

# Le dépistage du risque

**Évaluer, dépister et prendre en charge le risque de développer un cancer n'est pas une démarche simple et mérite une analyse approfondie.**

**François Eisinger**

Professeur associé de santé publique,  
Institut Paoli-Calmettes,  
Inserm UMR 599

La prise en charge du cancer ne peut négliger aucun des moyens susceptibles d'en réduire la fréquence (prévention) et/ou la gravité (dépistage, soins, réinsertion, réhabilitation). Ainsi, à chaque étape de cette maladie des actions sont susceptibles d'être proposées. Parmi les interventions précoces d'amont, il est important de distinguer la prévention de la maladie, le dépistage du risque et le dépistage de la maladie.

Si l'on oppose prévention et dépistage, on peut le faire en les situant en regard de l'histoire naturelle de la maladie. La prévention se situe avant la maladie et vise à en empêcher ou à en retarder l'apparition. Le dépistage (de la maladie) se situe au début de l'affection à un stade où la personne ne présente aucun signe, et son but est d'augmenter le taux de guérison.

Ainsi, le dépistage de la maladie recherche une affection, le dépistage du risque recherche des individus ayant une caractéristique, le « facteur de risque », rendant plus probable, plus précoce ou plus grave l'affection redoutée (en l'occurrence le cancer).

## Comment dépister un risque ?

### Le connaître

La démarche qui consiste à identifier un facteur de risque est basée sur différents types d'études épidémiologiques visant à mettre en évidence les liens entre un événement (exemple : le cancer du poumon) et un paramètre (exemple : le tabagisme). Parfois ces associations sont difficiles à mettre en évidence en particulier dans les cas suivants :

- Existence d'un délai long entre l'exposition et l'événement

- Certains cancers peuvent nécessiter une multi-exposition (plusieurs facteurs de risque comme le cas des interactions gène-environnement<sup>1</sup>).

Connaître un risque, c'est le caractériser dans de nombreuses dimensions. Prioritairement il s'agit de connaître l'impact sur la santé de l'exposition à ce paramètre, en particulier le quantifier (risque relatif, risque absolu, âge d'apparition...). Il s'agit également de connaître certains points : l'exposition au facteur de risque est-elle volontaire ou non, peut-on modifier ce facteur, s'agit-il d'une cause nécessaire, d'une cause suffisante, quel est le nombre de personnes exposées à ce facteur de risque, s'agit-il de populations particulières, quelles sont les possibilités d'intervention sur la maladie... Ces questions sont très importantes, néanmoins il est également nécessaire de tenir compte des autres dimensions du facteur de risque : sociale, économique, écologique et éthique.

Une étape cruciale de cette phase consiste à estimer le degré de confiance que l'on possède concernant les liens entre exposition et événement. Cette confiance est extrêmement élevée (incertitude quasi nulle) pour des associations du type : tabac/cancer du poumon ; amiante/mésothéliome ; mutation du gène BRCA1/cancer du sein... En revanche, l'incertitude est parfois très importante — certains agents chimiques/leucémies<sup>2</sup>.

Le double risque est celui de négliger de vrais facteurs de risque et celui de consacrer beaucoup d'énergie à maîtriser un risque inexistant.

Enfin, l'émergence du principe de précaution modifiant entre autres la « charge

de la preuve» bouleverse ainsi les procédures et la chronologie associée à cette étape.

### Le reconnaître

Si certains facteurs de risque sont simples à reconnaître (sidérémie) ou si leur identification est relativement fiable (tabagisme), parfois les analyses sont complexes (test génétique) ou les personnes non informées de leur exposition (histoire familiale ignorée<sup>3</sup>, exposition à des agents toxiques inconnue...).

Une partie importante de la recherche dans ce domaine consiste à essayer de mettre en évidence des stigmates ou des indicateurs d'exposition objectifs et fiables (exemple, des dosimètres personnels permettant la mesure de l'exposition aux radiations ionisantes).

### Le mesurer

Deux étapes doivent être distinguées : mesurer le facteur de risque et mesurer le risque.

Concernant le facteur de risque, certains éléments sont qualitatifs (homme-femme, ou présence ou absence d'une mutation génétique délétère). En revanche, certains facteurs de risque ont un impact différent en fonction du « degré » d'exposition. Un exemple est celui du tabagisme (quantité de tabac, inhalation ou non, âge de début, durée totale...). Pour ce type de facteurs de risque, la connaissance (parfois seulement la modélisation) des relations dose-effet est d'une importance capitale pour mesurer le risque à partir de la mesure du facteur de risque. La mesure du risque de l'événement dépend du facteur de risque ainsi évalué, mais également des facteurs susceptibles d'aggraver le niveau de risque (association tabac-amiante) ou au contraire de le minimiser (mutation du gène BRCA1 chez un homme).

### Le mettre en perspective

Concernant la mesure du risque, et pour reprendre et adapter un aphorisme de William Osler<sup>4</sup>, la question n'est pas de savoir quels facteurs de risque a une personne, mais quelle personne est affectée par tel facteur de risque.

Il existe au moins quatre « recadrages » présentés sous forme de « compétitions ».

● « Compétition de pathologies » : quelle est l'espérance de vie de la personne ? Une personne diabétique ayant eu un infarctus du myocarde antérieur étendu ne pourra bénéficier que très partiellement d'une évaluation précise de ses facteurs de risque de cancer.

● « Compétition de facteurs de risque » : une personne étant exposée à un tabagisme important ne verra pas son risque modifié de manière significative par la recherche de facteur de risque ayant une valeur prédictive moindre. L'idée, par analogie avec les relations entre vitesse et risque d'accident, est de considérer que, une fois qu'une personne roule à 150 km/h, est-il pertinent de savoir si elle roule à 155 ou à 145 ?

Cette situation se complète par son corollaire d'attention « séquentielle aux risques ». La capacité à gérer plusieurs risques de manière simultanée est sans doute rapidement « saturable » et il est difficile de demander en même temps de s'arrêter de fumer, de maigrir, de ne plus s'exposer au soleil... Cette addition de modification de comportement serait sans doute plus facilement obtenue par une aversion à l'événement et non par une aversion aux facteurs de risque.

On se doit d'étendre cette réflexion un peu plus loin encore en se posant la question de savoir quel bénéfice la personne obtiendra du dépistage du facteur de risque. Existe-t-il des interventions efficaces, acceptées et accessibles ?

● « Compétition de risques » : il s'agit là d'une dimension souvent négligée. La diminution d'un risque peut augmenter d'autres risques. Un même facteur peut être délétère pour une pathologie et protectrice d'une autre (cas du faux débat emblématique du traitement hormonal substitutif entre cancer du sein et ostéoporose). La dérive du « médecin du malade » vers le « médecin de la maladie » risquerait de nous entraîner plus loin encore vers le « médecin du risque » et le « médecin du facteur de risque ». Une perspective globale n'oubliant pas la personne derrière les signes est un impératif.

● « Compétition de ressources » : de nombreux risques existent, les moyens pour les identifier diffèrent par leur valeur prédictive (positive et négative). Les conséquences médicales humaines et sociales sont très variables et la désirabilité, l'acceptabilité incertaines (et évolutives). Les processus aboutissant à un agenda, une priorisation se doivent d'être : transparents, délibératifs, argumentés et itératifs (processus de recours).

### Communiquer le risque

Transformer une identification d'une personne à risque en action visant à minimiser ce risque impose, dans un premier temps, d'être capable de communiquer à la personne concernée les éléments de ce risque.

Il s'agit d'un processus dont les résultats sont souvent extrêmement décevants. De très nombreux biais existent (ancrage, optimiste...). Et d'une manière générale les personnes ont beaucoup de mal à s'approprier des informations présentées sous forme de « statistique ». Ainsi, selon la forme : pourcentage (17/100) ou proportions (1/7), taux d'échec (20/100 de mortalité) ou taux de succès (80/100 de guérisons), selon les échelles utilisées (2/3 ou 2000/3000)... , la perception du risque sera différente.

Il est à craindre que des messages encore plus complexes soient systématiquement et de manière importante déformés lors du processus d'appropriation.

### Que faire d'un risque dépisté ?

Le dépistage du risque est une action pouvant avoir plusieurs finalités selon le moment où cette recherche est effectuée (avant la maladie, avant les symptômes, au moment des symptômes ou une fois le diagnostic établi).

Quelques exemples illustreront ces distinctions.

### Dépistage du risque et prévention

L'obésité est un facteur de risque modifiable de nombreux cancers. Les dangers du tabac et le bénéfice du sevrage ne sont plus à démontrer. « Dépister le risque », si cela est fait suffisamment tôt, permet de mettre en place des actions corrigeant le facteur de risque (programme diététique, activité physique, sevrage du tabac) et réduisant le risque de cancer.

Les anomalies génétiques constitutionnelles (héritées) sont des facteurs de risque non modifiables, néanmoins l'identification de personnes à haut risque avant leur maladie permet d'intervenir par des actions de chimio-prévention non directement associées au facteur de risque. Selon la gravité du risque et l'impact de l'intervention, des chirurgies préventives peuvent être envisagées. Ce type d'intervention est selon les circonstances : nécessaire (sans être imposé) pour la polyposse, très accepté (thyroïde et MEN2<sup>5</sup>), discuté en particulier selon l'âge (ovaires et BRCA1<sup>5</sup>), polémique (sein et BRCA1) et enfin obsolète en fonction des progrès des interventions alternatives (côlon et HNPCC).

### Dépistage du risque et dépistage de la maladie

Savoir qu'une personne est à risque permet de modifier les standards de dépistage. En effet, les stratégies de dépistage (mammo-

graphie, coloscopie...) ont des « qualités informationnelles » qui dépendent du niveau de probabilité qu'une personne soit atteinte de la maladie que l'on recherche. Ainsi, un test aura des valeurs prédictives<sup>6</sup> supérieures en cas de forte probabilité d'être malade (prévalence plus élevée dans la population étudiée).

Être capable d'identifier une population ayant un risque plus élevé améliore de manière mécanique l'utilité du test. En conséquence, au vu des résultats, il pourra être parfois proposé à certaines populations (mutation de BRCA1) soit des tests différents, soit une anticipation dans l'âge de début des surveillances. Inversement, l'identification d'une population à faible risque devrait faire poser la question de l'impact de stratégies de dépistage pensées, évaluées et organisées pour un risque plus élevé. L'inconvénient de transposer à une population à faible risque des procédures prévues pour une population plus menacée est l'augmentation du nombre de faux positifs et la diminution du nombre de cancers détectés par examens réalisés.

La détermination du niveau de risque d'une population, dans la mesure où cette mesure est simple, peu coûteuse, fiable, permet ainsi d'adapter au mieux les stratégies de dépistage.

#### Dépistage du risque et procédures diagnostiques

Pour les mêmes raisons de nature informationnelle (forte prévalence), la réalisation d'examens complémentaires à visée diagnostique dépend de la mesure du risque. Ainsi, une image pulmonaire chez un gros fumeur ou une image en radiographie mammaire chez une femme ayant une mutation constitutionnelle délétère de BRCA1 conduiront à proposer des examens complémentaires (biopsies) de manière plus fréquente et plus précoce que pour des personnes à moindre risque ayant exactement la même sémiologie, les mêmes images radiologiques.

#### Dépistage du risque une fois le diagnostic fait

Ce chapitre est également souvent négligé. Cependant, identifier un facteur de risque après l'apparition de la maladie possède au moins trois types d'utilité :

Indemnisation, réparation pour les cancers professionnels dont la sous-déclaration est un problème d'équité individuelle et entraîne de plus une sous-estimation du problème le pénalisant lors des arbitrages visant à distribuer les ressources d'intervention ou de recherche.

Modification des traitements de la tumeur (l'impact de l'ovariectomie sur la guérison d'un cancer du sein semble différent selon les facteurs ayant participé à l'apparition du cancer, en particulier en cas de mutation BRCA1 associée).

Le risque de récurrence pouvant être affecté, là encore, par l'existence de risques particuliers (mutation génétique), un débat existe actuellement concernant la nature du traitement du premier cancer selon le niveau de risque des personnes.

#### Les risques de la précaution

Les exemples pris dans cette contribution illustrent l'utilité médicale qu'il y a à caractériser à la fois les risques et les personnes. En dehors des limites décrites à chaque étape, il convient néanmoins de s'interroger sur les risques de la gestion des risques.

Une société « risquophobe » est-elle une société plus sûre ? Est-elle plus démocratique ? Est-elle plus juste ?

Va-t-on vers une médecine (et une société) de surveillance et de contrôle ? Le principe de précaution s'autodétruit dans la question suivante : faut-il appliquer le principe de précaution au principe de précaution ?

Une gestion socialement utile des risques en santé ne peut se concevoir que dans une perspective plus large que la simple perspective médicale. ►

1. Le risque de cancer ne sera significativement augmenté qu'en cas d'exposition à un agent exogène (environnement) associée à une susceptibilité génétique (héritée).
2. Aucun exemple n'est donné de manière volontaire, car l'on peut craindre que formuler des hypothèses, même en en soulignant l'incertitude, peut suffire à générer de fausses représentations.
3. Le risque de « sur-diagnostique » est également possible ; il s'agit de personnes ayant des informations erronées sur les pathologies dont auraient été atteintes les apparentés.
4. Célèbre médecin canadien du XIX<sup>e</sup> siècle, Osler est connu pour avoir renouvelé la pratique et l'enseignement de la médecine.
5. MEN2 et BRCA1 sont des gènes de prédisposition à certains cancers, c'est-à-dire que leurs mutations constitutionnelles augmentent de manière importante le risque d'être atteint de certains cancers (sein et ovaire pour BRCA1, thyroïde essentiellement pour MEN2).
6. Pourcentage de malades en cas de tests positifs et pourcentage de non-malades en cas de tests négatifs.

# Les malades sur le banc de touche? Cancer et désocialisation

Être atteint  
du cancer  
s'accompagne  
souvent de difficultés  
sociales, économiques ou  
professionnelles. Les aides  
et prises en charge sont  
insuffisantes, mal connues  
et dispersées.

**Laurence Potte-Bonneville**  
Coordinatrice des actions  
pour les malades,  
Ligue nationale contre le cancer

L'irruption du cancer déclenche dans la vie des personnes atteintes une véritable tourmente, physique et morale : la personne malade doit subir, dans un laps de temps souvent très court, l'atteinte corporelle de la maladie, le traumatisme créé par son annonce et l'agression des traitements.

Ce désordre qui envahit brutalement l'existence est également social. Il s'installe dès l'annonce du cancer, quand l'immersion totale dans l'univers des soins s'impose au malade, et ne peut s'accommoder du maintien de l'équilibre de vie antérieur.

Mais cette bascule complète de la vie quotidienne ne se produit pas que sur le court terme. Elle se prolonge sur une échelle de temps que les malades ne maîtrisent pas, car les incertitudes entraînées par la maladie foisonnent aussi à moyen et long termes : incertitudes liées au pronostic, aux séquelles éventuelles des traitements, aux réactions de l'entourage, à sa propre capacité d'adaptation psychique, et aux conditions socio-économiques dans lesquelles la maladie s'inscrit.

Le risque de décrochage social, voire de rupture, est une menace qui pèse sur le parcours des malades pendant et longtemps après les soins, menace aussi réelle que mal connue, et qu'aucune stratégie clairement définie n'a aujourd'hui l'ambition de combattre.

## Les problèmes sociaux des malades du cancer : une zone grise

La réflexion sur les soins englobe désormais la dimension du « support », au-delà des aspects strictement curatifs, et fait sienne l'idée d'une organisation de la prise en charge conçue non

pas malgré le malade, mais à partir de ses besoins, considérés dans leur globalité. Néanmoins, les difficultés sociales des personnes atteintes de cancer restent le point aveugle de la réflexion actuelle.

On ne les cerne qu'à grands traits, et on espère en atténuer l'impact en tablant d'abord et surtout sur une information à visée préventive, définie essentiellement par les vecteurs (sites, guides et autres kiosques) qu'elle est susceptible d'utiliser, plutôt que par ses contenus propres. Mais « l'information au plus près des lieux de vie<sup>1</sup> » ne tient pas lieu, à elle seule, de politique sociale en faveur des malades du cancer.

Sans doute cette difficulté à circonscrire l'action sociale en faveur des malades comme un véritable domaine d'intervention estelle en partie liée au cloisonnement bien français entre l'approche sanitaire et l'approche sociale des problèmes posés par la maladie grave. Toujours est-il que, faute de procéder à une description systématique et précise des problèmes socio-économiques vécus par les malades et leurs proches, on a une représentation bipolaire et schématique de ces difficultés. D'un côté, la maladie apparaît comme une épreuve supplémentaire dans des parcours déjà marqués par la précarité, qui peut briser un équilibre très fragile. Contre cette fatalité — qui ne toucherait fort heureusement qu'une faible minorité des malades —, on ne pourrait faire que peu de choses, et seul le recours à la solidarité associative permettrait d'ériger une fragile digue. D'un autre côté, les difficultés des personnes sont perçues comme temporaires, et une fois le malade sorti de la période délicate des trai-

tements, on parie sur un retour quasi naturel au *statu quo ante*. Une information utilement diffusée, un entourage attentif, une prise en charge raisonnablement coordonnée seraient alors les ingrédients permettant le « lissage » d'éventuels problèmes sociaux.

### Frustration relative

Pour battre en brèche cette vision trop simpliste, il importe ici de faire retour sur la frustration exprimée par les malades : cette vie gagnée sur la maladie, au prix de traitements éprouvants et parfois très longs, les personnes ont le sentiment qu'on la leur conteste, du fait des lourdes conséquences sociales et professionnelles du cancer.

Chez les malades, ce sentiment de « frustration relative »<sup>2</sup>, naît du décalage vécu entre d'une part l'amélioration de la prise en charge médicale, et d'autre part la persistance d'inégalités sociales (qu'elles soient matérielles ou symboliques) qui deviennent alors insupportables.

Si ce sentiment est tellement prégnant parmi les malades et anciens malades, c'est sans doute parce que les difficultés sociales frappent plus largement et plus durement qu'on ne serait tenté de le croire : elles ne sont pas réservées à une petite frange d'individus déjà extrêmement déshérités, et elles ont un retentissement fort pour de très nombreuses personnes.

### La Ligue : observatoire et laboratoire

Quels peuvent être les leviers pour une action plus volontariste et concrète, afin de limiter, mais aussi de réparer les effets du désordre social introduit par la maladie ?

Pour identifier quelques-uns de ces leviers, une association comme la Ligue contre le cancer constitue un observatoire privilégié du fait de sa proximité avec les malades et leurs familles. Cette proximité est à la fois liée à l'implantation géographique de l'association, qui maille le territoire avec 103 comités départementaux, mais aussi à ses modes d'intervention spécifiques. En effet, du fait de son identité associative, la Ligue est perçue comme une instance « tierce » à laquelle les personnes livrent ce qu'il est difficile de confier aux soignants et qui réagit avec plus de souplesse et de réactivité que ne le ferait une administration. La Ligue s'appuie notamment sur des commissions sociales départementales qui étudient des demandes de secours financiers exprimées par les malades et toujours relayées par des assistantes sociales. Au-delà des montants considérables engagés<sup>3</sup>, c'est la finalité de

ces aides qui doit attirer l'attention, puisqu'il s'agit de saisir la singularité d'une situation pour pouvoir aider efficacement. À l'heure du « programme personnalisé de soins », cette philosophie d'intervention sociale portée par la Ligue devrait faire boule de neige.

À partir des situations identifiées par les commissions sociales de la Ligue, et des témoignages recueillis dans les permanences d'accueil de l'association mais également à l'occasion des États généraux des malades du cancer, nous pouvons identifier trois moments, dans le parcours des personnes malades, où le risque de rupture sociale est important et où la Ligue estime prioritaire la mise en place de politiques coordonnées et volontaristes.

### Premier moment : prévenir l'épuisement et l'isolement pendant les traitements, ou dans le creux de l'après-traitement, par un soutien à domicile adapté

Du fait de séjours de plus en plus brefs en milieu hospitalier, de traitements lourds, d'une fatigue persistante même à distance des soins, beaucoup de malades connaissent des difficultés pour faire face aux contraintes de la vie quotidienne. Comment être aidé pour les courses, le ménage, la garde des enfants, les démarches courantes ? La mobilisation de l'entourage est possible, mais pas toujours suffisante ou adaptée. Comment faire pour prévenir l'épuisement des proches ? Et comment faire quand on est seul, ou en situation monoparentale ?

Peu de malades savent à quelle porte frapper pour obtenir un soutien en temps utile. De ce fait, le retour à domicile peut être difficile, et le maintien à domicile parfois compromis.

Pourtant, il existe des solutions apportées par des services professionnels d'aide à domicile et financées partiellement par des aides publiques. Mais les systèmes de prise en charge actuels visent des populations spécifiques (principalement des familles avec enfants en bas âge, ou des personnes de plus de 60 ans), sur la base de politiques sectorielles. En outre, les enveloppes horaires disponibles sont très inadaptées, quand elles ne sont pas revues drastiquement à la baisse en fonction des priorités d'action sociale du moment<sup>4</sup>, et les accords nécessaires s'avèrent souvent longs à obtenir (il faut parfois trois mois pour bénéficier de l'Aide personnalisée à l'autonomie). Enfin, le solde restant à payer par les personnes est souvent hors de leur portée financière du moment.

Ainsi, par exemple, la situation de Mme B., signalée par un comité départemental de la

Ligue : divorcée, elle vit avec sa fille de 17 ans et est atteinte d'un cancer du poumon. Mme B. a de l'oxygène et subit un traitement chimiothérapeutique. Une aide à la maison est nécessaire, sa fille reprenant son année scolaire. Au moment de la demande, les ressources s'élèvent à 694 euros avec des charges de 500 euros. Une demande de financement « soins palliatifs » auprès de la caisse primaire d'assurance maladie est sollicitée et permet de financer 90 % du coût des interventions. Il reste néanmoins à la charge de Mme B. 70 euros par mois. Au regard de ses ressources, la dépense est impossible sans un secours financier de la Ligue<sup>5</sup>.

Face à ce système d'aide éclatée, la Ligue se mobilise et mène des expériences pilotes dans six départements. Ces expériences reposent sur des principes communs :

- Garantir un accès très rapide à l'aide à la vie quotidienne, à tous les malades, sans que l'absence de ressources constitue une barrière.

- Procéder à une évaluation systématique des besoins au domicile de la personne, par un coordinateur susceptible d'avoir un regard global sur la situation.

- Assurer la formation et le soutien psychologique des aides ménagères, et recourir à des associations prestataires, afin d'éviter aux personnes malades d'être les employeurs des aides ménagères.

Il s'agit d'une approche somme toute assez simple, privilégiant une prise en compte rapide des besoins concrets d'une personne, sans que des cloisonnements professionnels ou des barrières administratives viennent entraver l'intervention. Mais le succès local de ces actions en montre toute la pertinence : ni intervention sanitaire prescrite, ni action sociale classique, cette aide directe aux malades est un des dispositifs que la Ligue entend promouvoir pour prévenir bien des situations de rupture sociale ou d'épuisement familial. On peut espérer que la mesure 56 du Plan cancer (qui propose de « favoriser le maintien à domicile des patients par une possibilité accrue de recours aux soins et aux aides à domicile ») et l'examen parlementaire du Plan « Borloo » pour le développement des services d'aide à la personne constituent un contexte favorable à une généralisation de ces expérimentations.

### Deuxième moment : à l'issue des traitements, comment reprendre sa place dans la société des « bien-portants » ?

Pour des raisons économiques évidentes, mais également parce que le travail est souvent

un lieu d'accomplissement personnel et social, la reprise de l'activité professionnelle est une étape cruciale pour les personnes ayant été soignées d'un cancer.

Parvenues à ce stade, elles vivent des situations contrastées selon le secteur d'activité, le métier et... selon l'employeur ou le statut professionnel<sup>6</sup>. Les difficultés rencontrées dans ce domaine, aujourd'hui insuffisamment anticipées, sont source d'une très grande anxiété, génèrent un profond sentiment d'injustice, et peuvent hélas aboutir à des situations d'exclusion patentes.

### Témoignage

*Son médecin traitant, le cancérologue, sa hiérarchie, tous autorisaient M<sup>me</sup> O., factrice, à reprendre le travail. Seule une commission interne lui refusait parce que son cas (rechute) était grave... Mais son moral lui aussi était en chute. Elle a exposé son cas publiquement lors des États généraux des malades du comité départemental de la Ligue. La commission l'a autorisée, la semaine suivante, à reprendre son travail. Sa hiérarchie lui a aménagé poste et horaires de travail et son cancérologue se réjouit de cette thérapie. Il n'en va pas de même pour une autre jeune femme, charcutière en industrie, qui après un cancer du sein a repris un mi-temps thérapeutique et que le médecin conseil a obligée à reprendre à temps complet malgré la douleur et contre l'avis de l'employeur.*

Parfois, les séquelles de la maladie ou des traitements rendent impossible la poursuite du même métier, inadapté ou trop éprouvant. Selon le ministère de l'Emploi, 134 000 personnes — toutes pathologies confondues — étaient déclarées inaptes à leur poste de travail ou à tout poste en 2002. Quelles sont aujourd'hui les mesures prises pour accompagner ce type de décisions? Comment réduire les inégalités les plus flagrantes, par exemple celles qui pénalisent les personnes sans qualification, ou qui existent entre très grandes et très petites entreprises, où les possibilités de reclassement sont extrêmement limitées?

Certaines personnes n'étaient pas en activité professionnelle au moment de la maladie : demandeurs d'emploi, jeunes en recherche d'un premier emploi, parfois d'un premier stage. Au sortir des soins, ils doivent retourner vers un monde du travail où la concurrence est âpre. Comment expliquer un « trou » dans le CV? Que faire au moment de remplir l'attestation de bonne santé qui conditionne l'accès à

la complémentaire de l'entreprise? Comment faire évoluer le regard et les pratiques des employeurs?

### Au regard de ces constats, quelques mesures urgentes s'imposent

Les malades, mais aussi les soignants, ignorent le rôle, voire l'existence, des diverses instances susceptibles de les aider à anticiper certains problèmes (médecine du travail, services sociaux, Cotorep...). Il est donc essentiel de faciliter l'accès à l'information pour les malades dès le début des traitements, et de sensibiliser les soignants, pour qu'ils exercent une fonction d'alerte.

À l'heure de la coordination des soins en cancérologie, il est aussi grand temps de coordonner les dispositifs existants et les différents acteurs intervenant dans le champ du maintien dans l'emploi et de la réinsertion professionnelle. Il est grand temps également d'adapter ces dispositifs aux problématiques spécifiques des personnes malades, qui ne sauraient être confondues avec les problématiques des publics en difficulté d'insertion, pour lesquels la plupart de ces dispositifs ont été initialement conçus.

Enfin, il est essentiel de ne pas céder à l'injonction de remise au travail standardisée que l'on voit poindre aujourd'hui, sans un accompagnement digne de ce nom, sous la pression pourtant croissante des organismes d'assurance maladie qui cherchent ainsi à maîtriser les dépenses liées à l'indemnisation des congés maladie.

### Le point de vue d'un médecin du travail

Le Dr Nathalie Broessel, médecin du travail au sein du Service de pathologie professionnelle des Hôpitaux universitaires de Strasbourg, reçoit de nombreuses personnes dans le cadre de la consultation médico-sociale hospitalière d'aide à la reprise de l'activité professionnelle après un cancer.

Une grande partie des consultants, une fois qu'ils sont considérés comme guéris par le corps médical, envisage de reprendre leur activité professionnelle « comme avant ». Ils sont à la maison depuis plusieurs semaines ou mois et ont l'impression d'avoir récupéré. Or toute leur énergie a été concentrée sur les soins, et la reprise du travail « normale » du jour au lendemain est souvent trop intense, trop rapide. Il est en effet difficile de retrouver d'emblée le même niveau de concentration au travail, d'effort physique huit heures par jour, sans s'autoriser la moindre pause.

Ce constat, Nathalie Broessel le fait quel que

soit le niveau de qualification ou la situation professionnelle des personnes qui fréquentent la consultation, et, de rares exceptions près, pour toutes les pathologies cancéreuses.

Une fois sortis de la phase des soins, beaucoup de patients se déclarent « en pleine forme », y compris face au médecin. Tout comme leur entourage (privé et/ou professionnel), ils veulent se conformer à l'image d'une personne guérie, non fatiguée et non fatigable.

C'est pourquoi le médecin traitant ou oncologue, comme le médecin du travail, doivent insister sur l'intérêt d'une reprise du travail progressive, notamment grâce au temps partiel thérapeutique. Ne pas reprendre progressivement son travail, c'est courir le risque que le retour en entreprise soit perçu, par les patients et par les autres, comme un échec, car la fatigue finit par s'accumuler. « *Même si je n'ai rien à leur prescrire*, poursuit Nathalie Broessel, *je leur affirme, entre autres, leur droit à la fatigue au début de la reprise du travail, même guéri.* » Vouloir tourner la page des traitements est une chose, vouloir trop rapidement refermer le livre de la maladie en est une autre. Mais face à l'entourage professionnel, ces personnes éprouvent une culpabilité massive de ne pas être de nouveau efficaces à cent pour cent.

### Troisième moment, à distance de la maladie : permettre aux personnes de refaire des projets

La Ligue contre le cancer est souvent interpellée par d'anciens malades ou des malades en fin de traitement qui envisagent de souscrire un emprunt bancaire pour réaliser des projets divers, et qui se heurtent à la difficulté d'obtenir une assurance garantissant ce prêt. Refus purs et simples, longs délais de traitement des dossiers qui font souvent échouer l'achat du bien, ou propositions de surprimes d'assurance d'un niveau difficilement acceptable. Ces difficultés ont pour conséquence directe un très fort sentiment de discrimination pour les personnes concernées : pas de prêt à la consommation, pas d'accession à la propriété, impossibilité de changer de voiture, pas d'emprunt pour développer des projets professionnels... souvent des années après avoir été guéri d'un cancer.

Malgré la signature de la convention Belorgey<sup>7</sup>, la situation ne s'est pas améliorée de manière significative. Ainsi, les clients des établissements bancaires n'ont accès à aucune information sur le problème des risques de santé aggravés au moment de leurs premiers

rendez-vous pour souscrire un prêt. Les conseillers de clientèle, pris dans une logique industrielle de traitement des dossiers, ne bénéficient d'aucune sensibilisation à ces questions.

Des exemples positifs indiquent néanmoins que des avancées sont possibles, mais elles le sont la plupart du temps *via* des filières spécifiques et largement méconnues (courtiers d'assurance spécialisés), sous l'impulsion d'une personne sensibilisée (un directeur d'agence « proche » de la maladie) ou grâce à la notoriété du demandeur. À l'inverse, la proximité client-banque a aussi souvent des effets délétères : le secret médical est fragile dans une petite ville, et nombreux sont ceux qui sont dissuadés de mener à bien leur projet d'emprunt dès le guichet, sans examen raisonné de leur situation.

Quand le dossier suit néanmoins son cours, les candidats à l'emprunt ont la plupart du temps le sentiment d'un traitement arbitraire et opaque de leur demande. Pourquoi leur propose-t-on tel niveau de surprime ? Pourquoi la banque n'accepte-t-elle pas une autre assurance proposée par le client ? Quand la banque va-t-elle enfin répondre ? Quelle est la part de l'évaluation du surrisque médical dans la logique tarifaire de l'assurance ? Pourquoi l'époux ou la compagne supporterait-il seul le poids de l'emprunt ?

#### **Courrier destiné à Monsieur Denis A., soigné d'une maladie de Hodgkin voilà vingt ans**

Monsieur,

*Le service administratif m'a transmis votre correspondance du 4 juin 2004 qui a retenu toute mon attention.*

*Vous avez demandé votre adhésion au contrat Indépendance V..., et mes conclusions suite à l'analyse médicale n'ont pas été favorables.*

*La majoration de votre cotisation a été motivée par la pathologie déclarée (maladie de Hodgkin). À ce sujet, au vu du certificat du docteur M., j'ai pris note que cette maladie était en guérison totale. Cependant, elle vous place dans un groupe pour lequel nous ne pouvons donner un accord aux conditions normales. Cette décision n'a aucune valeur de pronostic individuel.*

*D'autre part, votre courrier du 25 février 2004 a été considéré comme une renonciation puisque vous n'acceptiez pas la majoration de cotisation, et le service administratif a procédé à l'enregistrement du contrat de Mme A. Cécile, pour lequel j'ai donné un avis favorable aux conditions normales compte tenu des éléments transmis sur le questionnaire médical d'adhésion.*

*Néanmoins, elle a perdu le bénéfice de la*

*souscription simultanée couple de 10 % puisqu'il n'y avait plus qu'un seul contrat.*

*Je comprends votre déception mais les règles prudentielles en vigueur nous obligent à effectuer une sélection médicale. L'absence d'une telle sélection ne nous permettrait pas de tenir nos engagements...*

... Tenir des engagements... C'est à cela que les malades du cancer nous enjoignent. Il est urgent d'agir dans ce domaine, notamment par une information claire des personnes et un traitement plus transparent des dossiers. Il est urgent que la bonne volonté affichée par les professionnels de la banque et des assurances se traduisent plus concrètement... par exemple, par une élévation du seuil d'âge (aujourd'hui placé à 45 ans) qui permette de faire un prêt à la consommation sans questionnaire de santé... Un plafond décidément bien bas, un aménagement qu'on est en droit de juger dérisoire.

L'enjeu est de taille : il s'agit de remettre les personnes ayant été traitées pour un cancer en position de choix, et non plus en situation de subir, pendant des années, les conséquences d'une maladie pourtant de mieux en mieux soignée.

#### **Plaidoyer pour un observatoire ?**

Il est essentiel de rendre visibles les difficultés sociales, économiques, professionnelles vécues par les malades du cancer, sans se satisfaire de la dispersion actuelle des savoirs entre associations, travailleurs sociaux et personnes concernées. C'est ce que la Ligue s'efforce de faire, pour nourrir le débat public, en brossant un tableau le plus juste possible des obstacles rencontrés par les personnes, des détours qui leur sont imposés, et des solutions parfois négociées.

Mais c'est aussi la responsabilité des pouvoirs publics que de mettre en place un véritable observatoire des désordres sociaux entraînés ou majorés par le cancer. À l'heure du Plan cancer, il serait en effet incompréhensible de laisser à des professionnels de bonne volonté et aux associations le soin de « gérer » — c'est-à-dire « faire avec » — la détresse matérielle et morale des malades et de leurs proches.

Faire en sorte de connaître cette détresse, en identifier avec lucidité et précision les causes et les effets, c'est en effet l'indispensable premier pas pour tenter de réparer les dommages sociaux que la maladie provoque, mais que la société prolonge encore trop souvent, reléguant les personnes malades dans une citoyenneté de seconde zone. ►

1. Rapport annuel 2004-2005 du Plan Cancer, p. 56.
2. Pour reprendre cette notion développée en sociologie dans le sillage de la pensée de Tocqueville.
3. Ces aides des comités de la Ligue, d'un montant global de l'ordre de 3 millions d'euros en 2004, ont bénéficié à environ 7 000 foyers.
4. C'est ainsi que les enveloppes dédiées à l'aide à domicile pour les malades sont actuellement extrêmement réduites par certaines CPAM, qui réorientent leur financement vers l'aide à l'acquisition d'une couverture complémentaire pour les personnes bénéficiaires de la CMU.
5. L'effort des comités départementaux de la Ligue pour financer des heures d'aide à domicile met en évidence un besoin de financement « plancher » de l'ordre de un million d'euros pour l'ensemble du territoire français.
6. Faute de place, nous ne pouvons évoquer en détail la situation des travailleurs indépendants (artisans, commerçants,...), des exploitants agricoles ou des petits entrepreneurs, pourtant très fortement précarisée par la maladie. L'amélioration des régimes de protection de ces catégories professionnelles supposerait une réflexion de fond, et de longue haleine, sur leur culture, leurs contraintes spécifiques et leurs modalités d'exercice.
7. Afin d'améliorer l'accès aux prêts bancaires, la Ligue et d'autres associations de patients et de consommateurs ont signé en septembre 2001 cette convention avec les représentants des professionnels (assureurs et banquiers), et les ministères de la Santé et des Finances. Elle doit permettre aux personnes malades de bénéficier d'une couverture du risque décès liée aux emprunts immobiliers ou à caractère professionnel (acquisition de locaux et de matériels). Sous certaines conditions, les personnes peuvent bénéficier d'un « contrat groupe » ou d'un réexamen individualisé de leur demande. Par ailleurs, quand l'assurance du prêt n'est pas envisageable, des garanties alternatives à l'assurance de groupe peuvent être acceptées. Le risque invalidité n'entre pas dans le cadre de cette convention. Pour les prêts à la consommation destinés à un achat précis, la convention prévoit la suppression des questionnaires de risques médicaux, mais selon des critères très restrictifs : pour les personnes de 45 ans au plus, et pour des prêts limités à quatre ans et à 10 000 euros.

# Visages de la maladie et figures du malade

Depuis les États généraux des malades, organisés par la Ligue contre le cancer en 1998, la parole des malades a été prise en compte, faisant sortir de l'ombre cette maladie qui fait peur et dont on préférerait ne pas parler.

**Henri Pujol**

Président de la Ligue nationale contre le cancer

**Philippe Bataille**

Sociologue, membre de la commission Actions pour les malades de la Ligue nationale contre le cancer

**E**n cancérologie, tout change très vite, et c'est heureux. La remarque vaut pour les résultats, en termes de guérison et d'allongement de la vie, avec les progrès de la science et de la connaissance qui ont bouleversé l'approche de nombreuses pathologies cancéreuses en l'espace de vingt ans. Certes, ces résultats sont toujours insatisfaisants puisque, aujourd'hui, on ne guérit que 40 % des cancers chez l'homme, 55 % chez la femme et 80 % chez l'enfant.

## De la maladie au malade, encore un effort

Quand on observe l'évolution des chiffres de morbidité et de mortalité par cancer sur vingt ans, entre 1982 et 2002, on constate que le nombre de cas a augmenté de 40 % pendant que la mortalité était réduite de 5 %. Le progrès thérapeutique, au demeurant incontestable, a été presque entièrement neutralisé par l'augmentation du nombre de cas. Deux facteurs principaux sont intervenus : d'une part, l'accroissement de la longévité et, d'autre part, l'effet du tabagisme expliquant l'irrésistible ascension du cancer du poumon chez la femme. L'évolution des chiffres dans les prochaines années est incertaine car la modification des résultats par le dépistage demande en moyenne cinq ans et l'espérance de réduction des cancers par des modifications des comportements et des modes de vie demande une vingtaine d'années. Par ailleurs, les chiffres bruts de guérison ne tiennent pas compte d'un autre fait nouveau important : le prolongement notable de la durée de vie pour les malades qui n'auront pas accès à une guérison définitive. La possibilité de traiter les rechutes entraîne, d'une rechute à l'autre,

des périodes de rémission plus ou moins longues où la vie, profondément modifiée, continue. Il est vraisemblable qu'il y a, dans notre pays, autour d'un million deux cent mille personnes vivant avec un cancer ou après un cancer.

Ces quelques chiffres, trop rapidement énoncés au vu des souffrances et des incompréhensions qu'ils recouvrent, nous rappellent que le cancer est présent dans la vie de chacun d'entre nous, qu'il frappe ou frappera très directement un Français sur quatre, souvent à un âge avancé, mais pas nécessairement. Cela veut aussi dire que presque tous les Français sont un jour, ou peuvent un jour, être indirectement concernés, dès lors que c'est un de leurs proches, famille ou ami, qui est atteint. Depuis l'annonce du grand chantier initié par le président de la République, il n'est pas hasardeux de pronostiquer que le succès tiendra aussi à l'estimation de l'évolution de la représentation sociale de la maladie, donc de la manière dont on en parle, aux transformations de l'organisation du soin, mais aussi, et peut-être surtout, à ce que vivent les malades sur le plan humain, et pas seulement à l'avancée des succès médicaux *stricto sensu*.

Maladie courante donc, sans jamais être banale, et probablement condamnée à ne jamais l'être, là est l'ambivalence. On peut dire que la maladie est devant chacun d'entre nous ou chacun de nos proches, puisque la population entend régulièrement qu'un Français sur trois ou un Français sur quatre en sera atteint. Pour autant, la vie quotidienne met une grande distance avec cette perspective, car l'annonce individuelle d'un cancer apparaît toujours comme un basculement de



l'existence et non pas comme l'arrivée d'une maladie annoncée.

### **Le cancer, courant mais jamais banal**

Pour celui qui est atteint, l'entrée dans la réalité du monde de la cancérologie est souvent très rude car ce monde ne correspond pas au triomphalisme de certaines déclarations médiatiques : « *le cancer recule... encore quelques efforts et le cancer sera vaincu* ». L'impression de gravité sur le plan médical est très vite perçue, dès l'entrée dans les voies du diagnostic et du traitement. Pourtant les malades atteints ont beaucoup à dire et à nous apprendre. Ceux qui les ont écoutés le savent bien. Parfois ils relaient ce message qu'ils ont entendu, parfois ils le gardent pour eux, redécouvrant à plusieurs reprises dans leur propre existence sa richesse et sa profondeur.

Ainsi abordé, le cancer livre au regard une face plus sociale et psychologique, dont on aurait tort de continuer à penser qu'elle est secondaire, et même tributaire des considérations strictement médicales de la pathologie. La trajectoire d'un malade ne se corréle pas nécessairement à celle de la maladie, sauf à prendre la guérison ou la mort comme les seules échéances pertinentes qui encadrent le destin du malade. Or, dans la réalité, les choses sont bien plus complexes. Nous l'avons dit, vivent de plus en plus nombreuses, et surtout de plus en plus longtemps, des centaines de milliers de personnes, qui, bien que malades ou l'ayant été, sont aujourd'hui dans un entre-deux, osons même l'idée d'ambivalence, qui ne les situe ni dans l'idéal de la guérison, au sens pasteurien du terme, et loin de la mort, à laquelle, certes, elles songent parfois, mais pour s'en éloigner, comme, par exemple, en se soumettant à des soins qui se répètent lors de rechutes. Mais cette entreprise de mobilisation d'un soi astreint aux logiques d'une maladie, pour partie encore mal connues, ne se fait pas seulement sur des arguments médicaux, car ils sont aussi sociaux. Nous devons, à l'avenir, membres de la société, mais aussi médecins, tenir davantage compte de l'environnement social et familial des malades dans le projet de guérison.

Il y a là un champ de la connaissance qui reste à découvrir dans ses articulations avec le projet de guérison, et dont les résultats attendus sont aussi de nature à bouleverser l'organisation du soin, disons les modes de la prise en charge, comme par exemple en discutant la logique de l'urgence, qui parfois brutalise certaines annonces, donc aussi les départs dans le soin. Or, en cancérologie, la

notion d'urgence ne concerne que 2 à 3 % de l'ensemble des cancers (par exemple certains leucémies aiguës ou les cancers digestifs en occlusion). La précipitation vers des traitements commencés dans les jours qui suivent immédiatement le diagnostic peut être au contraire préjudiciable si la soi-disant urgence court-circuite la concertation pluridisciplinaire qui aurait permis de définir le meilleur traitement. Le dispositif d'annonce du Plan cancer va permettre de donner de la cohérence et du rythme à toutes ces étapes entre l'entrée dans le diagnostic et l'entrée dans le traitement. Ce champ à peine défriché de la connaissance en sciences sociales donne déjà à voir une figure bien plus complexe du malade que celle qui le confond avec l'organe malade.

Osons affirmer ici qu'il y a des malades qui se portent mieux que d'autres parce qu'ils sont mieux accompagnés. Mais également parce que les équipes médicales ont réussi une qualité de dialogue et d'entretien de l'espoir, certes orientés par l'idéal de la guérison, mais qui aussi évoluent, en fonction de la situation clinique du patient, mais aussi personnelle, donc prennent en compte le rapport individuel du malade à sa maladie. Ce qui veut dire que ces personnels agissent comme des soignants, non pas au gré simplement d'une connaissance clinique qu'ils maîtrisent évidemment, mais en prenant en compte le caractère singulier du malade qui développe un rapport personnel avec les expressions, toujours uniques, de sa maladie. Il y a là une révolution dans les manières de soigner qui est attendue, alors que ses prémices se sont déjà mises en forme sous nos yeux.

### **Figures de malades...**

Certains malades découvrent la maladie au moment où ils construisent leur carrière professionnelle ou lorsqu'ils sont encore en train de fonder une famille. D'autres vivent les soins à des tournants de leur existence, comme après un divorce ou lorsqu'ils se lancent dans une nouvelle vie, par exemple au début d'une retraite. Par centaines de milliers, ceux-là découvrent, brutalement, une réalité qu'ils ont redoutée, sans jamais réellement imaginer qu'ils seraient directement concernés. Là est pourtant l'évidence, celle que nous connaissons, celle que nous répétons, pas pour faire peur, ni même pour alerter outre mesure, mais parce que c'est comme ça que ça se passe. Le cancer peut toucher tout le monde, très directement, nous l'avons dit, en imposant un arrêt du cours normal d'une vie, ne serait-ce que pour se

consacrer à des soins qui restent conséquents, qui bien souvent encore laissent des traces sur le corps et le psychisme, mais aussi sur les trajectoires sociales.

Ces marques sociales du cancer sont multiples. Elles sont la conséquence de l'entreprise du soin, par exemple en réduisant ou en ralentissant les capacités physiques. Mais, au-delà de cet aspect le plus évident, c'est toute la vie qui est atteinte, donc aussi l'environnement immédiat. C'est en ce sens que la Ligue contre le cancer considère que la maladie concerne le plus grand nombre, pour ne pas dire tout le monde.

« *À quoi ça sert de me soigner si bien, si c'est pour me considérer aussi mal?* », dit ainsi cette femme lors d'une réunion qui rassemble des malades qui s'expriment entre eux et en groupe dans les locaux de la Ligue contre le cancer sur leur expérience de la maladie. Le cancer, le vivre comme le soigner, convoque les qualités humaines les plus essentielles, au sens des plus vitales. Le cancer interroge la vie.

La répétition des rechutes, l'épuisement des protocoles, mais aussi du corps, imposent une nouvelle attitude, disons une nouvelle approche du mal qui a déjoué toutes les stratégies médicales. Est-ce un échec pour autant, quand autant d'énergie et d'espoir ont été nécessaires pour vivre, désormais souvent longtemps avec la maladie? Comment interpréter ces paroles de malades qui nous invitent à aborder autrement l'évolution de leur trajectoire? N'y a-t-il pas là les ressources d'un savoir dont nous aurions collectivement tort de nous priver? C'est en ces termes que nous parlons de révolution soignante, dont nous faisons l'hypothèse qu'elle prolonge par beaucoup d'aspects la révolution scientifique qui a permis les progrès que l'on sait.

### **... et de proches**

Le proche entend les silences, les relève ou les tait à son tour. Par définition, il est celui qui accompagne. Il est là, endossant un rôle social dont il ne connaît la plupart du temps pas le contenu exact. Le proche se voit ainsi confirmé dans son rôle, ou à l'inverse invalidé, car décidément incapable d'accompagner. Dans tous les cas, il y a lieu de considérer avec beaucoup plus d'attention que cela n'a été le cas jusqu'à aujourd'hui la fonction du proche dans ses liens avec le malade. Fortement consciente de cet immense enjeu pour avoir mis en place des groupes de parole de soutien aux proches dès 1998, la Ligue contre le cancer a tenu lors de ses derniers États généraux d'octobre 2004 à encore mieux cerner leurs

difficultés spécifiques.

Or les témoignages recueillis à cette occasion indiquent leur immensité. Tel cet homme qui s'exprime devant un public que l'on devine attentif :

*« Mon angoisse est passée par toutes les phases, indique-t-il. Depuis l'anxiété, bien compréhensible dans une telle situation, jusqu'à la panique. La pensée de mort était permanente en moi, et ceci dès le premier jour. Je me disais que je ne pourrais jamais vivre sans la présence de ma femme. Toutes les nuits, je me réveillais pour la regarder et je la voyais déjà morte. Ces pensées je les gardais au plus profond de moi et cela me rongait. Toutefois, cette angoisse alternait avec de grandes périodes d'espoir. Nous continuions à vivre, à rire, à faire de l'humour. »*

*« On m'a dit que mon frère en avait pour huit mois, dit un autre devant la même assistance. Il est venu s'installer chez moi. Je ne me suis pas préoccupé du temps. Je vivais. Je l'ai écouté. Il m'a écouté. Il y a eu des joies, des peurs, de la tristesse. Nous nous sommes aidés mutuellement. On s'est accompagné jusqu'au bout. Nous avons ressenti du chagrin, mais aussi beaucoup de sérénité. »*

Chacun comprend que une fois encore, des vécus individuels, ici de proches, nous questionnent collectivement. De fait, le proche, quel qu'il soit, et quelle que soit la nature de la relation qui le définit comme tel, est un garant du lien entre la vie de celui qu'il accompagne et la vie en général, entre la chose privée et la vie publique, disons le monde intérieur, intime et affectif, et l'extérieur, qui est la vie du paraître et des identités sociales. Or c'est précisément cette frontière que la maladie vient déranger, déplaçant les équilibres qu'elle contient et s'immiscant dans la moindre des failles de sa solidité, alors, que à l'inverse, une relation de qualité les renforcera.

Il est connu que l'entrée dans la maladie et le début des soins anéantissent bien des projets de vie avec lesquels chacun d'entre nous vit ordinairement, qu'il s'agisse de faire un voyage, d'entreprendre un achat important, d'envisager une retraite ou, plus simplement, de vieillir ensemble. Ces projets de vie sont rarement solitaires et la perturbation vécue est inévitablement à partager avec un proche, brusquement devenu premier rempart au malheur d'être atteint d'une pathologie grave. Dès lors, sur ce dernier, pèse un poids considérable qui lui laisse assez peu d'espace pour faire paraître ses propres peurs, doutes ou inquiétudes.

En parallèle à cette somme déjà considé-

nable de difficultés, il y a lieu, dans l'organisation médicale et hospitalière, de prendre garde à ne pas transformer le proche en un auxiliaire de soins. Le proche n'est pas un soignant. Il est un aidant dont il est attendu qu'il continue d'être un aimant. À ce titre, il peut être introduit dans la relation médicale, surtout au moment où se développe une meilleure organisation entre l'hôpital et le domicile, mais sans confusion des rôles et des identités entre le médical et le familial.

### **De la cohérence et de la continuité du soin dépend celle du malade**

Il y a tout lieu de, non seulement, reconsidérer l'ensemble de l'organisation des soins sur la pathologie cancéreuse, mais aussi de souhaiter une plus grande unité entre les différents aspects de la prise en charge. Car la prise en charge de celui qui est malade, donc qui est à un moment donné affaibli, jusqu'à risquer la discrimination et la ségrégation dans sa vie sociale et personnelle, informe beaucoup sur l'état d'une société démocratique. Par exemple, les régimes de protection sociale peuvent ne pas suivre de manière adaptée l'évolution clinique que nous venons de rappeler. Nous savons qu'une partie grandissante des malades atteints d'un cancer vont vivre avec leur maladie, mais s'expose au risque de rechutes. Or, quand ces malades sont des actifs, donc travaillent, et sont appelés à s'arrêter durant des périodes de soins qui durent plusieurs mois, et surtout lorsqu'ils répètent ces interruptions, malgré eux faut-il le rappeler, leur capital de protection sociale s'épuise, alors même que leur temps de vie s'allonge.

C'est aussi dans ce sens que la Ligue contre le cancer attire l'attention des pouvoirs publics sur les responsabilités collectives qu'il y a lieu d'entretenir à l'égard des malades. Sans tomber dans une version misérabiliste de leur situation, qui n'a pas sa place ici, il y a lieu d'entretenir la préoccupation de la prise en charge du faible ou de l'affaibli, de celui qui ne sait plus et qui a peur. Là encore il s'agit d'une responsabilité collective.

Bien qu'il opine et écoute les mots rassurants de ceux qui l'aiment, bien qu'il suive comme un brave petit soldat les conseils de ceux qui le soignent, le malade devine toujours l'ampleur du mal qui l'atteint. L'ignorance n'est pas le propre du malade. À l'inverse, faut-il voir, face à la maladie, une forme de sursaut vital qui force l'acuité et l'intelligence, la vigilance, et parfois, il est vrai, la colère ou la méfiance, comme si le mensonge, qui

pourtant sert à d'autres moments de refuge, n'avait pas immédiatement sa place. L'épreuve ici est bien connue. De longs débats ont mis en discussion la question de l'information et de la vérité dite. Pour autant, certains des développements de ces débats n'ont au fond pas grande signification, car un même malade peut demander des choses contradictoires, souvent à son médecin, selon les temps de la maladie, mais aussi en fonction de l'évolution de sa propre réflexion et de son rapport personnel à la maladie.

Ainsi, un malade qui se plaint de ne pas accéder à la vérité peut, dans les faits, dénoncer l'absence de mise en scène du mensonge ou de la dissimulation d'informations qu'il ne tient finalement pas à connaître.

Au cours des vingt dernières années, ce qu'il est convenu d'appeler la vérité en cancérologie a beaucoup évolué et doit être revue sous trois aspects : la vérité du diagnostic est devenue globalement incontournable dans la mesure où certains traitements comme la radiothérapie et la chimiothérapie sont identifiants du cancer à l'exclusion de toute autre pathologie ; la vérité du traitement ne peut être transgressée, l'acceptation du malade étant toujours nécessaire et pas seulement pour des raisons juridiques ; par contre, la vérité du pronostic « souvent demandée et même exigée par le malade ou sa famille », est beaucoup plus difficile à cerner car le pronostic est basé sur un collectif des malades atteints de la même pathologie et il est plus important d'être dans les 10 % de guérisons pour un cancer à mauvais pronostic que dans les 10 % d'échecs de cancer à soi-disant bon pronostic.

Comment dire le vrai lorsqu'on est dans l'incertitude ? Il est nécessaire d'écouter ce que le malade souhaite vraiment savoir si on veut éviter de véritables tensions, voire des conflits interpersonnels qui nuisent à toutes les parties en jeu.

Soigner l'autre suppose toujours de le considérer, de l'estimer à partir de l'épreuve qu'il traverse. L'acte soignant a pour corollaire exigeant l'estime de l'autre. Celui qui écoute, notamment l'annonce d'un diagnostic, souvent en acquiesçant de simples hochements de la tête, craint déjà le regard de ceux qui exercent sur lui un pouvoir ou une autorité, comme celle d'un employeur, d'un banquier ou d'un assureur, qui ralentiraient une démarche en cours, stopperaient un projet de vie alors qu'il est si important de l'entretenir. La maladie grave, et le cancer le reste, nous rappelle que la vie est une composition qui mélange diverses réalités,

toutes supports à des identités sociales, elles aussi devenues composites depuis l'évolution culturelle des vingt dernières années. Or la maladie les atteindra toutes. La maladie est irrespectueuse. Elle s'immisce dans toutes les dimensions de la vie personnelle. C'est à la condition d'admettre cette dure réalité que l'on comprend ces paroles de malades que la Ligue nationale contre le cancer a estimé nécessaire de donner à entendre dans l'espace public. Grâce à la Ligue contre le cancer, les plus grands spécialistes de la cancérologie ont écouté ces paroles, admettant, souvent avec courage et franchise, qu'elles mettaient en cause un type d'organisation du soin, sans jamais pourtant que leurs auteurs doutent des qualités scientifiques et des compétences médicales. Les responsables politiques de premier plan, ministre d'abord, président de la République ensuite, ont eux aussi tenu à dire, en vis-à-vis, devant des milliers de malades rassemblés par la Ligue contre le cancer, à trois reprises, lors d'états généraux qu'elle avait organisés, qu'ils attendaient une évolution sociale majeure de la société française. Jamais nous n'insisterons suffisamment sur cette idée qui commence pourtant à se répandre et que la Ligue contre le cancer a initiée. La maladie se vit de plus en plus dans la vie sociale. Ce qui ne nie pas l'importance du contexte hospitalier et médicalisé, mais repensés dans leur articulation avec cette vie personnelle et sociale.

### En trente ans, une révolution sociologique dans les rapports entre soignants et soignés

Dans la cancérologie des années soixante-dix à la cancérologie des années deux mille, il y a bien eu une véritable révolution dans la mesure où les rapports entre les acteurs soignants et soignés sont totalement modifiés. On est passé du concept du « médecin propriétaire de son malade » au concept du « malade acteur de sa maladie », du « malade objet de soin » au malade « sujet de soin », et parfois même « partenaire du soin ».

Chacun prétend que le malade n'appartient à personne, bien que l'on entende encore quelques phrases récurrentes comme « *mon malade présente...* ». On se situe là entre idée reçue et déclaration d'intention, comme devant le concept unanimement revendiqué de la « paix universelle ». Mais on sait la distance qui sépare la connaissance du comportement, les intentions des attitudes, et le savoir du savoir-faire. Tout doit être guidé par l'intérêt prioritaire du malade. Chacun

doit admettre qu'un malade, c'est un homme ou une femme en difficulté ou en souffrance comme nous le serons tous un jour, et se persuader que l'hôpital est fait pour le malade et non pas le malade pour l'hôpital. Face au cancer, on ne peut se satisfaire de guérir un malade sur deux. L'engagement doit être total, à la fois pour gagner sur la quantité de vie mais aussi pour augmenter la qualité de vie pendant et après le traitement. Le mouvement actuel, qui entraîne les malades et leur famille à exiger davantage d'information, d'écoute et d'explications, est irréversible. La Ligue contre le cancer a accru et amplifié ce mouvement en passant d'un rôle d'assistance à un rôle d'action militante, pour et avec les malades. La qualité de la prise en charge relationnelle, sociologique et psychologique apparaît comme un élément majeur de la performance et de la notoriété des équipes soignantes. L'information fait désormais partie intégrante du soin.

La confiance et l'espoir font parties des mots clés pour lutter contre le cancer : la confiance est ce sentiment de sécurité partagé entre deux personnes. Les soignants doivent savoir qu'aujourd'hui la confiance ne se décrète plus, mais qu'elle se mérite par l'écoute et la prise en charge attentive d'une personne en difficulté. C'est un honneur pour un soignant que de la mériter ! L'espoir pour le malade et ses proches résulte de la certitude que le meilleur traitement connu sera bien délivré, qu'une rechute pourra faire encore l'objet de soins de qualité, que l'accès à l'innovation thérapeutique restera possible et que le besoin de soutien psychologique sera satisfait.

### Une responsabilité médicale et politique

« *Ce que j'ai entendu ici témoigne d'un bouleversement qui mettra le malade au cœur du système de soins* », prophétisait Bernard Kouchner alors qu'il assistait, ému et bouleversé, à la prise de parole des malades du cancer en 1998. Il faut dire que ce jour-là nous sommes nombreux à avoir partagé le même sentiment d'événement qui se produisait sous nos yeux. Bien qu'initiateur de la manifestation, la Ligue nationale contre le cancer, qui avait rassemblé ces milliers de malades, partageait l'émotion du ministre. Y compris pour les professionnels du soin, il y avait quelque chose de fascinant à entendre s'exprimer avec pudeur et pondération des hommes et des femmes à la souffrance encore vive, venir dire à ceux qui voulaient bien les écouter qu'ils avaient besoin d'eux, qu'ils étaient certes malades et inquiets, mais tellement désireux de vivre au

mieux l'épreuve terrible d'une maladie qui reste redoutable. Ce fut un tournant dans la longue histoire de la maladie que de voir, sous nos yeux, s'effriter le mur du silence et se fermer le pavillon des cancéreux. Les malades parlaient, se nommaient, et déjà se reconnaissaient dans les paroles de l'autre ressemblant, en s'appuyant sur le témoignage du dernier qui avait parlé. Comment ne pas admettre, aujourd'hui, avec le recul qui s'impose à nous, que plus que le silence, c'est aussi d'une part de honte de soi dont se débarrassaient ces malades avides de dire, pas pour se montrer, pas même pour se plaindre, mais pour que les choses changent, pas nécessairement pour eux qui traversaient ou venaient de traverser cette épreuve, mais pour ces autres dizaines de milliers de malades qui arrivent chaque mois dans les services de soins spécialisés. « *C'est un grand choc de notre vie, nous le recevons mal, quelle que soit la façon dont il est donné* », dit ainsi cette femme.

L'histoire de la cancérologie retiendra probablement la date du 28 novembre 1998 comme fondatrice de la prise de parole collective des malades. Le départ était donné, le pouvoir politique devait lui faire écho. En février 2000, la ministre Dominique Gillot a présenté un premier plan gouvernemental contre le cancer qui contenait déjà les trois volets indispensables : prévention, qualité de soin, recherche. Le 24 mars 2003, le président de la République ouvrait officiellement le Chantier cancer. L'action de la Ligue a permis que le Plan cancer ne soit pas seulement une compilation de mesures médico-techniques, mais qu'il contienne également des mesures propres à modifier la vie quotidienne des personnes traitées, pendant les soins et après les soins.

Comprenons, en conclusion, que les malades ont parlé, mais que d'emblée leur parole a eu un statut bien plus élevé qu'un simple témoignage. Il s'agissait pour eux, certes, de se faire entendre, donc de dire en se fondant sur l'expérience récente ou ancienne du soin, mais pour aussitôt interroger leur place dans cette relation de soin et dans la société. L'évidence, qui n'apparaissait toutefois pas aussitôt, sauf sous forme intuitive, et donc passait aussi par des émotions ou des impressions, était que cette parole de malade avait de l'avance sur la conception du soin, au sens où ceux qui parlaient avaient intégré les bénéfices et les acquis de la révolution scientifique, demandant d'en tirer le meilleur profit en termes d'espoir, mais aussi, de qualité de vie. ▶