

LE DISPOSITIF D'ANNONCE EN FRANCE POUR LES ADOLESCENTS ET LES JEUNES ADULTES

THE FRENCH PROTOCOL ANNOUNCEMENT FOR THE ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS

par É. FOURNERET*

RÉSUMÉ

L'annonce d'un diagnostic de cancer chez l'adolescent et le jeune adulte est un sujet qui est assez peu abordé d'un point de vue éthique dans la littérature. Pour cette raison, une recherche de type qualitative a été réalisée dans le cadre du SIRIC Institut Curie (Site de recherche intégrée sur le cancer), afin de mieux comprendre quels sont les enjeux de l'annonce d'un cancer chez cette jeune population. Jusqu'où le dispositif d'annonce favorise-t-il de meilleures conditions d'annonce ? Quels aspects pourraient être encore travaillés dans l'intérêt du jeune malade, de ses parents et des professionnels de santé ?

MOTS-CLÉS

Annonce de mauvaise nouvelle, éthique, adolescent, jeune adulte, France.

SUMMARY

The diagnosis announcement of cancer for the adolescent and young adult is one little approached subject in the ethic literature. That is the reason why, a qualitative research made in the Institute Curie SIRiC setting. The aim was a better understanding of the breaking bad news issues for a young population.

* Philosophe,
CENJ-IMM/ UMR-8178/ CNRS, Paris, France.
Coordonnées de l'auteur :
5 rue Claude Guillemoz, 38500 Voiron
0608433915
efourneret@free.fr

What are the advantages and the limits of French Announcement procedure? What are the points which can to be ameliorated?

KEYWORDS

Breaking bad news, ethic, adolescent, young adult, France.

INTRODUCTION : HISTOIRE DU DISPOSITIF D'ANNONCE

Depuis les premiers États Généraux des malades atteints de cancer, organisés en 1998 par la Ligue Nationale Contre le Cancer, suivis de la publication du *Livre Blanc* intitulé *Les malades prennent la parole* (1999) [1], l'annonce d'un cancer fait l'objet d'une grande attention. Afin d'éviter « les annonces maladroites », comme celles faites par téléphone, par écrit, ou encore dans les couloirs [2], la France s'est dotée d'un dispositif d'annonce énonçant un ensemble de recommandations destinées aux professionnels de santé, en accord avec la mesure 40 du premier plan cancer (2003-2007). Avec cette mesure, il s'agissait de « permettre au patient de bénéficier de meilleures conditions d'annonce de la maladie ». [2]

Alors que ce dispositif faisait l'objet d'une expérimentation de juin 2004 à mai 2005 [3], une circulaire ministérielle de mars 2004 recommandait sa mise en œuvre dans les services d'oncologie pédiatrique (Circulaire DHOS/O n° 2004-161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique) [4]. Soutenues par l'Institut National du Cancer (INCa) et la Ligue contre le cancer, ces recommandations furent officialisées dans un décret en 2007



selon lequel « L'annonce du diagnostic et d'une proposition thérapeutique fondée sur une concertation pluridisciplinaire selon des modalités conformes aux référentiels de prise en charge définis par l'Institut national du cancer en application du 2° de l'article L. 1415-2 est traduite dans un programme personnalisé de soins remis au patient. » [5]

De façon non exhaustive, ce dispositif se divise en quatre temps. Un *temps médical* concerne l'annonce du diagnostic de la maladie, le traitement et ses effets secondaires ; un *temps d'accompagnement soignant* dans lequel un personnel infirmier vient reprendre les explications données lors du « temps médical », préciser la chronologie des soins, identifier quels sont les besoins spécifiques du malade, voire de son entourage proche, notamment afin de les orienter, par exemple, vers l'assistance sociale ; en troisième lieu, un *temps d'accès aux soins de support*, telle la médecine contre la douleur ou la kinésithérapie ; enfin, un *temps d'articulation avec le médecin traitant*.

Depuis, les annonces de cancer au moyen du dispositif semblent faire leur chemin puisque les différents rapports de la situation du cancer en France (2009, 2010, 2011, 2012), indiquent une nette progression de son application dans la majorité des régions [6]. Le rapport de 2012 met en évidence qu'entre 2009 et 2011, 11% de personnes en plus ont bénéficié du dispositif d'annonce, soit 197 265 malades [6]. Ces résultats semblent encourageants, dans le sens où de moins en moins de malades paraissent subir des annonces qualifiées de « maladroites » dans le *Livre Blanc*. Une étude qualitative mise en place par l'INCa, en 2011, tend à le montrer également. Sur la base d'un questionnaire auquel 908 malades ont répondu, une large proportion a exprimé sa satisfaction quant au climat de confiance instauré par le dispositif [7].

Mais qu'en est-il des annonces auprès d'adolescents et de jeunes adultes (AJA) ? Dans la littérature, la question est le plus souvent abordée dans ses dimensions psychologiques pour en souligner les difficultés et les enjeux psychiques. L'annonce d'un cancer, même si les traitements sont aujourd'hui plus efficaces pour cette jeune population [8], reste une mauvaise nouvelle, un choc, un événement marquant dans la biographie du jeune malade, comme dans l'histoire collective de sa famille. C'est aussi une épreuve pour le médecin annonceur qui porte la responsabilité d'annoncer la mauvaise nouvelle en sachant les conséquences que celle-ci va avoir sur l'existence du jeune malade et de ses parents. C'est le propre de la mauvaise nouvelle, telle qu'elle a été décrite par Rob Buckman : elle est « une information qui affecte radicalement et négativement l'idée que l'individu se fait de son futur » [9].

OBJECTIF DE LA RECHERCHE

En réalité, de nombreux facteurs interviennent et font qu'aucune annonce ne ressemble à une autre et n'est vécue semblablement à une autre (l'âge de l'enfant malade, sa maturité, la situation familiale de ses parents, leur niveau socio-culturel, etc.). Et cependant, la question se pose de savoir s'il n'existe pas, malgré tout, des habitudes, des tendances, qui permettraient de documenter plus spécifiquement sur l'annonce d'un cancer chez l'adolescent et le jeune adulte.

C'est cet objectif que l'activité de recherche « Annonce d'un cancer et de son traitement auprès d'adolescents et de jeunes adultes » entend développer. Elle s'inscrit dans le cadre d'un programme de recherche sur l'annonce d'un cancer et de son traitement (« SHS Axe 8 du site de recherche intégrée sur le cancer »/SIRIC Institut Curie, sous la responsabilité scientifique d'É. Rude-Antoine (directeur de recherche CNRS, CENJ – IMM – EHESS, Paris)(1). Cette recherche fut réalisée de 2012 à 2016 avec un post-doctorant (Éric Fourneret, Post-doctorant Institut Curie, CENJ – IMM – EHESS, CNRS, Paris), recruté pour aider à sa mise en œuvre(2). Cet article rend compte des résultats les plus significatifs en distinguant six niveaux d'analyse : 1) La découverte de la maladie ; 2) L'existence d'une préannonce ; 3) L'annonce officielle ; 4) Soutenir le jeune malade et ses parents ; 5) Un dispositif d'annonce rassurant ; 6) L'annonce : une éthique de la discussion.

MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

La recherche fut réalisée auprès d'adolescents (de 14 à 17 ans), de jeunes adultes (de 18 à 25 ans), de parents et de professionnels de santé. Tous étaient confrontés au cancer, soit parce qu'ils étaient de jeunes malades ; soit parce qu'ils étaient parents de l'un d'eux ; soit parce qu'ils étaient professionnellement impliqués dans une prise en charge médicale au sein d'un service d'oncologie pédiatrique. Au total, 68 entretiens semi-dirigés ont été réalisés avec un enregistrement audio, retranscrits, entre 2012 et 2015. Ces entretiens ont été analysés en tenant compte des grilles de lecture des entretiens, constituées après une revue de la littérature nationale et internationale. Trois grilles de lecture ont été conçues, relativement à la catégorie de population

(1) Grant « INCa-DGOS- 4654.

(2) Les recherches menant aux présents résultats ont bénéficié d'un soutien financier de l'Institut national du Cancer en vertu de la convention de financement pour le projet de recherche « SHS Axe 8 du site de recherche intégrée sur le cancer (SIRIC) ».



étudiée : jeune malade, parents et professionnels de santé.

Tout d'abord, il fut question de tenir compte des quatre temps de la procédure d'annonce (temps médical ; temps d'accompagnement soignant ; temps d'accès aux soins de support ; temps d'articulation avec le médecin traitant).

Ensuite, il fut question d'identifier deux niveaux de sous-catégories thématiques. La première fut relative à « L'annonce », « L'information » et « La qualité de vie ». Puis, la seconde sous-catégorie permit d'explorer plus en détail le premier niveau : « Les circonstances de l'annonce » ; « Le ressenti par rapport à l'annonce », « Le ressenti par rapport à la présence des tiers », « L'information sur la prise en charge médicale », « L'information sur la prise en charge psychologique » ; « Qualité de l'information » ; « Compréhension de l'information » ; « Consentement » ; « Le genre », « Le corps », etc.

Si la revue de la littérature permit de concevoir chacune des grilles, leur conception profita aussi de l'éclairage précieux de professionnels de santé pour respecter les spécificités cliniques de chaque site exploré. Ainsi, leurs regards permirent de faire une première lecture critique des grilles, avant de les tester auprès d'un jeune malade, d'un parent et d'un professionnel de santé. Précisons, enfin, que la saturation des données apparut assez rapidement, au bout de 5 entretiens individuels par catégorie de population.

- 16 entretiens à l'Institut Curie (Paris), dont 6 malades (3 adolescents, 3 jeunes adultes), 4 parents (3 mères, 1 père), 6 soignants (3 infirmières, 3 médecins) ;
- 7 entretiens à l'Institut Gustave Roussy (Paris), dont 3 malades (3 adolescents), 2 parents (2 mères), 2 soignants (2 infirmières) ;
- 5 entretiens au Centre Hospitalo-universitaire de Grenoble, dont 1 mère et 4 soignants (1 médecin, 3 infirmières) ;
- 17 entretiens au Centre Léon Bérard (Lyon), dont 4 malades (4 adolescents), 7 parents (4 mères, 3 pères), 6 soignants (3 médecins, 2 infirmières, 1 psychologue) ;
- 13 entretiens au Centre Hospitalo-universitaire de Caen, dont 2 malades (2 adolescents), 6 parents (4 mères, 2 pères), 5 soignants (4 médecins, 1 infirmière).

Toutes les catégories de personnes ne sont pas représentées, la recherche se concentrant principalement sur les personnes directement impliquées dans l'annonce d'un diagnostic d'un cancer. Ainsi, aucun membre d'une fratrie d'un jeune malade ne fut rencontré, ni des grands-parents, ni des aides-soignants, pour ne citer que ces

exemples. De plus, la répartition des entretiens n'est pas homogène par site exploré. En effet, il ne fut pas rare que des recherches s'entremêlaient (recherches cliniques ou en Sciences Humaines et Sociales), motivant notre choix de ne pas insister lorsque la réalisation d'entretiens semblait de trop. Par exemple, les professionnels de santé n'ont pas pu être rencontrés sur tous les sites, et sur certains d'entre eux, peu d'entretiens ont été réalisés auprès de jeunes malades et de parents. Enfin, sur les 45 personnes (adolescents, jeunes adultes et parents) ayant fait l'expérience de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, on peut identifier 33 situations différentes d'annonce.⁽³⁾ C'est sur la base de la narration de ces 33 situations que cet article s'appuie principalement. Quand cela est nécessaire, il est fait référence à certains entretiens de professionnels de santé. Enfin, les résultats de cette recherche, de par leur nature qualitative, n'ont pas vocation à être généralisés.

Une fois que les entretiens furent tous retranscrits, ils furent travaillés, d'abord, par catégorie de population : jeune patient mineur ; jeune patient majeur ; parent ; professionnel de santé. Ainsi, une catégorisation fut réalisée pour chaque échantillon en respectant les thématiques des grilles de lectures respectives, puis en laissant apparaître de nouvelles catégories, à l'image de « La préannonce », « La prise de décision » et « La question de la fertilité ». Ce premier niveau d'analyse permit notamment de décrire les circonstances et la chronologie de la découverte de la maladie, les conditions matérielles de l'annonce, l'identification des personnes présentes et le contenu de l'annonce.

Puis, nous avons identifié le nombre de situations d'annonces possibles à explorer relatives aux jeunes malades et aux parents rencontrés. En effet, une même situation d'annonce, ou préannonce, pouvait être racontée par un jeune malade, puis, par ses parents lors d'un autre entretien (autrement dit, deux narrations différentes pour la même annonce).

Cet aspect de la recherche permit d'explorer des points de vues différents sur un même événement (point de vue de l'enfant et point de vue d'un ou des parents). Il fit apparaître notamment ce qui était important pour les jeunes malades, et ce qui était important pour leurs parents. Enfin, la triangulation avec les professionnels de santé permit de mieux comprendre les raisons des différences de points de vue entre jeunes malades et leurs parents, en s'appuyant sur la narration de leurs pratiques. Enfin, si la présentation des résultats donne le sentiment

(3) Dans le cadre de la recherche, nous avons rencontré des jeunes malades ainsi que leurs parents respectifs. Dans ce cas de figure, nous ne comptons qu'une seule narration pour le descriptif de la découverte de la maladie.



de respecter la chronologie de l'annonce, elle respecte surtout la chronologie des narrations, qui correspond aussi à l'importance que chaque participant a donné aux événements vécus. Tous les jeunes malades et les parents ont systématiquement suivi cette chronologie qui, en réalité, va du niveau d'inquiétude le plus important, au niveau d'inquiétude le plus acceptable pour eux. Dans cette chronologie, l'annonce d'une stratégie thérapeutique apparaît comme le point de référence dans la prise en charge médicale, en ce qu'il matérialise le passage du désordre provoqué par la maladie, à l'ordre apporté par un plan d'actions thérapeutiques.

RÉSULTATS ET DISCUSSION

A. La découverte de la maladie

L'interprétation des signes des cancers chez l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte, est difficile. En effet, ces maladies représentent seulement 0,6 % de l'ensemble des cancers [10]. La littérature spécialisée rappelle souvent que, par exemple, un médecin traitant ne rencontre qu'une seule fois ce genre de situation dans sa carrière [11]. De plus, la rapidité de la croissance d'un cancer chez cette jeune population (quelques semaines pour certains cancers), ou au contraire, un état de santé qui peut se révéler encore satisfaisant malgré la maladie, peut rendre également le diagnostic difficile. Aussi, les entretiens réalisés montrent-ils, une nouvelle fois, que plusieurs semaines, voire des mois, peuvent s'écouler avant que la nature réelle de la maladie ne soit découverte.

L'analyse descriptive de ces entretiens révèle que ce laps de temps, très variable, se compose de deux phases distinctes. Tout d'abord, c'est l'expérience de signes indiquant que quelque chose ne va pas : des douleurs reviennent régulièrement ; une fatigue qui s'installe durablement ; la perte d'appétit, pour ne donner que ces exemples. Autrement dit, l'état général se dégrade irrémédiablement. Le jeune vit au ralenti.

Les normes qui gouvernaient jusque-là sa vie ne sont plus les mêmes. Ce moment génère des appréhensions, des pressentiments, qui vont rarement jusqu'à penser au cancer. Mais il existe une souffrance parce que la jeune personne – ainsi que ses parents – réalise sa perte de puissance. Elle n'habite plus le monde de la même façon. Elle manque régulièrement les cours, réduit la pratique de son sport, voire l'arrête, ou, plus rarement, cherche à l'intensifier, espérant pallier à sa vulnérabilité nouvelle par des exercices physiques supplémentaires, en vain.

Par les douleurs et la perte d'énergie qui le rendent méconnaissable, son corps se manifeste à la conscience du jeune malade comme s'il sortait de sa discrétion. Par ses manifestations intérieures inédites (douleurs d'un organe, par exemple), il provoque l'inquiétude et suscite une surveillance jusqu'à la consultation d'un médecin (le médecin généraliste, un médecin spécialiste, un médecin urgentiste). Au cours de cette prise en charge, il arrive que les parents insistent fortement auprès du médecin traitant pour que les investigations aboutissent enfin à un résultat⁽⁴⁾ :

« On est allé voir le médecin traitant qui nous a dit qu'il s'agissait d'une toux et qu'avec du sirop elle partirait. Mais mon fils était de plus en plus fatigué, car la toux le gênait pour dormir. On est retourné voir le médecin qui a changé de sirop et il est vrai qu'après il y a eu une toute petite amélioration. Mais ça ne partait pas. Finalement, on est allé aux urgences parce qu'il finissait par avoir du mal à respirer et là, ils ont dit que sa toux s'expliquait parce qu'il était très musclé. Ils ont fait une radio des poumons et ils ont dit que tout allait bien. Ils nous ont dit : 'Rentrez chez vous'. On était un peu rassuré en se disant que notre fils avait été ausculté, jusqu'à ce qu'il loupe trop l'école. Il commençait à être de plus en plus fatigué et là, j'ai dit 'Ça suffit'. Je l'ai récupéré à l'école avec de la fièvre et un mal de tête. On est retourné chez le médecin traitant et je lui ai dit 'Cette fois-ci vous trouvez ce qu'il a. C'est pas possible, c'est une loque humaine depuis un mois' » (Tania, maman d'un adolescent).

La santé du jeune est donc devenue un problème majeur pour lui-même, comme pour ses parents. C'est à cet instant que s'initie la seconde phase : la prise de conscience du caractère exceptionnel de la situation. Si l'incertitude sur la nature du mal demeure toujours, il ne fait plus de doute qu'il s'agit d'un mal sérieux, impliquant des investigations cliniques importantes, et qui donnent à l'adolescent, au jeune adulte et à leurs parents le sentiment d'être happés par la médecine. C'est dans ce temps suspendu qu'apparaissent les premières spéculations sur la nature du mal et les premières appréhensions relatives au cancer :

« Le laps de temps entre le moment où l'on a senti qu'il y avait quelque chose de grave et quand l'annonce officielle tombe est horriblement long » (Marie, maman d'un adolescent).

« J'ai passé une semaine abominable. On ne mange

(4) Tous les prénoms des entretiens ont été modifiés pour respecter l'anonymat.



pas. On n'y pense même pas. On a une boule au ventre. On ne dort pas. On est constamment accroché au téléphone à attendre des nouvelles » (Solange, maman d'une adolescente).

« Avant de savoir vraiment quel sera le chemin thérapeutique, il s'est écoulé quatre semaines. On sait qu'on va sur quelque chose qui est forcément long. À certains moments, on vous dit 'Ah, c'est peut-être une tumeur, mais elle n'est pas maligne. Donc, il n'y aura donc pas beaucoup de chimio.' On se dit 'super' et après, on vous dit 'Ah non, ça s'annonce différemment. C'est une tumeur maligne'. Mais je sais que la médecine n'est pas une science exacte » (Patricia, maman d'une adolescente).

Ce temps d'investigation pour trouver la nature du mal est un temps difficile à vivre pour les parents, et pour les jeunes malades, même si ces derniers sont moins nombreux à l'évoquer explicitement (n=2). Ils ont conscience de la défaillance de leur corps qu'ils ne parviennent pas à expliquer. Ils ne sont plus tout à fait les mêmes, sans être radicalement différents. Mais leur corps, qu'ils ne trouvent plus conforme à ce qu'il était, a perdu de sa familiarité. Dans ce contexte, les parents semblent comprendre rapidement que quelque chose de grave est en train d'arriver, même si certains cherchent à s'accrocher à quelques mots prononcés par un soignant (médecin ou infirmière), les laissant croire que le pire n'arrivera pas :

« J'ai des phrases auxquelles je me raccroche aujourd'hui, qui ne veulent pas dire grand-chose. Mais je m'en satisfais : 'Ça se soigne très bien', je la réentends » (Marie, maman d'un adolescent).

B. L'existence d'une préannonce

La découverte de la maladie s'accompagne souvent d'une préannonce. En effet, sur les 33 situations d'annonce explorées, 15 contiennent une préannonce, c'est-à-dire, une annonce faite par un soignant hors du cadre du dispositif d'annonce – ou par la mise à disposition d'un bilan clinique sans explication ; sans annonce de stratégie thérapeutique, même provisoire ; annonce réduite à la nature cancéreuse de la maladie sans précision ; faite dans un lieu peu propice à la nature de la mauvaise nouvelle.

Les conditions de ces préannonces sont hétérogènes. D'une part, le statut de l'annonceur est très variable. Il s'agit d'un médecin d'un centre de radiologie de ville (n=3) ; d'un parent qui consulte internet avec le compte-rendu des examens cliniques (n=3) ; d'un

médecin généraliste (n=2) ; d'un médecin ami de la famille (n=2) ; d'un personnel infirmier par maladresse (n=1) ; d'un interne en médecine par maladresse (n=1) ; d'un radiologue hospitalier (n=1) ; d'un médecin hospitalier non oncologue (n=1) ; d'un médecin hospitalier oncologue (n=1).

D'autre part, c'est aussi l'hétérogénéité dans les conditions matérielles qui ne sont pas toujours adaptées à la nature de la mauvaise nouvelle. Parmi les situations explorées, une préannonce est faite, par exemple, par téléphone par un médecin pédiatre d'un centre hospitalier et ami du père chirurgien de l'adolescent malade. Le père, comme la mère qui en fait la narration, ont été étonnés d'entendre la maladie annoncée de cette façon :

« C'est un collègue de mon mari, pédiatre qui a appelé à la maison. Mon mari était surpris que ce soit annoncé comme ça. Je pense qu'il aurait pu annoncer la chose autrement » (Rayana, maman d'un adolescent).

Une autre préannonce est faite dans un couloir, après la découverte fortuite de la maladie lors d'une visite médicale scolaire conduisant à la prescription d'une IRM. Une fois l'examen fait, les parents, accompagnés de leur fils adolescent, se retrouvent avec le médecin du centre de radiologie de ville :

« C'était presque dans un couloir, enfin... On ne leur en veut pas. Mais quand je repense à l'annonce, c'est vrai que c'était un peu surprenant. On nous a appelés au fond d'un couloir, devant des écrans. On a été reçu par quelqu'un qui avait l'IRM, qui était debout et qui ne nous a pas dit 'Asseyez-vous'. Il nous a dit 'Voilà, ce qu'on voit, c'est une tumeur' » (Alexandre, papa d'un adolescent).

C'est aussi la situation d'un jeune adulte de 22 ans qui passe une radiologie des reins pour un autre problème de santé. Grâce à cet examen, une tumeur est découverte. En dépit de l'âge majeur du malade, seuls les parents en sont informés. Le jeune adulte apprendra sa maladie à sa sortie de l'hôpital, après avoir subi une opération chirurgicale permettant de retirer la tumeur :

« Il s'avère que c'est l'interne, qui m'a signé mon papier de sortie, après la première opération, qui m'a dit 'Vous avez une tumeur en fait'. Je lui ai dit qu'on n'avait pas encore eu les résultats et il m'a répondu 'Si, si, on a eu les résultats'. Donc je l'ai appris comme ça » (Quassim, un jeune adulte).

C'est encore la situation d'un jeune adulte de 22 ans, fiévreuse, nauséuse, avec des maux de tête depuis



plusieurs semaines. Un soir, alors qu'elle découvre que ses jambes sont couvertes de bleus, son petit-ami la conduit aux urgences où elle est rapidement prise en charge pour effectuer de multiples examens, jusque tard dans la nuit :

« Une dame est venue me voir en pleine nuit. Elle m'a dit que j'avais sûrement une leucémie. À ce moment-là, j'avais mon copain avec moi. C'était un médecin que je n'ai jamais revu et je ne sais pas du tout qui elle était. Je me rappelle très peu de ce qu'elle a dit. Je me rappelle qu'elle avait parlé longtemps et qu'elle avait dit 'Vous avez sans doute la leucémie' » (Alexandra, jeune adulte).

Cette hétérogénéité dans la préannonce ne permet pas d'établir des profils d'annonceurs, ni des profils de situation. Mais l'existence d'une préannonce constitue un aspect de la recherche important au regard de la mesure 40 du premier plan cancer. En effet, alors que l'objectif initial de cette mesure (et du dispositif d'annonce), était d'éviter des conditions inappropriées à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, le nombre significatif de 15 préannonces sur 33 situations explorées lui échappe dans un premier temps.

En d'autres termes, un grand nombre de jeunes malades et de parents entendent parler de cancer pour la première fois par des soignants qui ne sont pas spécialistes de ces maladies, et qui ne peuvent pas, par conséquent, informer sur les éventuelles réponses thérapeutiques possibles. De fait, l'information médicale apparaît incomplète, et l'accompagnement soignant et social des principaux concernés manque. De même, l'accès aux soins de support est inexistant. L'articulation avec le médecin traitant, qui est parfois celui qui annonce la maladie, la prise en charge globale du malade sont insuffisantes et les conditions d'annonce inappropriées :

« Quand le médecin traitant nous dit enfin que c'est un cancer, je suis debout entre ma fille en train de se rhabiller et le médecin. Lui est derrière son bureau. C'est hard, hein ? C'est hard. Mais après, en discutant avec d'autres parents, rarement les choses ont été dites calmement. Sauf, si d'entrée de jeu, on a affaire aux oncologues » (Patricia, maman d'une adolescente).

C. L'annonce officielle

Dès que le jeune malade et ses parents sont pris en charge dans un service d'oncologie pédiatrique, ils finissent tous par bénéficier du dispositif d'annonce, même si c'est plusieurs jours après la préannonce. Les conditions matérielles y sont différentes, et l'analyse

des entretiens relatifs aux 33 situations d'annonce permet de distinguer trois profils d'annonceurs qui se différencient par le souhait d'être accompagnés ou non d'un autre soignant, et par le statut du soignant accompagnant.

Ainsi, le premier groupe d'annonceurs se compose de médecins qui annoncent seuls (n=20) ; puis, le second groupe est constitué de médecins accompagnés d'un ou de plusieurs autres médecins (n=12) ; enfin, le troisième groupe est celui des médecins qui annoncent accompagnés d'une infirmière (n=1). Par ailleurs, chacune des 33 situations d'annonce (dans le cadre du dispositif), est faite dans un endroit calme, une pièce dédiée à cet effet, une chambre, un bureau, un espace détente dont l'accès peut être facilement limité. Dans la grande majorité des cas, l'annonce se fait en présence du jeune malade et de ses parents (21/33), sinon en présence d'abord des parents (n=10), ou en présence du jeune malade accompagné d'un proche, comme un membre de la fratrie ou du petit ami (n=2). Cela signifie que dans les 33 situations d'annonce explorées, jamais un jeune malade n'a été seul pour être informé de sa maladie.

Dans ce contexte, qu'en est-il du consentement du jeune adulte malade pour le partage des informations concernant son état de santé ? L'analyse des annonces des 5 jeunes adultes montre que, d'une part, dans deux situations, le consentement du malade a été recueilli (n=2) ; d'autre part, il arrive que les parents soient informés avant (n=2), voire que des parents maintiennent leur enfant majeur dans l'ignorance de sa maladie (n=1).

Ici, la pratique des soignants questionne la règle du secret médical. En effet, selon l'Article L 1110-4 du Code de la santé publique, « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. » Autrement dit, le secret médical s'oppose à ce que des informations sur l'état de santé du malade soient délivrées à des tiers, fussent-ils les parents du jeune malade. Ainsi, chaque fois qu'un médecin ne respecte pas ce cadre légal, il s'expose, en principe, à des sanctions, en plus de courir le risque de contrarier la volonté du jeune adulte malade :

« C'est juste qu'au niveau de la morale, ça m'embête. J'aurais voulu le savoir en premier. J'aurais préféré que ce soit moi qui l'annonce à mes parents » (Quassim, jeune adulte).

Mais l'analyse des entretiens des professionnels de santé montre que l'annonce faite d'abord aux parents



est justifiée par l'objectif de les préparer à soutenir leur enfant malade quand l'annonce lui sera faite (cet aspect est détaillé dans la section suivante). Toutefois, le cadre légal français énonce que le médecin est tenu d'en discuter préalablement avec le malade afin de recueillir son consentement pour partager les informations.

En ce qui concerne les mineurs, ce cadre fait des titulaires de l'autorité parentale les premiers à recevoir l'annonce, (Article L 1111-2, 5^e Alinéa du Code de la santé publique). Cependant, le jeune malade mineur n'est pas exactement mis à l'écart puisque la législation énonce aussi que « Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la discussion » (Article L 1111-4 du Code de la santé publique). Également : « Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible » (Article R 4127-42 du Code de la santé publique). En d'autres termes, ni l'autorité parentale, ni la présence physique des parents n'exonèrent le médecin du souci de respect de la volonté du jeune malade, qu'il soit mineur ou majeur. Or, l'analyse des entretiens montre que l'écoute de la volonté du jeune malade pour le partage des informations, ou pour l'adhésion à la stratégie thérapeutique, ne va pas toujours de soi :

« Je crois que j'aurais bien aimé être seul au moment de l'annonce. On m'a dit 'Tu viens maintenant. Le Professeur X. peut te recevoir seul. Mais après il en parle aux parents, donc ça ne change rien. J'aurais préféré que mes parents ne soient pas au courant » (Arnaud, adolescent).

« Personne n'a demandé si j'étais d'accord pour suivre le traitement, ni à ma mère. Après, je sais que le médecin a vu ma mère sans moi. Donc, il lui a peut-être demandé à ce moment-là. Mais à moi, il n'a rien demandé. » (Sophie, adolescente).

« Je préfère que l'on s'adresse directement à moi, je déteste quand ils parlent derrière la porte. Quand je peux, je préfère que ce soit moi qui informe mes parents » (Ludovic, adolescent).

Pourquoi le secret médical et le souci de l'autonomie personnelle sont-ils difficiles ?

D. Le soutien au jeune malade et à ses parents

Plusieurs hypothèses sont possibles et elles ne sont pas exclusives les unes par rapport aux autres. Tout d'abord, le jeune malade est toujours accompagné d'un tiers : ses parents ou un proche, comme un

membre de la fratrie ou un petit ami. Cette situation, mêlée à une tension émotionnelle forte, fait que le soignant ne se sent pas avoir le choix :

« Parfois, ils sont tous collés ensemble et on ne peut pas les décoller. Dire aux parents 'Je vois d'abord votre enfant', je sens que ce n'est pas faisable » (Charlotte, un médecin).

Dans ce contexte, le premier soignant qui parle du cancer – qu'il s'agisse d'un radiologue, d'un médecin d'un centre de radiologie de ville, d'un médecin traitant, d'un médecin ami de la famille, d'un médecin oncologue – possède une information qui, tout en étant crainte par les parents, est fortement désirée par eux. Pour cette raison, son savoir devient encombrant. Lors des préannonces de notre étude, un seul des soignants rencontrés par le jeune malade et ses parents est un spécialiste des cancers chez l'adolescent et le jeune adulte. Autrement dit, tous les autres sont dans l'incapacité d'expliquer clairement une stratégie thérapeutique, ses effets et ses enjeux. D'un point de vue éthique, est-il souhaitable d'annoncer un mal sans pouvoir exposer les moyens de lutter contre ? Mais face à la détresse des parents, peut-il leur refuser la vérité ? Même si les entretiens ne permettent pas de le montrer, on peut faire l'hypothèse que, dans une telle situation, certains soignants ont pu se sentir obligés d'annoncer, au moins pour répondre au besoin impérieux des parents de savoir.

Au niveau du dispositif d'annonce, le rattachement à un service d'oncologie pédiatrique place le médecin annonceur dans une relation où il lui serait inhabituel de ne pas impliquer les parents immédiatement dans l'annonce. De plus, beaucoup de médecins annonceurs dans les entretiens réalisés sont aussi des pédiatres, et donc, accoutumés à impliquer les parents quand ils ont des informations médicales à donner :

« Honnêtement, je ne pense pas qu'on demande aux jeunes majeurs s'ils sont d'accord pour qu'on fasse l'annonce en présence de leurs parents. Souvent, on demande à l'adolescent s'il veut assister à l'annonce. Mais c'est vrai qu'on demande rarement s'ils veulent venir tout seul. De toute façon, les parents sont toujours là et nous, dans le service, on est habitué à avoir des tout-petits. Pour eux, la question ne se pose pas. Alors, je me demande si on ne reporte pas nos habitudes avec les tout-petits sur les adolescents et les jeunes adultes » (Anne, infirmière).

L'émotion des parents et l'intensité de ces minutes qui les séparent de l'annonce de la mauvaise nouvelle, placent aussi le médecin dans une situation exceptionnelle (chaque situation est unique). C'est pourquoi,



on peut faire l'hypothèse que le médecin annonceur, attentif à la vulnérabilité de chacun, se refuse de laisser les parents seuls face à leur impuissance. Mais certains expliquent que quelques fois ils les informent en premier, parce qu'ils pensent que leur présence est un soutien pour le jeune malade :

« Je pense que c'est plus logique de le dire d'abord aux parents, parce qu'il faut aussi qu'ils encaissent un peu le coup pour être un soutien pour leur enfant quand on va le lui annoncer après. Je me dis que si on annonce à l'enfant et aux parents en même temps, les parents vont certainement se mettre à pleurer, et pour l'enfant ce n'est pas forcément soutenant pour lui de voir ses parents se mettre à pleurer » (Caroline, un médecin).

Ici, le croisement de l'analyse des situations d'annonces avec les entretiens des professionnels de santé permet de souligner l'extrême difficulté de respecter l'autonomie du malade, en le protégeant d'une vérité pénible à entendre, et en satisfaisant le besoin urgent des parents de savoir. C'est un équilibre complexe, recherché parfois dans une parole adressée principalement *au* jeune malade *devant* ses parents :

« C'est le médecin référent qui a fait l'annonce. Elle était assise à côté du lit de T., et en fait, elle s'est adressée à lui, d'entrée de jeu. Elle a dit 'C'est pas ton papa, c'est pas ta maman qui est mon patient, c'est toi. Donc, je m'adresse à toi et je le ferai tout le temps'. (...) Je pense que c'est très bien que l'enfant soit là, car il a entendu la même chose que nous. » (Marie, maman d'un adolescent).

En dépit de cette parole adressée au jeune malade, elle ne lui est pas pour autant réservée. Il ne s'agit pas d'un entretien individuel, en ce sens qu'il ne s'agit pas d'un entretien privé entre le médecin et le jeune malade. De plus, ce qui est dit à ce moment-là a un retentissement évident pour les parents et l'organisation de leur vie familiale. C'est pourquoi cette mise en mots de la vérité, tout en cherchant à respecter le rythme de chacun à l'entendre, constitue une véritable difficulté dans l'annonce, que ce soit au moment de la préannonce ou du dispositif d'annonce. À cet instant, se jouent les modalités de la communication entre tous, dont la norme, indiscutablement, est la pluralité des interlocuteurs [12], et donc, la pluralité des besoins de vérité :

« J'ai trouvé que l'annonce était très claire, avec de l'imprécis, de l'implicite, comme cette expression 'vie quasiment normale'. C'est sûr que si l'enfant n'était pas là, j'aurais posé au médecin la question de savoir ce que ça voulait dire » (Marie, maman d'un adolescent).

E. Un dispositif d'annonce rassurant

L'annonce de la mauvaise nouvelle est donc un exercice difficile d'équilibre entre préserver les personnes et ne pas les exclure. En effet, une information peut être adaptée à la compréhension des parents, mais inadaptée à celle du jeune malade, et inversement. Ce n'est pas par indifférence, ni par mépris, que le médecin annonceur peut maintenir un parent ou un jeune malade à une certaine distance de la vérité médicale. Mais à partir de ce qu'il perçoit des rôles joués par chacun, au moment précis où il doit annoncer la mauvaise nouvelle, il essaie d'offrir à tous et en même temps, une protection contre la violence de la vérité. Sa réussite dépend de ses capacités à se mettre à la place de plusieurs personnes différentes, à imaginer le point de vue de chacune d'elles, capacités soumises à leur propre faillibilité et à leurs propres limites ; capacités soumises, encore, au temps de l'entretien.

Mais en dépit du moment difficile, le dispositif d'annonce se révèle rassurant pour les parents. En effet, à la différence des préannonces, il contient un plan d'actions combinées vers le même objectif, la lutte contre la maladie. Pris dans son ensemble, il introduit de l'ordre là où la maladie avait tout chamboulé. Par l'implication d'une équipe soignante spécialisée, un certain nombre de responsabilités n'aura plus à être assumé par les parents, même si l'analyse montre l'absence totale de l'articulation avec le médecin traitant :

« Après l'annonce de la maladie, on ne maîtrise plus rien. On est pris par le système. On fait en sorte que les choses se passent bien pour ce que l'on a à faire, à savoir maintenir le moral de notre fille, de faire en sorte qu'elle soit parfaitement informée, mais qu'elle n'ait pas de souci, qu'elle pense qu'elle va s'en sortir. Tout le monde pense qu'il n'y a aucun problème, que c'est une épreuve qui va se résoudre, que c'est une question de temps. Il y a une date butoir qui est donnée. C'est quand même important. Une date de sortie, c'est un but » (Adrien, un papa).

Mais si les rôles des uns et des autres sont clairement déterminés, le dispositif d'annonce laisse toutefois aux parents une impression de perdre la main sur la suite des événements. Cette perte de contrôle peut susciter leur inquiétude, qui se trouve ensuite compensée par leur confiance dans le corps médical. Cette confiance se gagne en grande partie par l'expression, explicite ou implicite des professionnels de santé, de leur capacité d'accueillir la détresse du jeune malade et de ses parents, tout en proposant des solutions thérapeutiques.



Mère – « D'un seul coup, tout s'est accéléré. »

Père – « On se rendait compte que les professionnels avaient pris le relais. Ils prenaient les rendez-vous à notre place, qu'on allait faire ceci, cela... »

Mère – « Ils nous ont très bien expliqué à chaque fois. »

Père – « Ce n'est pas une critique. On était pris en main et on se rendait compte que les choses nous échappaient. »

Mère – « On s'est senti bien pris en main. Comme on ne connaît rien au milieu médical, c'est rassurant et à la fois c'est un peu inquiétant quand même. »

Père – « Surtout, on se rend compte que les choses s'accélérent et qu'il y a sans doute une raison pour que cela s'accélère. C'est grave. Et en même temps, on se dit tant mieux parce qu'on ne saurait pas où aller. Ils prennent les bonnes décisions, en tout cas, on part de ce principe-là. Donc, oui, ça inquiète, mais en même temps, ça rassure car on n'est pas tout seul » (Alexandre et Carine, un père et une mère d'un adolescent).

Les parents se sentent presque déchargés de la maladie. Ils peuvent se concentrer sur leur rôle de parents, et s'ils partagent, avec les professionnels de santé, le souci pour leur enfant malade, leur investissement ne porte pas ou plus sur le médical. En ce sens, le dispositif d'annonce et son cadre contiennent ce message qu'ils ne sont plus seuls confrontés à l'épreuve de la maladie.

Quant aux jeunes malades, l'annonce du diagnostic rappelant parfois des références médiatiques, est aussi vécue comme un « choc » dans lequel peut apparaître la prise de conscience de leur condition mortelle.

« Moi, tout de suite après, je me suis dit que j'allais mourir. La leucémie je ne connaissais pas, mais je voyais Lorette Fugain qui était morte de cette maladie. Donc pour moi, la leucémie c'est mortel. Je me suis dite 'Oh là, là, je vais mourir.' Après, on m'a expliqué que non, cela se guérissait. » (Alexandra, jeune adulte).

Si les médecins se refusent le plus souvent à donner des chiffres, les jeunes malades et leurs parents ayant participé à la recherche sont sensibles à la notion de « Ça se guérit bien », contenue souvent dans le discours des médecins. Ainsi, même si la mort a pu

traverser leur esprit, certains réduisent le cancer à une maladie comme une autre, ou même disent n'avoir jamais pensé à la mort :

« Je crois que les médecins ont dit tout de suite qu'il y avait 99% de chance pour que ce soit complètement curable. Mourir, je n'y ai donc pas pensé. » (Benjamin, jeune adulte).

« D'être passé par cette maladie, j'en sortirais grandi. Mais surtout, je profiterais plus de la vie, à 200%. Pour moi, c'est une maladie comme les autres. » (Thomas, adolescent).

« Le médecin nous a dit qu'il y avait des très bons pronostics dans cette maladie » (Étienne, papa d'une adolescente).

Les jeunes malades peuvent ainsi intégrer leur expérience de la maladie dans une logique de progrès au bout duquel ils sortiront plus forts :

« Je pense que c'est un avantage d'avoir vécu ça par rapport aux autres qui auront le même niveau d'étude. Moi j'ai vécu ça, donc je me dis que je suis plus forte. » (Catherine, jeune adulte).

« Je pense que je vais être beaucoup plus forte. Si je guéris, mais je pense que je vais guérir, je vais être vachement fière à 22 ans d'avoir guéri d'une leucémie. » (Alexandra, jeune adulte).

Ce sentiment de survivre à une maladie mortelle peut laisser l'impression d'être capable de tout surmonter, et créer une confusion entre le désir de guérir et le pouvoir sur le corps. On peut alors faire l'hypothèse que cette dialectique est une forme d'étouffement de la vérité sur la condition mortelle du vivant, que la rechute, dans certains cas, rappellera tragiquement [13]. Le dispositif d'annonce confronte les jeunes malades également à l'annonce du plan thérapeutique qui affiche d'emblée sa longueur et sa pénibilité. Cette immersion radicale dans le monde du traitement leur fait prendre conscience, de la gravité de leur maladie, de la rupture avec leurs habitudes et leurs repères. À ce titre, ils expriment leur crainte pour leur scolarité, bien plus qu'ils ne craignent les effets secondaires, à l'image de la perte des cheveux qu'ils perçoivent immédiatement comme réversible. À ce moment de l'annonce, la question qui les anime prioritairement est celle de savoir si leur projet d'étude sera encore possible malgré la maladie. Ici, l'annonce installe le doute :

« Ils m'ont dit que j'allais perdre mes cheveux, mais bon... ça paraît tellement secondaire. Les cheveux, ils reviendront » (Catherine, une jeune adulte).



« (...) Ce qui fait le plus souffrir, c'est le traitement. Ce qui me met le plus en colère pour moi, c'est ça (...). C'est vrai que c'est le plus énervant au point de vue des études » (Ludovic, un adolescent).

Tapis dans ce moment de l'annonce, se trouve leur inquiétude quant à leur futur : que vont-ils devenir pendant et après la maladie ? Mais surtout, que leur est-il possible d'espérer devenir ? C'est pourquoi, à l'annonce de leur maladie se dessine déjà l'idée qu'il leur faudra se redéfinir après cette expérience. Mais cela signifie aussi qu'ils envisagent l'avenir, même si les contours de celui-ci sont vagues. En revanche, ils sont convaincus qu'il sera débarrassé de ses futilités pour ne retenir que les moments importants, essentiels, ceux qui procurent un sentiment pur d'exister. Sur ce point, ils rejoignent leurs parents qui expriment aussi ce besoin de laisser apparaître une nouvelle forme d'existence, plus positive, centrée sur l'authenticité des liens avec autrui et sur les moments simples de la vie :

« L'avenir se prend au jour le jour. On ne se pose pas la question. Notre fille va forcément aller très bien. Elle va guérir sans aucun problème. Mais tous les plaisirs à prendre le sont tout de suite. On se projette aussi pour retourner faire du bateau. On prend les bonnes choses tout de suite, jusqu'à la bouteille de vin que je gardais pour une occasion. J'ai dit que ce n'était pas tenable de garder une bouteille de vin. On l'a bu avec un bon repas. Un vin de garde, c'est bien gentil, mais on le garde pour qui ? Un matin, tout va bien et le soir, on vous annonce que plus rien ne va. Alors un vin de garde, c'est pareil. » (Patricia, maman d'une adolescente).

Le dispositif d'annonce est aussi l'instant par lequel le jeune malade gagne son statut officiel de malade. En ce sens, il est beaucoup plus qu'un moment d'information et ne sert pas seulement à véhiculer des informations factuelles sur un état de santé. Avant l'annonce officielle, et en dépit d'une préannonce quand elle a lieu, tout était encore permis d'espérer. Avec l'annonce officielle, il n'y a plus d'ambiguïté. Pour le jeune malade et ses parents, une nouvelle forme de vie commence.

F. L'annonce dans une nouvelle éthique de la discussion

Cette nouvelle forme de vie commence dans la tempête, mais surtout elle constitue un nouveau grand changement pour l'adolescent ou le jeune adulte qui expérimentait déjà les changements corporels

et psychologiques dus à leur âge. Alors même qu'ils sont en train de traverser la vie, il leur faut traverser l'épreuve de la maladie grave [14, 15].

Pour cette raison, le soutien psychologique est essentiel, expliquant aussi pourquoi certains médecins annoncent d'abord la maladie aux parents pour qu'ils soient dans de moins mauvaises conditions émotionnelles afin de soutenir leur enfant, mineur ou majeur, quand il s'agira ensuite de lui annoncer sa maladie. Ainsi, au-delà des objectifs médicaux, le moment de l'annonce de la maladie est aussi celui des objectifs psychologiques, éducatifs et sociaux.

Par exemple, si la scolarité est parmi les points importants d'inquiétude chez les adolescents et les jeunes adultes rencontrés dans le cadre de la recherche, le sujet n'est pas spécifiquement abordé au moment de l'annonce de la maladie, même s'il le sera plus tard dans la prise en charge. En réalité, les objectifs médicaux priment, ce qui est compréhensible, mais aux yeux du jeune malade, ils ne répondent pas aux autres questions qu'ils se posent déjà sur le plan de ses projets à court terme, dont la scolarité fait partie.

Cet aspect est d'autant plus important que, à cause de la maladie, l'adolescent ou le jeune adulte est brutalement extrait de la « scène protégée » d'où il peut faire « l'expérience des rapports interpersonnels et sociaux : la séduction, la rivalité, l'affrontement, la soumission, la révolte, l'appartenance au groupe ou l'exclusion » [16]. Ainsi, les objectifs non médicaux, dès l'annonce de la maladie, peuvent apparaître comme des points d'appui fondamentaux, car, précise Daniel Oppenheim, ils sont essentiels dans la construction de l'identité du jeune malade et dans sa quête de sens : « La révolte, l'affrontement aux parents est un passage obligé, mais dans ce contexte la 'lutte à mort' symbolique se double du risque d'une mort réelle, ce qui peut les [parents] inciter à une prudence excessive, ce qui risque de laisser l'adolescent guéri aliéné au cancer, au médical, à ses parents, avec le sentiment d'avoir raté son adolescence, d'être devenu sans transition un adulte infantile » [17]. Pour que le jeune malade puisse se construire avec les transitions nécessaires entre les différentes étapes de son développement, il peut sembler important, en effet, que le « temps médical » ne soit pas tout entier consacré à la clinique, d'autant que l'effet de sidération diminue fortement les capacités cognitives.

L'annonce survient ainsi quand le jeune malade traversait déjà une multitude d'épreuves liées à son âge, qu'elles soient existentielles ou physiques : la question de l'identité, la quête de l'autonomie, la découverte de la sexualité, pour ne donner que ces exemples. C'est un âge, enfin, où la question de savoir ce que les autres pensent prend toute son importance [18, 19].



Tous les points d'appuis (cliniques, psychologiques, éducatifs et sociaux) se révèlent donc essentiels, d'où l'enjeu des premiers instants de l'annonce pour permettre de les saisir au cours de la prise en charge en instaurant un climat de confiance que chacun s'efforcera d'entretenir. Or, les effets secondaires du traitement et l'évolution de ce dernier peuvent fragiliser les points d'appuis et la confiance.

C'est pourquoi l'énumération des principaux effets secondaires n'est pas seulement le respect de la déontologie médicale pour les médecins, mais l'expression de leur sensibilité éthique pour préparer le jeune malade à la perte de poids, des cheveux, à la fonte musculaire, à l'atrophie mammaire chez les adolescentes et les jeunes femmes adultes. En effet, en bouleversant l'image que le jeune a de son corps, les effets secondaires peuvent rendre difficile le maintien du lien entre ce qu'il était avant la maladie et ce qu'il est devenu. « Ces effets secondaires, explique Gabrielle Marioni, peuvent être vécus consciemment ou inconsciemment par l'adolescent comme venant effacer, voire attaquer son corps sexué » [20].

« Je tournais autour de 90 kg pendant le bac et là, je suis à 77 kg. (...) Et les cheveux, quand ils commencent à tomber, c'est un peu dur quand même. On le voit quand on prend une douche. On peut boucher l'évacuation de l'eau. J'ai préféré tout raser d'un coup » (Richard, adolescent).

« La perte de mes cheveux a été le moment le plus dur pour moi. C'est le moment où j'ai pleuré. J'ai demandé tout de suite l'aide d'une psychologue et après, ça allait mieux. Pour moi, mes cheveux, c'étaient ma personnalité, ma féminité » (Catherine, une jeune adulte).

Dans de telles circonstances, trouver une juste place, une juste présence aux côtés de l'autre, devient complexe. Pour cette raison, au milieu des mots pour dire la maladie et son traitement, se trouvent aussi les mots qui préservent la confiance mutuelle. Ainsi, face à tant de vulnérabilité, et en tant que vulnérable lui-même, le médecin qui accompagne pendant et après l'annonce possède, malgré lui, une responsabilité considérable. Il est celui qui initie l'accompagnement du jeune malade et veille à favoriser des conditions favorables à une relation de confiance, même si celle-ci dépend aussi des parents et du jeune malade. Toujours est-il qu'il peut se révéler difficile de créer et de maintenir les conditions de cette confiance dans une relation qui se présente sous la forme d'une triade (jeune malade, parents, professionnels de santé). Il peut suffire, parfois, de peu de choses pour provoquer une tension :

« Je vais maintenant vous donner un exemple qui me rend un peu furieuse. (...) En général, la visite des médecins, c'est le matin. La première semaine, j'étais là, mais actuellement, je ne le suis pas. Maintenant, ils déambulent et ils balancent tout à la figure. (...) Il y a quelques jours, j'ai demandé s'il y avait des nouvelles de la greffe, car mon fils a une version mutante de leucémie. Le médecin m'a dit que 'non'. Sauf que hier matin, les médecins viennent à plusieurs, ils déboulent et de but en blanc, ils disent à mon fils, qui était tout seul à ce moment-là : 'On a fixé la date pour la greffe. Ce sera le 18 avril'. Mon fils a appelé mon mari en pleure. Mon mari est allé voir le médecin qui lui a dit qu'il savait depuis plusieurs jours pour la greffe. Autrement dit, quand le médecin s'était adressé à moi, il m'avait menti. Jusque là, je les trouvais adorables, mais là, je suis furax » (Sylvaine, maman d'un adolescent).

Il est donc extrêmement important pour le médecin d'inscrire l'annonce dans une dynamique de parler-ensemble, même s'il n'est pas simple de respecter l'implication souhaitée par chacun. Pour le médecin, il est même difficile d'identifier quand une parole semble contrainte par une autre. C'est pourquoi, définir les domaines de compétences propres à chacun, domaines qui se complètent sans jamais se chevaucher, est essentiel. Les parents restent les parents de l'enfant malade et le soin qu'ils lui apportent est différent du soin qu'apportent les soignants. Mais le jeune malade est aussi une personne respectable dans laquelle s'incarne une vision personnelle de la vie. Dans l'intérêt de tous, il est important que personne ne risque d'empiéter sur une responsabilité ou une place qui n'est pas la sienne. Pour cette raison, nous voudrions attirer l'attention sur deux points pratiques qui nous paraissent d'une grande importance.

Le premier concerne le lieu de la consultation d'annonce. Si toujours les situations d'annonce décrites ici montrent que le dispositif d'annonce se déroule dans un environnement calme, un entretien individuel de la recherche dévoile une méthodologie de consultation intéressante, même si la conception architecturale de la pièce pour la consultation la favorise fortement. Cette pièce se compose de deux plus petites pièces séparées par un mur et une porte. La première est celle où le médecin rencontre le jeune malade en même temps que ses parents. Ici, l'échange consiste à prendre connaissance de ce que les uns et les autres savent. C'est aussi le moment au cours duquel le médecin peut observer la place de chacun par rapport à l'autre. Mais le médecin ne fait pas encore l'annonce, alors



même qu'il possède les résultats du diagnostic. Avant, il ausculte le jeune malade dans la seconde pièce et invite les parents à patienter dans la première. Durant cette auscultation, le médecin peut ainsi s'entretenir en toute discrétion avec le jeune malade :

« À la fin de l'examen, je lui demande 'Est-ce que tu préfères, maintenant que je t'ai examiné, qu'on a fait un peu l'histoire de tes symptômes, que je t'explique ce qui va arriver, ce qui va se faire dans les prochains jours tout seul, ou est-ce que tu préfères que tes parents soient avec toi ?' » (Oncopédiatre).

Le second point pratique se concentre sur une éthique de la discussion autour des modalités de la communication et sur la notion de *Kairos*, c'est-à-dire, le moment opportun. Dans un premier temps, il s'agit de s'accorder ensemble sur la manière de communiquer afin de prévenir lorsque des points de vue différents pourront être exprimés, impliquant ainsi que chacun expose les raisons à partir desquelles il pense que son point de vue est préférable aux autres.

Jürgen Habermas est un de ceux qui donne la priorité à l'usage public de la raison, c'est-à-dire, à une discussion avec d'autres où la rationalité est mise en œuvre pour déterminer ce qui est moralement souhaitable. Cette communication rationnelle se dresse comme un rempart contre toute forme de prise de pouvoir sur la détermination de ce qui est moral, en ce que cette détermination est validée par tous et sans contrainte après une discussion collective. Il s'agit d'un principe d'universalisation : « Au lieu d'imposer à tous les autres une maxime dont je veux qu'elle soit une loi universelle, je dois soumettre ma maxime à tous les autres afin d'examiner par la discussion sa prétention à l'universalité. Ainsi, s'opère un glissement : le centre de gravité ne réside plus dans ce que chacun peut souhaiter faire valoir, sans être contredit, comme étant une loi universelle, mais dans ce que tous peuvent unanimement reconnaître comme une norme universelle » [21].

Autrement dit, il s'agit de dépasser l'universel conçu de façon monologique par un universel conçu de façon dialogique et intersubjective. Ainsi, les participants à la discussion s'accordent sur les normes de validité de ce qui est moral, et « dans le cadre de normes valides, les conséquences et les effets secondaires qui d'une manière prévisible découlent d'une observation universelle de la norme dans l'intention de satisfaire les intérêts de tout un chacun doivent pouvoir être acceptés sans contrainte par tous » [22].

En ce sens, l'éthique de la discussion de Habermas est intéressante par l'importance qu'elle donne à la capacité des participants à prendre en compte le point de

vue d'autrui. Et s'il peut arriver que les points de vue puissent être trop divergents pour résoudre certaines difficultés, la démarche implique que toute norme de validation doit permettre aux formes de vie de coexister (« formes de vie coexistantes », [23]).

Pour toutes ces raisons, l'éthique de la discussion de Habermas présente des avantages significatifs pour l'annonce d'une mauvaise nouvelle qui implique de multiples participants. Même si personne ne se trouve à l'abri d'un événement qui viendrait perturber la communication, alors même que les obligations de soins ne seraient pas suspendues, comme nous l'avons montré précédemment avec cette mère sur la question d'une greffe, le recours au langage se révèle un outil précieux pour faire apparaître ce qu'il est souhaitable de faire valoir dans ce moment d'une particulière gravité.

Cette éthique de la discussion permet de rappeler l'enjeu permanent que constitue la mise en œuvre des conditions favorables à l'échange. Par exemple, en dépit d'une tension relationnelle, cette éthique indique la manière de rechercher un nouvel accord de communication à passer entre les uns et les autres pour entrer dans une nouvelle discussion (« Je voudrais discuter avec vous, êtes-vous d'accord ? »). Cette démarche peut paraître naïve, mais il est clair que si le professionnel de santé voit l'accès au jeune malade se réduire en raison d'une tension, il n'est plus en mesure d'évaluer efficacement son mal-être ni ses besoins. La responsabilité du professionnel de santé ne peut donc pas se résoudre à la rupture du dialogue, qu'il va chercher à retrouver parfois avec l'aide de l'intervention d'un tiers.

Inscrire l'annonce d'une mauvaise nouvelle dans une éthique de la discussion, c'est donc rappeler que la parole du professionnel de santé exclut toute neutralité vis-à-vis du jeune malade et de ses parents (il est concerné par leurs points de vue). C'est aussi rappeler le risque d'une prise de pouvoir dans la relation, alors même que tous les points de vue sont invités à s'exprimer. L'annonce induit ainsi un travail de compréhension de la souffrance d'autrui, une capacité à se mettre à la place d'autrui et à saisir, autant que faire se peut, son expérience vécue au contact des mots du médecin. Cette capacité est en même temps celle de « voir-comme » et d'« entendre-comme » [24]. En d'autres termes, il s'agit d'avoir une approche perceptuelle de la situation, sans la restreindre à un examen avec les seuls concepts moraux classiques, comme l'autonomie ou la justice. En étant attentif au choix des mots du jeune malade et de ses parents, le médecin qui fait l'annonce explore des visions morales particulières qui, bien plus que d'indiquer ce qui est



bien ou mal, indique ce qui est bon ou mauvais pour chacun. Cela permet non seulement de considérer que ces visions morales particulières sont instables, puisqu'elles évoluent avec le temps et l'expérience, mais de considérer aussi les concepts moraux à travers le prisme des visions personnelles des formes de vie.

Pour cette raison, les différentes situations d'annonce posent la question de savoir quand dire, c'est-à-dire, quel est le bon moment pour dire la maladie grave ou tout autre information importante relative à la santé du jeune malade. Le mot grec *kairos* n'est pas un terme facile à traduire [25]. Entre le « moment opportun », l'« occasion favorable », l'« instant propice », toutes ces expressions disent quelque chose du *kairos* sans en épuiser le sens. Néanmoins, si l'on devait retenir une caractéristique essentielle, ce serait sans doute l'idée d'un instant minimal par sa quantité, mais optimal par sa qualité. Entre le « trop tôt » et le « trop tard », le *kairos* semble désigner la « coïncidence de l'action humaine et du temps, qui fait que le temps est propice et l'action bonne » [26].

Dans l'annonce de la maladie grave, le *kairos* serait cet instant unique à l'intérieur de la continuité de l'échange entre le jeune malade, ses parents et le médecin, où la parole de ce dernier, tout en créant une rupture dans la vie du jeune et de ses parents, assure une nouvelle structure de l'échange, autrement dit, une nouvelle continuité. Ainsi, le bon moment est celui de la parole qui hésite entre la blessure et le remède, parole qui reprend le double sens de « *pharmakon* », mais qui, par l'esprit sagace du médecin, fléchit à temps du côté de ce qui noue l'alliance thérapeutique.

CONCLUSION

L'annonce d'un diagnostic ne semble avoir de vraie signification qu'à l'intérieur d'un réseau de rôles déterminés dans une communauté sociale définie. Pour preuve, en dépit des préannonces, ce n'est qu'avec l'application du dispositif d'annonce, conduit par un médecin spécialiste, et entouré d'une équipe spécifique sur la pathologie, que le jeune malade est malade, reconnu comme tel par tous les autres membres de la société, et qu'un tri dans ses liens familiaux et amicaux va s'opérer. C'est encore avec le dispositif d'annonce et son plan d'actions que le malade repasse devant la maladie pour s'inscrire dans un prendre soin qui ne contient pas seulement des actes médicaux, mais aussi de soutien de sa personne et de son entourage proche. Le dispositif d'annonce

est donc reconnu comme un moment important, qui donne le « top départ » d'une nouvelle vie, appelant de nouveaux comportements. Il est perçu comme la mobilisation de forces plurielles contre la maladie. Il n'est donc pas étonnant que l'analyse des entretiens montre une satisfaction unanime à son égard (n=26) :

« C'est un truc vachement difficile à annoncer. Ils doivent se dire qu'ils ne doivent pas être détachés. Ils ne doivent pas non plus venir avec un grand sourire pour dire que la personne a un cancer. Je ne peux pas trop juger de la meilleure façon de le faire, mais je pense qu'ils l'ont plutôt bien fait » (Karim, jeune adulte).

« C'est dur d'annoncer à quelqu'un qu'il a une leucémie. Pour moi, c'était bien fait » (Cédric, un adolescent).

« Lors de l'annonce, j'ai apprécié le discours franc et direct du médecin. On a été très bien reçu. On a toujours été bien informé » (Pierre, un père d'une adolescente).

« J'aurai préféré ne pas aller chez le médecin traitant parce qu'avec le recul, je me dis que l'oncologue annonce les choses autrement » (Patricia, une mère d'une adolescente).

« Je pense que c'était bien annoncé. De toute façon, une nouvelle comme ça, il n'y a pas de bonne façon de l'annoncer. C'est une mauvaise nouvelle » (Théo, un adolescent).

Le mal est dit. Il n'a pas toujours été entendu dans son intégralité et c'est pourquoi la littérature revient souvent sur l'effet de sidération. Mais si sidération il y a, c'est bien qu'un message a été perçu, même inconsciemment. L'annonce met en avant ce que le jeune malade, avec ses parents, avait compris. Les investigations cliniques ont mis à nue la vérité, une vérité agressive qui ne laisse aucune alternative possible : quelque chose a été perdu ; quelque chose sera à redéfinir. Le dispositif d'annonce est ce qui initie cette démarche, en inscrivant le malade et ses parents comme sujets dans une organisation d'actes thérapeutiques. Au-delà de la dimension médicale, se trouve donc la considération des expressions en première personne, pour qu'il existe toujours un moyen de faire quelque chose de ce que la maladie a fait du jeune malade et de ses parents. En ce sens, le dispositif d'annonce peut être présenté comme une démarche vers la re-possibilisation de l'avenir.

RÉFÉRENCES

- [1] Ligue Nationale Contre le Cancer, 1999. *Les malades prennent la parole*, Ramsay, Paris.
- [2] Ligue Nationale Contre le Cancer, 1999. *Les malades prennent la parole*, Ramsay, Paris, « Avant-propos », pp. 24-25.
- [3] Mettre en place le dispositif d'annonce : expériences et conseils, 2006. Site internet de l'Institut National Contre le Cancer (INCa), [en ligne], http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/573-mettre-en-place-le-dispositif-dannonce-experiences-et-conseils, (page consulté le 21 août 2014).
- [4] Circulaire DHOS/O n° 2004-161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique, Bulletin Officiel n° 2004-19, non paru au Journal Officiel.
- [5] Art. R6123 – 88, Décret no 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) – art. 1 JORF 22 mars 2007.
- [6] Institut National Contre le Cancer (INCa) 2012. La situation du Cancer en France en 2012. États des lieux et des connaissances. Site internet de l'Institut National Contre le Cancer (INCa), [en ligne], <http://www.e-cancer.fr/publications/recherche/15?collection=61&search-request=%C2%A0>, (page consulté le 22 août 2014).
- [7] Institut National Contre le Cancer (INCa) 2012. Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011 ; Mai 2012. Disponible sur <http://www.e-cancer.fr>
- [8] Le taux de survie pour tout cancer chez les 15-19 ans est 85, 2 % chez les filles, et de 78, 8 % chez les garçons, chiffres issus de Institut national du cancer (INCa), *Les cancers en France en 2014*, janvier 2015, p. 29, disponible sur <http://www.unicancer.fr> <http://www.unicancer.fr/sites/default/files/Les%20cancers%20en%20France%20-%20Edition%202014%20-%20V5.pdf>
- [9] « Any information which adversely and seriously affects on individual's view of him or her future » (trad. EF), Buckman R., 1992. *Breaking Bad News: A Guide for Health Care Professionals*, Baltimore: Johns Hopkins University Press, p. 15.
- [10] Brugières, L., 2010. « Tumeurs des adolescents et des adultes jeunes : aspects épidémiologiques et médicaux », Dauchy, S., Ravazi, D., 2010. *L'adolescent atteint de cancer et les siens. Quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?*, Paris, Springer, p. 19.
- [11] Orbach, D., Gajdos, V., Doz, F., et al., 2014. « Pièges et urgences diagnostics des cancers de l'enfant », *La Revue du Praticien*, vol. 64, novembre 2014, (pp. 1276-1283), p. 1276.
- [12] Callu, MF. 2014. « La délicate protection du droit dans l'annonce du diagnostic », *Contraste* 2014/2 (N° 40), (pp. 57-66) p. 64.
- [13] Marin, C. 2008. *Violences de la maladie, violence de la vie*, Paris, Armand Colin, p. 15.
- [14] Oppenheim, D. 2003. *Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*, De Boeck, Bruxelles, p. 40.
- [15] Bacqué, MF. 2009. « Adolescence et cancer : deux crises pour le prix d'une... », *Psycho-oncologie*, (2009), 3, pp. 205-206.
- [16] Oppenheim, D. 2003. *Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*, De Boeck, Bruxelles, p. 168.
- [17] Oppenheim, D. 2003. *Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*, De Boeck, Bruxelles, p. 43.
- [18] Catheline, N., Bedin, V. « Les tempêtes de l'adolescence », Bedin, V. (dir.) 2009. *Qu'est-ce que l'adolescence ?*, Éditions Sciences Humaines, Paris, p. 57.
- [19] Jousselmé, C. 2010. « L'adolescence et ses enjeux », Dauchy, S., Razavi, D. (dir.) 2010. *L'adolescent atteint de cancer et les siens. Quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?*, Springer, Paris, pp. 29-36.
- [20] Mariono, G. 2010. « Être atteint d'un cancer à l'adolescence : aspects psychologiques », Dauchy, S., Razavi, D. (dir.) 2010. *L'adolescent atteint de cancer et les siens. Quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?*, Springer, Paris, p. 39.
- [21] Gilligan, C. 1995. « Moral orientation and moral development », Held, V., (dir.), *Justice and Care. Essential readings in Feminist Ethics*, Westview Press, Boulder, pp. 31-46.
- [22] Trédé M. 1992. *Kairos. L'à-propos et l'occasion. Le mot et la notion d'Homère à la fin du IV^e siècle avant J.-C.* Paris : Klincksieck, « Préface ».
- [23] Aubenque, P. 2002. *La prudence chez Aristote*, Paris, PUF, coll. « Quadrige », (1963), p. 97. ■

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays.

La loi du 11 mars 1957, n'autorisant aux termes des alinéas 2 et 3 de l'article 41, d'une part, que des copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, que les analyses et courtes citations dans un but d'exemple et d'illustrations, « toute représentation ou reproduction intégrale, ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause, est illicite » (alinéa 1^{er} de l'art. 40). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal. Il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement le présent ouvrage sans autorisation de l'éditeur ou du Centre Français de Copyright, 6 bis, rue Gabriel Laumain, 75010 PARIS.

© 2016 / ÉDITIONS ESKA – DIRECTEUR DE LA PUBLICATION : SERGE KEBABTCHIEFF

Imprimé en France