

BULLETIN ÉDITÉ PAR LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

AVIS N° 27

La parole de l'autre : de la neutralité de l'interprétation

TRIBUNE

*Prédispositions
Génétiques*

**Prédispositions
généétiques :
a-t-on le droit de ne pas
vouloir savoir ?**

ÉDITORIAL



SEBASTIEN SALOM COMIS

Axel Kahn,
président du Comité éthique et cancer

Renouvellement du Comité éthique et cancer

Le Comité éthique et cancer a été installé sous ma présidence le 19 septembre 2008 en présence de madame Roselyne Bachelot, ministre de la Santé et des Sports, et du professeur Francis Larra, alors président de la Ligue nationale contre le cancer et aujourd'hui vice-président du comité. Il succédait au groupe de réflexion sur l'éthique auquel la Ligue avait demandé de se pencher sur cette dimension essentielle de la lutte contre les cancers du point de vue des malades, de leurs familles, des soignants, des chercheurs et des militants associatifs. Durant les six dernières années, le Comité éthique et cancer a connu une riche activité de réflexion et de réponses aux saisines diverses dont le bulletin *Éthique et cancer* qui paraît trois fois par an et le site internet éponyme ont fidèlement rendu compte. L'importance des sujets abordés et le retentissement de nos travaux ont rendu souhaitable un renforcement du Comité éthique et cancer et de ses moyens de communication. Le journal a été modifié et considérablement amélioré il y a six mois déjà ; il tire à onze mille exemplaires et est largement diffusé dans les Comités départementaux de la Ligue, les services de cancérologie et de soins palliatifs, les instances de discussions éthiques... Le site internet sera lui aussi totalement refondu dans les mois qui viennent pour gagner en visibilité et convivialité ; il devrait devenir un authentique outil interactif de diffusion des travaux du comité et de dialogue avec toutes les personnes impliquées dans la lutte contre les cancers.

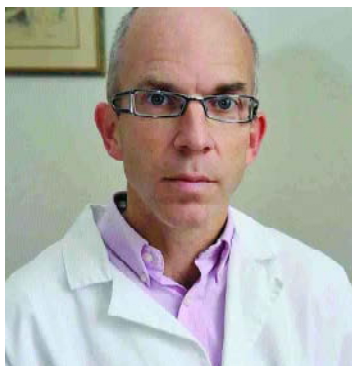
En parallèle avec ces changements, le Comité éthique et cancer lui-même connaît un nouveau départ de manière à présenter un visage à la hauteur de ses responsabilités croissantes. Le règlement intérieur a été réécrit pour mieux se conformer aux standards des instances de même type. Il prévoit que la composition se répartit en deux collèges : l'un de vingt-quatre membres est constitué de personnes qualifiées dans le champ des soins, de la recherche, des lois et règlements, des sciences humaines et sociales et de l'éthique ; l'autre de cinq membres réunit des représentants *intuitu personae* des malades. Le règlement dont chacun peut prendre connaissance par l'intermédiaire du site internet rappelle les missions du Comité éthique et cancer et prévoit en détail les conditions des saisines, de leur étude et la nature des réponses envoyées à leurs auteurs. Après complétion de la nouvelle rédaction de ce texte, le Comité a élu ses nouveaux membres et a mis fin à ses travaux pour renaître aussitôt de ses cendres dans sa composition ainsi redéfinie. La première tâche de l'assemblée renouvelée a été d'élire son nouveau président. Elle m'a fait l'honneur de me confier un nouveau mandat si bien que j'aurai l'occasion de vous informer encore de la vie du Comité éthique et cancer alors qu'il aborde une nouvelle période de son fonctionnement, ambitieuse et passionnante. Je profite de cet éditorial pour souhaiter à chacune et à chacun d'entre vous une excellente année 2015. ●

SOMMAIRE

P. 4 ENTRETIEN

• Dr VINCENT MOREL

Rédiger ses directives anticipées,
un cas de conscience ?



POURQUOI ET COMMENT SAISIR LE COMITÉ

Le Comité éthique
et cancer est un organe
de recours consultatif
pouvant être saisi
à tout moment,
par toute personne
et tout organisme
sur toute question
légitime en relation
avec la pathologie
cancéreuse.



P. 7 FOCUS

• AXEL KAHN

Quelles réponses apporter face au refus
de soins motivé par une appartenance
confessionnelle ?

SUR LE SITE

www.ethique-cancer.net

PAR COURRIEL :

ethique@ligue-cancer.net

3

P. 8 TRIBUNE

• PATRICK GAUDRAY

Prédispositions génétiques : a-t-on le
droit de ne pas vouloir savoir ?



P. 12 AVIS

• AVIS N° 27

du 16 décembre 2014

La parole de l'autre : de la neutralité
de l'interprétation



14 rue Covisart 75013 Paris tél. : 01 53 55 25 08
courriel : ethique@ligue-cancer.net

www.ethique-cancer.net

directeurs de la publication :

Axel Kahn et Jacqueline Godet

directeur de la rédaction : Christophe Leroux

rédacteur en chef : Laurent Pointier

rédacteur des avis : Franck Fontenay

design graphique : Jean-Pierre Renard

impression : Imprimerie de Compiègne

2 avenue Berthelot - Zac des Mercières - BP 60524

60205 Compiègne Cedex

Ce numéro a été tiré à

10 500 exemplaires

ISSN N° : 2258-1790

Photo de couverture :

Sébastien Salom Gomis



ABONNEMENT GRATUIT

au bulletin Éthique et Cancer sur
www.ethique-cancer.net

Rédiger ses directives anticipées, un cas de conscience ?

ENTRETIEN

• Dr Vincent Morel, président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)



« Si je me trouve hors d'état d'exprimer ma volonté à la suite d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause, je souhaite que l'on soulage efficacement mes souffrances, même si cela pourrait avoir pour effet secondaire d'abrégé ma vie. Elle est l'expression de ma libre et dernière volonté. » Il suffit de quelques phrases, datées et signées pour entériner ses propres directives anticipées dans le cas où nous serions un jour hors d'état d'exprimer notre volonté. Mais est-ce si simple ? En effet, au-delà d'un manque cruel d'information et de communication sur les directives anticipées, comment projeter sa propre fin de vie ?

rédige simplement sur un papier en le datant et en le signant. En les consultant, c'est l'assurance pour le médecin de pouvoir agir en concordance et en conformité avec les souhaits du patient.

É & C : *Qu'est-ce qui a motivé l'inscription des directives anticipées au sein de cette loi : une protection contre l'acharnement thérapeutique ? La revendication d'une mort digne ? Une reconnaissance de l'autonomie du patient ?*

V. M. : Pour ma part, je crois que c'est l'association du refus de l'acharnement thérapeutique et de la reconnaissance de l'autonomie du patient. Les deux sont liés. Le législateur a clairement dit qu'il fallait déjà refuser tout acharnement thérapeutique pour ensuite réfléchir à la manière de mettre en œuvre concrètement le refus de celui-ci à la fois dans le cas où la personne malade

peut s'exprimer et dans le cas où elle n'est plus en mesure de le faire. La volonté du législateur c'est que la personne malade doit être et rester au cœur des décisions. Quand elle peut s'exprimer c'est simple, lorsque qu'elle ne peut pas s'exprimer, le législateur offre tous les moyens pour que la parole de la personne malade soit entendue, écoutée et suivie d'effets. Il faut avoir à l'esprit que ces moyens que sont les directives anticipées, la personne de confiance et la procédure collégiale conduisent à recueillir l'avis de la personne malade. Quant à la revendication d'une mort digne, c'est le principe qui a guidé l'ensemble de la loi Léonetti. Elle est présente autant dans le refus de l'acharnement thérapeutique que dans l'obligation de soulager et d'écouter le malade ou de mettre en œuvre des soins palliatifs. Et les directives anticipées sont aussi un des éléments constitutifs d'une mort digne.

Éthique & Cancer : *Pouvez-vous définir ce que sont les directives anticipées contenues dans la loi du 22 avril 2005 dite loi Léonetti ?*

Vincent Morel : Les directives anticipées consistent à pouvoir écrire ce que l'on souhaite pour le jour où on ne serait plus en capacité de s'exprimer et où on serait dans une situation que l'on ne souhaite pas. Elles disent notamment par écrit ce que l'on veut concernant le refus de l'acharnement thérapeutique. On les

É & C : *Justement quel est le rôle de la personne de confiance ?*

V. M. : La personne de confiance est la personne qui va devoir parler au nom de la personne malade. Elle ne doit pas dire ce qu'elle pense. C'est un porte-parole de la personne qui ne peut plus dire, c'est un exercice très difficile et très responsabilisant. Cependant, elle va pouvoir très probablement traduire avec plus de sensibilité et de nuances l'écrit des directives anticipées. Elle est consultée mais elle n'est pas engagée par celles-ci. L'idéal c'est que les deux concordent. Il n'en reste pas moins que dans l'esprit du législateur, ce sont les directives anticipées qui priment.

É & C : *Parmi les craintes partagées par les Français, il y a celle de ne pas mourir dignement. Peut-on assurer à la personne malade que ses directives anticipées seront respectées ?*

V. M. : Il faudrait sûrement modifier la loi en précisant que les directives anticipées s'imposent au médecin. Il est donc nécessaire de rendre les directives anticipées plus contraignantes mais en ayant à l'esprit qu'il faut laisser au médecin l'opportunité de ne pas les suivre dans l'intérêt absolu du malade. Il ne s'agit pas ici de ne pas écouter la personne malade mais simplement de lui dire que ce qu'elle a pu écrire à un moment donné ne correspond pas à la situation du moment. Ce qui permettrait au médecin, en toute conscience, de ne pas les suivre. Mais si tel est le cas, ce non-suivi des directives anticipées doit être précédé d'une décision collégiale et non pas d'une décision personnelle et unilatérale du médecin.

É & C : *Au cours d'une prise en charge en soins palliatifs, quels sens donner aux directives anticipées quand on sait que la personne malade aura tout-tout le désir de mourir et celui de vivre ? Comment doit procéder le corps médical ?*

V. M. : C'est justement ici qu'il va falloir coécrire les directives anticipées, c'est le rôle du médecin que de devoir accompagner la personne malade dans la rédaction de celles-ci. Plus encore, il va falloir accompagner son ambivalence. L'écriture des directives anticipées n'est pas anodine parce qu'elle engage totalement. Elle prend également du temps parce qu'elle nécessite pour la personne malade d'envisager les situations qui peuvent survenir et de parvenir à se projeter dans cet avenir. Je prends un exemple concret : je dois évoquer avec une personne malade ses directives anticipées or elle me rétorque que c'est trop tôt pour l'instant parce que le fait de les écrire avec elle anticipe une situation qu'elle redoute. L'élément fondamental des directives anticipées c'est qu'elles doivent favoriser une discussion entre l'équipe soignante et la personne malade pour envisager l'avenir incertain. Elles doivent se baser sur un principe de confiance.

É & C : *En définitive et dans l'idéal, selon vous, qui doit décider ?*

V. M. : La personne qui doit décider c'est la personne malade. Mais dans le cadre de la rédaction des directives anticipées, parce qu'on va justement devoir aborder des éléments techniques, il faut que la personne malade soit assistée dans l'écriture par un professionnel de santé. Ce qui n'est pas toujours le cas aujourd'hui et ce qui est pourtant, à mon avis, la garantie que ce qui va être écrit sera parfaitement compréhensible par le médecin et participera de ce fait à la bonne application des directives anticipées. Pour ma part, je plaide pour que les directives anticipées soient un acte médical intégré dans le cadre de la classification des actes médicaux. Ce qui permettrait à toute personne, malade ou non, d'aller voir son médecin traitant pour les évoquer avec lui. Dans ce cas-là, cette consultation serait alors remboursable. J'évoque aussi bien le cas de

personnes non malades parce que les directives anticipées peuvent s'apparenter à de la médecine préventive ce qui peut paraître paradoxal puisqu'on va justement parler de la mort. Mais il s'agit ici de prévenir des situations difficiles.

É & C : *Comment s'assurer que dans la rédaction de ses directives anticipées la personne malade a consenti de manière libre et éclairée ? En effet a-t-on raisonnablement les moyens d'évaluer les compétences cognitives et psychologiques d'une personne malade ?*

V. M. : Il me semble indéniable que le patient a toujours à exprimer quelque chose. Et ce n'est pas parce qu'il aurait des troubles cognitifs ou des difficultés de compréhension qu'il ne peut pas dire quelque chose de ce qu'il veut ou de ce qu'il ne veut pas. Il est évident que les personnes qui sont en capacité d'élaborer un peu leur avenir vont être en mesure de mieux anticiper. Mais supposons le cas d'une personne handicapée et qui éprouve des difficultés à élaborer, elle va pouvoir dire ce qu'elle veut et ce qu'elle ne veut pas, notamment sa volonté de ne pas souffrir. Même chose pour une personne atteinte de troubles cognitifs qui ne pourra, certes, pas aller jusqu'à la rédaction de directives anticipées mais sera dans la capacité de dire ce qu'elle perçoit. Enfin, et c'est important de le mentionner, une personne sous tutelle ne peut pas rédiger de directives anticipées, c'est inscrit dans le droit, mais elle doit néanmoins pouvoir être entendue dans ce qu'elle souhaite.

É & C : *Il suffit de quelques phrases, datées et signées pour entériner ses directives anticipées dans le cas où nous serions un jour hors d'état d'exprimer notre volonté. Mais est-ce si simple ? En effet, peut-on réellement anticiper et envisager ce que l'on ne veut pas imaginer ?*

Rédiger ses directives anticipées, un cas de conscience ?

• • • • **V. M.** : Ce n'est effectivement pas aussi simple que ce que l'on voudrait bien croire. Pour les avoir moi-même rédigées il y a peu, j'ai vécu le moment où on les signe. C'est un moment particulier parce qu'on prend conscience que notre écriture du moment peut s'avérer définitive. En effet, le jour où je serai en incapacité de m'exprimer, ce que j'aurai écrit sera définitif. L'idée d'acter le futur n'est pas chose facile. Pour pouvoir le faire, il faut être en mesure de se projeter dans un accident que je n'ai absolument pas envie d'avoir et de se dire une fois que j'ai écrit ceci, je m'y sou mets. Une des difficultés à laquelle on fait face au moment de les rédiger, c'est d'être en mesure de rédiger techniquement nos souhaits. Mais là où j'ai vu un avantage extrêmement important, ce n'est pas finalement pour moi, c'est pour mon entourage qui ce jour-là n'aura pas à décider. Ce qui m'incline à penser que les directives anticipées c'est aussi pour épargner les autres. C'est certes difficile pour soi mais on épargne aux autres de faire un choix en notre nom. Si Vincent Lambert avait rédigé ses directives anticipées, on aurait probablement évité de rajouter au drame humain, un drame familial.

É & C : *Si les Français plébiscitent le droit à mourir dignement et sans souffrance, ils ne sont que 2% contre 10% chez les Allemands à avoir rédigé leurs directives anticipées. Quelles peuvent en être les raisons ?*

V. M. : Les Français demandent

également la dépénalisation de l'euthanasie et quand on leur en demande la raison première, c'est la crainte de l'acharnement thérapeutique. Or il existe justement une loi qui date de 2005 qui nous préserve de l'acharnement thérapeutique. Ça montre bien une méconnaissance des dispositifs par les citoyens mais il faudrait également que les professionnels de santé les connaissent parfaitement pour être capable de les expliquer, ce qui n'est pas encore le cas. Il faut accompagner les personnes dans la rédaction des directives anticipées, notamment en cancérologie. Un autre exemple, le personnel des EHPAD devrait s'assurer que les personnes âgées accueillies en leur sein aient bien rédigé leurs directives anticipées et si tel n'est pas le cas, les accompagner dans la rédaction de celles-ci.

É & C : *Quelles influences de la part notamment de l'entourage peut subir la personne qui rédige ses directives anticipées ?*

V. M. : La personne malade est en permanence au cœur de multiples influences et chacun de sa place respective peut avoir une influence dont il doit avoir conscience. Forcément l'entourage est concerné mais au-delà, il y a les soignants qui sont impliqués, ne serait-ce que par la façon dont ces derniers vont présenter les directives anticipées, en évoquant les limitations de soins, le refus de l'acharnement thérapeutique, voire de la mise place d'une sédation. Toutes ces évocations peuvent influencer la rédaction des directives anticipées. Dans ces conditions, il est impératif de conserver au patient sa sphère d'autonomie. C'est un vrai engagement éthique.

É & C : *Comment projeter les conditions de notre propre mort sans tenir compte des éventuels*

progrès de la médecine et de l'évolution de certaines thérapeutiques ?

V. M. : Les directives anticipées sont liées à la difficulté des écrits et à la légalité de leurs durées. Or il se peut que la situation scientifique ait changé dans 5 ou 10 ans, il se peut aussi que l'on n'ait pas prévu parfaitement la situation, il se peut également que l'on n'ait pas parfaitement écrit ses directives anticipées comme il le faudrait. Cela pourrait s'avérer, dans certaines situations, finalement délétère vis-à-vis de la volonté même de la personne malade. Il y a deux cas de figure dans les directives anticipées. Il y a celles rédigées très longtemps à l'avance sans savoir ce qui peut arriver, notamment en cas d'accident et si jamais la personne est plongée dans un coma qui se prolonge et ne souhaite pas, par exemple, poursuivre les soins de façon déraisonnable. Dans ce cas-là, les directives anticipées devront être vues avec d'autant plus d'attention que leur rédaction s'est réalisée dans un contexte de bonne santé. Et il y a l'autre situation de directives anticipées où la personne malade sait ce qui peut lui arriver et qui consigne clairement ses préférences en fonction de la situation. Alors, les directives anticipées, le plus souvent rédigées avec le médecin traitant, s'appliqueront forcément parce qu'elles seront parfaitement en phase avec la situation vécue. Quant à savoir s'il est possible de projeter les conditions de notre propre mort, je répondrais que c'est impossible ! L'homme, en bonne santé, a cette particularité de se croire immortel avec quand même au fond de lui la conscience de l'existence de la maladie grave. C'est souvent avec la survenue de cette dernière que l'on prend conscience de notre finitude. C'est ce qui justement caractérise les soins palliatifs, à savoir ce moment où la mort fait effraction dans la vie et n'est plus quelque chose de théorique mais devient une hypothèse probable. ●

¹ Un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) désigne en France la forme d'institution pour personnes âgées la plus répandue.

FOCUS

• Axel Kahn, président du Comité éthique et cancer



RACHELE CASSETTA

Q

« Un patient hospitalisé atteint d'un cancer est membre d'un mouvement de nature confessionnelle et refuse à ce titre tout médicament ou transfusion sanguine. Le corps médical se trouvant dans l'embarras a sollicité l'avis du Comité éthique et cancer pour ce cas.* »

Quelles réponses apporter face au refus de soins motivé par une appartenance confessionnelle ?

RETROUVEZ TOUS
LES AVIS

www.ethique-cancer.fr
à la rubrique « avis »

7

Le refus de soins spécifiques et de transfusion sanguine par des patients qui se réclament de mouvements confessionnels ou ésotériques constitue une situation qui a maintes fois été arbitrée, par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), les instances professionnelles, et même les tribunaux. Voici à partir d'avis rendus antérieurement, des textes déontologiques et de la jurisprudence quelques éléments de réponse susceptibles de guider le corps soignant dans l'attitude à adopter.

1. L'autonomie des personnes doit en toute circonstance être respectée dès lors qu'elle ne s'exerce que sur elles-mêmes, ce qui est le propre d'une autonomie mais est battue en brèche lorsque des parents s'opposent à des soins salvateurs pour leurs enfants. Tel n'est pas le cas auquel le corps médical est confronté dans la saisine objet

de cette lettre. **Le principe du consentement « libre, express et éclairé » est absolu et s'applique ici.** De ce principe découle que nul médecin ou autre soignant n'est justifié à administrer contre son gré un traitement à un patient conscient qui n'y consent pas.

2. Bien entendu, le corps soignant doit clairement **aviser le patient des conséquences probables de sa décision** et requérir que son « non consentement », libre et éclairé, soit lui aussi express et fasse ainsi l'objet de la signature d'un document explicite.

3. Il est possible, voire souhaitable, que le corps soignant requiert, avec l'accord du patient et si elle est possible, la médiation de tiers, autorités communautaires ou religieuses. Certains responsables de mouvements assimilés à des sectes confortent en général hélas les patients dans leur détermination.

4. Si une intervention chirurgicale est requise, le chirurgien peut s'engager à tenter de ne pas pratiquer de transfusion de sang de donneur. Il doit pourtant **aviser le patient que si les conditions hémorragiques de l'intervention l'exigent, il sera tenu par ses propres règles déontologiques et morales d'utiliser des transfusions pour préserver la vie de la personne.** Si cette dernière continue de s'y opposer même dans une telle situation, le chirurgien peut - ou doit - refuser de pratiquer l'intervention.

5. Quels que soient les sentiments et convictions des membres du corps soignant, ce dernier **en tant qu'institution ne doit pas porter de jugement moral sur l'exercice par le patient de son autonomie.** De plus, écartant tout réflexe « punitif », il doit s'efforcer de déterminer en quelle mesure il peut néanmoins prodiguer des soins utiles auxquels le malade consente.

* La présente saisine transmise requérait une réponse urgente et n'a pu de ce fait être étudiée par l'assemblée plénière du Comité éthique et cancer.



8

P

rédispositions génétiques : a-t-on le droit de ne pas vouloir savoir ?

TRIBUNE

• Patrick Gaudray,
directeur de recherche
au CNRS, membre du
CCNE et du Comité
éthique
et cancer.

En mai 2013, l'actrice nord-américaine Angelina Jolie révélait avoir eu recours à une double mastectomie préventive après que des tests lui aient appris qu'elle était porteuse de l'altération d'un gène prédisposant au cancer du sein. Aujourd'hui, c'est une Française qui témoigne de son ablation des seins pratiquée en 2007 alors qu'elle n'avait que 26 ans et était porteuse du même type de prédisposition génétique. Dans le but d'éviter ce risque de cancer, les deux femmes ont eu recours à une chirurgie lourde et éprouvante, mais qui représente une prévention réputée efficace, au terme d'un diagnostic génétique rendu possible par les progrès de la connaissance. Savoir leur a donc donné un pouvoir sur la maladie, sur une maladie non encore déclarée. Vivant dans des familles dans lesquelles le poids de cette terrible maladie n'avait pas attendu la puissance des analyses génétiques modernes pour se manifester, ces femmes ont certainement perçu le fait de savoir comme un besoin avant même d'être un droit. Elles l'ont sans doute même perçu comme un devoir au sein, et vis-à-vis de leur famille.

Le poète latin Horace, dans sa lettre à Lollius au premier siècle avant JC, lançait : « *Ose savoir !* », ce que l'on peut également traduire par « *Ose être sage* », une injonction dont Emmanuel Kant fit, en 1784, la devise des Lumières. Le savoir serait-il donc un devoir avant d'être un droit ? Le poète ajoutait : « *Pour jouir véritablement de ce qu'on possède, il faut être sain de corps et d'esprit* », faisant ainsi un lien entre santé et bonheur. Ce lien est également présent dans la définition que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a donné de la santé en 1946, et qui est toujours d'actualité : « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.* » Bonheur, santé, savoir, voici bien une trilogie qui cherche sa place à l'heure où les tests génétiques se multiplient et s'affinent, mais aussi un triple champ d'interrogations scientifiques et de questionnement éthique.

PRÉDISPOSITIONS GÉNÉTIQUES ENTRE SAVOIR MÉDICAL ET SAVOIR PROFANE

Dès le néolithique, l'homme a domestiqué le vivant et commencé à le modifier, en croisant des espèces animales, en modifiant profondément les caractères génétiques des céréales, par exemple. Ce faisant, il touchait du doigt la sélection, et donc la transmission de caractères héréditaires. Pourtant, les historiens nous apprennent que l'hérédité humaine, au sens où nous l'entendons aujourd'hui, est une création relativement récente en biologie. Avant la fin du XVIII^e siècle, les charges et offices seuls relevaient de l'héréditaire, alors que les traits, physiques en particulier, n'étaient pas appréhendés comme tels, bien qu'il fût sans doute déjà de commune expérience que les enfants ressemblent à leurs parents. Il a fallu encore un siècle pour aller de l'hérédité à la génétique, et plus encore pour que des analyses médicales jettent les bases de ce que nous connaissons désormais comme des tests génétiques.

« Ne pourrait-on transformer ces analyses globales du génome en tests prédictifs, voire préventifs dans le but de se prémunir contre les ravages de la maladie ? »

En 1963, c'est une prédisposition à une maladie neurologique grave, la phénylcétonurie, qui a pu être détectée grâce au test de Guthrie, le prélèvement d'une petite goutte de sang du nouveau-né sur un papier buvard. Ce test est devenu dépistage systématique, admis d'autant plus facilement dans la société qu'il ouvre sur une prévention simple et efficace de la maladie, un régime alimentaire en l'occurrence.

Dans le domaine du cancer, s'est révélé dans le savoir profane que certaines familles étaient plus touchées par la maladie, et ce savoir n'est parvenu que récemment dans le champ d'expertise de la science et de la médecine. De l'exemple du rétinoblastome (tumeur oculaire de l'enfant) à celui du cancer du sein, ce sont des formes très particulières (et relativement rares) de cancers parfois fréquents qui ont été reconnues comme transmissibles selon des lois simples de la génétique. Pour autant, ces exemples n'épuisent pas tout ce que ce "savoir" profane et quasi instinctif constate dans les familles. La science ne sait pas encore rendre compte de tout le poids que l'hérédité possède, en cancérologie notamment.

Beaucoup d'espoirs se sont ainsi portés vers l'analyse globale du génome (support majeur de notre patrimoine héréditaire), rendue possible par les progrès techniques fulgurants dans le séquençage de l'ADN¹. Ne pourrait-on pas grâce à ces analyses globales, reconnaître les stigmates d'une prédisposition à développer telle ou telle tumeur, et anticiper ainsi sur son apparition ? Ne pourrait-on ainsi transformer ces analyses en tests prédictifs, voire préventifs dans le but de se prémunir contre les ravages de la maladie ? Mais le passage de plus en plus rapide de ces analyses de la recherche à la clinique nous interroge sur l'urgence de distinguer entre la validité scientifique d'un test et son utilité clinique. Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), quant à lui, a toujours distingué les analyses diagnostiques qui répondent à une question médicale précise des dépistages plus ou moins systématiques. Brûlant parfois les étapes, oubliant la question toujours présente de comprendre en quoi notre constitution génétique, cette séquence d'ADN, nous dit quoi que ce soit sur notre santé future, nous assistons à la

¹ La séquence de l'ADN est la succession de ses éléments chimiques constitutifs, au nombre de quatre (symbolisés par les lettres A, T, G, C). L'ADN contenu dans chacune de nos cellules est constitué de six milliards de ces briques élémentaires, héritées pour moitié de chacun de nos deux parents.

P

rédispositions génétiques a-t-on le droit de ne pas vouloir savoir ?

● ● ● ● promotion d'une médecine dite prédictive, fondée sur le génome individuel. Le CCNE a mis en garde contre « *les avancées scientifiques et technologiques [qui] risquent de nous amener à fonder le choix de nos conduites, non pas sur une réflexion éthique, mais sur l'obtention de données générées automatiquement par la mise en place de nouvelles techniques, si elles n'ont été ni prévues, ni planifiées* »². De plus, cette médecine ne nous oblige-t-elle pas à nous considérer comme des malades en puissance puisqu'aucun de nous ne peut oser prétendre à une quelconque normalité génétique ?

DROIT OU DEVOIR DE SAVOIR

Dans sa quête du savoir, l'homme a toujours entretenu l'ambiguïté entre savoir et certitude, et nombreux sont ceux qui n'interpellent le savoir, et donc la science qui le porte, que dans le but d'effacer le doute et d'accéder à la certitude. Pourtant, Nietzsche n'écrivait-il pas que : « *Ce n'est pas le doute, c'est la certitude qui rend fou.* » À cela se mêle le désir, voire le besoin d'anticiper sur le savoir, de le prédire. Les oracles, comme la science, portent des messages complexes, parfois obscurs, dans lesquels l'incertitude est une valeur reconnue. Ainsi que le disait Didier Sicard, alors président du CCNE, évoquant « *une génétique divinatoire* », « *un présent hypertrophié, envahissant s'accompagne d'un futur de plus en plus inquiétant (...), où la recherche est alors sommée de prouver sans inquiéter* ». Mais, ce que nous apprennent les tests de prédiction génétique, c'est que le diagnostic biologique posé ne peut en aucun cas être une certitude de survenue de la maladie, même si la présence d'un gène de prédisposition augmente de façon très conséquente le risque de développer un cancer, notamment dans les cas des cancers du sein et de l'ovaire.

Les gènes de prédisposition identifiés sont toujours plus nombreux, et avec eux croît l'offre de tests génétiques qui peut-être

CE QU'IL FAUT RETENIR

CARACTÈRES HÉRÉDITAIRES

La transmission du patrimoine génétique et donc de certains caractères héréditaires peut prédisposer, dans de très rares cas, les membres d'une même famille à la survenue d'un cancer.

PROGRÈS DE LA CONNAISSANCE

Rendu accessible par les progrès de la connaissance, il est possible de connaître certaines prédispositions génétiques pour éventuellement recourir à une chirurgie préventive.

inquiètent sans prouver. On va même jusqu'à parler de tests "présymptomatiques", terme qui porte en lui une lourde signification de prédestination. Pourtant, même lorsqu'une personne se révèle porteuse d'une mutation, la probabilité qu'elle développe la maladie dépend de beaucoup de facteurs dont peu sont encore connus (on parle de pénétrance de la mutation d'un gène comme mesure de cette probabilité). On peut donc préférer en rester à la notion de test "asymptomatique" qui ne préjuge en rien de l'apparition de symptômes cliniques. Mais, retirer la notion de prédestination de ces tests ne leur enlèverait-il pas alors un peu de leur poids social et de leur valeur marchande ?

Une personne asymptomatique pourrait aujourd'hui avoir accès à un éventail de probabilités de développer les maladies auxquelles elle serait génétiquement le plus vulnérable. Ce qui représente un indéniable progrès en termes de recherche est-il pour autant bénéfique en termes cliniques ? Cette offre de savoir, qui repose sur un désir séculaire d'anticiper l'avenir, développe un besoin, voire une addiction qui peut se révéler anxiogène.

En 2013, le Collège américain de génétique et de génomique médicales (ACMG) a publié des recommandations pour que, en cas d'analyse globale du génome de personnes, notamment celles participant à un projet de recherche, il leur soit rendu compte de données génétiques trouvées secondairement ou incidemment au cours de l'étude. Une liste d'une cinquantaine d'anomalies génétiques devrait constituer une obligation d'information au sujet/patient, que celui-ci en ait manifesté le souhait ou non, et quel que soit son âge. Cette démarche, d'une certaine "agressivité" représente un grand pas vers une obligation de savoir, et donc le renoncement à un droit d'ignorance. Elle était d'autant plus surprenante qu'elle émanait d'un pays où l'autonomie du patient est une dimension majeure de la réflexion éthique, un principe cardinal. L'avis de l'ACMG justifiait en partie le choix de ses options en affirmant qu'une meilleure connaissance de sa propre constitution génétique permettrait d'adapter ses choix de vie en vue d'une santé meilleure. Ainsi se trouve posée la question de savoir si la génomique/médecine prédictive devra créer des devoirs comportementaux en annonçant telle ou telle prédisposition, et quelles en seraient les conséquences, pour les assurances de santé notamment.

² CCNE, avis n°97, « *Questions éthiques posées par la délivrance de l'information génétique néonatale à l'occasion du dépistage de maladies génétiques (exemples de la mucoviscidose et de la drépanocytose)* », 2007.

En France, la question du droit de ne pas savoir (la volonté d'ignorer telle ou telle, voire même une quelconque prédisposition génétique) ne se pose pas dans les mêmes termes. Pourtant, il existe, depuis la loi du 7 juillet 2011, une obligation d'information de la parentèle en cas de diagnostic d'une maladie génétique héréditaire grave. Mais comment annoncer un risque de maladie à une parentèle qui n'était pas en demande ? Ces questions soulignent le fait que notre patrimoine génétique, la séquence d'ADN qui nous identifie en tant qu'individu, ne nous appartient pas en propre, mais est partagée avec notre famille, que nous l'avons hérité et que nous la transmettons, sans avoir de contrôle sur les éléments que nous transmettons ni sur leur "normalité".

DROIT DE SAVOIR ET DEVOIR DE PRÉVENTION

Les questionnements qui précèdent montrent la difficulté qu'il y a d'établir un équilibre entre l'autonomie de la personne (et le respect de cette autonomie) et le devoir de solidarité qui s'exprime également dans la mise en garde et la prévention d'un risque ou d'un danger, qu'il soit ou non génétique.

Le Centre d'analyse stratégique, dans sa note d'analyse n° 289 en 2012, remarquait l'absence « *d'impact psychologique particulier à la suite du calcul de prédispositions, particulièrement lorsque les tests sont accompagnés de conseils et d'explications* ». Mais il soulignait qu'en revanche, ce savoir acquis ne conduit pas à « *l'adoption d'un comportement préventif* ». Ainsi, la détermination de femmes comme Angelina Jolie face à leur prédisposition au cancer du sein relèverait-elle de l'exceptionnel ? On pourrait le penser alors qu'il demeure, dans notre pays, un nombre impressionnant de fumeurs, et donc de personnes qui, ayant accès à la connaissance bien établie des risques qu'elles prennent de souffrir de maladies terribles, cancéreuses en particulier, décident de ne rien faire de ce savoir. Nous sommes au-delà d'un possible, quoi qu'illusoire droit de ne pas savoir ; nous sommes au cœur d'une ambivalence que ni les progrès de la science et de la médecine, ni l'arrogance avec laquelle ils nous sont présentés, ne semblent pouvoir lever. ●

CE QU'IL FAUT RETENIR [suite]

MALADES EN PUISSANCE ?

Ces tests prédictifs peuvent nous prémunir contre une éventuelle survenue de la maladie, seulement ne nous obligent-ils pas à nous considérer comme des malades en puissance ?

INQUIÉTER SANS PROUVER

Les gènes de prédisposition identifiés sont toujours plus nombreux et avec eux croît l'offre de tests génétiques qui peuvent inquiéter sans prouver : la maladie n'advenant pas dans tous les cas.

ADDICTION ANXIOGÈNE

Cette offre de savoir qui repose sur le désir d'anticiper l'avenir aux dépens du droit à l'ignorance développe un besoin, voire une addiction qui peut se révéler anxiogène.

RESPONSABILITÉ

Être identifiée porteuse d'une prédisposition génétique fait peser la responsabilité sur cette personne de devoir annoncer ou non un risque de maladie à une parentèle qui n'était pas nécessairement en demande.



TRACHEE CASSETTA

QUELQUES RÉFÉRENCES

- Centre d'analyse stratégique. Note d'analyse n° 289, 2012. *Médecine prédictive : Les balbutiements d'un concept aux enjeux considérables*.
- Paul-Loup Weil-Dubuc. *Les Servitudes du droit de savoir autour du diagnostic présymptomatique* in lavedesidees.fr, 2013.
- CCNE, avis n° 46 : « Génétique et médecine : de la prédiction à la prévention. » (Octobre 1995)
- CCNE, avis n° 120 : « Questions éthiques associées au développement des tests génétiques fœtaux sur sang maternel. » (Avril 2013).

SAISINE DISCUTÉE LORS DES 19^{ÈME}, 21^{ÈME} ET 23^{ÈME} SESSIONS PLÉNIÈRES
DU COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER DES 16 DÉCEMBRE 2013, 8 SEPTEMBRE 2014
ET 8 DÉCEMBRE 2014 ET LORS DE LA RÉUNION
DU GROUPE DE TRAVAIL DU 9 AVRIL 2014

Avis n° 27 du 16 décembre 2014

L a parole de l'autre : de la neutralité de l'interprétation



SEBASTIEN SALOM-GOMIS

Dans le dessein de finir un article sur le couple et le cancer pour un hebdomadaire généraliste, une journaliste, renseignée par la Ligue contre le cancer, joint un psychologue connu pour s'occuper de personnes ayant été touchées par le cancer. Elle souhaite que le professionnel commente des récits qu'elle a recueillis auprès de femmes touchées par la maladie et qui portent sur le soutien, l'empathie ou, à l'inverse, sur l'indifférence, voire la mise à distance par le conjoint.

La journaliste invite ainsi le psychologue à interpréter ces témoignages, à expliquer les motifs du comportement des conjoints,

Les médias audiovisuels et écrits font, plus encore aujourd'hui que par le passé, appel aux témoignages pour illustrer le contenu de ce qu'ils publient ou diffusent. Parfois même, le témoignage constitue l'unique propos d'un article ou d'une émission. Souvent, pour éclairer ce témoignage, les médias font appel à des professionnels qui sont considérés et présentés comme des experts du thème abordé. Ces experts sont alors chargés d'apporter des éléments explicatifs complémentaires aux propos rapportés par la ou les personnes qui ont témoigné.

La question posée par la présente saisine est de savoir s'il existe des critères de bonne participation (c'est-à-dire qui ne présentent d'effets négatifs ni pour les personnes ou les groupes dont les experts parlent, ni pour la profession de l'expert qui parle) à des interventions de ce type pour les professionnels du soin psychique et, si tel est le cas, quels sont-ils.

Cette question conduit, en premier lieu, à s'interroger sur la notion de « récit », pour aider à bien distinguer les expressions de cette notion dans les contextes très différents que sont le reportage et le dialogue psychothérapeutique : si le « témoignage » porté dans la presse et la « parole » portée dans le cadre de l'entretien psychothérapeutique peuvent être identiquement des formes de récit, leurs cadres d'énonciation sont si différents que, même portant sur un événement identique, leurs contenu et leur intelligibilité en sont affectés de manière radicale

PERSONNE AUDITIONNÉE

Alain Bouregba,
psychologue,
membre du Comité
éthique et cancer

RAPPORTEURS

Philippe Amiel
Daniel Oppenheim

GROUPE DE TRAVAIL

Sylvia Achin,
Philippe Bataille,
Alain Bouregba,
Jean-Pierre Escande,
Christiane Étévé,
Françoise May Levin,
Mario di Palma,
Marie-France Roux

et la signification que les femmes concernées avaient pu donner à ces comportements.

Assurément, ce type de demande repose sur une méconnaissance de ce qu'est la clinique psychique et pose, pour le professionnel des soins psychiques, un problème moral : peut-il s'autoriser scientifiquement et éthiquement à répondre à une telle demande (interpréter le sens de propos rapportés, tenus en dehors du cadre clinique) ? Doit-il pour autant laisser sans réponse l'opinion publique quand elle se préoccupe de situations humaines qui, peut-être à tort, l'alarment ou la rassurent ?

et que l'un ne peut jamais servir pour l'autre (1. La question du récit).

La question donne aussi l'occasion de clarifier la réalité et la singularité des soins psychiques par rapport à d'autres pratiques thérapeutiques, et de rappeler à quels besoins ces soins répondent pour les personnes qui s'y prêtent (2. Le soin psychique).

Sur ces bases, la proposition de cadre de relation avec les médias, que formule le Comité éthique et cancer pour ces situations, pourra, pense-t-on, être bien comprise (3. Quel cadre de relations avec les médias ?).

1. La question du récit

Le récit cherche l'équilibre entre la description de ce qui s'est produit, la description de ce qui a été vécu (qui n'est déjà plus « ce qui s'est produit ») et la part de fiction qui aide à se faire comprendre et accepter. Pour le médecin dans « l'interrogatoire médical », c'est ce qui s'est produit qui compte ; pour le journaliste également, même s'il peut être intéressé aussi par le vécu des choses, par les sentiments et sensations ressentis qui sont reconnaissables par son lectorat et apportent à l'article un supplément de véracité.

La perspective du professionnel des soins psychiques est toute différente. Nos récits, considère-t-il, se construisent à partir de l'expérience que nous avons vécue, par sélection de ce que nous en avons compris, supporté, accepté, intégré dans notre sentiment d'identité. Certains éléments

a parole de l'autre :
de la neutralité
de l'interprétation

majeurs - parce qu'ils sont difficilement compatibles avec l'image que nous avons de nous-mêmes, ou parce qu'ils sont trop douloureux - sont absents, effacés, modifiés. Le récit donne de ce qui a été vécu une image particulière. Ainsi, des expériences anciennes que nous avons vécues - nous ou nos proches -, nous semblent, à tort ou à raison, semblables ou proches. Ou nous leur déniions, au contraire, la ressemblance que d'autres y voient. Nous intérons à nos récits des images, des mots, des expressions, des théories et des récits qui circulent dans notre société ou notre environnement proche, et, en l'espèce, aussi dans le milieu médical auquel nous nous confrontons quand nous sommes malades. Nous sommes influencés par ce que nous pensons que nos interlocuteurs attendent de nous - pour qu'ils gardent une bonne image de nous et qu'ils nous aident au mieux à traverser l'épreuve du cancer et des traitements.

Ce que montre la clinique, c'est que le sentiment d'être en décalage par rapport au récit que nous nous faisons de notre expérience vécue - et de l'image de nous qui en découle, et que nous proposons aux autres - crée beaucoup de souffrance. Ce que cherche, avec le patient qui s'y prête, le professionnel des soins psychiques, c'est à réduire ce décalage entre l'expérience et le récit (récit à soi avant d'être un récit aux autres) lorsqu'il engendre un sentiment d'inauthenticité qui peut devenir très douloureux pour celui qui s'y enferme. Et dans ce domaine, il n'y a pas de solution toute faite. Même si des schémas se retrouvent d'un individu à l'autre, chaque situation est totalement singulière et c'est la raison pour laquelle la thérapie psychique est affaire autant d'entraînement, de compétence pratique, que de savoir théorique.

2. Le soin psychique

La plupart du temps, une personne s'engage dans des entretiens psychothérapeutiques pour résoudre une difficulté du présent dont les causes peuvent être aussi à chercher dans des expériences anciennes. Si le passé (« ce qui s'est produit ») est immuable, le regard sur lui peut évoluer et cela a des conséquences sur la façon de voir et de supporter les difficultés du présent. Le soin psychique vise à aider la personne à ne pas rester figée dans une explication unique et répétitive de ses

CE QU'IL FAUT RETENIR

Pour répondre à des sollicitations médiatiques, le psychologue peut-il s'autoriser à interpréter des témoignages de patients ou laisser l'opinion publique sans réponse ?

Le témoignage rapporté dans la presse et la parole émise dans le cadre de l'entretien psychothérapeutique sont différents, bien qu'issus d'un même événement.

Il apparaît inapproprié pour un psychologue de s'engager dans l'interprétation de propos qui lui sont rapportés puisque sa démarche consiste avant tout à comprendre comment s'élabore le récit chez son patient, contrairement au journaliste qui cherche à savoir ce qui s'est produit.

Face aux sollicitations médiatiques et pour être en accord avec le respect dû à sa patientèle, le psychologue s'appuie sur le savoir de sa discipline mais son commentaire ne saurait consister en une interprétation qui révélerait directement le contenu refoulé.

difficultés, en relation mécanique et directe à des éléments du présent autant que du passé.

Pour cela, la démarche du soin psychique repose sur le dialogue. Elle s'appuie sur la capacité du psychologue ou du psychanalyste à entendre et comprendre ce que dit son interlocuteur dans les éléments conscients et inconscients qu'il formule (par exemple : pourquoi cette insistance sur tel détail au détriment d'autres qui pourtant paraissent importants ?), sur la façon de dire les choses (par exemple : pourquoi tel mot et telle expression et pas tels autres ?), sur la façon de se présenter dans la discussion (cherchant la pitié, l'estime, l'approbation, le soutien, le respect, etc.), et sur bien d'autres aspects. Ce dialogue n'est pas à sens unique et le psychologue s'interroge aussi sur les raisons conscientes et inconscientes de ce qu'il perçoit de son interlocuteur, et sur ses propres réactions (intérêt, irritation, sympathie, compassion, etc.) à la parole du patient. Le dialogue n'est pas un monologue ni deux monologues qui se croisent ou s'affrontent. Les points de vue des deux interlocuteurs peuvent évoluer et trouver compréhension et confiance réciproques ; le professionnel vit avec la personne une expérience commune de compromis entre des points de vue et des attentes qui peuvent garder leurs différences sans conflictualité.

Le soin psychique diffère ainsi du soin médical, tant dans l'attente du patient que dans sa relation avec le professionnel. Le patient attend du médecin une information sur les causes de la maladie, et les possibilités et modalités de traitement. Une information exacte, mais aussi clarifiée et « per-

sonnalisée », qui tienne compte de sa personnalité et de ses éventuelles fragilités, notamment. La parole que le médecin attend du patient est une parole factuelle, aussi précise et exacte que possible ; elle doit être, au fond, de même nature que des examens biologiques ou d'imagerie, c'est-à-dire apporter des informations utilisables pour établir un diagnostic et un traitement.

L'objectif du psychologue clinicien ou du psychanalyste est bien thérapeutique en ce sens qu'il vise à soulager les souffrances psychiques du patient : angoisse, dépression, détresse, désarroi, peurs... Mais il est aussi, dans une vision prospective plus large, d'aider la personne à se situer par rapport à l'événement qui est survenu - le cancer, les traitements - en accord avec lui-même. Les professionnels des soins psychiques ne révèlent pas au patient ce qu'il penserait « au fond de lui-même » sans le savoir, ni comment il devrait penser et être face à la maladie et au traitement : ils l'accompagnent dans sa réflexion, l'aident à la comprendre et à identifier les réticences, les contradictions - les « écrans » qui le protègent de la

violence de ses pensées et de ses émotions. Ils l'aident, le cas échéant, à trouver sa voix authentique plutôt qu'à s'épuiser à se couler dans une voix empruntée à un modèle, à un rôle (le patient exemplaire, le petit enfant effrayé qu'il fut, un médecin pour être au même niveau que son médecin, une victime du malheur ou de la société, etc.). Trouver sa voix authentique, être en accord avec soi-même dans sa façon de dire son expérience du cancer, - avec soi-même et avec les autres, proches et lointains -, c'est ce qui constitue la bonne issue du dialogue avec le psychologue ou le psychanalyste.

Face au cancer, il n'est pas, de bonnes ou de mauvaises façons de réagir, de penser et d'être. Certaines aident à tenir, à être soi-même authentiquement, quand d'autres fragilisent, rajoutent de la souffrance - sur le moment ou plus tard. L'anticipation des réactions négatives à distance, pour les prévenir, est ici essentielle. Se contenter d'apaiser au plus vite la souffrance du patient, sa peur, son désarroi, son défaitisme, son pessimisme ou son optimisme excessifs, en lui proposant un modèle de comportement tout fait, peut arranger les proches et les soignants - et le patient lui-même, sur le plus court terme -, mais c'est au risque de ne pas l'aider efficacement et durablement, voire d'engendrer, dans « l'après-cancer », des effets négatifs durables. Ce qui importe, au bout du compte, c'est d'aider le patient à trouver un accord avec lui-même et non pas avec un modèle de rechange impossible à tenir. C'est dire le caractère singulier de la démarche.

3. Quel cadre de relations avec les médias ?

Le soin psychique ainsi défini, il apparaît inapproprié pour un psychologue clinicien ou un psychanalyste de s'engager dans l'interprétation de propos qui lui sont rapportés de la part de patients ou de proches. Ce serait contraire à la dignité de la pratique du soin psychique, c'est-à-dire à ce qui fait que le soin psychique a une identité et une valeur uniques - valeur thérapeutique, en tout premier lieu. De surcroît, une interprétation de ces paroles dans ces conditions pourrait déboucher sur un jugement - en bien ou en mal, en raisonnable ou inadéquat, en recommandable ou non recommandable -, de la réaction de la personne qui a témoigné. Cela



SEBASTIEN SALOM GOMES

¹ Dans l'un de ses premiers avis, le Comité consultatif national d'éthique « respectueuse de la dignité humaine (...) et de la dignité de la science » : « Au respect de la dignité humaine que certaines pratiques scientifiques ou médicales pourraient mettre en péril (...), indiquait le CCNE, s'ajoute le respect de la science et de ses propres exigences méthodologiques. » (avis n° 8 relatif aux recherches et utilisation des embryons, 15 décembre 1986). C'est dans ce sens qu'il faut comprendre l'expression « dignité de la pratique du soin psychique ».

² Laplanche J. et Pontalis J.-B., Vocabulaire de la psychanalyse, Paris, Presses universitaires de France, 2007, p. 353. Les auteurs indiquent « dans un sens (...) technique, on qualifiera de sauvage une interprétation qui méconnaît une situation analytique déterminée, dans sa dynamique actuelle et sa singularité, notamment en révélant directement le contenu refoulé (...) ».

pourrait être dommageable pour la personne concernée si elle se reconnaissait - il est évident que le principe du secret doit être strictement respecté -, et cela entretiendrait, en tout état de cause, l'illusion qu'il existe des modèles auxquels il conviendrait de se conformer dans une situation similaire à celle du témoin.

Pour autant, il ne s'agit pas de refuser a priori les sollicitations de ce type de la part des médias. Bien plutôt, il s'agit d'y répondre, mais de manière appropriée, c'est-à-dire, en l'espèce : en refusant résolument de se focaliser sur le « cas » rapporté ; en l'inscrivant dans une problématique générale qui ouvre la réflexion sur les questions que suscite le récit rapporté, sans l'enfermer par des réponses schématiques. À partir de leur expérience professionnelle - et de celles des collègues qu'ils côtoient ou qu'ils lisent -, le psychologue ou le psychanalyste est en mesure de replacer les propos rapportés dans un ensemble qui dépasse le cas ; ils peuvent, à cette occasion, faire œuvre de pédagogie - envers les médias et envers le public - pour mieux faire comprendre les fonctionnements et la souffrance psychiques, et les soins psychiques que peuvent apporter les professionnels.

Le psychologue et le psychanalyste s'appuient sur le témoignage qui leur est soumis non pour juger le comportement rapporté et proposer un modèle à suivre ou à éviter, mais pour susciter une réflexion sur la façon dont nous sommes troublés, pensons, réagissons et agissons quand nous sommes concernés par une situation semblable ou confrontés à elle. Ils s'appuient comme le médecin sur le savoir de leur discipline et sur leur expérience, mais leur commentaire ne saurait consister en une interprétation « sauvage ». Ils insistent sur le caractère singulier de la situation vécue par chacun, sur la diversité des façons d'y faire face et sur l'intérêt de recourir à un professionnel du soin psychique quand le désarroi est devenu bloquant ou trop douloureux.

Ainsi, chaque lecteur ou auditeur peut réagir à partir de la situation singulière qui est évoquée mais aussi à partir de sa propre situation et de ses caractéristiques personnelles (sa psychologie, son histoire, ses croyances, etc.). Cette réflexion l'aide à sortir d'une façon unique de penser ou d'agir, ou du sentiment d'être confronté dans la solitude à une situation exceptionnelle.

De cette manière, le psychologue ou le psychanalyste est en accord avec le respect dû aux personnes tout autant qu'à leur profession. ●

Maladie cancéreuse et cas de conscience, un comité éthique pour y répondre



*Quelle information sur les risques génétiques doit-on donner à la parentèle ?
Quelles réponses apporter aux demandes de diagnostic
préimplantatoire (DPI) pour une forme héréditaire de cancer ?
Comment assister une famille sans trahir le secret professionnel ?
Quand doit-on informer les patients de leur droit à formuler des directives anticipées ?*



**C'est aussi en s'interrogeant sur ces cas de conscience
que nous continuerons à faire progresser la lutte contre le cancer !**

Présidé par le professeur Axel Kahn, le Comité éthique et cancer est composé de 30 membres, professionnels issus d'horizons divers et reconnus pour leur expertise dans leur discipline respective (biologie, soin, éthique et autres disciplines en sciences humaines et sociales), et des représentants des malades, d'anciens malades ou de proches de malades.

POUR SAISIR LE COMITÉ ETHIQUE & CANCER :
Courriel : ethique@ligue-cancer.net
Site Internet : www.ethique-cancer.fr



ÉTHIQUE & CANCER