

Intervention du docteur Françoise May-Levin

Je pense que nous tous, rassemblés ici, nous serons d'accord pour reconnaître que ce moment privilégié qu'est la consultation médicale reste irremplaçable ; c'est le temps du dialogue, c'est le temps où médecins et malades apprennent à se connaître, réciproquement, et où naît la confiance. Oui, mais voilà... il y a la contrainte temps qui s'impose et le malade reste frustré parce qu'il n'a pas pu poser toutes les questions ; alors on se tourne vers Internet. Je ne reviendrai pas sur le succès d'Internet (et les différentes enquêtes qui le prouvent) ni sur les restrictions d'Internet. Je voudrais juste insister sur la solitude du malade face à son écran, face à cette avalanche d'informations dont il ne sait souvent pas quoi faire, car, il ne faut pas l'oublier il reçoit une information générale pas forcément adaptée son cas est particulier ; d'autre part c'est une information souvent douloureuse avec des statistiques et des chiffres qui sont terribles à voir. C'est pourquoi la Ligue a mis en place une initiative qui sont les Espaces rencontre-information dans un trentaine de centres hospitaliers ; c'est un espace animé par un ou une professionnelle spécialiste de l'information médicale se tenant à disposition des personnes qui le souhaitent pour entre autres interroger Internet. Ainsi le patient n'est plus seul mais accompagné et l'outil Internet est humanisé.

Internet, c'est aussi un mode d'échange : échange entre les professionnels, les RCP (réunions de concertation pluridisciplinaire) sont rendues possibles pour des équipes dispersées, échanges avec les télé assistances, les télé expertises, les lectures ou interprétations d'imageries, d'électro- cardiogrammes, d'interventions chirurgicales télématiques...

Cette avalanche d'outils fait naître des questions, questions juridiques d'abord avec la responsabilité partagée, la responsabilité multiple... Et puis n'oublions pas aussi l'information totale du malade qui doit être mis au courant car étant soumis à tous ces outils, il doit donner son consentement. Les échanges ont un rôle important : ce sont des échanges entre patients et c'est pourquoi la ligue a mis en place pour eux et leurs proches un Forum, voilà 8 ans. Ce forum répond à des exigences de qualité dont témoigne le label « Health on the Net », (HON) ; Le Forum dispose d'un double encadrement, avec une web et une web- master, Farah Bacon, ainsi que d'un médecin animateur que j'ai l'honneur d'être ; donc nous devons répondre à des exigences éthiques et déontologiques. La première exigence est la neutralité absolue : il ne faut jamais donner de jugement, car, je le rappelle, nous n'avons qu'une voix, la voix du malade. La deuxième exigence est la neutralité qui doit être constante ; et il faut faire preuve d'empathie, comprendre les problèmes psychologiques qui sont toujours présents, même derrière des questions

d'ordre technique. La troisième exigence est la disponibilité : en effet, si un patient appelle un lundi il ne veut pas avoir la réponse le mercredi mais le jour- même : et cette disponibilité comprend aussi les week-ends. La disponibilité est, donc, extrêmement importante... Enfin nous avons une exigence de compétence et d'actualisation : nous devons nous tenir au courant, rigoureusement, de l'actualité médicale, scientifique, sociale et juridique. Concernant ce dernier point, j'ai la chance d'être épaulée par une juriste qui peut m'aider en cas de problèmes.

Ne pas émettre de jugement est donc fondamental car il faut toujours garder présent à l'esprit que nous ne disposons pas du dossier médical, nous n'avons que la voix du patient ; il faut, donc, rester parfaitement neutre, tout en étant à l'écoute, et tout en étant rassérénant. Ma pratique quotidienne de médecin m'aide dans les réponses techniques à apporter : il ne faut pas mentir mais ne pas désespérer ; il faut toujours donner une lueur d'espoir.

C'est ainsi que sur ce Forum règne une atmosphère de solidarité, d'amitié, de confiance qui est extrêmement forte ; j'ai des messages très touchants, et n'ai jamais eu de contestation.

L'évolution de ce Forum est appréciable puisque en 2000 nous comptions 645 messages sur toute l'année, et en 2009, 13200. S'agissant du contenu, je peux dire que celui-ci a évolué de façon spectaculaire : il y a 8 ans les questions étaient assez basiques, elles pouvaient porter sur le sens de « grade » de « stade » alors qu'aujourd'hui les questions beaucoup plus pointues demandent un gros effort pour élaborer des réponses.

Le téléphone n'envisage que deux sortes d'écoute. D'abord les écoutes personnalisées, par exemple, les malades m'appellent et ils savent à qui ils s'adressent ; le plus souvent ils se nomment mais ce n'est pas obligatoire, et souvent ils me rappellent, ce qui signifie que le lien est établi. Ils peuvent même me voir s'ils habitent dans la région. Ensuite il y a les écoutes anonymes soit par des techniciens, soit par les télé-conseillers qui ont une double écoute : par exemple, Cancer- info- service ou encore l'écoute psychologique qui siège à la Ligue assurant le service 6 jours sur 7 de 8 heures le matin à 20 heures le soir ; cette écoute est assurée par une équipe de 6 psychologues spécifiquement encadrés et supervisés.

Un autre mode de communication émerge : il s'agit des blogs. J'ai eu l'occasion de contacter 2 psychologues de Strasbourg, Marie- France Bacquet et Gilbert Zeld- Hérold lesquels ont analysé 30 blogs de patientes atteintes de cancer du sein ; ils ont fait une analyse de contenu et ont constaté que les sujets évoqués correspondaient à ceux des groupes de parole, c'est-à-dire : l'évolution de leur vie avant et après la maladie, le changement de leur image corporelle, soit dans le miroir soit dans le regard des autres ; le retentissement de la maladie sur les événements de

la vie, notamment de la vie féminine et enfin sur la peur de la mort, peur qui revient régulièrement lors de chaque contrôle...