combat contre la misère comprend aussi dans ce Mouvement l'accès aux soins des personnes exclues de la société. Un réseau au travers de la France est animé par un « secrétariat Santé ».
Comment ai-je vécu le traitement anti-cancéreux qui m'a été prescrit ? Sur le plan physique il a été éprouvant. En revanche, je ne me suis jamais sentie diminuée sur le plan psychologique au point de cesser de militer. Même si, sur le terrain, dans les cités, il fallait parfois m'asseoir car il ne m'était pas possible de rester debout, j'ai choisi de continuer comme si le cancer n'était pas là. Je ne voyais pas en quoi il aurait dû altérer mon approche de la justice et de l'injustice.
J'ai souvent lu que le cancer révoltait. Non, le cancer ne m'a pas révoltée comme la misère me révolte. Il ne représente qu'un épisode de ma vie, certes difficile mais heureux dans la mesure où il a demandé d'aller à l'essentiel et de faire le tri. Eliminer l'accessoire.
J'ai aussi eu l'impression d'entrer dans une logique de dressage. Il ne s'agissait pas de se laisser manger par la bête. ATD Quart Monde m'a sans aucun doute aidée à me mobiliser et à élargir ma notion de « proches ». Les personnes que je côtoie dans le cadre de mon engagement sont elles, sans nul doute, des proches.

La notion de temps

Celle vécue avec l'équipe soignante tout d'abord. Du fait du cancer, une équipe s'est constituée, autre que celle avec laquelle je travaille à ATD bien sûr. J'ai tenté de percevoir ses préoccupations et sa démarche. Peut-être les choses ont-elles été facilitées du fait que j'ai un frère médecin des hôpitaux. Les soignants mènent plusieurs combats contre le temps. Celui lié à la maladie et celui nécessaire à la relation avec le malade. Ils manquent de temps pour échanger. J'ai pu constater que, parfois, il leur faut profiter du soir et de la nuit pour que cet échange existe. De fait, bien des revendications de soignants ne sont pas destinées à obtenir une meilleure qualité de vie mais à pouvoir vivre la relation avec les patients de la meilleure manière. Très vite, une forme de partenariat s'est nouée.
La notion de temps du patient, c'est encore autre chose. J'ai toujours espéré gagner du temps contre la maladie et ne pas en perdre dans la vie courante. La maladie dicte des obligations. Il convient de savoir faire preuve de patience. Certes chacun réagit en fonction d'une singularité qui lui est propre. Je ne suis pas de ceux qui aiment entendre que prendre du temps pour la maladie est une obligation. Non, je ne voulais pas de repos forcé. C'est le repos qui risquait de me tuer. Comme tout un chacun je n'avais qu'un seul ticket pour la vie. Il me fallait donc, dans la mesure du possible, vivre le présent sans attendre, avec le soutien de mes soignants.

La médecine moderne ne doit pas devenir un luxe

Il se peut que la maladie revienne. Concédons que n'importe qui peut être heurté par une tuile tombant du toit ou encore être victime d'un accident de la voie publique… Embrassant du regard le parcours qui a été le mien ces dernières années, je désire partager l'intensité de mon vécu et surtout une revendication qui est chère à ceux qui ont épousé la cause d'ATD Quart Monde : l'accès aux soins. Quelqu'un m'a rapporté l'histoire d'une dame qu'il a fallu convaincre, avec de grandes difficultés, d'aller se faire faire une mammographie car elle pensait juste que l'acte de dépistage était payant et qu'elle n'en avait pas les moyens. Les combats anonymes de la misère sont innombrables. Marion Navelet peut témoigner des difficultés des personnes sans papiers à l'hôpital. En effet dit-elle, à l'hôpital, on demande des papiers d'identité. Elle a entendu dire crûment : « *L'hôpital, c'est pour*

les riches ». Peut-on vraiment espérer se voir délivrer des médicaments dans le circuit classique lorsque l'on n'a aucun document d'identité ? Les pharmacies ne fonctionnent pas comme Médecins du Monde dit Marion.

L'occasion m'est donnée ici de remercier Emmanuel Hirsch. J'ai en mémoire une de ses contributions relative à la maladie d'Alzheimer. Il y parlait « *d'éthique de la fragilité* ». N'avons-nous pas à « *concevoir des obligations encore plus fortes à l'égard de la personne qui ne parvient pas même à exprimer une demande que l'on renonce à reconnaître. Elle est dans l'incapacité de nous la transmettre, jugeant inutile de nous confier la moindre espérance, pressentant que nous ne l'accueillerons pas.* » Joseph Wresinski transmet la même expérience de sa vie aux côtés des pauvres. Le décryptage de leur parole, le combat pour leurs droits et leur dignité est au cœur d'un message que je veux continuer à transmettre.

Discussion

Emmanuel Hirsch

L'Espace Éthique a rangé la grande précarité au centre de ses préoccupations. L'un de nos collectifs de réflexion est à l'origine d'une charte : « Éthique et maraude ». Le collectif « Les morts de la rue » se réunit en séminaire deux fois par semaine à l'Institut médico-légal. Il organise l'accompagnement de morts anonymes jusqu'au cimetière de Thiais.

Que dire de plus sur le thème de la proximité ? On voit bien, lorsqu'il s'agit d'êtres humains anonymes, à quel point il est délicat d'être proche de quelqu'un que l'on ne connaît pas. On peut juste invoquer son appartenance à une fraternité humaine. Une sollicitude est témoignée à une personne dont on ignore tout, mais dont on se sent proche alors qu'il n'y a plus rien à dire mais que subsiste quelque chose, malgré tout, dont on peut témoigner.

Joseph Wresinski était un homme en colère. Il s'emportait, avant tout, contre la misère. Dans le champ qui nous intéresse, celui du soin, des manières de se comporter peuvent transformer les choses. Ce sont des manières d'être qu'il n'y a pas vraiment à intellectualiser. Des façons de se comporter communiquent bien plus que des phrases. Au quotidien, l'intuition compte tout autant que l'intellect.

Un participant

Au moment de l'annonce d'une maladie grave, un rapport particulier se noue entre médecin et patient même si le malade a souvent l'impression d'être seul. Comment exposer à sa famille, à ses proches qu'une relation très particulière débute par nécessité avec des équipes de soignants ?

Marisol Nodé-Langlois

J'ai trouvé mes proches choqués après l'annonce du cancer du sein. On devrait même plutôt dire qu'ils étaient assommés. Notre famille comporte plusieurs antécédents de cancers et nous devons vivre avec. De ce fait la relation avec les soignants s'est imposée d'elle-même.

L'annonce n'a pas été le moment du plus grand partage, ni avec mon conjoint, ni avec mes enfants (tous adultes). Sur le moment, plutôt que d'exprimer leur inquiétude, les membres de ma famille ont choisi de la taire. La question la plus aiguë pour eux semble avoir été de savoir si j'allais continuer à vivre. Lorsque le diagnostic de cancer m'a été annoncé, la plus jeune de nos filles, psychologue, était âgée de 25 ans. Elle était sur le point de finir ses études. Elle m'a écrit qu'elle avait alors pris conscience du fait que ses parents étaient mortels. Elle n'y avait jamais vraiment songé auparavant. Cette crainte de la mort de la mère explique probablement des silences.

Emmanuel Hirsch

La proximité manifeste la force de la vie. L'éloignement, c'est la mort. On peut à bon droit parler de brutalité de l'éloignement. La proximité peut se comprendre comme une forme d'engagement dans la vie. Ceux qui s'éloignent prennent le parti de l'abandon et, en dernière instance, de la mort.

La présence du proche, au sens noble du

terme, se singularise par de la discrétion et de la pudeur. Tout ne se verbalise pas. Comme l'a rappelé Roger Mislawski dans son introduction sur l'approche juridique de la figure du proche, il est pour le moins maladroit d'envisager une sorte d'injonction dans la désignation d'un proche particulier dénommé « personne de confiance ». Les réalités humaines en jeu sont très subtiles.

On doit pouvoir vivre une relation sans qu'elle soit déformée par une forme d'intrusion. Le malade doit rester chef d'orchestre. En effet, le proche inquisiteur, intrus ou angoissé peut l'étouffer, l'empêchant de vivre lui-même la maladie. En d'autres mots, il n'appartient qu'au malade de s'approprier cette expérience, même si elle est douloureuse.

Au cours de nos échanges, nous ne chercherons pas nécessairement à tout dire. Il convient aussi de savoir simplement suggérer. Ceux qui s'intéressent à la proximologie peuvent lire la revue dédiée : *Réciproques*.

Le point de vue du cancérologue

Edwige Bourstyn,
chirurgien, Centre des maladies du sein, Hôpital Saint Louis, directrice de Saint-Louis Réseau Sein.

La relation entre médecin et malade, s'agissant du cancer, est très spécifique. Elle s'inscrit dans la durée puisqu'on admet que le patient atteint de cancer est surveillé toute sa vie mais cette durée n'est pas linéaire : la chronicité de la maladie fait alterner des épisodes de rémissions et de rechutes, d'espoirs et de désespoirs qui retentissent non seulement sur la personne malade mais aussi sur les proches qui forment son entourage.

Le cancer : une maladie marquée par une forte charge affective

L'annonce constitue un temps fort du cancer très chargé d'affect. On a beaucoup réfléchi et écrit sur l'annonce, les psycho-oncologues en tête. Mais d'autres moments, qui ont moins attiré l'attention jusqu'à présent, sont aussi très importants, comme les épisodes de rechute ou ceux où on envisage de renoncer aux traitements actifs.

Le cancérologue fait irruption de manière tragique dans la vie d'un individu. Il incarne la rencontre avec une maladie susceptible de mettre sa vie en péril. De plus, le cancer nécessite des traitements lourds, éprouvants, parfois mutilants qui bouleversent profondément et durablement tous les aspects de la vie du malade.

Se faire accompagner à une consultation médicale par une personne de son entourage a toujours été en usage surtout lorsque la consultation revêt un caractère de gravité, ce qui est le cas en cancérologie, qu'il s'agisse non seulement de l'annonce du cancer, mais aussi, répétons-le, des consultations en cours de traitement ou lors du suivi. Cet accompagnant, le plus souvent membre de la famille, était parfois la seule personne à qui l'on disait la vérité sur l'état du patient en dehors de la présence de celui-ci. Le mot cancer n'était souvent pas prononcé devant le patient. Tout cela a bien changé à certains égards en particulier sous l'influence de la loi du 4 mars 2002.

Dans notre pratique, nous avons observé que de plus en plus de patients viennent accompagnés par un proche. Toutefois, il faut relativiser cette montée en puissance du proche, car deux tiers des malades consultent encore seuls au Centre des Maladies du Sein, certains par choix, d'autres non.

La présence du proche – renforcée par l'existence de son statut – pose la question de la relation à instaurer avec lui mais interroge aussi sur les interférences éventuelles qu'elle peut avoir sur le colloque singulier qu'est la relation médecin malade, voire sur les comportements des soignants. Toutefois, la question ne se pose pas de la même manière avec tous les proches, et l'appréciation qu'on peut avoir sur eux, les fait considérer soit comme des facilitateurs – c'est la figure du « bon samaritain » sur lequel on peut compter pour relayer des messages – soit plus rarement comme des perturbateurs de la relation avec le patient. Il ne s'agit pas bien entendu de faire pour nous une typologie des proches car la médecine a affaire à des individus et à des situations uniques, mais de poser des repères qui peuvent aider à gérer des situations parfois difficiles. D'autant que des figures

de proches rebelles à toute catégorisation ne sont pas rares. Je pense à un cas où le « proche » n'était pas physiquement là – au sens de la loi il ne devrait pas être qualifié de proche – et pourtant, la relation de soin a été déterminée par un tel proche malgré son absence. Il faut aussi noter que la relation médecin malade se joue dans la durée et en fonction des évènements qui surviennent dans le cours de la maladie ou dans la vie personnelle du proche ou du patient, des évolutions des comportements et des relations sont inéluctables entre proche et soignant. Enfin, il arrive, parfois, que les soignants doivent être comptés au nombre des proches.

Le bon proche

Qu'est-ce qu'un bon proche pour le médecin que je suis ? Tout d'abord il connaît bien le patient dont il partage souvent la vie depuis longtemps. Il est moins sidéré par les mauvaises nouvelles et sait, au besoin, faire répéter des phrases clés ou bien encore les faire reformuler si elles sont obscures. Dans un couple, lorsque la femme souffre d'un cancer du sein, l'attitude du conjoint est souvent prépondérante pour fournir des éléments sur la personnalité de la patiente. Les « *Ma femme ne vous a pas dit que…* » peuvent être de première importance pour la prise en charge. Le bon proche est aidant, tant sur le plan moral qu'éventuellement matériel. La précarisation associée à la maladie a des effets dévastateurs. En conséquence, l'aide matériel que l'on peut apporter à une personne atteinte d'un cancer compte au plus haut point dans l'obtention des meilleures chances de rémission. Pouvoir faire confiance à un proche est important pour le cancérologue. Ainsi, ce dernier s'inquiétera-t-il si le proche est absent occasionnellement à la consultation. Idéalement, dans le meilleur cas de figure, une relation harmonieuse s'installe entre le médecin, la malade et son accompagnant.
La prise en charge d'un cancer s'inscrit dans une longue durée. Des moments favorables ou défavorables se succèdent. Au cours d'un long laps de temps, on peut voir le proche se lasser, s'éloigner, tomber lui-même malade ou encore disparaître. Le risque d'épuisement n'est, en effet, pas négligeable. Le temps s'écoulant le proche positif peut parfois se muer en proche perturbateur, s'effacer voire décéder.

Le proche perturbateur

Les perturbations se manifestent par des conflits. Ils sont à géométrie variable selon les circonstances, en fonction de l'implication du médecin, du malade ou du proche. À ce titre, il convient de se méfier des situations aiguës. L'annonce d'un cancer peut très bien cristalliser un ressentiment latent et générer des scènes de ménage (« *Tu te l'es fabriqué, ton cancer !* »). La violence dont le cancer du sein est porteur peut affecter très profondément un couple. Les conflits ne manquent pas de rejaillir sur le rapport entre le médecin et la malade.
Un cancer du sein a été diagnostiqué chez madame K qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Accompagnée de son fils (« bon proche »), nous avons franchi ensemble des étapes très délicates : diagnostic du cancer, prise en compte progressive de l'aggravation de l'état mental de la patiente, placement définitif, demande de tutelle. L'ensemble des décisions prises l'a été dans le respect de l'état de la personne malade, en associant constamment son fils. Ce dernier avait toutefois une sœur. Un jour, cette dernière a fait brusquement irruption à la consultation pour m'insulter, m'accusant de verser dans l'acharnement thérapeutique, de me comporter de manière totalement inhumaine. Cette femme, que je n'avais jamais vue auparavant, m'a affirmé vivre en Allemagne « *où l'on respecte la dignité humaine* ». Je confesse avoir très mal vécu ce brusque accès de violence. J'ai demandé à l'intruse de sortir, me réfugiant moi-même dans mon secrétariat. Non seulement j'ai été très affectée par cette scène, mais sur le fond, la relation avec « le bon proche » a été rompue. Elle ne s'est renouée que 6 mois plus tard. Cet exemple montre bien que les relations évoluent dans le temps, qu'elles ne sont pas stables et qu'elles dépendent de facteurs humains multiples. Il convient de faire la part des choses entre le transitoire et le durable. Une relation se travaille, le temps étant une matière complexe.
Il est des proches qui s'inscrivent, sous couvert du droit des malades, dans un schéma de lutte de pouvoir. Je qualifierai cette catégorie de légaliste, de revendicatrice ou encore d'inquisitrice. De telles personnes revendiquent *leurs* droits, avant même de considérer la situation du malade et sa personne.
Prenons le cas de Madame D, avec laquelle s'est nouée d'emblée une relation cordiale en consultation. Je la devinais toutefois extrêmement seule. Après avoir, là encore traversé bien des étapes avec cette patiente, je ne m'attendais pas à ce qu'un jour, elle vienne accompagnée d'un homme se déclarant sa « personne de confiance ». Il posa alors, avec emphase, sur mon bureau, des documents signés attestant de cette qualité. Son comportement était inquisiteur, méfiant. L'appellation de « personne de confiance » était-elle, dans son cas, justifiée, après tout ? Je percevais davantage une sorte de juge d'instruction qu'une partie impliquée dans un rapport de confiance. Il est clair que l'intrusion d'une personne procédurière n'est pas de nature à jouer un rôle positif dans la relation patient- médecin. Confronté à un tel personnage, le médecin tend à basculer vers un mode de fonctionnement qui s'enclot dans la stricte légalité, terrain imposé par le proche. La médecine tend malheureusement à se penser selon ce schéma où le juridique prend une place qu'il ne devrait pas avoir. Évidemment, lorsqu'elle est sortie de la consultation, la patiente m'a dit : « *Vous n'êtes pas gentille aujourd'hui* ». Heureusement, l'ensemble des personnes « de confiance » n'ont pas un comportement aussi caricatural, particulièrement perturbateur tant pour le médecin que pour le patient. Le proche est moins exposé que la personne malade, il est un tiers à la relation malade/médecin malgré tout et ne saisit pas toujours les enjeux de sa mission. Le malade vit, quant à lui, les choses à bout portant. C'est de sa vie et de son corps qu'il s'agit. Il est le premier, voire le seul à pouvoir discerner si le médecin s'occupe bien ou mal de lui et le proche doit bien mesurer cet écart entre son vécu et celui du patient.

Le proche « absent »

Le proche peut aussi s'inscrire dans une dialectique présence/absence. Il n'est alors pas l'accompagnant physique, et pourtant la prise en charge du patient s'organise en fonction de cette personne qui n'est pas là, qui nous est inconnue et malgré tout, presque plus présente que le patient lui-même ou bien des proches habituels. À ce propos, je citerai l'histoire de Madame D. Cette dernière, atteinte d'un cancer du sein, est venue en consultation, accompagnée de son mari, pour discuter de son traitement, comme il est d'usage. Sa situation personnelle était fortement contrainte par l'état de sa fille de 22 ans, en stade terminal de mucoviscidose. C'est en rapport avec l'état de son enfant que toutes les décisions ont été prises. Elle a opté pour une mastectomie, mutilante, mais ne nécessitant pas de radiothérapie dans le but de ménager le plus de temps possible à l'accompagnement de sa fille. Et elle a demandé une chimiothérapie pour vivre plus longtemps à ses côtés Les consultations se sont toujours déroulées de la même façon : cinq minutes pour dire qu'elle supportait très bien tous les traitements qu'elle avait subis, suivies de longs échanges sur l'état de sa fille, sur les projets thérapeutiques la concernant… Elle sollicitait mon avis sur les décisions à prendre pour sa fille. J'étais devenue autant le médecin de sa fille que le sien.

Le soignant comme proche

C'est une aventure humaine bien singulière qui se déroule entre le médecin et son malade. Lorsque ce dernier est seul, ce sont parfois les soignants qui jouent le rôle de proche dans des circonstances souvent tragiques Évoquons ici le cas d'une femme de 40 ans, veuve avec 3 enfants âgés de 12, 8 et 4 ans. Elle est toujours venue en consultation seule. Elle a mal supporté les chimiothérapies initiales et il a fallu procéder à une mastectomie. Deux années plus tard je l'ai revue à son retour de vacances épuisée, méconnaissable souffrant de douleurs osseuses atroces. Elle a alors dit : « *Je connais la fin du film* ». Tout est allé très vite. Elle m'a demandé, ainsi qu'à la psychologue, d'annoncer son départ inéluctable à ses enfants. Nous les avons donc rencontrés et nous avons aidé cette mère à prendre congé de ses enfants. Elle savait qu'ils seraient séparés (aucun membre de sa famille ne pouvant les accueillir ensemble). Nous lui avons conseillé de rédiger un testament. Nous sommes parvenus, la sentant à bout, à trouver un notaire dans la journée. La patiente m'a demandé de lui servir de témoin, ce que j'ai accepté. Une femme notaire est venue pour enregistrer ses dernières volontés. La patiente est morte le lendemain. C'est alors que j'ai vu sa mère pour la première fois.

Discussion

Emmanuel Hirsch
Le dernier exposé montre à quel point les professionnels de santé font l'expérience de la proximité. Comment être proche du malade et de sa condition sans l'être trop ? Comment rester avant tout un professionnel de santé tout en étant disponible pour répondre à l'attente de l'autre ? Lorsque l'on soulève de telles interrogations, la notion de toucher vient à l'esprit. Le proche est celui que l'on touche et qui est touché. La maladie n'est jamais totalement objectivable scientifiquement, on est contraint de toucher l'humain. En conséquence le médecin est amené à être affecté par la condition de l'autre. La proximité est une affaire de sensibilité, de geste, de toucher. L'intime entre sans nul doute en jeu.

Un participant
En tant qu'aumônier catholique, il m'arrive d'être appelé pour répondre à une demande religieuse émanant d'un proche et non du malade lui-même. Dans l'écrasante majorité des circonstances, nous sommes en présence de personnes malades que nous n'avons jamais rencontrées auparavant. Point n'est besoin de dire que l'aumônier n'a pas accès au dossier médical d'un malade et qu'il ne le revendique d'ailleurs pas ! Son intervention est liée à la dimension religieuse des individus. Les choses deviennent extraordinairement délicates lorsque l'on à affaire à des projections, à des désirs ou à des fantasmes. Et ce sont là des sentiments et des volontés de proches. Tel vous dira que sa sœur « *a été baptisée et a fait toutes ses communions* » sans vous dire qu'elle s'est convertie il y a un an à l'Islam. D'autres se voient recommander des sacrements alors qu'ils ne sont jamais entrés dans une église de leur vie. Il faut encore évoquer la situation dans laquelle une personne proche d'un défunt manifeste non pas une certitude mais une incertitude sur la manière dont celui-ci aurait souhaité être accompagné religieusement. Il faut bien choisir. En l'espèce, j'ai souvenir que nous avions choisi des sacrements typiquement catholiques, plutôt que de nous abstenir.

Edwige Bourstyn
En pareille matière, le médecin s'abstient, n'étant pas le soignant des âmes.

Emmanuel Hirsch
L'espace laïc dans lequel intervient la médecine n'est toutefois pas vierge de toute spiritualité. Avouons que l'on ne sait plus aujourd'hui quelle est la place de la spiritualité, dans le domaine des soins palliatifs tout particulièrement. Lorsque la mort devient l'horizon du soin, il n'est plus possible de taire les considérations spirituelles ou religieuses. Dès lors la proximité implique un partage de croyances, de valeurs et d'aspirations.

Une participante
En tant que membre d'un réseau d'oncologie, j'interviens fréquemment auprès des proches des patients. Il a été fait référence à quelque chose de très significatif, à savoir à l'instabilité du comportement du proche. Il est légitime de s'interroger sur la durée et, surtout, sur l'issue d'une maladie grave.

La préoccupation travaille les esprits qui s'interrogent. Que peut-on supporter ? Qu'est-ce qui est insoutenable au point de menacer la relation avec le malade ? L'inquiétude peut porter sur la durée de la maladie, sur la perspective de la mort. L'un des enjeux essentiels de la prise en charge d'un malade atteint du cancer se trouve dans la capacité à poser des repères dans le temps. Il n'est pas toujours évident de répondre de façon adéquate aux interrogations des malades. Parfois, il est même malaisé de répondre tout simplement. Or, sans repère temporel, un malade est perdu. Il doit se projeter dans une durée rendue hautement problématique par la maladie, par son traitement et par ses aspirations propres. Soigner, c'est aussi aider à gérer la durée.

Edwige Bourstyn

La durée, en cancérologie, est sans nul doute un paramètre primordial. Le proche peut être animé par un sentiment bien particulier, à savoir qu'il souhaite par-dessus tout que « ça dure ». Il ne veut pas voir le malade mourir et souhaite qu'une relation de présence perdure. L'épuisement découle fréquemment du fait que nul ne veut accepter la perspective d'une fin. Les choses sont complexes. Le médecin ne peut jamais être totalement prescripteur de la marche à suivre car il ne dispose que de statistiques. Or, il faut bien arbitrer entre mettre un terme à une période qui épuise et prolonger, malgré tout, une présence.

Emmanuel Hirsch

Lorsque l'on considère les choses très concrètement, on s'abstient de parler d'un groupe homogène de proches, autour du malade. Incontestablement, certains sont plus affectés que d'autres par la dégradation de sa condition. Bien souvent, un deuxième cercle de proches soutient le premier, très exposé. Ce schéma est un peu semblable à l'organisation entre le front et les arrières. Il peut être crucial pour un proche épuisé de s'éloigner de la personne malade quelque temps, quelqu'un d'autre prenant le relais.

L'un des principaux enseignements dégagé par la proximologie est le danger qui guette le proche quand il se retrouve très seul dans un duo confiné avec l'autre malade. Malgré la maladie, une ouverture sur la vie doit impérativement subsister, ne serait-ce que pour que le proche survive à l'épisode de la maladie traversé par la personne qu'il aide. Ne perdons pas de vue qu'il arrive que le proche y laisse la vie et le malade non. On accordera, dans cette perspective, la plus grande importance à un éventuel état de précarité économique du proche. Ce dernier est-il amené à cesser son activité professionnelle pour s'occuper de l'autre ? Son activité sociale est-elle également compromise ? Une chose est de louer la solidarité sociale entre malades et proches, une autre est de reconnaître les besoins du proche. Sa condition n'a pas à être subordonnée à la condition de l'autre. De surcroît, on peut être proche de quelqu'un sans nécessairement être au quotidien à ses côtés, pour l'aider à vivre une période de maladie grave. Ce dernier développement conduit à évoquer une autre conclusion dégagée par la proximologie. L'aidant ne doit pas devenir un paramédical. Il doit rester un aidant. Au sein de l'Espace Éthique, cette thèse est défendue avec vigueur par Catherine Ollivet. Pour être authentiquement proche, on ne doit pas se comporter en soignant. Dans le champ de l'aide à domicile, il est parfois très délicat de trouver des relais, aides-soignantes, etc. Le proche peut se trouver assigné à des tâches relevant de la fonction soignante. En plus, les familles tendent à désigner quasiment d'office un de leur membres pour s'occuper du malade. Ne perdons pas de vue de telles considérations.

Aujourd'hui, les consultations médicales sont ouvertes aux proches, même lorsqu'elles ont vocation à annoncer au patient le fait qu'il est porteur d'une maladie grave. La présence d'un proche n'est nullement neutre, dans un moment très intime de la relation entre un médecin et son patient. *A contrario*, ce dernier peut choisir d'assumer lui-même sa condition de malade. On doit respecter cette volonté (la loi du 4 mars 2002 étant sans équivoque), même si l'on sait qu'une personne est de toute évidence fortement impactée par la maladie du patient.

Edwige Bourstyn

Pour ma part, en consultation, le proche n'est naturellement pas exclu. Il peut entrer, sauf s'il est manifestement très fortement perturbateur, ce qui est très rare. Je focalise mon attention et mon propos sur le patient. Je tiens à garder cette focalisation, à regarder le malade dans les yeux pour ne pas diluer les choses. Le diagnostic concerne une personne, pas deux. Il en va de même du traitement qui en découle.

S'agissant du cancer du sein, les consultations d'annonce se succédant, j'ai pu dresser une scénographie-type de la série. Bien souvent, les maris en pleine détresse écoutent ce que je dis à leur femme. J'organise toujours la consultation pour m'adresser d'abord à elles. Dans un deuxième temps, je me tourne vers l'accompagnant pour lui signifier que je perçois ce qu'il éprouve intensément et pour l'intégrer dans la relation.

Un participant

En tant que bénévole ayant dû vivre personnellement la disparition d'une personne chère à cause du cancer, je ne puis que louer l'écoute dont vous faites preuve à l'égard des malades et de leurs proches. J'ajouterai que les proches n'osent bien souvent pas importuner le cancérologue, le sachant très pris en raison des obligations inhérentes à sa profession. Bien des proches de malades ne se permettent pas d'être intrusifs.

Edwige Bourstyn

J'ai choisi la cancérologie. J'aurais pu opter pour une autre discipline moins exigeante. C'est pour moi une forme d'engagement, même s'il nous faut nous occuper d'un nombre croissant de malades en ne disposant que d'un temps très contraint. J'ai fait volontairement un choix et je m'y tiens.

Emmanuel Hirsch

Le bureau d'Edwige Bourstyn est très proche de l'Espace Éthique, à l'Hôpital Saint Louis. Je puis témoigner du fait que des choses concrètes et très fortes sont dites en très peu de temps, au cours d'échanges nécessairement très courts en raison de nos contraintes. La richesse d'une relation ne se mesure pas au temps passé. Nous pouvons l'affirmer sans peine, avec Edwige.

La figure du proche pour le psychologue

Nicole Alby,
psychologue, psychanalyste.

Commençons, pour évoquer le proche, par citer la Bible : « *J'étais seul et tu ne m'as pas abandonné. J'étais malade et tu m'as secouru* ». La solitude conjuguée à la maladie représente en effet une double peine.

Autrefois, l'accueil des pauvres malades était un devoir, une vocation participant du salut chrétien. Aujourd'hui, on ne soigne naturellement plus comme à l'Hôtel Dieu au Moyen Âge. L'hôpital est censé soigner vite et bien. Quelle est la place des proches à l'hôpital ? Quelle relation s'instaure-t-il avec les soignants ? Qui sont les proches que les patients, spontanément, sollicitent ? La compassion peut, dans certaines circonstances, à elle seule, rendre la maladie grave supportable. Rappelons qu'à une époque récente, les proches des malades n'avaient pas vraiment leur place à l'hôpital. Dans les années 60, l'accès aux services de pédiatrie était limité à quelques heures pour les familles. Les choses ont naturellement bien changé. L'hôpital est devenu plus ouvert. La loi du 4 mars 2002 a consacré juridiquement les droits des malades. L'hospitalisation est en principe courte, quand bien même les traitements prescrits sont de longue durée.

La prodigieuse complexité des rapports humains.

Il a déjà été souligné que la notion de proche est mal définie (entre les liens du sang consacrés officiellement par l'état civil, les amis, le compagnon ou la compagne, etc.). Les relations tissées par une personne dans son existence peuvent être infiniment complexes. J'ai souvenir d'une jeune femme presque délirante, ne supportant pas que son mari, isolé en chambre stérile, soit au contact de jolies infirmières… Au-delà de l'anecdote, sur un plan bien plus fondamental, il n'est pas toujours évident pour le proche d'une personne malade d'accepter la compétence du soignant. La réalité hospitalière quotidienne apporte quantité d'exemples pour illustrer ce propos.

La plupart du temps, le proche est lié au malade par des liens du sang. Il n'est pas rare d'assister à des compétitions autour du patient. Qui est, dans la réalité, le proche le plus proche ? L'ambivalence est lisible dans bien des attitudes. Tous veulent être bons, du moins avoir l'air bon, et pas toujours pour des motifs avouables. Le psychologue, comme les membres de l'équipe soignante, ne doivent surtout pas figer la figure du proche dans un statut, dans un modèle. Les individus ont chacun leurs modes de défense, surtout dans des situations très aiguës. J'évoquerai ici la maladie terminale d'une très jeune femme qui, selon les dires pertinents de sa mère, avait imposé de profonds remaniements familiaux. La jeune femme en train de mourir exerçait une forme de pouvoir tyrannique autour d'elle, obligeant les uns et les autres à venir à tel moment plutôt qu'à tel autre, distribuant les rôles et suscitant des conflits douloureux. Ce pouvoir sur ses proches était son mode de défense contre la mort menaçante.

Le brouillage de la perception des choses et des rapports avec autrui

Une relation d'aide entre les équipes soignantes et les proches n'est pas toujours simple à obtenir, pour souhaitable qu'elle soit. À suivre le Littré, le proche est d'abord le voisin, au sens spatial (plutôt qu'en vertu de liens familiaux). Voisinage ne veut pas dire amitié. Proximité ne veut pas dire concorde. De fait, des rivalités et des tensions peuvent être redoutables autour d'un malade. Surtout quand soigner n'est plus guérir. L'émulation dans l'aide ne simplifie pas les choses. Chacun veut faire ce qu'il croit être le meilleur, de son point de vue. Les tensions, le désir de faire mieux que l'autre sont des réactions conflictuelles en lien avec des événements passés, des blessures qui ne demandent qu'à se rouvrir. La période de diagnostic est aussi propice à de telles manifestations, à de tels retours du passé. En phase terminale, l'anxiété, des situations individuelles difficiles peuvent précipiter de véritables explosions conflictuelles dans les rapports interpersonnels.

Le psychologue est confronté à une grande diversité de situations singulières. Il n'est guère recommandé d'adopter une attitude rigide… Ainsi on acceptera le comportement du proche qui ne veut pas être aidé, qui veut faire face seul. Confronté à une telle stratégie, on en prendra acte en ménageant tout de même une autre issue. Certains ne désirent pas être aidés, on doit l'admettre.

Chaque individu est plus ou moins apte à maîtriser l'angoisse. Tel se défend en parlant, tel autre en restant silencieux. Les stratégies de défense de la personne malade sont multiformes. Dans le contexte d'un cancer, le proche peut faire le meilleur comme le pire. Le cancer est comparable à une agression face à laquelle chacun est vulnérable en fonction de sa structure psychologique et de son histoire… On voit parfois des personnes sidérées. Les questions se succèdent les unes aux autres. « *Est-ce vrai ?* », « *Vais-je mourir ?* » sont deux des questions, qui reviennent très fréquemment. L'agressivité entre malade et proches, entre proches et soignants peut être exacerbée au point que l'on en oublie une chose : l'agresseur, c'est le cancer. On ne pense plus que le seul véritable agresseur n'est autre que la maladie, alors on peut constater la détérioration des rapports humains. La violence des situations n'est causée, en dernier lieu, que par la maladie et rien d'autre, même si cette dernière peut mettre en lumière des conflits jusque-là latents.

Dans le champ psychologique, un mécanisme de défense commun est celui de la projection. Il consiste à attribuer à l'autre le mal qui nous arrive. La projection bouleverse l'ordre réel des choses. Alors que la violence provient de la maladie, on peut l'attribuer au proche ou au soignant. Ajoutons que la maladie grave pousse au manichéisme. Brusquement, elle incline les personnes qu'elle affecte directement ou indirectement à voir le monde en blanc ou en noir. Les situations vont être alors vécues au travers d'une affectivité exacerbée.

Le ressenti existentiel du scandale de la maladie

En un sens, le malade est un agresseur. Il impose sa souffrance et son désarroi. J'ai progressivement appris à reconnaître ce mécanisme psychologique. Le malade fait mal à ses proches comme à ses soignants, il les menace de séparation,

de la rupture affective qu'imposera sa mort. Au sein d'une famille, des propos d'une violence extrême peuvent être tenus sans même que ceux qui les prononcent s'en rendent compte, tellement ils sont habités par la peur de perdre l'autre. Tout se passe comme si la souffrance dissolvait les codes et la retenue. Le proche a envie d'entourer le malade, de l'aider, mais il est envahi par sa souffrance. Je puis ici témoigner des interrogations d'une femme se demandant ce qu'elle pouvait faire pour sa fille malade, âgée de 30 ans. Son gendre avait en fait tout décidé. Elle n'osait pas téléphoner à sa fille pour lui demander si elle avait besoin de sa présence, de peur que son gendre ne le prenne mal. La suggestion d'un SMS à sa fille, va permettre un échange sans intervenir d'une façon qui pouvait être jugée intrusive par son gendre. La personne dont je parle était très réfléchie. Elle avait beaucoup de tact. Quelqu'un d'autre faisant preuve d'une moindre retenue aurait effectivement pu déclencher un conflit, compte tenu d'un rapport bien spécifique dans un couple semble-t-il retranché dans un huis clos imposé par la maladie et en plus la maladie d'une jeune mère.

Que dire au proche ? Plus techniquement, quel est l'accès légitime à l'information médicale que l'on doit lui octroyer ? A propos de ce questionnement, j'évoquerai l'exemple d'une malade hospitalisée pour une leucémie aiguë. D'emblée, elle a voulu que nul ne soit prévenu de ce diagnostic et surtout pas son mari. J'ai dû rappeler le droit de chacun au secret professionnel La gravité de l'état de la malade rendait ce choix très lourd pour les soignants. Après la mort de cette femme qui avait imposé un silence absolu des soignants sur son état de santé, son mari est venu nous trouver. Il nous a appris que son épouse voulait impérativement tout garder pour elle et protéger ceux qu'elle aimait. Il avait tout de même été informé de la gravité de son état par son médecin de famille, et avait gardé le silence. Situation très difficile on pensait que le mari était demeuré dans l'ignorance. Ce cas nous enseigne que les situations réelles peuvent être très différentes de ce que l'on imagine. Les malades peuvent avoir leurs raisons d'imposer le secret, même si nous ne les comprenons pas et que nous pourrions les juger absurdes.

L'état d'hypersensibilité des grands brûlés les contraint d'éviter tout contact là où leur peau a été lésée. Tout contact peut être assimilé à une agression. Il en est de même pour les grands malades et leur entourage qui choisissent le repli et le silence. Face à de telles attitudes, le danger de malentendu est très grand, tant pour les soignants que pour l'entourage. Comment dire à ses enfants, à ses vieux parents une information qui blesse ? La charge affective d'une information peut déclencher des réactions en chaîne. C'est pourquoi certains choisissent le silence ou la mise à l'écart.

Le psychologue ne peut que respecter la relation qui s'instaure entre proches et malades. On doit se méfier des demandes urgentes, des injonctions issues de l'entourage du patient. La préservation d'un espace privilégié avec ceux qui ont pour tâche de le soigner est un principe éthique fondamental à respecter.

L'espace du malade n'est pas celui du proche. Prenons le cas de Madame S, qui se croyait en phase terminale de leucémie. Son mari nous a confié que pour ne pas sombrer, il avait une maîtresse, même s'il aimait toujours sa femme. J'ai entendu son propos sans porter de jugement mais j'ai éprouvé une certaine gêne par la suite, dans la relation thérapeutique que j'avais avec sa femme. Contre toute attente, cette dernière est allée vers la rémission et non vers la mort. Il arrive que le psychologue, tout autant que le proche, soit confronté à un cas de conscience en rapprochant les discours des uns et des autres. Il ne faut pas hésiter à adresser un proche à un collègue si on estime ne pouvoir l'écouter en préservant la qualité de la relation avec le malade.

La vraie proximité, c'est celle que le patient admet dans son intimité de personne souffrante. Le proche authentique est un « préféré ». C'est le malade qui le désigne. Certains peuvent être surpris ou déçus du choix que le patient opère finalement. L'émulation, la surenchère dans la proximité affichée peut, une nouvelle fois, être néfaste. Il est des proches qui veulent tout le temps « être là », auprès du malade. En pédiatrie, nous avons vu des parents vouloir être au chevet de leur enfant 24 heures sur 24. Les soignants n'ont pas très bien vécu une telle intrusion permanente. A contrario, ces derniers – toujours en pédiatrie – ont pu s'étonner ou reprocher l'absence des parents. On entend alors : « *La mère n'est jamais là* » et d'autres commentaires du même type. On projette toujours des interprétations sur une réalité alors que, pourtant, les éléments pour la lire font parfois défaut. Le psychologue a pour fonction d'aider à interpréter, en particulier les situations conflictuelles. Il ne lui appartient pas de désigner les « bons » et les « mauvais », mais bien plutôt d'expliciter les raisons qui font que l'on a besoin de pointer, justement, des « bons » et des « mauvais ». Le mécanisme de projection peut être redoutable, au point de bouleverser les rapports entre les individus et de faire oublier l'ennemi commun : le cancer.

S'agissant d'une maladie chronique souvent au long cours, tous ne peuvent être proches. Certains ne le peuvent tout simplement pas. Il est des individus porteurs d'une phobie de l'hôpital. D'autres sont très mal à l'aise avec la maladie, dont la mention et le spectre semblent les mettre en danger.

Mentionnons encore les situations dans lesquelles un proche initialement omni-présent finit par disparaître brusquement. En effet, la maîtrise de la durée n'est pas chose aisée. Le psychologue n'a pas pour fonction de soigner la maladie, mais d'interpréter les situations dans lesquelles l'agression que représente le cancer bouleverse gravement les comportements de personnes en apparence tout à fait normales. Le psychologue reconnaît des mécanismes de défense individuels qui sont à recevoir comme légitimes. L'ensemble des membres de l'entourage de quelqu'un n'a pas vocation devenir un proche, sous le prétexte de la maladie Autrefois, on s'occupait des malades par vocation. On parlait notamment des « veuves pieuses ». Aujourd'hui, des personnes parfois très jeunes et sans expérience de la maladie peuvent subitement avoir bien des situations lourdes à assumer. Le risque de désarroi est alors possible. La formation du psychologue facilite la compréhension de personnes finalement autres que ce qu'elles paraissent êtres, autres que ce qu'on les imagine être.

Méfions-nous surtout de la tentation de figer le proche dans un statut. La psychologie humaine est pleine de surprises. Le psychologue redoute le manichéisme. En un sens mieux vaut un proche agressif qu'un proche déprimé. Les effets de la maladie ont une violence dont il serait bien périlleux de vouloir gommer à tout prix l'expression. Ce n'est pas l'agressivité qui est à combattre mais la maladie. Il est compliqué d'être soignant. Il est compliqué d'être proche. C'est la fonction de psychologue en milieu hospitalier d'aider à soulager les conflits imposés par l'angoisse et la maladie en les rapportant au vrai coupable qu'est le cancer.

Deuxième partie :

Les proches et les temps forts du cancer

Le dispositif d'annonce

Nadja Sondarjee,
infirmière en consultation d'annonce,
centre des maladies du sein, CHU Saint-Louis, AP-HP

J'exerce la fonction d'infirmière en consultation paramédicale d'annonce. Notre centre a mis en place ces dernières années une procédure bien spécifique dans le cadre du Plan cancer (2003-2007). Après la consultation médicale annonçant au patient son diagnostic, le pronostic et le schéma thérapeutique qui lui est proposé, ce dernier doit pouvoir exprimer ses émotions, ses craintes, ses doutes et poser des questions sur tous les aspects de la maladie. La consultation paramédicale d'annonce a vocation à compléter les informations médicales déjà produites et non à s'y substituer. Elle s'inscrit dans une démarche d'écoute et d'information, afin que les patients comprennent au mieux leur maladie et le schéma de traitement retenu.

Au cours de la consultation paramédicale d'annonce, il est fréquent de reformuler bien des choses : termes médicaux incompris, description du traitement, effets secondaires, précautions à prendre, etc. Au besoin nous échangeons avec les psychologues, assistantes sociales, diététiciennes ou encore avec les personnes en charge du conseil quant aux répercussions esthétiques potentielles des soins médicalement nécessaires.

L'année dernière, sur 618 consultations paramédicales d'annonce, environ 40 % des malades qui y sont venus étaient accompagnés d'un proche.

La personne malade et le proche : des situations à géométrie variable

Pour rendre compte du déroulement de la consultation paramédicale d'annonce il est intéressant de rapporter des cas concrets qui permettent une ébauche de typologie du proche dans sa façon d'être avec le patient et l'infirmière d'annonce ; proche effacé, proche actif, proche submergé par l'angoisse, proche en conflit avec la patiente etc.

Madame A, 45 ans est venue accompagnée de son mari. Ce dernier était le type même du proche discret et angoissé. Au moment de recevoir le couple, je l'ai entendu dire qu'il préférait rester dans la salle d'attente. C'est sa femme qui a insisté pour qu'il vienne assister à cette consultation durant laquelle il semblait n'avoir qu'une envie : celle de sortir de la salle.

Madame K, 46 ans est venue également en consultation accompagnée de son mari. Ce dernier illustre la figure opposé du cas précédent ; il est un proche « dans l'action », enclin à tout gérer. C'est lui qui est entré le premier, il s'est assis là où d'habitude je fais asseoir les malades. Il m'a donc fallu lui demander de changer de place. Ce qui ne l'a pas empêché de poser toutes les questions sur la maladie ni de consulter le dossier de soins de sa femme. C'est encore et toujours lui qui s'est renseigné sur les perruques destinées à masquer la chute des cheveux induite par la chimiothérapie. Il avait remarqué qu'aucune perruque ne semblait vraiment adaptée aux femmes de couleur (son épouse étant originaire des Antilles). Inutile de dire qu'un tel proche décide quasiment de tout.

Madame G, 50 ans est venue en consultation accompagnée de sa concubine. Cette dernière manifestait de toute évidence une affectivité excessive. Si la patiente paraissait anxieuse, elle maîtrisait les événements (il s'agissait d'une rechute : elle savait donc de quoi il retournait), sa compagne paraissait tendue et bouleversée à l'extrême. Lorsque la malade a dû quitter la salle de consultation, pendant un bref instant, elle s'est effondrée en me demandant : « *Est-ce bientôt la fin ? Je voudrais lui faire encore vivre des jours fantastiques* ».

Le cas de Madame L, venue en consultation accompagnée de son mari, est évocateur des tensions qui peuvent survenir dans un couple à l'occasion de la maladie. Le mari a parlé pendant tout l'entretien. Il était à l'évidence un proche envahissant. Sa femme a fini par dire « *Ce n'est pas toi ; c'est moi qui suis concernée* ». Les difficultés du couple peuvent fort bien se révéler au cours d'une de nos consultations et la rendre difficile.

Madame A-M, 56 ans est venue accompagnée d'une amie que l'on pourrait désigner comme la « proche maternante ». Cette amie voulait tout savoir sur les effets secondaires des traitements, le risque de chute de cheveux, l'intérêt du port d'un casque réfrigérant… La malade elle-même ne voulait pas même voir un tel casque, mais son amie lui disait : « *Essaie-le, c'est pour ton bien. Il ralentit la chute des cheveux. Tu dois le mettre et essayer* ». Nous n'avons finalement pas pu montrer le casque à la malade, mais nous l'avons montré à son amie. Il en est allé de même pour à peu près tout le reste, la patiente ne voulant entendre parler de rien et sa proche étant au contraire avide d'informations en tous genres

Si la présence du proche peut être source de certaines difficultés, nous pensons que, malgré tout, sa présence aux côtés des patientes, demeure un élément positif quel que soit son profil. Il importe donc de lui ménager une place en consultation paramédicale d'annonce. Souvent, ce sont les proches qui gardent en mémoire une part de l'information que nous délivrons. Elle peut être alors discutée ensuite avec la personne malade.

Discussion

Une participante
Je suis infirmière d'annonce, mais en ORL, et le proche y a aussi un grande place bien que nous soyons aussi confrontés à ce qui est une réalité sociologique de première importance ; de plus en plus de personnes sont seules, parce qu'isolées, divorcées, etc. Nous voyons en effet des patients qui n'ont pas de famille, pas d'amis, pas de proches sur qui vraiment compter et cela peut poser problème.
Dans bien des cas, le proche est là et ce n'est pas toujours simple. En ORL, certaines opérations ont pour conséquences de « couper la voix » des malades (c'est le cas lors d'une ablation du larynx, par exemple). Lorsqu'une telle opération est évoquée dans un couple, il n'est pas rare de constater des divergences entre le malade et son entourage. Je songe au cas d'un homme refusant la perspective de l'opération au dernier moment, au bloc, tandis que sa femme derrière lui disait : « *Oui, il faut l'opérer* ». Nous avons également vécu des situations dans lesquelles un proche aimant devient très envahissant.
Ces situations posent plusieurs questions : jusqu'où le proche peut-il être là ? Je songe notamment à sa présence jusqu'aux portes du bloc opératoire. Jusqu'où doit-on poser comme principe que c'est le patient qui est prioritaire ? Quelle est votre attitude dans ces cas ?

Nadja Sondarjee
La place du proche est déterminée par le patient. C'est à sa demande que je l'accueille avec un proche. En pratique, je pose systématiquement au patient la question suivante : « *Voulez-vous être accompagnée à la consultation et par qui ?* ». La permission de la malade étant requise, il peut arriver que le proche qui est venu avec elle reste malgré tout à l'extérieur.

Une participante
Lorsqu'un proche est bien trop envahissant, estimez-vous nécessaire de réexpliquer et de recadrer sa mission, afin qu'il adopte une autre attitude ?

Nadja Sondarjee
Dans l'heure et demie dont nous disposons pour échanger avec la patiente, nous n'avons pas le temps de procéder à un tel recadrage.

Jean Tredaniel
Lorsque le proche que l'on juge « envahissant » est refoulé, on ne doit pas se faire d'illusion : il revient à la charge. La consultation est un moment d'échange privilégié mais ensuite la vie normale reprend ses droits. Il est tout de même positif qu'un proche de la personne malade fasse l'effort de l'accompagner pour échanger avec les soignants. Si ce proche repart frustré, il s'ensuivra obligatoirement un retour de balancier de nature à pénaliser, ensuite, les soins et le malade. Certes, un proche envahissant peut être pénible. Lorsque deux personnes viennent ensemble dialoguer à ma consultation au sujet de la maladie qui n'en affecte qu'une des deux, je m'efforce que chacune reparte avec une réponse à ses interrogations propres.

Roger Mislawski
Il arrive qu'une question soit posée à un médecin non pas par le malade, mais par le proche. Dans quelle mesure faut-il y répondre et comment ? La question n'est pas toujours simple. Parfois le malade n'a pas du tout envie de soulever un problème alors qu'il paraît difficile de le taire. C'est alors bien souvent le proche qui pose explicitement la question.

Jean Tredaniel
Dans le champ de la cancérologie pulmonaire, les pronostics sont souvent très sombres. Lorsque sont soulevées des questions sur les suites d'interventions de chirurgie, de radiothérapie, il faut bien répondre. Les implications de ces réponses ne peuvent, bien entendu, pas être dissimulées.

Un participant
Je suis diététicien et j'ai essentiellement affaire à des malades de la sphère ORL, traités par radiothérapie. Il peut arriver que le dialogue avec les proches soit frustrant, notamment quand on sent que le malade ne peut dire ce qu'il veut. Rappelons qu'en ORL la communication est souvent rendue très difficile. Nous essayons malgré tout de diriger nos messages vers les patients, quel que soit leur handicap de communication. Ce sont les proches angoissés ou agressifs qui nous posent le plus de problèmes lorsqu'il faut transmettre un message difficile en toute sérénité.

Une participante
Dans quelle mesure un patient charge-t-il formellement son proche de poser certaines questions ? Nous touchons là une manière recelant quantité d'incertitudes. On pourrait se représenter le proche comme une sorte de cheval de Troie porteur des aspirations du malade, celles là même qu'il n'ose ou ne peut communiquer directement. Avant de juger un proche envahissant, on pourrait ainsi se demander s'il n'est pas pleinement accrédité pour dissiper certaines zones d'ombre.

Roger Mislawski
On doit tout de même rappeler qu'il existe des limites à ce que le proche est en droit de requérir des soignants. À ce sujet, le droit ne doit pas être compris comme donnant une emprise du proche sur le cours des choses : ce n'est pas ainsi que la législation a été conçue. Le professionnel de santé comme le patient et le proche sont sujet de dignité, de droit et de devoirs. Le professionnel est soumis à des impératifs et des contraintes qu'il doit faire respecter car la qualité des soins qu'il prodigue en est fonction. Le proche doit trouver une place en rapport avec son utilité pour le patient.

Jean Tredaniel
J'approuve ces propos. À mon sens, la place du proche est essentielle pour que l'information dispensée par le médecin soit gardée en mémoire. Ce que le cancérologue peut avoir à annoncer (particulièrement dans le domaine des cancers du poumon) est de nature à sidérer le malade. Il peut arriver qu'il soit dans un tel état que ce qui est dit ne s'imprime

même pas dans son esprit. C'est alors au proche de garder en mémoire le contenu de la consultation et d'aider le malade à la remettre en perspective par la suite.

Une participante
Le premier temps de la consultation met toujours le patient au centre des choses. Ce n'est que dans un second temps que l'on ménage une ouverture vers le proche. Bien souvent, le malade et son proche ne partagent pas les mêmes interrogations. Tous deux ne veulent pas savoir les mêmes vérités.

Marc Espié
Dans cette discussion, je citerai volontiers le cas d'un patient – médecin de profession – accompagné de sa fille. Le patient ne voulait rien savoir. Il ne voulait même rien entendre, alors que nous avions à discuter de l'étendue de métastases pulmonaires sur une radiographie du poumon. Très directement, sans même connaître le contenu des résultats que j'avais à communiquer, ce patient refusait d'envisager une quelconque perspective. Il ne restait donc qu'à s'adresser au proche. Ainsi, il peut arriver que les perspectives du patient et du proche soient opposées en matière de communication de l'information. Il peut arriver qu'au sein d'une même famille, on se demande « qui sait quoi ». Il faut donc se méfier lorsqu'il est patent que le niveau d'information est ainsi hétérogène. On ne peut raisonner qu'au cas par cas.

Une participante
Que dire sur le plan éthique ?

Roger Mislawski
Le droit dans ces interrogations est clair et délivre des principes qui sont autant de guides pour les professionnels de santé. C'est le patient qui décide. C'est lui qui est au centre de la relation, tant sur le plan médical que sur le plan juridique. En aucun cas l'on ne doit concevoir le proche comme le substitut ou l'égal du patient. Et ce principe légal est aussi me semble-t-il fort éthique : c'est le patient qui est au cœur du processus de soins et la place du proche se justifie principalement de ce point de vue.

Le désarroi des proches à la fin du traitement

Marc Espié,
oncologue, directeur du Centre des maladies du sein, CHU Saint-Louis, AP-HP

Comment entendre le problème du désarroi des proches à l'issue d'un traitement du cancer du sein ? Pourquoi parler de désarroi ? Je tâcherai de répondre à cette question en me plaçant du point de vue des patientes. Précisons d'emblée que leur désarroi est indissociable de celui de leurs proches. Quand le traitement anticancéreux prend fin, on pourrait inférer de cet arrêt que « tout va bien », que la malade est potentiellement guérie et qu'elle peut escompter un retour à la normale. Le cancer serait du passé, la page serait tournée. Or, les choses sont autrement complexes. Du passé de la maladie on ne fait pas aisément table rase.
À l'arrêt du traitement, bien des problèmes peuvent resurgir. Observons que, durant la chimiothérapie, la patiente est très encadrée, elle adapte sa vie aux rythmes imposés par l'hôpital, des structures soignantes la prennent en charge et la soutiennent. Lorsque la chimiothérapie prend fin, tout disparaît. L'environnement médical, jusque là omniprésent, s'évanouit. La patiente peut se sentir en un sens abandonnée et penser : « *Je ne les intéresse plus* ». Nous sommes donc en présence d'un moment charnière. À ce stade, les femmes se retournent sur le chemin qu'elles viennent de parcourir et s'interrogent.
Avec la maladie, elles ont bien souvent quitté brusquement le temps contraignant de l'action, du travail, et ont eu du temps pour réfléchir. Lorsque sa thérapie anticancéreuse prend fin, la patiente se demande : qu'ai-je traversé ? L'expérience du cancer amène à réaliser que l'on est mortel. Il arrive fréquemment que les personnes qui la traversent soient altérées, ne se reconnaissant plus. À l'inquiétude liée au traitement (ce dernier mobilisant l'énergie de la patiente jusqu'à bien souvent l'épuiser) succède une phase de perplexité. Il subsiste fréquemment une gêne alors que, pourtant, tout devrait aller mieux.
Une femme peut estimer qu'après tout son corps l'a trahi une fois et que l'épreuve peut recommencer. En principe, c'est une mammographie qui a révélé la présence d'un cancer, alors que la patiente se sentait en bonne santé et qu'elle était loin d'imaginer une quelconque menace. Après la chimiothérapie, le spectre de la rechute peut subsister.

Désarroi des patientes, désarroi des proches

L'entourage de la femme ayant traversé une période de traitement anticancéreux peut estimer que la page est tournée. Alors, elle peut rétorquer : « *J'ai encore mal partout, t'as vu la tête que j'ai. J'ai peur de rechuter : j'y pense tous les jours. Tu as bien vu qu'à la banque ils pensent comme moi, le prêt nous a été refusé et puis je prends toujours un traitement pour cinq ans !* ». De fait l'hormonothérapie rend la notion de guérison problématique.
Quant à la reprise du travail antérieur à la maladie, il peut être hautement problématique. Retravailler n'est pas évident, car un employeur n'attend pas indéfiniment le retour d'une collaboratrice malade. La femme peut penser qu'à son retour, elle serait mise au placard. Après tout, pourquoi s'affairer ? La vie hyperactive d'avant la maladie avait-elle un sens ?

Dans les couples, il peut y avoir brusque divergence des hiérarchies. Alors que l'homme envisage l'avenir à long terme, sa retraite, la femme a fait l'expérience de la proximité de la fin, avec le cancer. Il se peut que les mêmes projets ne soient plus partagés. D'une manière générale, les vues sur l'avenir, les enfants, les carrières peuvent ne plus coïncider. La femme peut être encline à se demander : « *Quand j'entends les autres parler de l'année prochaine, je me dis que si ça se trouve je ne serai plus là…* ». Même si elle est en mesure de reprendre son travail, elle peut être tentée de changer de vie, de déménager, d'avoir du temps libre pour profiter de ses enfants.

Des objectifs de vie bouleversés

L'incompréhension dans un couple peut être résumée en juxtaposant les dires des deux protagonistes, la femme sortant d'une période de chimiothérapie.

Lui : « *Je ne la reconnais plus, elle si courageuse, travailleuse, qui assumait ses responsabilités professionnelles et familiales de front et la voilà qui se complaît dans des activités de femme au foyer !* »

Elle : « *Et si je ne retravaillais pas ? C'est amusant de préparer les repas, de prendre le temps de faire les courses, de bavarder avec les commerçants, de ne plus aller au supermarché le samedi…* »

Lui : « *Faisons comme si de rien n'était, elle ne souhaite sûrement plus en entendre parler et puis… comment lui en parler ?* »

Elle : « *Et puis comment vont-il m'accueillir au travail, comment vont-il me regarder, ne vais-je pas être rejetée comme une pestiférée ? Comment leur faire comprendre que j'ai changé ? Comment ont-ils composé avec mon absence ?* ».

La reprise du travail après avoir terminé un traitement anticancéreux peut être tout, sauf un retour à la normale. Un silence lourd peut entourer l'épreuve traversée, tant dans le milieu professionnel que dans l'entourage. Faut-il dire ou taire ? Les proches prennent-ils leurs distances par angoisse, par souffrance, ou par crainte de l'angoisse, de la souffrance liées à l'évocation de la maladie ? En fait, les proches ont besoin de se distancier, il existe un appel implicite à se taire, lancé en direction des anciens malades. Après tout, « *elle ne souhaite certainement plus en parler. Et, comment lui en parler ?* ». Si elle reprend, c'est qu'elle doit être en forme… Or, elle peut fort bien avoir repris tout en n'ayant absolument plus les mêmes préoccupations, son rapport au travail ayant été totalement bouleversé.

L'une des choses les plus complexes dans un couple réside dans la difficulté de parvenir à un nouvel équilibre affectif et sexuel. L'incompréhension peut être, là, très forte. La femme, doutant de sa capacité à plaire, peut se dire : « *Il ne me touche plus, je dois le dégoûter, comment pourrait-il avoir envie de moi avec mon sein en moins, mes cheveux moches… En six mois de chimiothérapie j'ai pris dix ans et puis avec mon vagin sec je n'y arriverai pas* ». L'homme se demande parfois comment lui dire qu'il a envie de faire l'amour, alors qu'elle l'évite physiquement et qu'elle se comporte de manière énigmatique. Certains maris s'en vont mais c'est parfois qu'ils sont poussés dehors, les fondations du couple étant bouleversées par la femme qui remet en cause leurs choix de vie, leurs désirs. Le conjoint assiste à ces remaniements sans pouvoir y participer, soit qu'il n'y soit pas convié par la femme, soit qu'il ne soit pas prêt à un tel changement. Illustrons ce propos par un modèle de conversation :

Lui : « *Tu devrais être aussi coquette qu'avant, tu ne t'habilles plus…* »

Elle : « *Je ne rentre plus dans rien, j'ai pris 10 kilos en six mois, tu n'y comprends rien…* »

Lui : « *À la télé le cancérologue a dit qu'il fallait que tu maigrisses si tu voulais guérir.* »

Elle : « *C'est-ça, si je rechute, ça va être de ma faute !* »

Lui : « *J'ai bien compris que tu ne pourrais plus avoir d'enfant, mais on pourrait peut-être adopter ?* »

Elle : « *Non content d'avoir eu un cancer, me voilà stérile, adopter ce n'est pas pareil ; c'est injuste ma sœur va avoir son premier à 40 ans et moi me voilà ménopausée comme ma mère !* »

Le rapport à soi, le rapport au temps

L'une des grandes questions que se pose celle qui a traversé l'épreuve d'une chimiothérapie pour cancer du sein et qui doit ensuite suivre une hormonothérapie est : « *Quelle femme suis-je devenue ?* ». La reconstruction s'inscrit souvent dans une stratégie pour reprendre les choses en main, c'est-à-dire « tourner la page ». Là encore, les choses sont complexes et la femme ne se reconnaît pas pour autant dans une nouvelle identité. Son compagnon peut alors entendre : « *ça n'est pas moi, regarde moi ce sein, il est trop gros, trop dur, il me fait mal, il m'a pris pour une bimbo ? Et en plus j'ai des poils qui poussent sur le mamelon.* »

La relation de la femme à ses enfants est également hautement problématique. Pour protéger les enfants, le cancer peut être totalement tu, en attendant qu'ils soient « plus grands ». À l'inverse, si l'on en parle, on a toujours peur de transmettre des sentiments négatifs (« *Maman arrête avec ton cancer, ça sert à rien d'en parler tous le temps* »).

Le philosophe Gaston Berger a décrit la notion de temps comme une illusion permettant aux hommes « *de s'unir, d'espérer ensemble, d'aimer ensemble, de travailler ensemble* ». Pour les patientes cette notion de temps devient essentielle. Elles se surprennent à se demander comment on peut appréhender le temps, prenant conscience du lien énigmatique qui lie le passé à l'avenir.

Plus les femmes s'éloignent du diagnostic plus elles arrivent à se projeter dans l'avenir, mais elles y parviennent très progressivement (en termes de semaines, de mois, d'années) et avec prudence : « *Si tout va bien je vais faire cela…* ».

La temporalité est envisagée en rapport avec sa finitude. Hans Georg Gadamer ne disait-il pas : « *On a un futur tant que l'on ne sait pas que l'on n'a pas de futur. Le refoulement de la mort est volonté de vivre.* »

La perspective du cancer a remis en cause l'identité qui était celle construite jusque là par la femme, entre autres par la rupture de la continuité qui prévalait jusque là dans :

- la perception de l'unité corps esprit ;
- la façon de comprendre son monde et sa vie ;
- le rapport au temps.

Ce que l'on a dénommé la période de « l'après traitement » commande nécessairement un travail de mémoire, de reconnaissance de soi et de réunification.
La patiente qui revient à la vie sociale doit répondre à l'injonction du retour à la normale au moment où elle ressent le besoin de faire admettre les transformations personnelles liées à son parcours pendant la maladie, transformations qui ont changé ses manières de pensées et d'agir. Là se trouve une source majeure de quiproquos.
Pour les patientes il n'est souvent pas question d'envisager la réintégration à partir d'un projet de retour à la vie sociale mais plutôt de partir d'abord du rapport personnel à la maladie et des modifications engendrées par celle-ci. En d'autres termes, il existe une ambivalence des attentes entre la femme et ses proches. La patiente s'interroge : « *Se rendent-ils compte de ce j'ai vécu, de ce que je vis. Pensent-ils, ressentent-ils les mêmes choses que moi ?* ». Après leur traitement anticancéreux, les femmes voudraient arriver à parler de la réalité de leur expérience sans y être réduites, sans être identifiées à la maladie. Bien qu'ayant eu un cancer elles ne sont pas devenues uniquement quelqu'un qui a eu un cancer et ne supportent pas d'être réduites à cette expérience dans les perceptions d'autrui. Il existe un clivage en elles entre la partie qui s'adapte, qui accepte et la partie qui refuse, qui s'oppose.
Quelles sont les principales antinomies qui préoccupent la femme à l'issue d'un traitement anticancéreux ? On en citera trois :
Elle veut être perçue comme forte et ne supporte pas d'être réduite à cette image de la femme forte, à savoir celle qui « encaisse ».
Elle veut être aidée mais a peur de n'inspirer que de la pitié.
Elle ne veut pas montrer ses angoisses, sa souffrance et reproche aux autres d'y être indifférents, de passer à côté de ce qu'elle vit.
L'angoisse ne disparaît pas avec l'arrêt des traitements, elle est parfois décuplée. On peut sans doute y répondre médicalement. Néanmoins, les patientes ont aussi besoin de sentir que les gens qu'elles aiment ou qui comptent pour elles resteront à leurs côtés et ne les abandonneront, ce quels que soient leurs sentiments, leurs craintes, leurs idées intimes. Idéalement, il faudrait arriver à rester à leurs côtés sans les censurer, sans les infantiliser, sans être moralisateur, sans leur mentir. Il faudrait encore parvenir à les écouter, les laisser dire le fond de leur pensée, les laisser pleurer sans les sermonner, sans leur asséner des phrases types (du genre : « *Allons, il faut avoir le moral* »). Enfin, il s'agirait tout simplement de réussir à ne pas avoir peur de leur peur. Rien n'est plus contagieux que l'angoisse.
Comment situer l'attitude d'un bon proche ? C'est celui qui saura laisser s'exprimer l'inquiétude de la femme et accepter de ne pas avoir de réponse explicite à ses interrogations, tout en restant à ses côtés. En effet, la simple présence permet de lutter contre les fantasmes d'isolement et d'incommunicabilité. Celui que l'on serait tenté de nommer le « bon proche » comprend que du temps est nécessaire pour faire le lien entre l'avant cancer et l'après. Il faut du temps pour apprendre à vivre avec le doute, la peur de la rechute, les séquelles des traitements, les modifications du corps, les évolutions psychiques et les transformations relationnelles.
La majorité des patientes vont rebondir, mais en reconsidérant les valeurs de leur vie en général. Pour les proches aussi, un travail d'adaptation est nécessaire car souvent ces femmes n'ont pas de temps à perdre. Elles peuvent remettre en cause plus facilement la vie qu'elles menaient et chercher à l'améliorer et refuser de gâcher du temps pour ce qui n'en vaut pas la peine.
Le cancérologue que je suis est mal à l'aise dans son dialogue avec les proches des patientes. Ce sont ces dernières qui restent les interlocutrices privilégiées des soignants. Il m'arrive de dire aux malades, après leur thérapie anticancéreuse, que nous allons vieillir ensemble. Nous connaissons d'ailleurs bien mieux nos patientes que leurs proches, pour les avoir accompagnées tout au long de leur thérapie anticancéreuse. Pour aller au fond des choses, je ne connais que les patientes. Je ne sais de leurs proches que ce qu'elles m'en disent et ce que je perçois lorsqu'elles sont accompagnées au cours des consultations. Il persiste un décalage dans cette triangulation où la souffrance des proches passera toujours après la souffrance de la patiente.

Discussion

Roger Mislawski
Cet exposé nous montre à quel point la maladie est une expérience sociale. En effet, toutes les dimensions de la vie se trouvent affectées par le retentissement des thérapies prescrites pour soigner un cancer du sein. On comprend donc que le nouveau plan cancer se donne pour but de prendre en compte « l'après cancer ». Mais comment y arriver ; est-ce que cela sera un vœu pieux, comment concrétiser l'inclusion dans le plan les retentissements sociaux du cancer sur la personne dans son intégralité et la durée?

Marc Espié
On peut sans doute parler de vœu pieux, mais réfléchir à ces considérations demeure toujours positif. Ne croyons pas que nous allons tout codifier et que l'on peut promouvoir des référentiels de bonnes pratiques dans un champ éminemment humain. Ce qui vaut pour un peut être délétère dans un autre.
Avec le psychologue Pierre Fournier, nous avions envisagé, par exemple, d'organiser des groupes de parole pour les maris. La problématique de l'adaptation à une nouvelle vie, de la dépression chez la femme est évidemment centrale. Les maris aussi peuvent être très affectés psychologiquement. La rupture de la communication dans un couple peut avoir des conséquences très néfastes. Nous touchons à un domaine qu'il faudra approfondir.

Une participante
L'articulation entre la médecine hospitalière et la médecine de ville a toute son importance. En effet, les médecins traitants connaissent très bien les patientes.

Une participante
Observons bien que ce que l'on a tendance à dénommer « la fin du traitement » marque en réalité le début de 5 années d'hormonothérapie. En d'autres termes, ce sont 5 années de ménopause. Si l'on veut vraiment répondre au défi de la prise en charge de ces malades, on doit prendre la mesure des difficultés liées à l'hormonothérapie.

Marc Espié
C'est tout à fait vrai. La prescription d'une hormonothérapie durant 5 années atteste du fait qu'il subsiste manifestement un problème. Le retentissement est majeur sur la sexualité et la fertilité. Trop souvent, cette hormonothérapie est banalisée. Évidemment, les effets indésirables n'ont rien à voir avec ceux de la chimiothérapie. Cependant, les femmes sont atteintes dans leur féminité. Ce n'est pas neutre. Heureusement, les équipes soignantes ont bien progressé, ces dernières années, dans la perception du retentissement de l'hormonothérapie.

Une participante
La souffrance du proche peut être une composante de celle de la patiente. Elle est plus ou moins prise en considération. Ne serait-il pas judicieux de prévoir une organisation systématique de groupes de parole pour les proches ?

Marc Espié
C'est pour parler de la maladie, échanger sur la maladie que les Espaces de Rencontre et d'Information (ERI) ont été institués. Ce sont des lieux conçus pour répondre aux demandes de proches. Bien des choses sont concevables en matière de prise en charge. Compte tenu des moyens effectivement disponibles, les soignants ne sauraient toutefois perdre de vue l'essentiel.

Le renoncement au traitement en cancérologie

Jean Trédaniel,
onco-pneumologue, CHU Saint-Louis, AP-HP

Lorsque l'on renonce au traitement dans le domaine des cancers thoraciques, c'est bel et bien la mort que l'on envisage. Les problèmes dont Marc Espié a fait mention précédemment ont trait à la vie. Le praticien onco-pneumologue que je suis n'est pas, hélas, confronté aux mêmes enjeux. En France, on déplore de nos jours de l'ordre de 150 000 décès par an par cancer. Chaque année, 320 000 nouveaux cancers sont diagnostiqués. Le cancer du poumon est celui qui tue le plus en France et dans le monde. On dénombre environ 30 000 nouveaux cas en France chaque année. Autant dire que la question est majeure. Nous sommes en présence d'un phénomène qui représente un décès sur quatre par cause de cancer chez l'homme. Ce ratio tombe à 1 pour 10 chez la femme. Cependant, compte tenu des données épidémiologiques, dans un avenir plus ou moins proche, il est envisageable que le nombre de décès chez la femme dépassera celui observé chez l'homme.

Le cancer des bronches : majoritairement un diagnostic de l'inéluctable

C'est au quotidien que, dans les services spécialisés, on est contraint d'envisager l'arrêt d'un traitement spécifique. Paradoxalement, nous dirons que les choses se passent plutôt bien dans la relation aux proches. Pourquoi est-ce le cas ? Ils ont été préparés dès le jour du diagnostic. En réalité, ils savent déjà. Presque tous ont eu un collègue, un membre de la famille, une connaissance décédée d'un cancer bronchique.
Dans la grande majorité des consultations, des métastases sont objectivées. Le pronostic est donc d'emblée très sombre. Le cancérologue expose alors l'évolutivité d'un processus cancéreux bronchique, quasiment inéluctable une fois passé un certain stade. Il explique pourquoi le cancer est une maladie chronique, quelles sont les options thérapeutiques ouvertes.
À chaque cycle de chimiothérapie, il convient d'insister sur le fait que rien n'est jamais totalement prévisible. Une reprise du processus cancéreux est à craindre à tout moment. Lorsqu'une rechute survient, on est aux prises avec des malades qui sont pleinement conscients de ses conséquences. Parfois, les malades disent presque que la rechute est un soulagement au sens où elle lève une angoisse, une hypothèque. Il n'y a plus à attendre, à anticiper. La rechute est là !
Le dialogue est constant entre l'équipe médicale, le malade et son entourage. La tendance à la suppression des cadres infirmiers accentue la multiplication de ce que l'on dénommera les « consultations pirate ». On échange brièvement et constamment dans la salle d'attente, dans les couloirs, à travers des appels extérieurs… À chaque fois qu'il faut échanger de vive voix, nous recevons les malades et leurs proches. En principe, on n'est pas en présence d'un entourage qui ne comprend pas ce qui se passe. Il sait. Il peut nous arriver d'être aux prises avec de jeunes enfants. En effet, le cancer du poumon étant lié au tabac, il n'est pas rare qu'il frappe des jeunes adultes de 35 ans. On est alors en présence de jeunes enfants qui ne perçoivent pas bien les causes de la souffrance autour d'eux.

L'un des messages essentiels que nous avons à communiquer consiste à souligner qu'un arrêt de la chimiothérapie ou de la radiothérapie n'est en aucune façon un abandon. La prise en charge continue avec d'autres objectifs. On entre dans le champ des soins palliatifs. C'est, hélas, très fréquent, au point de correspondre à l'orientation la plus courante.

L'avancée lente des traitements et le « deuil du deuil »

Il arrive cependant, dans des cas singuliers, qu'il faille faire le « deuil du deuil ». Un processus qui était perçu comme menant de manière rapide et sûre à la mort, finalement, se prolonge ou se singularise par une issue incertaine. On invoquera une comparaison avec les malades du SIDA « miraculés » du fait de l'émergence des trithérapies. Des personnes qui étaient en quelque sorte programmées pour la mort ont dû se tourner de nouveau vers la vie, trouver de nouveau du travail, etc. C'est pour cela que l'on pouvait parler de « deuil du deuil ».

Cette notion vaut désormais dans le champ des cancers bronchiques. Il n'est qu'à considérer les courbes de survie dans les années 1970 et actuellement pour se convaincre de cette validité. Dès les années 80, des essais thérapeutiques ont généré des progrès (songeons à l'introduction des dérivés du platine). Lorsqu'il n'existait aucune chimiothérapie, la médiane de survie était de 4 mois et demi. Aujourd'hui, elle est de un an. Insistons sur le fait qu'il s'agit de médianes, c'est-à-dire de délai au terme duquel la moitié des malades est décédée. Il demeure que, dorénavant, des personnes qui seraient très rapidement mortes dans les années 70 vivent encore trois ou quatre années.

Concrètement, le clinicien peut être amené à annoncer des décès des proches qui ne se produisent pas, étant donné les succès de moins en moins inattendus des traitements successifs appliqués. Dans notre service, nous avons par exemple annoncé le décès imminent d'une jeune femme, qui s'est effectivement produit, mais un an et demi après.

Mentionnons encore le cas d'une autre femme, chez qui des troubles du comportement ont été objectivés. Ils étaient dus à des métastases cérébrales. La malade est arrivée dans notre service dans le coma. La méningite qui a été diagnostiquée ne laissait entrevoir qu'un décès rapide. Or cette femme s'est réveillée. Elle a remarché durant 15 jours. Elle s'est promenée dans le jardin de l'hôpital. Il nous a fallu recommander de ne pas être trop optimiste. En effet, elle est décédée subitement par la suite. Il peut être redoutable pour les proches de ne pas pouvoir être prédictif. Nous ne sommes souvent pas en mesure d'être catégoriques au point d'annoncer avec certitude : « demain matin », « dans quinze jours » ou « dans quelques mois ».

La mort n'est pas toujours évidente dans les esprits

Il peut arriver que l'entourage ne comprenne pas la situation d'extrême gravité liée à un diagnostic de cancer. Pour illustrer ce propos, considérons l'exemple d'un homme de 85 ans, de très haut niveau socioculturel. Il a été le dirigeant d'une entreprise de grande taille. Un cancer du poumon métastasé avait été diagnostiqué. Après traitement, il est allé mieux. En réalité, il est allé mieux durant un peu plus d'une année. À l'âge de 86 ans, des métastases cérébrales ont été objectivées. Deux ou trois mois après cette découverte, l'homme est décédé. Alors son fils, lui-même pourtant polytechnicien (!) a semblé « tomber des nues ». À l'évidence il était pourtant très bien informé. Son parcours intellectuel était celui d'un homme pouvant tout comprendre. Néanmoins, il semblait n'avoir jamais imaginé que son père pouvait mourir. Nous n'en avions à vrai dire jamais explicitement parlé, tellement la chose nous semblait évidente.

Comme tous les services, nous ne sommes pas à l'abri des conflits avec les proches. Nous avons été mis en cause une fois en raison d'un supposé activisme forcené, relatif à l'usage de la nutrition parentérale un jour avant le décès d'un malade. Insistons sur le fait que dans circonstances extrêmes, les soignants ne disposent d'aucun référentiel, d'aucune règle d'application générale. Il ne nous appartient pas de juger les individus. Néanmoins, lorsque nous nous voyons reprocher des choses de la part de proches que nous n'avons jamais vus durant des années aux côtés du malade, en consultation, il nous est pour le moins difficile d'accueillir favorablement de tels commentaires acerbes.

Discussion

Un participant
Les maladies évolutives ne posent-elles pas d'énormes problèmes lorsqu'il faut répondre aux questions des malades et de leurs proches ?

Jean Tredaniel
Il nous arrive d'envisager des durées de quelques mois là où les malades imaginent quelques années. Nous ne sommes pas capables, bien des fois, d'affirmer catégoriquement si nous voyons une personne pour la dernière fois ou pour l'avant-dernière à l'hôpital.
Plus le temps passe, plus l'incompréhension peut être grande si les prédictions que nous formulons sont démenties par les semaines qui s'écoulent. Les malades sont en principe très bien informés de la nature de leur condition et le pronostic associé.
En règle générale, plus le temps s'écoule, plus nous nous autorisons à « mentir », même si la stratégie de communication est en principe largement cadrée, au début de la prise en charge. Il va de soi que nous ne mentons jamais au-delà du raisonnable. Il est hors de question d'affirmer à quelqu'un en train de mourir : « *C'est une mauvaise passe* ». L'évidence ne se nie pas. Une personne peut vouloir mentir afin de protéger son conjoint, mais alors s'instaure un schéma incroyablement pernicieux où l'un croit que l'autre ne sait pas, l'autre sait pourtant, et où les deux souffrent intensément, chacun de leur côté.

Une participante
On peut avoir affaire à des jeunes adultes ne percevant pas le cancer comme une maladie chronique. Lorsqu'une rechute survient au bout d'un an, ils peuvent se trouver désemparés. Il est donc hors de question de laisser penser n'importe quoi.

Jean Tredaniel
C'est tout à fait vrai ; au demeurant, le cancer bronchique est une maladie chronique d'évolution rapide. Dire la vérité implique de rendre compte de cette double dimension.
J'évoquerai ici le témoignage des premiers enfants auxquels j'ai été confronté en tant que cancérologue. Il s'agissait de petites filles de 8 et 12 ans. À vrai dire, je les ai reçues après avoir hésité. Je ne suis pas psychologue et j'avais peur de commettre une maladresse. Leur mère était atteinte d'un cancer. Elle était prise en charge par le biais de l'HAD. Après avoir échangé avec la psychologue de l'HAD, j'ai résolu de voir les enfants. Ces derniers ont exprimé des questions graves. « *Vous arrêtez le traitement, alors maman va mourir ?* ». La petite de 8 ans a dit : « *Maman est malade, alors je serai aussi malade* ». Je me suis efforcé d'être rassurant. Surtout, j'ai cherché à comprendre les problèmes rencontrés par les enfants dans leur environnement, à l'école. On doit être particulièrement attentif aux difficultés pouvant survenir dans le cadre scolaire. En raison de la maladie d'un parent, un enfant peut brusquement soulever de graves problèmes. Nous avons eu vent de plusieurs histoires d'exclusion d'adolescents (certains d'entre eux étant auparavant de très bons élèves). Il nous arrive en conséquence d'écrire aux proviseurs des collèges et des lycées pour exposer quelle est la cause objective affectant l'enfant.

Un participant
Parler de maladie chronique, se manifestant par cycles, pourrait avoir pour conséquence de banaliser le cancer.

Jean Tredaniel
Par définition, un cancer pulmonaire n'est jamais banalisé.

R. Mislawski
Il me semble que Jean Trédaniel nous a livré deux notions qu'il faut retenir et qu'il serait intéressant d'approfondir ; celle de « deuil du deuil » et celle de « mensonge raisonnable ». Il les a très bien formulées et elles sont d'une grande importance pour tous les acteurs de la cancérologie.

Troisième partie :

Le proche et le patient

Rupture du lien familial et cancer : le risque d'abandon

Nicole LANDRY-DATTEE,
psychologue clinicienne, IGR.

L'annonce du diagnostic de cancer est de l'ordre du séisme qui ébranle le malade et tous ceux qui l'entourent. L'onde de choc est d'autant plus forte que le proche est proche du patient.
Dans nos représentations collectives, cancer égale mort c'est pourquoi l'annonce de la maladie ravive l'angoisse de mort du côté de celui qui est atteint et l'angoisse d'abandon chez ceux qui l'entourent.
Comme l'a décrit l'école de Pao Alto, la famille fonctionne comme un système dont chaque membre constitue l'élément d'une chaîne. Quand un maillon est touché, c'est tout l'ensemble qui est déséquilibré et qui dysfonctionne. Ce temps de l'annonce est un moment de crise, crise qui fait basculer tout l'équilibre familial antérieur au diagnostic.
Parler du lien familial c'est évoquer l'attachement affectif qui, lui, relève de la sphère psychique tandis que la maladie touche au somatique. Le lien se nourrit des affects qui circulent entre les uns et les autres. Il met en mouvement l'appareil psychique qui, lui-même, produit de la pensée.
Toute maladie à risque létal menace le lien qui relie les uns aux autres et circonscrit le cercle familial. En dehors de la mort qui est une rupture radicale et définitive, qu'est ce qui, dans l'épreuve et quelle que soit l'épreuve, peut altérer voire casser ce lien ?

La qualité du lien

Il est un lien qui d'emblée et de façon génétique relie les membres d'une même famille : le lien du sang, le lien filial qui lient les uns aux autres de façon obligatoire et sous tend des affects plus ou moins positifs, des sentiments d'amour ou de haine : « *On ne choisit pas sa famille* ».
La relation qui se tisse entre les personnes peut couvrir un éventail d'affects allant de l'investissement narcissique à l'investissement objectal. Ce qui peut se traduire par : aimer l'autre comme un autre soi-même ou aimer l'autre pour lui-même, dans une vraie relation d'altérité tout en sachant que, selon l'adage, « *Toute charité bien ordonnée commence par soi-même* ». Ce qui, dit autrement, signifie qu'il faut s'aimer soi-même et non que soi-même pour aimer l'autre. Ce n'est pas en « tout ou rien » mais tout en nuance et dans la recherche de la bonne distance qui est souvent fluctuante et jamais acquise définitivement.
Le lien se construit sur la confiance et la certitude que l'on peut compter sur l'autre. Il se fonde sur une pensée commune, dans le partage et l'échange qui s'expriment dans la communication et l'empathie. Il se tisse et se nourrit des valeurs communes, des objectifs communs et des moyens mis en œuvre, dans le respect de la différence et de la complétude pour les atteindre. La qualité du lien dépend en partie du mode de relation établie entre les individus : dans la symétrie c'est-à-dire la capacité de donner et de recevoir sachant qu'il est souvent plus facile de donner que de recevoir ou bien dans l'asymétrie ou la dissymétrie… où là, les échanges sont inégaux ou inexistants.
La force du lien se traduit par sa résistance à l'épreuve qui de toute façon le fragilise. Soit, tel le chêne, il casse, soit, tel le roseau, il plie mais ne se rompt point.

Le lien familial à l'épreuve du cancer

Il serait erroné de penser que le cancer est en lui-même responsable de l'éclatement familial et des ruptures. Tout au plus il intervient en tant qu'évènement déclenchant d'une crise qui peut aller jusqu'à la rupture. Cela témoigne alors de la fragilité du lien qui ne résiste pas aux bouleversements que provoquent la maladie grave et l'angoisse qu'elle véhicule.
Le cancer est une maladie anxiogène qui fragilise psychiquement le patient mais aussi son entourage par l'angoisse qui envahit le psychisme et sidère la pensée. Cette fragilisation risque de faire éclater des conflits latents qui se montrent alors au grand jour et peuvent disloquer des liens déjà bien entamés avant même le diagnostic. Ils ne résistent pas à la tempête provoquée par l'annonce de la maladie qui agit comme un tsunami et provoque de véritables naufrages des liens familiaux.
Toutefois, la qualité relationnelle au sein de la famille peut être tout à fait satisfaisante en période d'accalmie mais comment résistera-t-elle au temps sachant que le cancer est « une longue maladie » ? Elle l'est d'autant plus que les traitements ont beaucoup progressé et permettent de prolonger la vie du malade. Alors, comment préserver le lien de l'usure du temps ?
Accompagner, soutenir un patient cancéreux demande de tenir dans la durée et pour se faire, de s'en donner les moyens. Tel le marathonien, le proche devra s'économiser et ne pas brûler toute son énergie en début de maladie. Cela suppose qu'il accepte de prendre soin de lui-même, d'organiser des relais auprès du patient afin de se donner du temps pour se ressourcer et récupérer physiquement et psychiquement. Cela nécessite qu'il s'autorise à laisser le malade, à le confier à d'autres. Cela suppose également qu'il ne fonctionne pas sur le mode de la maîtrise et du contrôle. Certains proches se font un devoir de ne pas quitter le patient dans la crainte de l'abandonner… au risque se s'y épuiser, de s'y perdre et de sombrer dans la dépression ou l'abandon par KO.
Une telle organisation suppose que la famille soit entourée, qu'elle ait un réseau social de qualité sur lequel elle peut s'appuyer. C'est s'en remettre à la solidarité qui est sensée cimenter notre humanité. « *L'homme est solitaire mais solidaire* » comme le souligne Albert Camus. Solitude à distinguer de l'isolement dans la mesure où il est impossible de vivre à la place de l'autre ce qu'il a à vivre. Les proches ne peuvent recevoir les traitements à la place du malade ; on ne peut pas naître ni mourir à la place de l'autre. C'est ce qui définit l'autonomie et la maturité telle que la définit Winicott comme étant la capacité à être seul en présence des autres, c'est la solitude au sens existentiel du terme. Reconnaissant cette limite, certain conjoint nous disent parfois leur désarroi de ne pouvoir rejoindre l'autre dans sa souffrance.
Toutefois, si seule la personne doit affronter son épreuve, cette dernière est allégée par l'accompagnement et le soutien de ceux qui lui sont proches.
Mais ne tombons pas dans le piège de tout ou trop leur demander ni de les accuser

d'abandon ou de fuite devant la maladie d'un conjoint. Certains malades refusent toute aide, ne veulent pas se montrer dans un état de fatigue, de fragilité et préfèrent se replier sur eux-mêmes. Ils se coupent de tout lien relationnel.
Toute relation est interactive et le proche n'est pas seul responsable de l'altération, quand elle existe, des liens qui l'unissent au patient. Toute relation est dynamique, évolue avec le temps et en fonction des les évènements qui la façonnent. Alors, prudence. Méfions nous de nos a priori et de nos préjugés. Toute relation est unique et sous tendue par une histoire qui bien souvent nous échappe.

Prévenir l'usure et l'épuisement

Sans un tissu social et relationnel, le proche s'épuise, le lien risque de s'amenuiser au risque de se rompre. D'où la nécessité d'une attention particulière à ceux qui entourent le malade pour les aider à soutenir le patient et prévenir l'épuisement. Ainsi, il nous faut également repérer le type de relation qui existe entre le malade et son entourage. Si elle est trop fusionnelle, le proche risque de s'y perdre, de se vider de toute son énergie et n'avoir plus rien à donner. Si elle est trop distante, elle se caractérise alors par un piètre lien, pauvre et peu soutenant.
Bien souvent, la maladie confronte l'entourage à un sentiment d'impuissance, impuissance à guérir voire à stopper le processus de la mort. Pour lutter contre ce sentiment d'impuissance, l'entourage contourne la difficulté en se jetant dans l'action, le « faire » pour l'autre qui lui donne l'impression d'être moins passif. Mais, quand nous les écoutons, bien souvent les malades nous disent combien cet agir des autres leur pèse. Ils demandent plutôt une présence sur laquelle ils peuvent compter. Sachant qu'ils pourront solliciter l'aide quand ils en auront besoin. Ils attendent surtout des proches qu'ils soient dans « l'être » plutôt que dans « le faire » ce qui est le plus difficile à vivre pour l'entourage. Difficulté qui peut se traduire par un passage à l'acte sous forme de rupture, de fuite ou d'abandon.
Les liens peuvent également être altérés par le décalage entre le vécu du patient et celui de son entourage. Comme l'expriment un grand nombre de malades, la maladie grave à risque létal modifie leur échelle des valeurs. Elle remet en causes leurs priorités qui sont souvent remaniées tandis que celles de l'entourage restent inchangées. Parfois l'écart se creuse et le décalage s'accroit jusqu'à créer un fossé entre les uns et les autres qui ne parviennent plus alors à se rejoindre. Ils s'éloignent, le lien se distend jusqu'à se perdre dans les méandres de l'incompréhension. Prévenir cet écueil, c'est encourager la communication entre les différents membres de la famille, c'est les inviter à exprimer leurs affects, partager leurs émotions et rompre le silence dans lequel chacun s'enferme pour protéger l'autre au risque de le perdre ! Nouer le dialogue autour du vécu de chacun c'est renforcer le lien, la solidarité afin de traverser l'épreuve le moins mal possible.

La force du lien à l'épreuve

Si parfois le lien ne résiste pas à l'épreuve quand il est fragile ou naissant, la maladie peut lui permettre de se renforcer. Il n'est pas rare de voir certains couples prêts à se séparer voire divorcés qui se reforment au décours de la maladie et retrouvent une qualité d'échange tout à fait satisfaisante, une vraie solidarité qui les rapproche et consolide le lien qui était prêt à rompre. La relation devient alors plus solide, plus authentique. Le lien se consolide. La relation s'établit ou se rétablit de façon plus proche, plus vraie, épurée pour atteindre la substantifique moelle. « *Quand le corps se défait, l'essentiel se montre. L'homme est un nœud de relations* » comme l'écrit Saint-Exupéry.

Conclusion

Il est des épreuves maturantes comme l'expriment certains enfants de parents atteints de cancer que nous rencontrons dans les groupes de soutien qui leur sont dédiés. Ainsi, la maladie grave n'est pas toujours seulement un naufrage. Elle peut permettre à certains de rebondir, de déployer des forces qu'ils ignoraient pour traverser l'épreuve du cancer. Si parfois elle conduit à la rupture, elle peut aussi et le plus souvent rapprocher, souder les membres d'une même famille qui se retrouvent à expérimenter la solidarité et s'autorisent à laisser vivre leurs affects. La maladie grave est traversée par des moments d'espoir et de découragement, des moments dépressifs qui accompagnent tout renoncement et notamment celui de l'infaillibilité physique et psychique. Ces moments ne sont en rien témoin d'une faiblesse comme certains se prêtent à le croire mais l'expression de notre pleine humanité.

Discussion

Edwige Bourstyn
La complexité des comportements humains est donc l'un des facteurs essentiels à prendre en compte. Le psychisme de chacun est manifesté au cours des échanges que je puis conduire en tant que clinicienne. Le cancer est volontiers décrit comme une tragédie, à juste titre. Ne renonçons pourtant pas à la perspective qu'il puisse générer des sortes de « bénéfices secondaires ». Ceux-ci peuvent résider par exemple dans le remodelage des personnes. Nous avons recueilli des témoignages rapportant que l'épreuve libère des énergies de vie précieuses. L'expérience traumatisante intensifie l'expérience de la vie. La mort menace la rupture définitive de tout lien. Il n'y a donc plus qu'à aller à l'essentiel, c'est-à-dire à la substance de la vie. La cancérologie est aussi une histoire de leçons de vie.

Un participant
Nous organisons des groupes de parole associant parents et enfants, pour qu'ils puissent parler ensemble de la maladie (qui, en l'occurrence, frappe l'un des deux parents). Les enfants peuvent être de très jeunes enfants ou quasiment des adolescents.

Nicole Landry-Dattée
En effet, de tels groupes de parole sont dignes d'intérêt. Les enfants peuvent être âgés de 3 à 20 ans. En principe, un cercle est formé. Les enfants se placent devant. Les parents derrière. Le but est d'aider à communiquer sur les sujets tels que la grave maladie et la mort. Une journée doit se dérouler sur ce thème le 13 octobre à l'Institut Gustave Roussy.

Une participante
L'intervention de la psychologue est-elle en quelque sorte codifiée, dans les parcours de soins ?

Nicole Landry-Dattée
Rien n'est systématique (qu'il s'agisse du malade, de ses enfants, d'autres membres de sa famille, etc.). Concrètement, les soignants (par exemple le médecin) s'aperçoivent que quelqu'un ne va pas bien. Une consultation psychologique peut alors être conseillée. Lorsqu'il s'agit du malade, il est adressé à la consultation de psychologie hospitalière. Lorsque les familles demandent de l'aide, elles sont en principe adressées à un onco-psychologue. Lorsque des difficultés surviennent avec les enfants (à titre personnel je m'occupe beaucoup d'enfants), nous en parlons avec les soignants. Nous jouons la solidarité autour de la personne malade, et ce message passe, en principe, très bien.

Une participante
Il existe des réseaux d'oncologie (par exemple Onco 94). Êtes-vous impliquée dans une telle structure ?

Nicole Landry-Dattée
Il va de soi que nous sommes disposés à interagir avec l'ensemble des acteurs concernés par le biais de tels réseaux.

Une participante
J'exerce la profession d'infirmière et j'estime en tant que soignante qu'il faut accepter le cheminement des proches. Nécessairement, ces derniers sont amenés à évoluer avec le temps, sur le plan psychologique. En conséquence, gardons-nous de les classer d'emblée parmi les « mauvais proches » ou les « perturbateurs ». Pour réagir positivement à un événement grave, il n'est pas rare qu'il faille du temps. Acceptons les proches tels qu'ils sont ou plutôt en l'état où ils sont.

Un participant
Comprendre un contexte familial prend du temps. Cette compréhension est cependant une aide précieuse, dès lors qu'on l'a atteinte. Au moment où on annonce un cancer à quelqu'un, on ne sait par définition rien de son entourage.

Nicole Landry-Dattée
Ces moments réclament une grande capacité d'observation et d'écoute. Ensuite, percevoir certaines choses ne peut se faire que dans la durée. On est tributaire de la manière dont un équilibre se reforme entre les uns et les autres pour saisir ce qui est à l'œuvre.

Edwige Bourstyn
L'annonce a focalisé à juste titre une bonne part de l'attention qui a présidé à l'élaboration du Plan cancer. Nous touchons là à une spécificité de la cancérologie. Un moment très fort rassemble le médecin et le malade, qui ne se connaissent pas. Il marque le début d'un long chemin.

Une participante
On pourrait également réfléchir à la collaboration des bénévoles, qui peuvent servir de relais à un moment donné auprès des proches et des familles.

Nicole Landry-Dattée
Lorsque l'on évoque le proche, on fait implicitement référence à une relation affective forte. La limite de ce que l'on peut lui demander est un problème essentiel, en particulier dans le domaine des soins à domicile. Il est très dangereux de requérir de lui qu'il se substitue à un soignant. Demander par exemple à quelqu'un de faire la toilette de son père ou de sa mère est quelque chose d'impensable.

Le rejet par les proches : dimensions anthropologiques

Didier Ouedraogo,
professeur de philosophie,
Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11

Le présent propos porte sur le risque d'un rejet du malade atteint du cancer par ses proches. Tout d'abord, il est bien évident que la maladie n'implique nullement de façon nécessaire le rejet. Pour situer la problématique, j'introduirai des faits marquants rapportés par des malades originaires d'Afrique noire.

Le premier témoignage est celui d'une femme vivant seule en France, en foyer. Elle a rapporté que d'autres femmes avec lesquelles elle partage sa chambre se sont moquées d'elles à cause de « son sein en moins. » Elle n'a pas réussi à dissimuler longtemps cette infirmité, même si elle a tout fait pour y parvenir (faisant sa toilette discrètement, etc.). Sa voisine de chambre a fini par la voir. Toutes les autres femmes ont rapidement su. Elles lui ont dit « *Tu n'es plus une femme. Tu as été coupée. Tu es comme un homme*. »

Le second témoignage est celui d'une autre femme africaine, qui a quitté son pays essentiellement à cause d'une guerre à laquelle sa famille a payé un lourd tribut. Elle a ensuite été atteinte d'un cancer justifiant l'ablation d'un sein. La femme a affirmé qu'aucun de ses proches, en Afrique, n'avait cru son histoire, proprement inimaginable. « *Une femme sans sein, autant mourir* », a-t-elle ajouté.

Maladie du corps individuel, maladie du corps social

Comment comprendre ces deux témoignages ? Avant de considérer la question cancéreuse, examinons la problématique de la maladie, dans sa généralité, dans l'espace culturel négro-africain traditionnel. Que signifie donc la maladie ? Quelles sont les représentations qui lui sont associées ? Disons d'emblée que deux plans sont en jeu dans l'être africain : l'objectif et le non objectif. Si l'on n'inclut pas tous les deux dans l'analyse, l'authentique dimension anthropologique de la maladie dans la société envisagée nous ferait défaut (à s'avoir l'espace négro-africain traditionnel). L'espace moderne, lui-même, charrie des représentations de cet espace traditionnel. Dans la perspective qui est soulevée, le non rationnel n'est pas l'irrationnel.

La modernité nous enseigne à appréhender la maladie en sa base biologique, selon des causes rationnelles. Il s'agit d'élucider les raisons naturelles qui la causent. L'analyse tend à se focaliser sur des causes objectivables, repérables, pour les éradiquer lorsqu'on le peut et, partant, soigner. Mais nous devons prendre garde de ne pas rejeter la dimension non rationnelle, qui parfois peut s'avérer primordiale. Elle donne accès à des représentations individuelles et collectives. En effet, le groupe auquel appartient le malade pense son affection d'une manière bien spécifique : considéré comme le maillon le plus faible de la communauté, c'est à partir de lui que la maladie fait irruption dans la vie collective. Un tel statut s'apparente à l'idée du bouc-émissaire. En revanche, la maladie n'est pas vécue par un seul membre qui en est atteint. Elle l'est par le groupe, dans sa totalité. De fait c'est en somme le groupe qui est malade. Symboliquement, le porteur de la maladie n'est pas un individu. L'ensemble du groupe est donc logiquement acteur de la prise en charge. Cette dernière est réalisée à travers l'ensemble de la hiérarchie de la communauté : ce sont les liens de parenté qui présideront à l'organisation de la prise en charge en s'échelonnant des plus proches jusqu'au plus lointains. Par l'épreuve de la maladie, les proches et les lointains partagent un même espace éthique, un espace intersubjectif, propice à l'expression de la solidarité, à la non-indifférence entre les membres du groupe.

Au sein de l'Espace Éthique, nous nous sommes intéressés au schéma culturel dans lequel la personne lointaine peut devenir proche de sollicitation en sollicitation. Sur le plan éthique, aucun refus n'est opposable.

De l'impératif de donner un nom à ce qui frappe le groupe

Le cancer est d'abord une atteinte du corps. Ceci pose le problème de sa nature. Qu'est-ce qu'un corps malade frappé de ce que l'on dénomme « cancer » dans les pays occidentaux ? Soulignons bien qu'en Afrique noire traditionnelle le cancer paraît innommable. Il ne semble pas comporter de nom. Par conséquent, sa détermination demeure imprécise. A la rigueur, pourrait-on la désigner par cette expression « la maladie qui s'est cachée pour arriver ». Paradoxe de quelque chose qui est cachée, ou qui se cache, mais n'est pas moins nuisible. C'est un phénomène pernicieux qui se révèle, devient apparent, progressivement et parfois, n'apparaît pas (même si les cancers de la peau, par exemple, sont visibles).

Le caractère innommé de la maladie implique des attitudes singulières quant à son traitement. En réalité, nous touchons là au problème fondamental de sa dimension symbolique. La communauté est confrontée à l'innomé. Dans la tradition, une maladie classique, qui porte un nom, déclenche l'intervention d'un guérisseur ou d'un devin. Ce sont des personnages clés qui président à la mise en place de processus thérapeutiques. Naturellement, ces derniers ont des objectifs médicaux. Surtout, ils s'inscrivent dans une symbolique et un rituel spécifiques. Si la maladie était nommée, on pourrait recourir comme de coutume, aux thérapeutes pour agir sur elle, dans sa double dimension objective et métaphysique. On peut parler à bon droit de versant métaphysique d'une pathologie car cette dernière touche directement l'être de la personne humaine. Une maladie connue est donc affrontée sur ses deux versants.

Il n'en va pas de même pour une affection méconnue, indécelable. Nul ne sait où elle se loge. Le groupe ne dispose pas de diagnostic à partager. Nous l'avons vu, le cancer du sein chez la femme justifie bien souvent des stratégies d'ablation de l'organe qui en est porteur. Si la maladie ne peut pas être éradiquée de manière objective, on cherche quand même symboliquement à faire face et à la prendre en charge. Dans l'univers négro-africain, la symbolique peut être appréhendée par le biais de ses concepts propres. L'un d'entre eux est lié à la médiation entre le monde visible et le monde invisible. Cette médiation ne peut être assurée si l'on a affaire à de l'innommable. En effet, pour que le monde invisible participe au processus

de guérison (sans quoi il n'y aura jamais à vrai dire guérison), il faut pouvoir désigner ce dont souffre le groupe. Dans le cas de ce qui est dénommé « cancer » dans le monde occidental, cela est parfaitement impossible. Les forces du monde invisibles (de la nature, des ancêtres…) ne peuvent donc pas être invoquées.

Maladie et malédiction sociale

L'innommable empêche d'enclencher la dynamique de la guérison, qui met à profit les connaissances objectives et les forces invisibles. On ne peut rien entreprendre. Dans un tel schéma d'incommunicabilité et d'impuissance, la maladie s'appelle « malédiction ». Sous ce nom, elle menace les rapports qu'entretient le malade avec ses proches.

Dans le cas d'une ablation du sein, ces rapports sont menacés encore plus gravement. Un corps occupe l'espace. Un organe remplit une certaine fonction et occupe un espace. La notion d'espace entrant en jeu n'est pas l'espace d'un seul sujet, mais une notion ouverte d'espace, faisant référence aux équilibres dont sont parties prenantes le corps du soi et le corps des autres.

Le cancer du sein a pour conséquence malheureuse (ou heureuse puisqu'elle évite après tout la mort) l'ablation d'un organe. Dans la représentation négro-africaine, nous sommes proches de la malédiction car quelque chose manque au corps. En l'occurrence, c'est même quelque chose de fondamental qui fait désormais défaut. En quel sens ? Plusieurs raisons peuvent être avancées. La première est liée à la notion de corps complet. Un corps ne peut pas être incomplet dans les représentations traditionnelles. On pourrait à la rigueur admettre qu'un bras soit manquant, à la suite d'un accident. C'est intellectuellement concevable et acceptable.

Mais il n'en va pas de même dans le cas d'un sein. Il n'est pas assimilable à n'importe quelle partie du corps. Nous touchons là à une seconde notion capitale : celle de la succession des générations. Le sein participe en effet de cette succession. C'est un moyen permettant au naissant de venir et de demeurer. Par conséquent, il permet aux partants de partir. Dans la vision traditionnelle de la communauté humaine, une mort est remplacée par une naissance. Lorsque quelqu'un ne peut plus soutenir cet équilibre général du renouvellement des êtres, parce qu'une partie lui fait défaut, alors il y a accentuation de la malédiction à laquelle il a été précédemment fait référence. Le cycle de la naissance et de la mort est quelque chose de proprement sacré et tout corps n'y pouvant plus participer est comme maudit.

On développera encore le propos en ayant recours à un autre élément capital : l'intimité. Le sein est à la fois visible et caché. Cette partie de la femme est ambivalente. Quand l'intimité est préservée car cachée, rien n'est choquant. Cependant, quand cette intimité n'est plus préservée, alors elle subit la défaite du non caché, de la phénoménalité ou de l'apparition au grand jour. En un sens la mort est préférable à une telle défaite.

Survivre et exister

Les précédents développements dessinent une sorte de croisement de l'essence et de l'existence. La question du proche en amène une autre : lorsque l'on est en face d'un être à la phénoménalité si différente de la nôtre, a-t-on affaire à un existant comme nous ? Chacun assume un rôle pour les autres. Lorsqu'il est frappé d'une marque d'étrangeté radicale, le déni de son statut constitue un risque immédiat traduisant l'altération de sa condition. Comment accepter une telle altération ? Comment admettre que la personne ne puisse plus assumer son rôle pour la préservation de l'humanité ?

Dans la culture négro-africaine, lorsqu'une personne est malade, tous les proches et les lointains sont conviés pour s'en occuper (que l'issue soit la guérison ou la mort). Le résultat, favorable ou défavorable, est obtenu par le concours de tous. Le cancer semble être une sorte d'exception. Ceux qui en sont atteints s'apparentent à des personnes abandonnées. Du point de vue de la tradition, tout se passe comme si les énergies mobilisables avaient déserté. Prenons le cas d'une femme devant être amputée d'un sein à cause d'un cancer. L'ablation permet la survie. Elle ne permet pas pour autant la vie au sens où la communauté traditionnelle la conçoit. Il ne s'agit pas tant de sauver quelqu'un de la mort que de sauver l'être, dans son existence en tant que telle. Certes, nous quittons le champ médical auquel nous sommes habitués, dans les pays occidentaux. Gardons toutefois à l'esprit que nous touchons là à des enjeux essentiels. L'un d'entre eux n'est autre que la préservation de la personne – même malade – dans son corps social. Que choisir : la mort ou la survie ? En réalité, il faut tout simplement continuer à vivre. La survie hors de ce qui fait le sens de la vie ne vaut pas la peine de s'y attacher.

Retenons que le cancer soulève une dimension anthropologique très complexe à élucider. C'est la maladie souterraine par excellence. Elle renvoie culturellement à l'innommé, à l'innommable, à quelque chose qui a beaucoup à voir avec la survie mais qui ne peut se dire. Bien des choses ont été dites, qui ont du sens. Pourtant, le cancer a partie liée avec l'indicible. Il n'est pas soustrait, pour cette raison, au non sens. Sur un plan éthique, les difficultés soulevées s'inscrivent donc dans une dimension bien particulière, celle de ce qui ne peut être verbalisé. Toutes les maladies sont loin de l'impliquer aussi directement.

Discussion

Edwige Bourstyn
À l'hôpital Saint Louis, nous traitons de nombreux patients originaires d'Afrique noire. Le propos qui vient d'être développé apporte un éclairage très intéressant sur ce que nous constatons dans notre pratique.
La survie n'est pas la vie. Que peut-on en inférer cliniquement ? Pour ma part, j'en ai déduit qu'il fallait être plus conservateur dans la décision d'intervenir chirurgicalement. La mastectomie ne doit être envisagée que faute d'alternative, étant donné son retentissement potentiel sur une femme africaine.
Peut-être la barrière à la communication est elle épaisse. Peut-être ne parle-t-on pas de la même chose, avec nos patientes originaires d'Afrique noire. De leur point de vue, il n'est peut être pas de mot pour nommer « la chose ». Nous parlons d'emblée de cancer. Il peut être très déroutant de tenter d'échanger avec une interlocutrice lorsque l'on ne partage pas les mêmes concepts.

Didier Ouédraogo
Nécessairement, le cancérologue raisonne dans l'espace occidental. Cependant, il est habitué à soupeser les mots qu'il emploie. Il sait très bien que tous les mots ne sont pas à utiliser. Nul ne peut prétendre savoir avec certitude ce que le patient extrait, retient, élabore du sens de ce qui lui est exposé, à supposer qu'il partage avec le médecin le même registre linguistique. Le décalage des représentations peut être redoutable. De plus les mots sont chargés affectivement.
On peut parler à bon droit de la charge du mot dans le champ du cancer. Pourquoi ne peut-on pas nommer ?
- il pourrait ne pas exister ;
- à supposer qu'il existe, on pourrait avoir peur de le prononcer, comme si cela permettrait de le conjurer ;
- c'est bien en raison de la peur que le phénomène inspire qu'aucun mot n'existe pour le désigner.

Une participante
Pourquoi n'existe-t-il de mot spécifique pour dire le cancer en Afrique noire ?

Didier Ouédraogo
Si on possède le mot, on maîtrise. Même en Occident, il n'est pas rare d'entendre le terme « maladie » pour le désigner. Est-ce pour dire la maladie, par excellence, ce faisant la plus crainte, la plus dangereuse ?
La nomination est une forme d'emprise sur une réalité. Cette forme d'emprise vaut aussi pour les autres hommes, pour ceux qui ne sont pas là et qui comptent.

Une participante
Qui sont ces autres ?

Didier Ouédraogo
Ce sont les non vivants, dans la cosmogonie d'Afrique noire. Le monde est scindé entre les vivants et des êtres qui les entourent. Ils sont dans les lieux différents et pourtant habitent en un sens le même. Nous sommes en présence d'une dialectique très hégélienne.

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, le cancer et les proches

Catherine Ollivet,
présidente de France Alzheimer 93, coordonnatrice du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Lorsqu'on évoque le ressenti des proches, les mots du cancer sont bien souvent les mêmes que ceux qui sont employés pour la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées. On est en droit de parler, à bien des égards, d'un vocabulaire partagé lorsque les professionnels doivent réfléchir à la place des proches face à ces maladies potentiellement mortelles, dont on connaît l'issue sans en connaître le terme. C'est d'abord un même sentiment d'impuissance, une fois le diagnostic posé : comment comprendre l'autre, la personne malade, ce qu'elle ressent face à sa maladie au long cours ? Quelles peurs ? Quels espoirs ? Et surtout, comment l'aider, la soutenir, agir du mieux possible dans son intérêt ?
Dans la culture occidentale, la maladie d'Alzheimer est associée à la démence inéluctable, à la perte de l'esprit, de la mémoire qui constitue la personnalité mais qui permet aussi de se projeter dans l'avenir, donc de faire des choix. La maladie d'Alzheimer évolue pendant de longues années durant lesquelles le malade et ses proches aidants interagissent constamment, face à un déclin constant des capacités cognitives. Aujourd'hui, un mode de pensée très individualiste magnifie l'autonomie, la capacité d'une personne à procéder à ses propres choix, ce dont sont privées peu à peu les personnes atteintes de ces pathologies, contrairement aux personnes souffrant d'un cancer, sauf dans certains cas particuliers. Or nous sommes nombreux à témoigner combien nous pouvons nous enrichir au contact des personnes malades. En aucune façon nous ne devons renoncer au dialogue avec ces dernières, au prétexte de leur condition.
Si l'on s'intéresse au fonctionnement concret des sociétés, la gestion au quotidien des situations graves revient presque toujours aux femmes. Les lois comme les représentations en attestent. Disons que si les mots de la loi relèvent du domaine des hommes, le champ médico-social dans son application concrète appartient quant à lui le plus souvent aux femmes. Peut-on dire que, par leurs spécificités psychologiques, elles sont peut-être plus enclines à répondre à cette exigence du dialogue jusqu'aux ultimes instants de la vie ?

Le choix de Sophie

L'expression de « situation grave » ne dit au fond pas grand-chose. Décrire les choses est bien plus évocateur. Par exemple, il arrive que deux maladies graves soient à affronter simultanément. Il y a là une sorte de double peine, de double vulnérabilité et de double impuissance. Je témoignerai d'une situation associant le cancer et la maladie d'Alzheimer. La double épreuve de la maladie, Alzheimer et cancer, reste dans l'angle mort du discours et du témoignage. Pourtant, elle n'est pas si rare qu'on voudrait bien le croire.
Mon père est mort d'un cancer, et ma mère est morte 8 semaines après, de la maladie d'Alzheimer. On a démontré une surmortalité importante des conjoints de personnes atteintes de la maladie

d'Alzheimer. Le même phénomène n'a pas été démontré pour ceux malades du cancer. Personnellement, j'ai vécu la double peine du cancer et de la maladie d'Alzheimer, chez mes parents. Point n'est besoin de dire à quel point les enfants aidants (majoritairement des filles âgées de 50 à 60 ans) peuvent être affectés par de tels états de choses.

Précisons que la maladie d'Alzheimer peut survenir chez des sujets relativement jeunes (du moins par rapport à l'idée que l'on a de l'âge moyen de déclenchement de l'affection), à 30, 40 ou 50 ans, ce qui était le cas de ma mère.

Personnellement, j'ai été confrontée à une sorte de « choix de Sophie ». Je fais référence à l'histoire terrible d'une mère de deux enfants qui s'est trouvée, dans un camp de concentration, face à un soldat qui ne lui offrait de sauver que l'un des deux. Cette femme s'appelait Sophie et elle a été placée devant ce dilemme atroce : ou bien elle sauvait son fils, ou bien elle sauvait sa fille, l'un ou l'autre non « choisi » par elle irait directement dans la chambre à gaz.

J'ai songé à ce dilemme lorsque j'ai vu mon père et ma mère souffrir simultanément de maladies graves. Ils étaient liés de fait par une sorte de « contrat de vie à domicile ». J'ai vu la condition de ma mère malade « tirer » mon père vers la mort, le priver de toute force pour lutter contre sa propre maladie. Le cancer, tout en n'étant pas vraiment curable (au sens de l'obtention d'une guérison définitive), demeure dans la plupart des cas un phénomène sur lequel on a prise. Il est l'objet d'une rhétorique de combat. On « se bat » contre le cancer. *A contrario*, la maladie d'Alzheimer place le malade et ses proches dans un état d'impuissance totale. L'un de mes deux parents a pris l'autre par la main et l'a emmené, sans le vouloir bien sûr, vers la mort.

Les troubles du comportement induits par cette affection causent une usure, un épuisement moral de l'entourage qui s'accentue un peu plus chaque jour. Les proches retournent en quelque sorte avec le malade dans le passé. Une autre dimension du temps s'ouvre, de plus en plus confuse, caractérisée par une perte croissante des repères. Peu à peu, la vie des proches est dévorée. On estime (c'est là une moyenne statistique) que le conjoint d'un malade d'Alzheimer travaille en moyenne à domicile 6 heures par jour et bien plus encore au stade évolué puisque les chiffres sont alors de 10 heures par jour. Insistons sur le fait qu'il n'est pas question de surveillance mais bien de travail exclusivement dédié à l'autre, pour des conjoints majoritairement âgés de 75 à 80 ans.

Le conjoint disparaît progressivement derrière son malade. Mon père a joué la comédie pour taire et masquer les symptômes de sa propre maladie et s'occuper chaque jour de son épouse qui dépendait totalement de lui. Prenant la mesure de cette dépendance, mon père s'est tu, il a menti aux médecins, à ses enfants, autant de temps que ses symptômes le lui ont permis. Le diagnostic tardif qui a finalement été porté sur son cancer n'a pas permis d'espérer de grandes chances d'amélioration par la suite, mais ces chances existaient malgré tout.

Qui vais-je sacrifier ? Qui de mon père ou de ma mère aimer plus que l'autre ? Telles sont les questions qui se sont posées, dans ce que j'ai désigné comme le « choix de Sophie ». Fallait-il sacrifier ma mère et la placer en institution, malgré la promesse solennelle de la garder à la maison jusqu'au bout, afin de permettre à mon père et à moi-même de consacrer toutes nos énergies aux soins du cancer dont il souffrait ? Après tout, lui pouvait être sauvé au sens où tous les cancers ne sont pas automatiquement fatals, contrairement à la maladie d'Alzheimer.

J'ai croisé par la suite de très nombreuses familles confrontées à des dilemmes tels que celui que j'ai personnellement dû affronter. Dans quantité de cas, l'entrée en institution est souvent vécue comme l'annonce d'une mort prochaine. Le maintien à domicile implique bien souvent d'en payer le prix moral et physique, et l'entrée en institution d'en payer le prix financier, conjoint comme enfants sont de toute manière mis à contribution. Les décisions ne sont pas faciles à prendre, générant bien des litiges au sein des familles.

À titre personnel, la souffrance a été terrible lorsque j'ai compris que nous ne sauverions ni mon père, ni ma mère. Le sentiment de n'avoir pris qu'une décision tardive est à l'origine de regrets douloureux. Mon père et ma mère sont morts à 8 semaines d'intervalle.

L'association du cancer et de la maladie d'Alzheimer interpelle avec une grande intensité, quand elle frappe un couple, mais elle peut aussi frapper la même et seule personne simultanément. Considérons d'ailleurs une telle personne qui aurait la malchance d'être ainsi doublement frappée. Elle présenterait à l'évidence des troubles du comportement « dérangeants », difficilement compatibles avec une hospitalisation plus ou moins longue, des traitements de chimiothérapie, etc. Elle ne serait très vite plus en mesure de s'alimenter toute seule, de respecter les contraintes des traitements… La tentation d'abandon ou au moins de renoncement devient alors très présente, tant dans l'esprit des professionnels que dans celui de la famille. Qui accueillerait un tel malade dans un service d'oncologie ? Un filtre discriminatoire ne sera-t-il pas appliqué dès l'entrée aux urgences et ses fameux « lits porte » pour les personnes âgées désorientées dont aucun service ne se précipite pour les accueillir ? Même le regard que porte l'hôpital sur de telles personnes est très dur : j'ai rencontré de très nombreux cas où certains services n'acceptent de prendre en charge une personne Alzheimer souffrant d'une autre pathologie aiguë qu'à la condition que la famille s'engage à venir assurer midi et soir les repas…

Que dire ? Que faire ?

Pour les anciennes générations, le cancer est encore très largement synonyme de mort. Ce sont les plus jeunes qui ont été éduquées dans l'esprit de « combattre le cancer », avec aujourd'hui de solides espoirs de succès.

Quel regard portons-nous sur un être humain se trouvant dans un stade très avancé de la maladie d'Alzheimer, sans nous voiler la face ? Depuis 20 ans, je suis engagée dans une association. Les proches me reconnaissent comme quelqu'un qui est passé par ce à quoi ils sont confrontés au présent. On me demande dans un souffle : « *Combien de temps cela va-t-il durer ?* ». « *Est-ce la peine*

de prolonger ? ». Les interrogations, les témoignages d'une authenticité terrifiante se succèdent. Tel proche demandera : « *Va-t-on imposer une chimiothérapie, une hospitalisation, à cette personne dont on peine à faire la toilette, que je mets une heure à faire manger ?* ».

Examinons maintenant le cas de figure inverse : celui d'un malade atteint d'un cancer, auquel on diagnostique le début de la maladie d'Alzheimer. Son combat de vie vaut-il la peine d'être mené ? Doit-on même parler de vie ou simplement de survie ? Ce sont là des questionnements de proches, et même de médecins. En milieu hospitalier, il incombe à l'oncologue et au neurologue de choisir les armes les moins mauvaises possibles à employer, dans le cas de pathologies cumulées. En effet, comment traiter quelqu'un qui n'exprime plus clairement ses choix ? Il va de soi que l'avis du malade doit systématiquement être recherché. Toutefois, on doit bien admettre que dans nombre de situations, il ne peut non seulement pas le communiquer, mais même pas se forger une idée de ce qui lui arrive et encore moins de ce qui va lui arriver. Avis et choix ne sont pas synonymes. Soigner et guérir ne signifient pas davantage la même chose. Est-il concevable de soigner pour simplement survivre ? Nous approchons là du champ des soins palliatifs. Les unités de soins palliatifs sont aux prises avec les redoutables souffrances des personnes en fin de vie. Lorsqu'elles sont affectées par un profond déficit cognitif, lorsqu'il ne reste plus aucun vocabulaire pour communiquer sa souffrance, il ne demeure plus que le toucher et le regard pour continuer à se parler. Ce sont les seuls média qui demeurent pour dire le désarroi muet, la peur, la douleur, mais aussi l'apaisement d'entendre la musique d'une voix, le bonheur d'une visite, d'un visage souriant qui se penche… Mais sommes-nous tous, familles ET professionnels soignants, capables d'entendre ces autres mots ?

À un titre très personnel, je puis dire que j'ai traversé une expérience significative d'une extrême violence. À la fin, j'accompagnais en parallèle dans deux hôpitaux différents ma mère en fin de vie, son pauvre corps décharné, recroquevillé, transformé par la succession de toutes les étapes de la maladie d'Alzheimer, et mon père lui aussi arrivé au bout de son combat. Il est décédé très rapidement à l'hôpital et l'évolution de son cancer n'explique pas à elle seule la rapidité de son décès. Il n'avait en fait plus de force intérieure pour se battre contre sa propre maladie.

Quand j'étais au chevet de ma mère, je suppliais le Ciel de me la reprendre. On ne pouvait plus rien faire pour elle. Je n'en pouvais plus de partager mes forces entre mes deux parents proches du terme de leur vie. Avec mon père, je pouvais continuer à parler et même à faire semblant de rire. Ma mère avait été brisée par 12 années de maladie. Elle s'était dissoute, si l'on peut dire, dans la maladie d'Alzheimer. Mon père était toujours pourvu de sa raison, de sa personnalité. Il était, même diminué par sa condition de malade, un homme debout. Écartelée entre mes parents, j'ai espéré chaque jour que ma mère s'en aille. Le sort en a décidé autrement et c'est d'abord la main de mon père qui est devenue froide. Il restait encore 8 semaines à vivre à ma mère, et sa main à elle restait chaude. Après le décès de mon père, je n'ai plus eu une seconde le souhait que ma mère disparaisse dans la mort. Je trouvais que j'avais encore bien des choses à lui dire, en tenant sa main et en la regardant dans les yeux. Nous pouvons être parfois bien divisés dans nos cœurs, dans nos projets de soutien de nos proches aimés. Les professionnels du soin doivent garder cette notion à l'esprit lorsqu'ils sont au contact des familles et qu'ils ont parfois de la peine à les comprendre.

L'épreuve fait grandir et la maladie n'est pas toujours uniquement un naufrage, soit. Mais il faut que le temps de l'apaisement soit venu pour pouvoir s'en rendre compte.

Discussion

Edwige Bourstyn
Les cancérologues ne sauraient faire de discrimination. Ils examinent tous les malades qu'on leur amène, fussent-ils aussi atteints de la maladie d'Alzheimer.

Catherine Ollivet
Le filtre des urgences peut être redoutable, c'est même là un euphémisme.

Edwige Bourstyn
Les malades, en cancérologie, ne transitent pas par les urgences (sauf, il est vrai, au stade terminal). Pour des patients très diminués cognitivement, la question du consentement est évidemment problématique. Si l'on ne saurait verser dans l'acharnement, on ne doit pas s'abstenir d'une intervention motivée par le respect de la dignité de la personne. Je songe par exemple à des opérations destinées à éviter qu'une tumeur ne métastase dans tous les organes d'un malade, quand bien même ce dernier est atteint de la maladie d'Alzheimer et se trouve à un état avancé de cette affection.

Catherine Ollivet
Naturellement, il existe des sites d'excellence pour la prise en charge des malades. Il est du reste préférable de les connaître… Au demeurant, le processus d'admission des malades n'est pas un long fleuve tranquille. Il correspond bien plutôt à une série d'épreuves.

Quatrième partie :

Des aides pour le proche

Le proche, l'information et le dossier médical

Roger Mislawski,
médecin coordonnateur, docteur en droit, Saint-Louis Réseau Sein,
Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11.

La délivrance de l'information médicale par les professionnels de santé est encadrée par le droit pénal qui pose des interdits de principe mais qui donne aussi des autorisations valant dérogations. Mentionnons tout d'abord l'article 226-13 du Code pénal, de portée générale qui énonce que la révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état soit par profession est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 € d'amende. Il a de très nombreuses conséquences dans le droit de la santé. Il signifie qu'un proche, qui est un tiers par rapport au patient (quel que soit le lien qui l'unit au patient, familial ou de proximité), ne peut recevoir d'information le concernant. Au regard du Code pénal, le secret lui est opposable. En matière d'information, on peut donc dire qu'en principe le proche n'a aucun droit. Le Code pénal prévoit cependant des dérogations dans son article 226-14 qui dispose que l'article 226-13 n'est pas applicable dans les cas où la loi impose ou autorise la révélation d'un secret.

Le Code de la santé publique fait une synthèse de ces dispositions en particulier dans l'article 1110-4. Ce dernier affirme que toute personne prise en charge dans un établissement de soins a droit au respect de sa vie privée et du secret de l'information le concernant. Ce secret couvre l'ensemble de l'information portée à la connaissance du professionnel de santé en raison de sa fonction, excepté dans les cas de dérogations expressément prévues par la loi. Le code de la santé publique contient justement de nombreuses dérogations qui vont permettre l'information des proches dans certains cas.

Que dire des droits des proches ? Si on les compare à ceux du patient, on les qualifiera de conditionnés. Ce ne sont pas des prérogatives à considérer indépendamment de certaines conditions appréciées dans la personne du patient. En effet, les proches sont censés exercer leurs droits dans l'intérêt du patient, et non en fonction du leur. Disons que ce sont des droits de second rang dont la mise en œuvre dépend de la situation de la personne malade, de son état ou encore de sa volonté.

De quelle manière l'intervention du proche est-elle définie par le droit ? Il faut insister sur un fait ; son droit à l'information est lié en général à l'exercice d'une mission qu'il doit assumer. L'information ne lui est pas donnée pour satisfaire sa curiosité ou pour répondre simplement à ses angoisses (sauf si le patient le souhaite). Le code de la santé publique distingue deux types de missions qui peuvent être exercées par le proche : la participation à la prise de décision médicale, justifiant la levée du secret faisant obstacle à la délivrance de l'information orale et l'action en vue de faire valoir les droits du patient (et éventuellement les siens), qui justifie l'accès au dossier médical.

L'information : une aide à la décision

La possibilité de délivrer une information à un proche dépend de la volonté du patient ou de son état (gravité de sa maladie ou incapacité).

La volonté du patient, exprimée de manière juridiquement valide, consacre le droit du proche à être informé. Cela vaut pour la désignation d'un accompagnant lors de la consultation ou pour celle d'une personne de confiance. Le proche a dans ces circonstances une mission d'assistance à l'égard de la personne malade. Il l'aide à prendre sa décision, à reformuler des questions par exemple où à accomplir des démarches. Etant présent au côté du patient, il reçoit avec lui l'information médicale.

L'article L. 1110-4 CSP, al. 6 dispose qu'en cas de diagnostic ou de pronostic grave le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer ou à faire délivrer sous sa responsabilité ces informations. Notons qu'il ne s'agit pas dans ce cas de délivrer toute l'information mais seulement celle qui sera utile pour aider le patient. L'étendue de l'information peut être délicate à cerner.

Dans différentes circonstances, le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté : il est en état d'incapacité. L'incapacité de fait doit être distinguée de l'incapacité de droit. Considérons le cas d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pour laquelle aucune demande de tutelle n'a été déposée car elle ne vit pas seule. Elle est en incapacité de fait car sa conscience et donc sa capacité de décider sont altérées. L'incapacité de fait n'est pas toujours durable, définitive. Ainsi un patient anesthésié, un patient plongé dans un coma déclenché par un AVC qui va régresser sont en incapacité de fait, mais temporaire. L'incapacité de droit implique que la volonté d'une personne est privée d'effet par une décision de justice (pour la tutelle) ou par la loi (en ce qui concerne le mineur). Alors que la capacité réelle est toujours altérée en cas d'incapacité de fait, il n'en est pas obligatoirement ainsi dans les incapacités de droit. C'est particulièrement net dans la loi du 4 mars 2002 en ce qui concerne le mineur pour lequel on peut noter l'émergence de ce que l'on pourrait désigner comme une « pré-majorité » malgré son statut.

En ce qui concerne les incapacités de fait l'article L. 1111-4 dispose qu'avant toute décision de mettre en œuvre un traitement ou des investigations lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté aucun intervention ne peut être réalisée sauf urgence ou impossibilité sans que la personne de confiance ou la famille ou à défaut un de ses proches n'ait été consulté. Il en est de même avant décision d'arrêt de traitement selon l'article L. 1111-13 qui énonce que lorsqu'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause, est hors d' état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie après avoir respecté la procédure collégiale et consulté la personne de confiance, la famille ou à défaut un de ses proches, le cas échéant les directives anticipées. L'article L. 1111-12 précise que l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical à l'exclusion des directives anticipées.

En cas d'incapacité de droit, le rôle de proche est tenu par le tuteur pour le majeur ou les personnes exerçant l'autorité parentale pour le mineur. Ils reçoivent l'information et participent à la décision sauf dans certains cas en ce qui concerne le mineur où le secret peut leur être opposé. Le mineur comme l'incapable majeur reçoivent une information adaptée à leur discernement.
Le proche dans ces circonstances agit dans l'intérêt et au nom du patient. Il ne s'agit pas pour le proche de donner son opinion, mais de témoigner de ce qu'aurait été la volonté du patient dans les circonstances où il est. Toutefois sa parole n'est pas contraignante. Le médecin ayant en charge le patient est seul responsable de sa décision qui est éclairée par le témoignage du proche et éventuellement la discussion avec l'équipe soignante. En cas de désaccord il peut passer outre aux choix exprimés par le proche.

L'accès au dossier : un moyen de faire valoir des droits

L'accès au dossier est encore plus protégé que l'information orale à l'égard du proche. Les circonstances de mise en jeu du droit d'accès sont donc assez complexes et restrictives.
Si le malade est en incapacité juridique, le tuteur ou le titulaire de l'autorité parentale peuvent avoir accès au dossier du vivant du patient (avec des restrictions éventuelles pour le mineur) comme après sa mort.
En dehors de ce cadre, un tel accès est interdit à tous du vivant du patient (y compris à quelqu'un qui serait explicitement désigné comme personne de confiance du malade). Pour que cet interdit soit levé, il faut le décès du patient et l'absence d'opposition de sa part à la consultation du dossier par un tiers. De plus, la personne requérant la consultation du dossier doit préciser le motif de sa requête. En cette matière, les motifs valides sont limitativement énumérés par la loi (connaître la cause du décès, défendre la mémoire du défunt, fait valoir ses droits). De plus, seuls les ayants droit peuvent bénéficier du droit d'accès.
Pendant quelques années, un certain flou a entouré la définition de l'ayant droit. Au sens large, il s'agit de toute personne détenant un droit né du chef d'un autre. Mais ce n'est pas cette approche qui a été retenue. Un arrêté de 2007 a limité cette catégorie aux seuls héritiers, tels que définis par le Code civil. Peuvent donc avoir accès les parents et le conjoint. La CADA (commission d'accès aux documents administratifs) a rendu un avis en 2007 qui élargit le nombre de personnes qui peuvent avoir accès au dossier ; pour elle un ayant droit est un héritier mais aussi un légataire. Cette décision est importante car les héritiers sont déterminés par la loi et le concubin, comme le partenaire d'un PACS, ne sont pas des héritiers. Par contre en acceptant de donner un droit d'accès aux légataires, la CADA accepte de faire jouer un rôle à la volonté du défunt ce qui est plus conforme à l'esprit du droit de la santé : il lui appartient de désigner un ou plusieurs légataires.

Le droit des proches, l'autonomie de la personne et le principe de bienveillance

Les droits du proche ont été consacrés au nom du principe d'autonomie qui a pris une place importante dans le droit de la santé au détriment du principe de bienveillance qui avait longtemps prévalu en médecine. Le droit a donc envisagé des dispositifs permettant de sauvegarder une volonté individuelle au-delà même du temps où elle peut être efficace. C'est pourquoi les proches sont porte parole de la personne hors d'état d'exprimer sa volonté. Toutefois, au-delà des affirmations de principe on peut se demander à la lecture du la loi du 4 mars 2002 si elle est-elle fidèle au principe d'autonomie ?
Si l'on allait jusqu'au bout de la logique autonomiste, le proche devrait être le représentant du patient et non un simple porte parole. Dans cette éventualité, aucun acte ne pourrait être exécuté sans le consentement du proche. Comme on l'a vu, il n'en est pas ainsi. Le proche est en fait amené à produire une opinion ou à aider à la clarification d'une volonté. Il n'est pas habilité à agir d'une façon qui soit juridiquement contraignante. La faculté de décision du professionnel de santé est préservée ce qui va à l'encontre du principe d'autonomie qui est pourtant juridiquement très simple à mettre en œuvre.
Ce qui signifie que le principe de bienveillance médicale n'a pas été remis en cause par la loi du 4 mars 2002. En effet, le Législateur n'a pas voulu aller jusqu'au bout de la logique de l'autonomie. Il a été arrêté par la considération des conséquences du principe d'autonomie dont il n'a pas souhaité assumer de toute évidence. S'il appartenait au proche de décider et non aux médecins, alors c'est la responsabilité du premier et non celle des seconds qui pourrait être engagée en cas de litige. Même les adversaires les plus acharnés du « pouvoir médical » n'ont pas accepté un tel transfert de responsabilité. Par voie de conséquences, les droits des proches ne leur permettent que de jouer un rôle d'aide à la décision des professionnels de santé. Ce sont encore ces derniers qui déterminent la meilleure solution possible pour chaque malade. Le médecin apparemment est encore investi d'une mission de confiance bien que dans le discours officiel, elle lui soit contestée.

Le proche et la recherche d'information : les ERI (Espace de rencontres et d'information)

Nathalie André,
responsable de l'ERI, CHU Saint-Louis, AP-HP

Les espaces de rencontre et d'information (ERI) ont pu être lancés grâce au soutien de la Ligue contre le Cancer et du laboratoire Sanofi-Aventis. Ces espaces ont pour finalité d'améliorer l'information des patients et de leurs proches, en adéquation avec :
- la demande des malades formulée lors des États Généraux de 1998 ;
- le contenu de la loi du 4 mars 2002 ;
- la mesure 39 du plan cancer appelant à « *rendre le système de prise en charge du cancer transparent et compréhensible pour les patients en développant, au plus près des lieux de vie, les points d'information sur le cancer* ».

On dénombre actuellement 35 ERI en France, le premier ayant été lancé à l'Institut Gustave Roussy, à Villejuif en 2001. L'ERI de l'hôpital Saint-Louis a ouvert en avril 2006.

Chercher à comprendre

Qui vient à l'ERI de l'hôpital Saint Louis ? Une majorité des personnes ayant recours à notre espace sont des malades (près des deux tiers des visiteurs). La proportion de femmes est très élevée : de l'ordre de 80 % des visiteurs. Dans le champ des pathologies cancéreuses, 42 % des visites sont en rapport avec un cancer du sein. Les proches viennent s'informer, seuls ou accompagnés du malade. Aucune prise de rendez-vous n'est requise. La durée du contact est très variable : de 5 minutes à une heure.
Tout d'abord, un proche veut comprendre ce qui se passe. Citons par exemple cette parole : *« Je viens me renseigner sur le cancer de mon amie qui est hospitalisée. On est passé devant l'ERI, je lui ai dit « viens on entre ». Mais elle n'a pas souhaité avoir d'information pour l'instant. Moi par contre, j'en ai besoin pour comprendre ce qui lui arrive. »* On peut encore rapporter le propos de ce conjoint inquiet : *« Ma femme ne veut rien savoir mais moi je me documente tout le temps, elle me dit que je perds mon temps à vouloir tout comprendre. »*
Il peut arriver qu'un proche ait trouvé des informations anxiogènes sur internet. Il souhaite être rassuré en venant à l'ERI. La délivrance d'information doit être adaptée au rythme de chacun. À ce sujet, les ERI délivrent des documents généralistes, accessibles, adaptés pour saisir, par exemple, les différences qui existent entre les types de cancer. Nous renvoyons encore vers des sites internet labellisés, dont les contenus sont validés scientifiquement.
Insistons sur le fait qu'il peut exister des décalages de demande entre le proche et le malade, l'un voulant savoir et l'autre non. Souvent, le proche veut savoir dans le but de faciliter le dialogue avec les médecins, d'agir en médiateur.
La volonté de savoir peut encore se manifester aussi à la suite d'un décès. Il s'agit alors pour le proche d'en élucider les causes.

Le proche, le patient, la famille

Comment se comporter avec une personne malade ? Comment vivre avec ? Faut-il parler de la maladie ou la taire ? Telles sont des questions justifiant la venue à l'ERI. Rapportons ici le propos suivant : *« Quand j'ai su que ma mère avait le cancer du sein, je voulais tout arrêter : mes études, lâcher mon logement pour revenir habiter avec elle. Comme je suis célibataire et au chômage je me suis dis que je pourrais être utile. Ma mère n'était pas d'accord. »* Il appartient au proche de se positionner, en quelque sorte, à chaque stade de la maladie de l'autre. Le dialogue entre parents et enfants est particulièrement difficile. Nous encourageons les proches à verbaliser leurs opinions et leur vécus, avec l'aide des psychologues, des médecins (y compris, et surtout, le médecin traitant, hors du cadre hospitalier) ou encore de l'infirmière scolaire.
C'est bien souvent toute la vie qu'il convient de réorganiser dans un contexte de maladie grave. Entendons par là la vie familiale, la vie professionnelle, etc. Le proche s'interroge alors sur l'opportunité de suspendre son activité et d'opter pour un congé. Autre thème récurrent : on demande comment le malade peut s'alimenter au mieux. Très fréquemment dans le cas d'un cancer, on veut savoir pourquoi il a autant de mal à s'alimenter.
Nous entendons beaucoup de récits de solidarité dans lesquels les collègues, les voisins s'organisent pour entourer et aider le malade. La vie continue, malgré tout. D'ailleurs, comment réapprendre à vivre après un cancer. Les choses sont-elles aussi simples que ce que ce proche d'une malade suggère en affirmant : « *Son traitement est terminé, elle a juste des comprimés pendant 5 ans. Il faut qu'elle reprenne une vie normale, qu'elle sorte de la maladie ! ».* Un autre témoignage mérite d'être rapporté, typique des problèmes qui sont de nature à se poser : *« Ma sœur qui habite à côté de ma mère malade continue à lui laisser ses 2 petits enfants tous les mercredis. Elle ne veut rien savoir sur la fatigue de ma mère qui a pourtant 76 ans, qui a pourtant besoin de se reposer. Elle dit qu'il faut faire comme avant, la remuer. Ma mère n'ose pas lui dire non. Ma sœur fait comme s'il ne s'était rien passé. »*
Il a déjà été souligné précédemment que l'on aurait tort de banaliser l'hormonothérapie, dans le traitement du cancer du sein. Son retentissement sur la vie de la patiente est certain. Indirectement, ses proches sont naturellement aussi affectés.
Bien des proches ont à réaliser que la vie ne reprend pas son cours automatiquement. Une fatigue psychique peut encore perdurer chez le malade. Ce dernier peut éprouver des difficultés à se resocialiser.

Rompre l'isolement psychologique

Le soutien psychologique du proche est de toute première importance. Au besoin, on doit savoir l'orienter vers des groupes de parole, des groupes d'aide aux endeuillés ou encore vers une association. Il n'est pas rare que le proche autocensure une demande d'aide psychologique. Après tout, ce n'est pas lui qui est malade. Il peut encore arriver qu'il décide de s'orienter vers l'engagement associatif ou le bénévolat.

La principale ressource que représente un ERI réside dans l'écoute offerte. Cette écoute nous a permis de recueillir d'innombrables témoignages concrets. Rapportons en quelques uns.

Le premier est celui d'un mari plongé dans la perplexité : « *Depuis que ma femme est malade, on ne se parle plus du tout. Avant c'était déjà difficile à cause de notre fille handicapée. Maintenant, on ne se parle que par accident. Je communique par post-it ; ça m'a fait du bien de vous parler.* »

Le deuxième est celui d'une mère : *« je n'en peux plus, il faut que je tienne, il faut tenir jusqu'au bout (…) Bon je remonte voir ma fille, les batteries sont rechargées, je file. »*

Le troisième est celui d'un mari désemparé : *« Je viens vous parler, ma femme a eu un cancer du sein il y a un an environ. Depuis, nous sommes tous tristes à la maison. Ma femme n'est plus comme avant. Elle ne rit plus… Notre relation a changé, je n'ai plus le droit de voir le corps de ma femme, elle cache tout. Il n'y a plus de relation entre nous. Elle attend sa reconstruction avec impatience. Elle vient pour ça aujourd'hui, je l'accompagne. Peut-être qu'une fois le sein refait, elle va retrouver sa féminité d'avant et que je pourrais la regarder à nouveau. »*

Le dernier est encore celui d'un mari confronté à un changement radical dans sa vie de couple, changement induit par le cancer : *« La maladie de ma femme c'est dur pour moi. Il faut dire qu'elle a fait le choix de ne pas en parler. Personne n'est au courant autour de nous : famille, amis. Ses collègues ont peut-être deviné mais ça n'a pas été dit de sa part. Elle travaille dans la santé, elle a dû au total s'arrêter un mois maxi. J'ai dû porter moi-même le secret. Je n'ai rien pu partager. On s'est isolé à cause de tout ça, plus de dîner, plus de moments avec les amis. »*

L'ERI de l'Hôpital Saint Louis tient à offrir à ses visiteurs une documentation de qualité (guides thématiques pour comprendre les maladies et les traitements, plaquettes associatives, adresses des sites internet référencés) afin de répondre à leur demande d'information. Nous sommes encore impliqués dans des réunions d'échange et de débat. Enfin, l'une de nos tâches – non la moindre – consiste à servir d'interface entre malades, proches et équipes soignantes. C'est au sens large qu'il faut entendre notre action de médiation, puisqu'il nous arrive aussi d'être en contact avec les associations ou des partenaires extérieurs (Accueil cancer de la ville de Paris, représentants de professionnels de santé, réseaux de soins…).

Si on devait retenir une seule chose des ERI, il faudrait avoir à l'esprit que ce sont des lieux d'écoute, de recueil de la parole, dans un cadre anonyme où l'on ne demande jamais l'identité de ceux qui viennent s'y exprimer.

Discussion

Edwige Bourstyn

Soulignons que l'ERI de l'Hôpital Saint Louis a conquis sa place dans notre institution, en gagnant progressivement la confiance des soignants, des personnels paramédicaux et bien entendu des malades et de leurs proches. Les ERI sont d'abord des espaces à faire vivre et ils reflètent la personnalité de ceux qui les animent.

Une participante

Comment orientez-vous proches et malades dans la jungle associative ? De nombreuses organisations existent, plus ou moins ramifiées et crédibles.

Nathalie André

Une quarantaine d'associations sont liées à notre hôpital par des conventions. C'est avec ces dernières que nous avons des liens. Nous savons naturellement comment les interpeller. On peut parler de filtre de labellisation au sens où des personnes, dans notre établissement de soins, veillent au conventionnement. C'est une démarche partenariale rigoureuse qui est déclinée.

Edwige Bourstyn

Insistons sur le fait que l'ERI de l'hôpital Saint Louis est très spécialisé dans le domaine du cancer du sein.

Les demandes du proche en médecine de ville

Bernadette Carcopino,
gynécologue libérale, présidente de Saint-Louis Réseau Sein

Mon propos est celui d'une gynécologue de ville et je me limiterai aux problèmes soulevés par le cancer du sein. Le médecin de ville tisse patiemment des relations de confiance et dans sa consultation se succèdent souvent des parentes, des collègues, des amies de patientes qu'il a eu l'occasion de suivre pour différentes pathologies. La survenue d'un cancer du sein chez une de ces femmes amène l'entourage à poser des questions à chaque étape du diagnostic, du traitement et de la surveillance sans compter les interrogations que fait naître la génétique. Ce sont ces différents questionnements que nous allons aborder tels qu'ils apparaissent au fil du temps et des consultations.

L'annonce

Juste après l'annonce, le médecin est confronté à de multiples requêtes relatives à la gravité du cancer diagnostiqué. Il entend notamment : « *Croyez-vous qu'elle va s'en sortir ?* » ou « *Qu'a-t-elle fait pour avoir ce cancer, il n'y en a jamais eu dans la famille* », ou encore : « *Ma sœur a un cancer, moi aussi j'ai peur maintenant* ». Aucun médecin ne saurait masquer la gravité potentielle d'un état cancéreux. Il ne peut qu'aider le proche à cerner la maladie, à la comprendre ; « *C'est quoi un cancer ?* » est une question qui n'est pas rare. Avant tout, le médecin s'efforce de calmer l'angoisse exprimée face à ce qui est inconnu, tant pour la patiente que pour le proche.

Ne pas se tromper d'ennemi

Les familles déjà frappées par le cancer du sein sont méfiantes en raison du précédent auquel elles ont été confrontées. Elles connaissent le poids de la génétique, l'importance du dépistage et du diagnostic précoce. La prédisposition familiale peut nourrir aussi un sentiment de révolte (« *Elle était suivie régulièrement, pourtant elle a maintenant elle aussi le cancer ; ça n'a servi à rien* »).
Il importe de détourner les proches de la tentation de culpabiliser la malade. Elle ne ferait que renforcer sa détresse et miner les rapports familiaux. Lorsque le cancer est diagnostiqué, il n'y a plus lieu de regretter, de se tourner vers le passé et de se demander ce que l'on aurait dû faire avant. Il arrive que la qualité du suivi soit mise en cause : « *Êtes-vous certaine qu'il n'y avait rien l'année dernière ?* », « *Comment cela est-il arrivé si vite ?* ». Bien que cela puisse surprendre, il faut rappeler qu'un cancer peut se manifester de manière spectaculaire, très vite. Mais il peut aussi arriver aux médecins de ne pas le déceler du premier coup et les proches comme la patiente en ont parfois bien conscience.
L'ennemi, c'est la maladie et non la personne qui en est porteuse. Rien ne sert de se focaliser sur le pourquoi et le comment du cancer ; « *C'est de sa faute : elle ne voulait pas faire de mammographie* », « *Elle n'en fait qu'à sa tête* », ai-je entendu dire plus d'une fois. Le reproche est inutile et stérile.
Il importe d'accompagner la malade du mieux que nous le pouvons, parfois contre certains attachements pour le moins envahissants et intrusifs : la prise de distance et le silence sont tout aussi dangereux que l'excès d'explication. Ne parlons même pas de la mise en accusation de la malade, le cancer pouvant servir parfois de prétexte : « *Rendez-vous compte de ce qu'elle me fait avec ce cancer ; comme si nous n'avions pas assez de soucis par ailleurs !* ». Il n'appartient pas au médecin d'arbitrer ou de trancher ces conflits. Sa mission consiste à soigner quelles que soient les circonstances et il faut compter avec le proche.

Le traitement

Dans le choix du lieu du traitement anticancéreux, la préconisation du médecin est le plus souvent suivie. L'exposé précédent de Marisol Nodé-Langlois a bien souligné le fait que la décision de traitement est partagée entre la malade et son médecin. C'est ainsi que les choses se passent souvent. Parfois, on doit tenir compte de l'avis de l'entourage de la malade. Ainsi, la mère ou l'amie de la patiente peut recommander tel hôpital, tel centre spécialisé, etc. La décision de la patiente peut donc être influencée et la confiance dans le gynécologue de ville risque d'en être affectée. L'entourage au sein duquel les opinions sont parfois contradictoires peut déstabiliser la patiente confrontée à de multiples interrogations parfois douloureuses. Les questions sont nombreuses à ce stade ; pourquoi se voit-elle prescrire telle chimiothérapie et non telle autre dont une connaissance a bénéficié ? La mastectomie est-elle nécessaire ? Pourquoi les médecins disent qu'il faut retirer des ganglions ? Que signifie la prescription d'une hormonothérapie de longue durée ?
Face à ces questions, il s'agit pour le médecin de faire le point sur l'état des connaissances, mais aussi de préciser que les décisions médicales ne sont pas prises n'importe comment, qu'il existe des standards de traitement et que les choix les plus lourds de conséquences sont effectués non par une personne isolée mais dans un cadre délibératif (réunion de concertation pluridisciplinaire).

La souffrance des proches

Il peut arriver que le désarroi des uns et des autres soit intense, lorsque la vie de la femme va se trouver durablement transformée ou qu'elle ne pourra reprendre son emploi antérieur : le cancer va modifier, altérer toutes les relations. Le proche vient parfois chercher conseil lorsqu'il avoue « *Je ne sais comment l'aider* ». Il veut être utile, accompagner mais la situation lui échappe, il lui semble qu'il ne peut plus manifester son attachement à la personne malade. La frustration des proches peut être très forte, mais pour une raison opposée lorsqu'ils estiment que tout est ramené au cancer et qu'on les oublie ; le cancer est alors comparable a un intrus qui a tout bouleversé. Ailleurs, la femme qui en souffre peut choisir de tout taire, de se renfermer sur elle-même. On entend alors l'entourage dire qu'elle « n'est plus la même ». Des relations, jusque-là privilégiées, s'interrompent. Lorsque la détresse ou la solitude d'un proche est confiée à un médecin, ce dernier doit prendre la peine de l'écouter.
Il peut encore arriver qu'une personne de l'entourage de la malade tente de faire jouer au médecin un rôle d'intermédiaire « *Docteur, il faut lui dire…* ». Il arrive que

la patiente soit à mille lieues de discerner la souffrance à l'œuvre, autour d'elle. La souffrance des proches explique dans bien des circonstances leur épuisement qui peut se manifester par un conflit grave ou aboutir à l'abandon de la malade.
La relation avec les proches ne s'arrête pas toujours au décès de la patiente. Après un décès, les proches de la personne défunte ont très souvent besoin d'échanger. Parfois il ne s'agit que d'évoquer son souvenir : « *Vous rappelez vous comme elle était active, gentille, attentive, intelligente ?* ». Certaines manifestations affectives peuvent paraître quelque peu déroutantes ou saugrenues. Il arrivera ainsi que le médecin se voie offrir un petit objet ayant appartenu à la défunte. Des questions essentielles n'en sont pas moins formulées par ses proches : « *Pourquoi est-elle morte alors qu'elle a tant lutté ?* », « *A-t-on tout essayé ?* », « *Aurait-elle eu de meilleures chances ailleurs ?* ». La blessure extrême laissée par le départ de quelqu'un peut être scénarisée de bien des manières.

L'épée de Damoclès du risque génétique

Dans la consultation du gynécologue de ville, il est bien souvent question du risque génétique. Lorsque le risque familial est avéré, il existe deux voies : celle d'en débattre ou bien de le reléguer comme un tabou. Parmi les proches d'une femme très exposée, on trouvera des personnes informées des tenants et aboutissants d'un risque génétique, ou à l'inverse des personnes frustrées par le silence derrière lequel se retranche la principale intéressée. Il peut arriver que le médecin soit pris à témoin. Le risque génétique peut aller jusqu'à devenir une source de conflits majeurs dans une famille. Une de mes patientes s'est sentie agressée par sa mère lorsqu'elle lui a révélé la découverte d'une prédisposition familiale et lui a proposé un dépistage. Il faut noter qu'en plus de ce risque de cancer, la patiente était atteinte d'un syndrome de Turner source de stérilité : « *Elle m'a déjà fait un cadeau empoisonné, alors qu'elle garde son cancer ! Moi je ne veux pas savoir et c'est mon droit. Une anomalie génétique ça suffit !* ».
En désespoir de cause, il peut être requis du médecin de ville qu'il tranche un désaccord. Insistons, à ce propos, sur le fait que le médecin n'a qu'un rôle ponctuel d'animation d'une discussion associant de leur plein gré des membres d'une même famille, afin d'échanger de manière ouverte et réfléchie. En aucune façon, il ne lui appartient de violer des tabous.
Pointer une femme comme présentant un risque génétique élevé (par exemple lié au gène BRCA1) peut avoir de grandes conséquences, tout particulièrement sur le plan psychologique. Pour la personne directement en cause, la violence du dévoilement d'une prédisposition à une affection très grave peut être considérable. Les proches ressentent souvent les choses différemment. Ceux qui sont demandeurs d'information comprennent mal la préférence pour l'interdit au sein de la famille. Le médecin ne peut en aucune façon imposer une démarche. Il ne peut agir que sur la base d'un accord entre parties. Mais tout cela évolue au fil du temps ; il faut laisser évoluer, attendre. Les attitudes changent.
Fondamentalement, la médecine de ville s'appuie sur une relation de confiance, de proximité avec les patients. L'information dont disposent les médecins traitants fait de ces derniers des proches assez particuliers, qu'ils le veuillent ou non. En tout état de cause, leur mission de soin ne peut être exercée que dans le respect de chacun patients et proches.

Discussion

Une participante
Vous arrive-t-il de recueillir les paroles de proches parvenus à un état d'épuisement total ?

Bernadette Carcopino
Cela arrive effectivement. Au besoin, on peut orienter une personne vers un psychologue. Il est très rare qu'un proche de malade s'adresse à nous sans que nous le connaissions. Je n'ai guère souvenir que d'un cas. La relation de soin propre à la médecine de ville s'inscrit dans une longue durée. Un cancérologue spécialiste hospitalier découvre une personne avec son cancer. Nous, praticiens de ville, sommes déjà de longue date dans son intimité lorsqu'on découvre le cancer.

Une participante
Quelle attitude adopter face aux questions de la famille, des voisines, des collègues qui veulent s'enquérir de ce qui arrive à une patiente ?

Bernadette Carcopino
On doit opposer le secret médical et s'en tenir à des généralités ne dévoilant absolument rien. Il en va de même pour toutes les questions médicales comme par exemple celles relatives à la stérilité ou à la contraception.

Conclusion

Norbert Amsellem,
responsable du département « sciences humaines et sociales, épidémiologie, santé publique » INCa.

Que retenir succinctement des analyses et points de vue qui ont été exposés ? Considérons d'abord toute l'importance du thème des proches. Le soutien de l'Institut National du Cancer à la présente journée atteste de la reconnaissance de cette importance. Dès sa création en 2005, l'Institut a souhaité initier une réflexion en sciences sociales relative aux difficultés rencontrées par les proches des malades atteints d'un cancer. Sept équipes de recherche travaillent ainsi, depuis 2007, sur cette problématique.

Nos débats aujourd'hui ont mis en lumière la pluralité existant sous la figure « du » proche, selon les statuts familiaux par exemple, mais aussi selon les trajectoires de maladie. Sur un plan juridique, le mode de désignation du proche est quelque chose d'essentiel, par-delà la complexité des rapports interindividuels. Le droit peut avoir toutefois tendance à figer, à institutionnaliser le proche.

Nécessairement, nous avons affaire à une réalité sociale évolutive. On peut appréhender et interroger le rôle de proche sous l'angle de sa normativité. Mais il convient aussi de mettre en lumière et de documenter les rôles sociaux concrets, effectifs, endossés par les proches de malades. La reconnaissance de ces derniers (juridique, institutionnelle, etc.) constitue alors un enjeu majeur.

Ajoutons qu'il a été longuement question de l'évolutivité du proche. Son engagement et son rôle sont à comprendre dans une dynamique sociale et une chronologie personnelle et interpersonnelle. La notion de durée s'est avérée centrale, dans bon nombre d'exposés. Il s'agit de saisir des temps forts, des points de rupture, des moments d'une trajectoire, tant dans la relation thérapeutique que dans les rapports qui lient un malade à « son » proche. Ce qui lie les individus entre eux est instable, à facettes multiples.

Enfin, le proche n'est pas sans rencontrer des difficultés et manifester des besoins. Il doit être aidé. Nous percevons l'émergence de demandes d'aide multiformes. Comment reconnaître et aider le proche dans notre société ? La question demeure ouverte.

LES PROCHES
DE LA PERSONNE
atteinte d'un cancer

Le proche de la personne malade a une place de mieux en mieux reconnue par la société sans pour autant qu'elle soit toujours bien définie. Aussi a-t-il semblé utile de tenter de cerner ce nouvel acteur du monde de la santé lors d'un colloque organisé par Saint-Louis réseau sein et l'Espace éthique de l'AP-HP le 5 juin 2009.

Ce colloque a rassemblé professionnels de santé, philosophes, patients, associations et juriste dont les différentes approches ont mis en lumière la richesse et la complexité des questions qui se nouent autour de la personne du proche.

CE COLLOQUE A BÉNÉFICIÉ DU SOUTIEN INSTITUTIONNEL DU LABORATOIRE SANOFI-AVENTIS.

Création : www.comquest.lu