

## RESUME DES DEBATS

Le soutien à distance et Internet :

Le premier débat s'est ouvert sur les nouveaux sites Internet à vocation de soutien psychologique ; le mot de ludique ayant été prononcé, on clarifie. C'est l'utilisation de l'outil, et l'ergonomie du site Internet qui offrent un caractère ludique et non la profession de psychologue elle-même qui exigera toujours le plus grand sérieux et la plus grande prudence.

On évoque aussi la possibilité d'extension à d'autres langues de ces nouveaux sites qui ont pour certains, déjà, des interfaces en anglais et des liens pour orienter les Internaute.

Le problème de la carence en psychologues pour soutenir les personnes atteintes d'un cancer sur le territoire français est soulevé ; or, on souligne que depuis 2004 plus de 150 postes de psycho-oncologues ont été créés. Il semble donc que la réponse a été, en partie donnée et doit se développer.

A l'insuffisance en nombre des psychologues s'ajoute le constat d'une réelle disparité dans la répartition de l'accès à Internet sur tout le territoire ; ceci entraînant une inégalité qui peut créer des clivages. On remarque que, malgré tout, la France est dans la bonne moyenne européenne pour son équipement ADSL : 80 à 90 % des foyers qui ont Internet ont le haut débit ; le changement va venir des soignants et associatifs qui encouragent l'apport psychologique. Le changement ne viendra pas des autres. Ceux qui ne savent pas utiliser l'ordinateur connecté à Internet n'ont pas accès aux sites de santé et sont, en effet, défavorisés ; mais les professionnels et associatifs qui mettent au point le soutien à distance doivent continuer car ils sont précurseurs, et ouvrent le chemin, les autres suivront. Il ne faut pas oublier qu'aucun autre outil n'a été aussi rapide qu'Internet à s'installer (plus rapide que le portable).

En conclusion, donc, la France n'est pas en retard. Globalement elle est même plus équipée que les Etats-Unis... Et si, dans un avenir proche, la campagne est elle aussi dotée d'un accès Internet haut débit ce sera un pas de franchi vers moins d'inégalité.

Le soutien à distance et les médecins.

Le sujet soulevé porte, d'une part, sur la vitesse de l'information, et même son immédiateté sur Internet, d'autre part sur la surinformation médicale concernant le diagnostic, surinformation

pouvant être déstabilisante : le patient reçoit une avalanche d'informations qui risquent de l'inquiéter.

L'information, en effet, est donnée au patient à un moment où il n'est pas forcément disponible. On enferme celle-ci dans des codes savants (protocoles) et le patient reçoit tellement d'informations qu'il ne les retient pas.

Aussi le fait de pouvoir, chez soi, derrière un écran, et tranquillement, reprendre ces informations compense les effets pervers d'une surinformation médicale.

Il y a, en effet deux façons d'aborder l'annonce d'un diagnostic aux malades : l'une, très brutale, comme on a pu le constater à l'étranger, faute de temps et de moyens, l'autre plus élaborée, comme en France où la loi est appliquée. Le patient a droit à 1, 2, ou trois créneaux de consultation qui lui sont réservés ; le temps et des conditions d'écoute plus personnalisée sont ainsi favorisés. Il y a une consultation « infirmière d'annonce » qui est prévue deux ou trois jours après le diagnostic ; cette consultation permet d'expliquer les traitements prévus, les effets secondaires, la surveillance requise ; elle permet aussi de prononcer un mot d'avenir en envisageant une possible reconstruction de la partie du corps abîmée.

La deuxième consultation sert à expliquer le programme lourd en prenant soin de bien dire les choses. On a la chance, à l'hôpital d'avoir un double ou triple créneau de consultation, ce qui permet, par exemple, de revenir sur les effets secondaires graves ; mais il y a un moment où le malade rentre chez lui et est en état de sidération complète, c'est pourquoi les infirmières d'annonce sont importantes, et sont vraiment différentes des infirmières de soin.

S'agissant, donc, de l'information, tout est question de dosage. Un médecin est un être humain qui peut se tromper, aussi il est poussé par deux choses : l'information et l'urgence thérapeutique ; or, par prudence, il doit attendre la réaction du patient avant de poursuivre l'information. La consultation d'annonce ne doit pas la livrer totalement et en continu. Il doit y avoir un échange, une discussion, et parfois on doit même limiter l'information. Ensuite le médecin est poussé par l'urgence thérapeutique à laquelle il se trouve confronté.

Il faut prendre en compte le fait que les cancers sont tous différents. Par exemple, dans une spécialité comme l'urologie, en présence d'un cancer de la prostate on a quelques semaines, voire quelques mois, pour se décider ; à l'opposé, pour un cancer de la vessie, quelle que soit l'option thérapeutique, on sait que la

multiplication des cellules cancéreuses est très rapide ; et une intervention possible le premier Janvier devient caduque, par exemple, en Février. Aussi le médecin veut faire au mieux et a envie de bien donner l'information et pour cela il rêve d'avoir du temps, de traiter un seul patient... Mais sa réalité est autre. Ensuite, il faut prendre en compte la multitude de possibilités thérapeutiques, et le patient étant amené à choisir peut être désorienté par ce choix ; le médecin peut lui aussi hésiter : par exemple face à un cancer de la prostate localisé, il peut se demander quel est le meilleur traitement.

Il ressort donc que l'information à livrer est aussi une donnée complexe pour le médecin ; et il doit faire une sorte de pari sur le choix thérapeutique, car il ne sait pas avec exactitude ce qui se passe dans le corps. Le médecin, lui, a un contact direct avec la maladie, mais l'imagerie ne suffit pas à s'assurer que trois ou quatre cellules sont (par exemple) en dehors de la prostate, et cela change totalement la prise en charge : d'une chirurgie, on passera à une radio- thérapie, d'une curie- thérapie on passera à une surveillance thérapeutique.

Par ailleurs il y a un autre élément important à prendre en compte : doit-on parler d'espérance de vie ? Une polémique importante s'est développée autour du dépistage du cancer de la prostate ; certains sont favorables à un dépistage précoce arguant qu'avec ce choix, et de possibles interventions, par rapport à la fin des années 90, on voit moins de métastases avec des répercussions catastrophiques ; d'autres pensent qu'il ne faut pas y toucher. Aussi lors de la communication avec le patient se pose le problème, non seulement du choix thérapeutique, mais aussi de la façon d'aborder les enjeux de ce choix. Il est impossible en quinze ou trente minutes d'évoquer l'espérance de vie sans provoquer un choc d'une violence inouïe ; il faut prendre le temps de donner de l'information au fil des consultations. Certains médecins sont mutiques et traitent, d'autres parlent et se projettent dans, par exemple, une reconstruction mammaire dans 5 ou 6 ans.

Or à la base de tout se trouve le temps, dialogue, le colloque singulier entre le médecin et son patient, la manière d'aborder les choses, en repérant les réactions du patient.

Concernant la surabondance de l'information : une certaine expérience a été acquise par bon nombre de centres anti- cancéreux et il s'avère que tout repose sur un travail d'équipe. Il ressort que les consultations d'infirmières, (infirmières spécifiquement formées pour cette information du malade) sont,

en coordination avec celles du médecin, particulièrement importante d'un point de vue psychologique ; on a constaté que la proximité peut être plus grande avec une infirmière, et la consultation est le moment où le patient pose les questions qu'il veut.

Donc la réponse à la question sur la vitesse de l'information, et sa surabondance est prioritairement le travail des soignants en équipe, le dialogue, le temps pris pour diffuser progressivement l'information, la précaution pour ne pas affoler le patient. Le contact reste donc prioritaire par rapport à Internet envisagé comme un complément.

Troisième table ronde psychologie

Il y a un intérêt certain et des limites au soutien à distance par mail, le téléphone, le mail est de l'écrit non de l'épistolaire car on répond tout de suite ; le mail est encore le prolongement du corps ; car il n'y a aucune distance entre l'ordinateur et soi mais plutôt une certaine impulsivité qui permet aux gens de s'exprimer et de dire ce qu'il ne diraient pas autrement. Et il y a une grande différence entre l'ordinateur et l'écrit épistolaire qui offrent deux manières différentes de manier la langue.

Sur quoi faut-il veiller pour que cela se passe de manière constructive, et quelle méthodologie à mettre en place pour accompagner cette bonne volonté qui s'exprime de manière assez spontanée concernant les groupes de parole par téléphone. Ce qui est impressionnant c'est la proximité, la familiarité qui se crée sans que les personnes ne se voient. Il n'y a pas de méthode, mais l'animateur reste en retrait ; les malades évoquent leur corps fatigué qui est souffrance. L'animateur régule pour que chacun ait la parole.

Quand il y a groupe il faut aider le sujet à créer la communication avec lui-même et avec les proches ; et trop de familiarité, trop d'empathie au sein du groupe à un effet contraire à celui recherché car si le patient se sent compris de ceux qui l'entourent dans le groupe, il risque de se sentir moins compris des autres ; il faut éviter que le groupe renforce le sentiment d'isolement, et confine au huis clos. Il faut, pour être animateur, énormément de professionnalisme, de l'expérience de la pratique.

Soutien à distance société et éthique

Il risque d'y avoir intrusion à cause de l'informatique ; quelle différence entre intrusion et addiction ? N'y a-t-il pas un risque

d'addiction à trop orienter les malades dans cette voie pour trouver de l'aide ou de l'assistance.

A vrai dire, l'intrusion n'est pas vécue comme telle par le patient ; mais elle peut être vécue comme telle par l'entourage, la famille, si le patient cherche de l'information sur Internet, trop souvent, trop longtemps, et s'il évite d'échanger avec ses proches ; c'est la problématique de l'évitement par rapport à des événements douloureux ; ce peut être une fuite qui permet d'oublier, d'éviter un peu le vrai problème. La situation d'évitement est connue des médecins ; le patient parle d'autre chose alors que le médecin a des choses importantes à lui dire. S'agissant de l'intrusion peut-être va-t-il y avoir des excès et il faut réfléchir à une éthique de la communication : il faut évaluer. S'organiser, c'est bien soigner. Evaluer c'est bien soigner.

C'est tout l'enjeu de la recherche en science humaine, de cette dynamique, il faut qu'on soit capable de se donner des règles. Il est vrai que tout est dans la mesure ; si une équipe médicale proposait à un malade hospitalisé d'être relié matin, midi et soir avec la web conférence cela deviendrait étouffant. L'équipe médicale veut tellement de bien au patient qu'on peut le mettre, par excès de bienveillance, en difficulté.

Cette réflexion est au cœur du problème de l'exercice quotidien des soignants.

L'éthique, c'est respecter l'autre ; on doit offrir à cet autre qui est le patient un débat sans l'obliger car il passe la majorité de son temps, au cours de sa maladie, à son domicile ; on peut aussi se demander si Internet, le soutien à distance, les nouvelles technologies ne sont pas là pour éviter des ré hospitalisations. .. C'est un autre débat !