

Bilan d'une décennie de cancers. Volet 2

Entretiens auprès de patients et d'anciens patients

14
5

Marie Raimbault, Émilie Garbe, Olivier Lacoste

Bilan d'une décennie de cancers. Volet 2

Entretiens auprès de patients et d'anciens patients

Marie Rimbault, chargée d'études de l'ORS Nord - Pas-de-Calais Loos,
Émilie Garbe, chargée d'études de l'ORS Nord - Pas-de-Calais Loos,
Olivier Lacoste, directeur de l'ORS Nord - Pas-de-Calais Loos.

Remerciements

Nous tenons à remercier :

- l'ensemble des patients et anciens patients que nous avons rencontrés,
- les membres des Espaces ressources cancers -ERC- et des Aires cancer ayant favorisé et organisé ces rendez-vous,
- les membres de la Ligue du Nord contre le cancer ;

- ainsi que les « experts » nous ayant éclairés :
 - ✓ Madame Martine Pecqueur,
 - ✓ Madame le Docteur Christine Decherf,
 - ✓ Monsieur Jean-Claude Dupont,
 - ✓ Monsieur le Professeur Guy Launoy,
 - ✓ Monsieur le Docteur Édouard Poncelet,
 - ✓ Monsieur le Docteur Laurent Nicolas,
 - ✓ et Monsieur le Docteur Jean-François Prolongeau.

Sommaire

En quelques lignes, en quelques phrases.....	11
Introduction.....	14
Enseignements	18
Le combat contre la maladie : le contact avec le monde médical et l'expérience des traitements	18
Le motif initial de recours au soin vient encore souvent du patient	18
Une grande rareté de diagnostics posés via les dépistages organisés.....	19
Un diagnostic le plus souvent rapide	19
L'annonce : le meilleur comme le pire	20
Le choix (ou non) de son établissement de soin	21
Une prise en charge médicale jugée le plus souvent de très bonne qualité	22
Des qualités de prise en charge variablement décrites selon les secteurs	25
Des marges de progrès identifiées	26
Un recours à Internet très faible et souvent évité.....	30
Gérer la fin des traitements et l'immédiat post-cancer, le flottement.....	32
Des liens encore inégaux entre l'hôpital et la médecine de ville.....	32
La fin des traitements : « le saut dans le vide ».....	32
Arriver à reprendre sa vie, ou pas	36
Vivre avec et après le cancer (plus de six mois après le diagnostic)	42
Des patients profondément changés.....	42
Les discriminations ou sentiments d'être un « paria ».....	48
Retravailler avec ou après le cancer	51
Une multitude de cas	51
Le recours fréquent à la retraite anticipée	51
La mise en invalidité, reconnaissance à double tranchant.....	52
Des conditions de reprise largement jugées compliquées	52
Analyse bibliographique synthétique	56
Le dépistage : encore insuffisamment pratiqué pour être efficace	56
La majorité des cancers sont découverts suite à l'apparition de signes cliniques.....	56
Un manque de participation des plus de 69 ans, pourtant population cible des dépistages organisés.....	57
Un regard positif qui n'encourage pas systématiquement à passer à l'acte	57
Un généraliste plus impliqué, malgré une pratique pas encore généralisée	58
Un accompagnement du malade encore insatisfaisant malgré un ressenti globalement positif ...	60
Encore trop d'annonces ne respectant pas le protocole	60
Le vécu de la maladie aussi variable que personnel	61
Un niveau d'association du patient encore mitigé	62
La figure du patient « acteur de sa santé » passe par une large recherche d'information médicale.....	64

Un accompagnement primordial pour surmonter l'épreuve.....	67
L'émergence du concept de prise en charge globale	67
Des conséquences psychologiques encore trop souvent négligées	67
La fatigue, principal facteur de la dégradation de la qualité de vie.....	69
Un accompagnement des couples encore trop souvent négligé	70
La perception du monde extérieur, pas en accord avec la réalité d'aujourd'hui	73
Une maladie toujours perçue comme grave.....	73
Un traitement différencié selon la localisation et les médias	74
En dix ans, la vie professionnelle des malades a très peu évolué	76
Le retour au travail perçu comme problématique centrale de l'après-cancer	76
Ce que dit la loi	76
Les réalités professionnelles dépendent aussi des entreprises.....	77
Des aménagements des conditions de travail encore à améliorer	78
Les transitions professionnelles marquent une remise en cause de la valeur travail	80
L'impact de la maladie sur le revenu du ménage encore important	82
Conclusion.....	84
Ce qui était relativement attendu avant le lancement de l'enquête	84
Ce qui nous semble le plus surprenant après l'analyse des entretiens et la prise en compte de la bibliographie récente	86
Bibliographie.....	90

Annexes, voir le document suivant :

Bilan d'une décennie de cancers. Volet 2 : Entretiens auprès de patients et d'anciens patients. ANNEXES.

En quelques lignes, en quelques phrases

Cette étude a été réalisée par entretiens auprès de patients et d'anciens patients atteints de cancers, complétés d'interviews d'experts et appuyée sur de la bibliographie. La somme en a été synthétisée, analysée et constitue l'essentiel de ce deuxième volet du *Bilan d'une décennie de cancers*.

Constats

➤ **Le cancer se vit de plus en plus comme une maladie chronique**

Un des principaux constats réside dans l'évolution même de la maladie. Le cancer est de plus en plus vécu comme une maladie chronique. Au cours de la dernière décennie, les progrès thérapeutiques ont été considérables, la morbidité liée à la maladie s'est modifiée. Cette réalité est bien décrite par les différentes parties interrogées. Et, conséquence de cette évolution, davantage -des milliers- de personnes vivent désormais avec cette maladie pendant de nombreuses années. On vit bien plus longtemps avec « son » cancer.

➤ **Toutes les conséquences de la chronicisation n'ont pas, aujourd'hui, été prises en compte**

De nombreuses personnes vivent ainsi durablement les conséquences des traitements : douleurs et fatigues chroniques, difficultés cognitives, perte de confiance en soi. Celles-ci pèsent sur de nombreux aspects de la vie des personnes atteintes : personnel, familial, professionnel, matériel et financier. Le besoin en accompagnement à la fin des traitements, l'utilité des soins de support a, en conséquence, fortement augmenté. Ce point est évoqué tant par les patients que par la très grande majorité des experts qui n'envisagent pas, à l'avenir, une diminution du besoin et de la pertinence de cet accompagnement, compte tenu de l'impact perçu.

➤ **L'environnement du patient compte de plus en plus dans sa guérison**

Avec l'augmentation des traitements ambulatoires, le patient est plus qu'avant soigné chez lui. Il passe de moins en moins de temps en établissement hospitalier ou de soins. De ce fait, le lieu de vie, la proximité ou non d'un centre spécialisé dans le cancer, l'environnement familial, social, pèsent plus manifestement encore qu'il y a dix ans dans la guérison des patients. Ce phénomène tend à creuser les inégalités sociales et territoriales face à la maladie, car les échanges entre les patients et les équipes soignantes ont tendance à se réduire. Or, la richesse de ces liens humains tend à « corriger » les inégalités entre les patients.

➤ **Le dépistage est encore trop peu pratiqué**

Contrairement à ce que l'on pouvait attendre, la majorité des cancers est découverte suite à l'apparition de signes cliniques et très peu souvent consécutive à la participation à un dépistage organisé. La communication sur les parcours de dépistage pourrait être améliorée et il serait sans doute nécessaire d'en examiner l'adaptation aux publics les plus fragiles.

➤ **Le cancer présente des inégalités socio-territoriales notables**

Ce n'est pas la sur-incidence du cancer dans la région qui pose le plus de problème mais bien la surmortalité. Pour certains cancers, tels que les cancers digestifs, de fortes inégalités géographiques de prise en charge liées au phénomène d'éloignement des centres de traitements spécialisés ont été exposées et démontrées dans les meilleures publications récentes¹.

¹ Dejardin O., Pomet C., Launoy G., 2011.
Blais S., Dejardin O., Boutreux S., Launoy G., 2006,
Dejardin O., Remontet L., Bouvier A.-M., 2006,
INCa, INSERM. 2014.

➤ **Le cancer engendre (encore) un coût important**

Se soigner engendre des surcoûts importants. Dépassements d'honoraires, traitements non remboursés ou soins de médecine douce pour atténuer les effets secondaires, le reste à charge est loin d'être négligeable pour des patients atteints de cancers. À ceci s'ajoute la perte de revenus liée à la cessation partielle ou totale de l'activité professionnelle. Ce reste à charge est également un facteur aggravant des inégalités, les patients n'étant pas égaux devant cette problématique. Ces points ne semblent pas avoir évolué positivement au cours des dix dernières années.

➤ **Le suivi médical est jugé très positivement dans la région**

De manière globale, la prise en charge médicale est perçue très positivement, tout comme l'offre de soins régionale. Si certains patients qualifient les médecins de « trop techniques », la majorité loue surtout le sérieux et les compétences des équipes qui les suivent. Les progrès thérapeutiques, les effets perçus et vécus des soins de supports, le suivi pluridisciplinaire, les consultations d'infirmières sont appréciés par l'ensemble des patients ayant pu en bénéficier.

➤ **Encore trop d'annonces ne sont pas réalisées dans les règles**

Si la perception du suivi médical est largement positive dans la région, des améliorations restent à atteindre en matière d'annonces. Lorsque celles-ci sont réalisées dans les établissements de soins, elles sont jugées très largement positivement. Les patients qui peuvent comparer décrivent de réels progrès par rapport aux années 2000. Les cas d'insatisfaction ont surtout été décelés en ville, notamment dans des cabinets de radiologie, où des patients ont découvert leur maladie seuls en lisant un courrier, ou l'ont appris abruptement au téléphone.

➤ **La maladie reste un vrai tabou**

Contrairement à ce que l'on aurait pu penser, la maladie reste largement taboue, et encore souvent cachée, entretenant davantage la dépréciation de l'image de soi du patient. Plus largement, le regard de la société sur la maladie n'a pas ou très peu évolué. De nombreuses dépressions post-cancer ne sont d'ailleurs pas diagnostiquées, signe de cette profonde altération de la confiance en eux des personnes concernées. Profondément changés, les patients disent devoir vivre avec la menace de la maladie et gérer l'ambivalence intrinsèque à cette pathologie : plus malades, mais jamais vraiment guéris, fragilisés, mais refusant la pitié.

➤ **Le manque d'accompagnement reste un fait majoritaire**

Beaucoup de patients ne font pas l'objet d'un suivi psychologique au long cours. Certains ne se le voient pas proposer, d'autres le refusent et ne franchissent pas le cap d'engager une démarche quand ils comprennent qu'ils pourraient en avoir besoin. L'expérience et la bibliographie montrent également à quel point les implications psychologiques de la maladie sont importantes et essentielles dans la guérison et la reconstruction après traitements.

➤ **Les messages de prévention sont souvent difficiles à entendre pour les patients**

Pour être entendues par la population, les campagnes de prévention sont décrites comme faisant encore très souvent appel à la peur, menaçant les personnes ayant des conduites à risques des pires souffrances. Reçus par des personnes atteintes, en lutte contre la maladie, les effets de ces campagnes de communication peuvent être très pénibles à supporter.

➤ **Reprendre le travail reste rare et compliqué**

Une reprise de l'activité professionnelle satisfaisante après le cancer reste un fait minoritaire. Elle nécessite un ensemble de conditions : état de santé physique et psychologique adapté du patient, compétences et bienveillance de l'employeur, adéquation du poste et des conditions de travail avec l'état du patient. Beaucoup d'ex-patients peinent à exercer une activité professionnelle adaptée.

➤ **De nombreux ex-patients disent ne plus avoir leur place dans la société**

À tout jamais transformés, les patients vivent avec le cancer, en permanence dans une ambivalence entre rémission et angoisse de la récurrence, réfutant le statut de malade, mais espérant une certaine bienveillance. Reconstruire une vie et retrouver un équilibre semble difficile et comporte une part inexorable de solitude.

Introduction

En Europe, comme dans l'ensemble des pays développés, le nombre et la fréquence des cas de cancers n'ont cessé de croître au cours des dernières décennies. Pour autant, il est frappant de constater que la mortalité globale par cancers s'est réduite au cours des vingt dernières années.

Cette déconnexion de l'*incidence* et de la mortalité par cancer est analysée comme étant la résultante de plusieurs phénomènes évolutifs. D'une part, tout semble indiquer que les cancers de mauvais pronostic, entre autres ceux liés à l'alcool et au tabac, deviennent moins fréquents, tandis que d'autres tumeurs de moins mauvais pronostic² s'accroissent. De plus, la mise en œuvre de stratégies de dépistage a permis de dépister plus de cancers, qui sont donc désormais connus. On comprend ainsi que le nombre de cas s'accroisse, mais que le nombre de décès se réduise. Les avancées des thérapies et des techniques d'imagerie ont, elles aussi, un impact considérable dans la réduction de la mortalité.

C'est essentiellement pour ces trois raisons que l'on observe aujourd'hui une autre réalité des cancers que celle qui prévalait encore dans les années 1990. L'impact sur les statistiques est patent, mais, plus essentiel encore, le cancer est passé d'une maladie létale à une avec laquelle de plus en plus de personnes vont vivre. Et ce, avec des rémissions, des rechutes, des traitements ou des surveillances de longue durée, et d'autres vont être guéries. Selon toute vraisemblance, 25 millions de personnes vivent aujourd'hui avec un cancer dans l'ensemble de l'Union européenne, dont 3 millions en France, et l'estimation probable est de 200 000 dans le Nord – Pas-de-Calais.

La région dans le virage ?

S'il est abusif d'employer le terme de *révolution*, il est incontestable que les vingt dernières années, et surtout la dernière décennie, ont marqué un *virage* dans les réalités vécues par les populations. Il convenait d'en tenir compte, de les décrire et de les analyser.

Les éléments fondamentaux du plan régional de lutte contre le cancer remontent au milieu des années 1990³. Ils ont vingt ans, et ont connu des réajustements depuis leur élaboration. Quant aux plans nationaux, il est à espérer que les messages et actions préconisés par l'Institut National du Cancer (INCa) aient été compris, repris et mis en œuvre dans le Nord – Pas-de-Calais comme ailleurs.

Que s'est-il passé de marquant, qu'est-il apparu, au cours des dix dernières, au sein de la population du Nord – Pas-de-Calais ? L'évolution a-t-elle été similaire ? Les conséquences ont-elles été perçues, vécues par les patients ?

² Cancers du sein ou du côlon-rectum entre autres.

³ Le premier Plan cancer 2003-2007 a été lancé par le Président de la République le 23 mars 2003. Il comprenait 70 mesures.

Le deuxième Plan cancer 2009-2013, a été annoncé le 2 novembre 2009. Il contenait 30 mesures et 118 actions concrètes.

Le troisième Plan cancer 2014-2019 a été présenté le 4 février 2014. Il englobe quatre grandes priorités, 17 objectifs et 57 actions.

Les prémices du Plan régional de lutte contre les cancers remontent au lancement du Plan régional de santé Challenge en 1999. Il a été suivi du premier Plan régional de lutte contre les cancers 2006-2011, prolongé par celui courant pour la période 2011-2015.

Pour répondre au mieux à ces questions, nous avons choisi d'interroger des patients et anciens patients de la région Nord - Pas-de-Calais. Nous avons proposé à ces patients de les rencontrer, et n'avons travaillé que sur la base de leur libre acceptation. Nous avons opté pour des entretiens (et non des questionnaires), car ils sont très adaptés à l'approche de la santé⁴. En effet, l'*entretien compréhensif*⁵ est à nos yeux la technique la plus favorable à l'expression des choix individuels et la diversité des comportements. Cette *conversation* permet par ailleurs l'expression de l'intime et mène le patient à *raconter* son expérience. Car, c'est souvent après des temps de silence, à l'issue de longs échanges, que les personnes en viennent à livrer leurs sentiments les plus profonds.

Précaution importante, nous n'avons bien entendu jamais évoqué directement les mesures des plans cancer avec les patients. Et il serait erroné de considérer que les propos tenus et analysés dans ces pages aient pour objectif de dresser le bilan des plans cancer nationaux et régionaux. Car, nous ne sommes en aucun cas dans une démarche d'évaluation.

En revanche, les plans cancer ont bien été intégrés à la réflexion. Une fois les entretiens terminés, nous avons analysé les récits de patients, au regard de nombreux écrits, mais aussi des plans cancer. Nous avons relu ces entretiens et les avons analysés au regard des grandes étapes traversées par la maladie, et évoquées dans les plans cancer. Nous avons ainsi pu déceler des ressentis intéressants, thématique par thématique : prévention, dépistage, prise en charge...

⁴ C'est par entretien que procède Claudine Herzlich, sociologue de la santé à l'École de hautes études en sciences sociales et fondatrice du Centre de recherche médecine, science, santé et société -Cermes- en 1986.

⁵ Kaufmann JC. *L'entretien compréhensif*. Paris : éditions Nathan, 1996 ; 127 p.

Alors, dites-nous, pour vous, comment cela s'est-il passé ?

Éléments sur la méthodologie d'enquête

Pour réaliser cette enquête, il fallait être en mesure d'isoler des phénomènes nouveaux. C'est pourquoi nous avons retenu la méthode de l'entretien compréhensif précédemment éprouvée lors de précédents travaux. Pour cela, nous avons pris connaissance de la bibliographie récente, et fait le point sur les études que l'ORS avait déjà conduites afin de mettre en place un socle de connaissance commun aux personnes (trois) impliquées directement dans l'enquête.

Il ne pouvait être question pour nous de procéder par questionnaires, ne sachant pas par avance ce qui allait apparaître. Cette approche par entretien semi-directif, laissant une large place à l'écoute, à l'expression libre et longue de la personne rencontrée ne s'apparente en rien à celle de l'interrogatoire médical ou du questionnaire préétabli.

C'est auprès des personnes fréquentant les Espaces Ressources Cancers (ERC) et les Aires Cancers que nous avons conduit l'enquête avec un solide soutien de ces structures. La collaboration des ERC et de l'Aire Cancer de Roubaix a été précieuse, ils ont respecté nos consignes : proposer aux personnes fréquentant les lieux de participer à l'enquête tout en respectant les cas de refus.

Nous avons répété et normé notre technique d'enquête :

Mise au point

- *préparation de l'enquête ;*
- *définition de la population à enquêter ;*
- *choix du mode d'accès ;*
- *élaboration de la trame de l'entretien ;*
- *répartition des rôles des enquêteurs seniors et juniors et de leur attitude d'entretien ;*
- *les moments d'écoute et ceux de relance ont été explicitement définis ;*
- *la présentation de l'enquête et des enquêteurs ;*
- *le mode de prise de note et mode de relance ;*
- *gestion de la parole de la personne rencontrée ;*
- *la vérification des critères d'inclusion⁶.*

⁶ Blanchet A, Gotman A. *L'enquête et ses méthodes. L'entretien*. Paris : éditions Nathan, 1992 ; 125 p.

La consigne initiale, la première phrase prononcée marquant le début de l'entretien était :

Alors, dites-nous, pour vous, comment cela s'est-il passé ?

Le guide thématique des sujets devant avoir été abordés par l'enquête prévoyait :

- *la découverte du cancer ;*
- *le choix du lieu de prise en charge ;*
- *le traitement ;*
- *les suites ;*
- *les relations avec l'entourage ;*
- *les relations avec l'employeur.*

Enfin, une grande vigilance a été apportée quant à des sujets évoqués (même brièvement) qui ne relevaient pas des thématiques initialement identifiées. Celles-ci étaient ré abordées par les enquêteurs dans le dernier tiers de l'entretien afin de ne pas entraver la fluidité des propos de l'enquêté.

Une fiche synthèse a été rédigée pour chacun des entretiens⁷. L'analyse a été conduite en réunion de système et d'analyse.

Au total 48 entretiens au total dont 4 à l'Aire Cancer de Roubaix, le reste dans les ERC, entre juin et décembre 2014. La parité initialement souhaitée n'a pas pu être respectée. Ce sont majoritairement des femmes qui ont accepté de nous rencontrer. Les échanges ont duré entre une heure et demie et trois heures.

Les résultats ont été présentés aux participants, dans ses grands axes, en décembre 2014 à l'ERC du Douaisis.

⁷ Kaufmann JC, 1996, *op. cit.*

Enseignements

Le combat contre la maladie : le contact avec le monde médical et l'expérience des traitements

LE MOTIF INITIAL DE RECOURS AU SOIN VIENT ENCORE SOUVENT DU PATIENT

Premier enseignement, pour la plupart des personnes rencontrées, le recours au soin, la première consultation à l'origine de la découverte d'un cancer viennent souvent en premier lieu du patient lui-même.

De façon assez récurrente, certains patients sont amenés à consulter pour des symptômes n'ayant rien à voir avec la pathologie qui sera découverte à la suite des différents examens prescrits. La découverte de la maladie s'opère alors selon eux presque « *au hasard* ». L'un d'eux consulte par exemple pour une bronchite et réalise une série d'analyses complémentaires, dont une TEP scan. À la suite de laquelle les médecins lui annoncent un cancer du côlon. Souvent, les patients concernés qualifient ces signes d'« *alertes* » ou de « *messages* » que leur corps leur envoie, leur intimant le besoin de consulter, et, de manière plus générale, de prendre en charge leur santé.

Enfin, de façon assez partagée, les personnes rencontrées soulignent une absence de douleur au moment du diagnostic. Elles parlent de signes les ayant conduites chez leur médecin, mais insistent sur le fait qu'elles n'ont pas de souffrances physiques, alors même qu'elles sont déjà atteintes par la maladie. Et, nous le verrons en détail plus avant dans les enseignements, elles sont d'autant plus étonnées que ce soient les traitements qui les fassent souffrir.

Dans la plupart des cas de cancers du sein, les femmes présentent des symptômes, des *boules*, qu'elles identifient elles-mêmes. Il semble que les messages des médecins et notamment des gynécologues, qui encouragent les patientes à une palpation régulière, fassent leur chemin. Pour une autre large partie des femmes, la question se pose lors d'une mammographie de contrôle, réalisée dans le cadre d'un suivi demandé par un gynécologue de ville. Suivi le plus souvent orchestré pour les sujets dits « *à risque* », notamment concernés par une hérédité familiale. Dans quelques cas, la découverte des symptômes a lieu « *au hasard* » d'une consultation de contrôle chez le gynécologue de ville.

Dans le cas de la thyroïde, de la même manière, la présence de symptômes visibles et repérés par le patient l'encourage à consulter. Pour les lymphomes et cancers du côlon, la fatigue est le plus souvent le signe qui entraîne les personnes rencontrées à s'interroger.

UNE GRANDE RARETE DE DIAGNOSTICS POSES VIA LES DEPISTAGES ORGANISES

Faut-il le rappeler, cette étude n'a aucune visée ni prétention d'exhaustivité ou de représentativité quantitative. Néanmoins, il nous semble important de souligner que, parmi les personnes écoutées, presque aucune n'a été diagnostiquée par le dépistage organisé. Aussi surprenant que cela puisse paraître, une seule précisément, atteinte du cancer du sein, a décidé de faire une mammographie après avoir reçu un courrier officiel lui rappelant les vertus du dépistage.

Dans un grand nombre de cas, pour le cancer du sein notamment, les femmes sont suivies de façon régulière par leur gynécologue de ville. Et réalisent des mammographies de contrôle tous les deux ans. Pour beaucoup de femmes, c'est donc le gynécologue qui déclenche le processus du diagnostic et non la réception d'un courrier d'incitation au dépistage organisé.

UN DIAGNOSTIC LE PLUS SOUVENT RAPIDE

De manière générale, les patients disent avoir été rapidement diagnostiqués. Certains ont trouvé longue l'attente des résultats de certains examens, comme la biopsie. Mais dans l'ensemble, ils sont largement satisfaits de la rapidité avec laquelle ils ont eu leurs résultats d'analyses et leurs diagnostics. C'est d'ailleurs très étonnant de voir à quel point les personnes rencontrées ont une mémoire précise des dates qui ont ponctué leur entrée dans la maladie. Ils se souviennent des jours exacts de leur première consultation, de leurs examens, de l'annonce de leur maladie, de leurs opérations, de leurs premières chimiothérapies... Comme si ces dates venaient s'ajouter à tous les événements majeurs qui ponctuent leur vie. Comme si elles leur permettaient d'exprimer que la maladie n'est pas un cauchemar, mais bien leur réalité. De nombreux patients se disent tout simplement dans l'incapacité d'oublier. Ils racontent le récit de leur cancer en insistant sur ces dates. Peut-être pour montrer à quel point la maladie est venue percuter leur vie et exprimer la violence de la nouvelle. *« Quand bien même on voudrait oublier, on ne peut pas, la maladie est là, en nous, depuis ce jour où tout a basculé ».*

Nous avons décelé un recours tardif au soin, dans quelques rares cas. Un patient d'un milieu modeste, très investi dans son activité professionnelle, exercée dans un milieu en difficulté, gérant des situations compliquées, peu enclin à s'écouter, explique avoir beaucoup attendu avant de consulter. Le cancer avait déjà métastasé.

De façon rare également, certains diagnostics ont été posés relativement tard, après certaines hésitations du médecin traitant. Celui-ci administrant différents traitements et examens avant d'orienter le patient vers le spécialiste qui pose le diagnostic, ou prescrit l'analyse décisive. Dans ces situations, les patients ont préféré changer de médecins traitants, après que le diagnostic de cancer soit posé. Une personne a également raconté avoir changé de généraliste, préférant un jeune praticien, mieux formé en cancérologie, à son généraliste, proche du départ à la retraite.

L'ANNONCE : LE MEILLEUR COMME LE PIRE

Aussi évident que cela puisse paraître, il est important de rappeler que chaque cas est unique, et chaque récit différent. Les tendances dressées ne restent que des regroupements de perceptions personnelles. Néanmoins, nous avons pu observer différentes tendances. Tout d'abord, les annonces réalisées dans le cadre des établissements de soins, qu'ils soient publics ou privés, sont largement jugées positivement. Une bonne moitié des patients fait le récit d'une annonce réalisée avec « *humanité* », voire « *douceur* ». Ils ont souvent apprécié le fait que le médecin s'assure qu'ils ont bien compris le diagnostic, ne les laissant pas partir sans avoir répondu à leurs interrogations. Ces patients sont souvent ceux qui, par ailleurs, ont jugé la prise en charge très bonne et le niveau d'information tout à fait conforme à leurs attentes.

D'ailleurs, les personnes ayant déjà développé un cancer il y a plus de dix ans, ou ayant accompagné des proches dans le passé, souvent leurs parents, notent de façon assez unanime les progrès réalisés dans les annonces de résultats négatifs. Ils décrivent une humanité et une écoute bien plus importante aujourd'hui.

À l'inverse, une quantité non négligeable de personnes rencontrées n'est pas satisfaite de la manière dont leur a été annoncée la maladie. Dans certains cas, les patients regrettent une certaine brutalité dans l'annonce, et disent ne pas avoir été du tout préparés au choc qu'ils ont vécu. D'autres regrettent l'utilisation d'un vocabulaire très médical, tellement pointu qu'ils disent n'avoir pas compris qu'ils étaient atteints d'un cancer. Plusieurs patients n'ont pas entendu le mot « *cancer* » ou « *métastase* », et se sont dits rassurés, puis choqués de comprendre après coup la gravité de leur situation.

Récit de patient

M. X sort de sa consultation dite d'annonce avec un oncologue, qui n'utilise visiblement pas le terme « cancer ». Il se rend au secrétariat pour prendre rendez-vous pour une opération. La secrétaire perçoit qu'il n'a pas compris le message du médecin et le raccompagne dans le cabinet de l'oncologue pour que celui-ci s'assure qu'il a compris de quoi il s'agissait.

Étant entendu qu'il soit très difficile de savoir si le patient n'a pas été suffisamment clairement informé, ou s'il n'était alors pas en mesure d'entendre la nouvelle que le spécialiste lui apportait. Ce qui arrive communément lors d'un état de choc. Certains patients reconnaissent d'ailleurs avoir été dans le déni un moment, avant de pouvoir accepter l'information qui leur était donnée.

Enfin, un certain nombre de patients ont connu une mauvaise expérience d'annonce avec des cabinets de radiologie. Si la théorie veut qu'un radiologue envoie les résultats des patients au médecin traitant, la réalité diffère parfois. Dans certains cas, lors de l'examen, le patient pose des questions et reçoit une information lui donnant des indices sur un potentiel diagnostic. Ce qui lui génère une certaine angoisse. Dans de rares cas, les résultats sont donnés par téléphone au patient, sans ménagement. Parfois, celui-ci est appelé par le cabinet de radiologie, une secrétaire lui demandant de prendre rendez-vous pour un autre examen à l'hôpital, sans autre explication. La nécessité de cet examen complémentaire étant souvent ressentie comme négative par le patient. Il semble qu'un flou réside dans le circuit que devraient suivre les résultats obtenus dans ces cabinets de ville, et que des progrès restent à faire dans le respect de ce circuit.

LE CHOIX (OU NON) DE SON ETABLISSEMENT DE SOIN

Ce que nous nous attachons à décrire ici, ce sont les facteurs qui ont conduit tel ou tel patient à se faire soigner dans un établissement plutôt qu'un autre. Autrement dit, l'accompagnement du malade dans le choix de son établissement de soin, et son ressenti sur la notion de conscience et de « choix éclairé ». La photographie fait apparaître des contrastes.

En effet, certains patients, le plus souvent de professions et catégories socioprofessionnelles moyennes et supérieures, disent avoir eu le sentiment d'avoir eu la liberté et la possibilité de choisir l'endroit où ils allaient se faire soigner. Le dénominateur commun de ce groupe de patients, que l'on pourrait nommer « *les exigeants* », est qu'ils s'autorisent à porter un regard critique sur l'offre de soins existante. Ils connaissent le plus souvent les hôpitaux ou cliniques intervenant dans le domaine du cancer avant même d'être touchés par la maladie. Souvent, ils se renseignent rapidement après l'annonce du diagnostic sur les différentes options qui sont les leurs. Ces personnes sont aussi celles qui interrogent leur entourage sur les praticiens les plus réputés qui, par ailleurs, demandent un deuxième avis médical, voire s'autorisent à porter un jugement (positif ou négatif) sur leur suivi médical. En synthèse, ce sont ceux qui sont les plus « *actifs* » dans la prise en charge de leur santé, qui estiment qu'ils méritent le meilleur niveau de soin. Il semble ainsi que ce sont ceux qui aient le plus de facultés à se donner les moyens de combattre la maladie. Autrement dit, ce sont ceux qui pourraient apparaître les plus « *armés* » pour entamer la lutte.

À l'opposé, une faible partie des patients, que l'on pourrait surnommer « *les obéissants ou les compliants* », ne semble pas s'être posé la question du « *choix* » de leur établissement de soin. Ces patients ont le plus souvent suivi l'avis de leur médecin, voire de la secrétaire médicale du laboratoire de radiologie leur ayant communiqué des résultats d'analyses. Ils disent « *être allés là où on leur a dit d'aller* ». La plupart d'entre eux soulignent l'urgence de la situation, corrélée à un état de choc psychologique, ne leur permettant pas, à ce moment-là, de s'interroger sur l'établissement de soin qui leur serait le plus bénéfique. Par ailleurs, ce sont souvent des patients qui ne remettent pas en cause « *l'autorité médicale* » et affiche une certaine déférence vis-à-vis des soignants. Pour eux, par définition, le médecin incarne et porte le savoir. Il est le mieux placé pour indiquer le lieu et les soins à prodiguer.

Entre ces deux extrêmes, un certain nombre de patients dit avoir eu *au moins* le sentiment de s'être posé la question de leur établissement de soin, sans nécessairement avoir eu l'impression de le choisir. Ces patients racontent avoir demandé conseil à leur médecin traitant, en avoir discuté avec leurs proches, pour souvent se ranger à l'avis du généraliste. Ceux ayant quelqu'un de leur entourage dans le système médical l'ont interrogé et leur ont souvent fait confiance. La réputation, le bouche-à-oreille et la proximité géographique restent les critères de choix les plus communément rencontrés.

UNE PRISE EN CHARGE MEDICALE JUGEE LE PLUS SOUVENT DE TRES BONNE QUALITE

Une région perçue comme dense en offre de soins

« Souvenez-vous il y a vingt ans, les gens disaient qu'il fallait aller à Villejuif, aujourd'hui c'est terminé, c'est du passé, presque tous les patients se font soigner près de chez eux ».

Cette remarque parle d'elle-même et illustre assez bien le sentiment largement partagé des patients de résider dans une région dense en offre de soins. Aucun d'entre eux n'a d'ailleurs ressenti le besoin de sortir du Nord - Pas-de-Calais pour réaliser ses traitements. Et la très grande majorité d'entre eux est suivie dans un des établissements de soin de la grande ville proche de leur domicile. Les patients soulignent la richesse des établissements de soins et des spécialités exercées. Et s'ils n'ont pas toujours eu le sentiment de choisir leurs établissements au moment du diagnostic, ils s'aperçoivent disposer d'un certain nombre d'options, que ce soit en termes d'hôpitaux, de cliniques ou de cabinets de radiologie. Le plus souvent, ils apprécient également de pouvoir choisir entre des établissements privés et publics. Rares sont ceux qui ne se font pas soigner près de chez eux. Quelques-uns choisissent de venir à Lille. Le plus souvent, car ils ont accès à une spécialité non disponible proche de chez eux. Ils viennent ainsi au Centre Oscar Lambret, car ils y trouvent une expertise unique, et du fait de la bonne réputation de l'établissement. Dans ce cas, ils y réalisent leurs opérations et la chimiothérapie, puis la radiothérapie dans un centre proche de chez eux, puisque souvent les séances ont lieu plusieurs jours d'affilée.

La plupart soulignent ainsi un certain confort lié à cette proximité des soins. À l'unanimité, les patients témoignent d'une grande satisfaction à l'égard des services de transport utilisés pour se rendre à l'hôpital lors de leurs traitements. Ils sont nombreux à décrire un service efficace, ponctuel et un personnel humain, à l'écoute, voire chaleureux.

De rares patients ont soulevé une question de tarifs, dénonçant des prix bien plus élevés chez des sociétés de taxis, par rapport à ceux pratiqués par des sociétés d'ambulances.

Un certain nombre de personnes ont soulevé un même paradoxe : le fait de choisir un établissement de soin réputé, mais loin de chez soi peut presque engendrer davantage d'inconvénients que de bénéfices, du fait d'une accumulation de fatigue liée au transport. Certains ont même regretté de ne pas s'être fait soigner plus près de chez eux, réalisant notamment qu'il était compliqué pour leur famille de les entourer, du fait de la distance. Ces mêmes patients disent par ailleurs avoir remarqué une moindre coordination vers les structures de soutien associatif de leur commune. Assez logiquement, les praticiens d'une ville connaissent assez bien leur territoire, et peut-être moins bien les praticiens ou associations du reste de la région. Après coup, les patients pointent ainsi une réelle nécessité à bien prendre en compte l'ensemble de ces aspects avant de décider de ne pas se faire soigner près de chez soi.

Une prise en charge (très) rapide

Nous l'avons vu, les patients ont le plus souvent une mémoire très précise de la temporalité de leur entrée dans la maladie. De plus, lorsqu'ils racontent cette série de rendez-vous médicaux liés à l'annonce du diagnostic, ils décrivent très souvent une forme d'urgence, une rapidité très importante de prise de charge. À l'exception de quelques patients, dont l'équipe médicale a préféré reporter les soins pour des raisons thérapeutiques claires, les chirurgies et traitements sont mis en œuvre dans les semaines ou les jours succédant la consultation. S'ils disent souvent avoir eu du mal à « digérer » les informations qui leur étaient transmises, les patients sont largement satisfaits de la rapidité avec laquelle ils sont pris en charge. « *Tout s'est accéléré, tout s'est enchaîné* », les patients ont le sentiment d'être pris en charge, que l'on s'occupe d'eux, qu'ils n'ont rien à penser. Mais c'est aussi un moment où ils disent après coup avoir été sous le choc, un peu « *perdus* » parfois. Pour nombre de patients, il existe un décalage entre la rapidité du début des soins et le temps psychologique de la prise de conscience : « *J'ai été opérée, je n'ai pas eu le temps de comprendre ce qui m'arrivait* ».

Une large confiance dans les équipes médicales

✓ Le savoir qui rassure

« *J'ai été très bien soignée* ». Ce verbatim, qui revient souvent, résume la plupart des sentiments des personnes rencontrées vis-à-vis de leur équipe médicale. Elles sont très nombreuses à avoir placé une confiance totale dans leurs médecins, et ce, de manière délibérée, avant même d'avoir obtenu des résultats. Les patients ont souvent exprimé le fait que leur oncologue ou cancérologue était le détenteur du savoir et qu'il n'y avait aucune raison de le mettre en doute. Ils racontent également avoir eu besoin psychologiquement d'être en confiance avec leurs médecins, de se « rendre » à l'équipe médicale. Comme si un éventuel questionnement par rapport à leurs traitements serait trop lourd à gérer psychologiquement. Regarder de près le champ lexical des entretiens est très instructif. Beaucoup de patients évoquent le terme de « *famille* », racontent « être chez eux » à l'hôpital, dans un environnement « *connu* » et « *familier* ». Nombre d'entre eux parlent même de « *cocon* » pour qualifier leur établissement de soin. Ce qui illustre à la fois le sentiment de confiance à l'égard de leurs soignants, et la notion de bulle à laquelle ils ont le sentiment d'appartenir. Car l'hôpital est ressenti comme un lieu « *à part* », et l'entrée dans la maladie et aussi le moment d'un passage dans un monde souvent qualifié de « *parallèle* ».

Dans ce contexte, faire confiance à son médecin rassure, d'une certaine manière. Certains patients placent même une confiance aveugle dans leurs médecins, et n'ont pas la possibilité de porter un regard critique sur leurs actions.

- ✓ Une asymétrie dans la relation qui existe toujours

« J'ai été mal opérée, mais ce n'est pas de la faute de mon chirurgien », ou encore « mes prothèses mammaires sont tombées peu après mon opération, mais mon chirurgien n'y est pour rien ». Certaines patientes n'osent pas critiquer le travail du médecin qui les a suivies, et leur trouvent des excuses. Lorsqu'elles demandent à changer de chirurgien après une opération dont elles n'ont pas entière satisfaction, elles culpabilisent et sont mal à l'aise à l'idée d'évoquer leur décision. Autre exemple, une patiente mécontente de son opération de mastectomie dit ne pas avoir osé avouer à son chirurgien être allée chercher un deuxième avis.

Plusieurs études l'ont déjà montré : les patients sont souvent dans des rapports de domination avec leurs médecins. Les patients qui sont dans cette posture de dominés subissent largement leur état et leurs traitements. Ils jugent parfois normal, et même « mérité » de n'avoir pas bénéficié des meilleurs soins. Dans notre observation, les catégories socialement défavorisées sont les plus représentées dans ces modes de fonctionnements.

Ressentis de patients

Quand le suivi n'est plus réalisé par le médecin habituel

On l'a vu, les patients sont souvent en confiance. Corollaire de cette confiance, certains nous disent s'attacher humainement à leur médecin. Un certain nombre de personnes vit ainsi assez mal le changement d'oncologue en cours de traitement. Au-delà du fait de trouver pénible la nécessité de raconter leur histoire, certains ressentent jusqu'à un certain sentiment « d'abandon » de leur médecin. Ce qui témoigne du caractère affectif de certaines relations entre patient et médecin.

Un niveau d'information et d'association aux traitements jugé (plutôt) bon

De manière générale, les patients sont plutôt satisfaits du niveau d'information qui leur est fourni sur leur maladie, leurs traitements et protocoles. Certains regrettent un vocabulaire de prime abord un peu pointu. Mais ils disent le plus souvent avoir bien compris la nature de leur pathologie, les traitements qui sont les leurs. Ces mêmes patients disent avoir été préparés aux effets secondaires des chimiothérapies. Et, en conséquence, avoir eu des prescriptions de médicaments pour les réduire. Pour autant, rares sont ceux qui font état de réelles discussions avec leur équipe soignante sur le protocole à mettre en place.

Les patients se sentent bien plus informés qu'associés à la prise de décision sur leur protocole. Parfois, plus que des informations, ce sont même des injonctions que reçoivent les patients. Certains racontent que, si plusieurs options thérapeutiques sont possibles, le médecin décide pour le patient, choisissant souvent l'option la plus agressive contre la maladie. Lui explique « *qu'il ne faut pas se poser de questions* », de façon à ne pas laisser le doute s'installer. Si les patients sont le plus souvent satisfaits des résultats obtenus, certains disent qu'ils auraient aimé avoir le sentiment d'avoir le choix. Même s'ils disent qu'ils auraient très certainement suivi l'avis de leur

médecin, ils racontent qu'ils auraient aimé qu'on leur demande leur avis, ne serait-ce que pour la forme.

- ✓ La prise de charge, un processus à double tranchant

Souvent rassurés de n'avoir aucune question à se poser sur leurs traitements, leur protocole, aucun rendez-vous à prendre, de nombreux patients partagent par ailleurs le sentiment d'être dépossédés de leur vie, et rencontrent par la suite des difficultés à reprendre en main leur vie, à orchestrer leur quotidien.

- ✓ Un silence protecteur

Certains patients, souvent dans des situations de santé assez graves, évoquent un silence, voire un refus de leur médecin de leur donner certains résultats. Des silences analysés par les patients comme un moyen de les protéger, de leur épargner une mauvaise nouvelle.

DES QUALITES DE PRISE EN CHARGE VARIABLEMENT DECRITES SELON LES SECTEURS

Des écarts en matière de qualité des soins

Si la plupart des patients sont satisfaits de la qualité des soins qui lui ont été prodigués, des écarts d'appréciation apparaissent à l'intérieur du territoire, entre établissements. Certaines personnes ont notamment pu comparer la manière dont elles ont été reçues et soignées avec le vécu de proches qu'elles ont elles-mêmes accompagnés lors de leur parcours de soins. Les différences portent aussi bien sur l'accompagnement humain, la disponibilité des équipes, leur capacité d'écoute, leur propension à limiter la douleur, que sur la qualité même des interventions chirurgicales. Des patients racontent des poses de cathéters de chimiothérapie sans anesthésiants, réalisées par des infirmières n'ayant pas eu le temps d'aller chercher les produits nécessaires. *« Lorsque j'ai accompagné mon ami pour sa chimiothérapie et que j'ai vu comment cela se passait, par rapport à ce que j'avais vécu, j'ai eu l'impression de revenir trente ans en arrière ».*

Quand une mauvaise image vous colle à la peau

Par ailleurs, certains territoires souffrent d'une mauvaise image. Image selon laquelle ils seraient plus touchés que d'autres par le cancer et, double peine, que les soins y seraient de moins bonne qualité. Ces rumeurs nous apparaissent très néfastes pour les équipes de soins et les patients eux-mêmes, tant elles génèrent du stress et de la détresse chez les personnes atteintes. De plus, elles contribuent à alimenter une représentation négative du territoire, qui serait victime d'une forme de

« *malédiction* ». Laquelle ayant comme seule vertu de donner une explication tant recherchée par certains patients. « *Ah, je suis malade, normal, j'habite tel endroit, c'est une zone sinistrée...* ».

Quand les traitements sont perçus comme disproportionnés

Quelques patients atteints de cancers qualifiés de « *bon pronostic* » ont témoigné avoir eu du mal à accepter la lourdeur de leurs traitements. Et notamment le recours obligatoire à la chimiothérapie, vécue difficilement. Ces récits font état d'une certaine fermeture du dialogue, rompu par la formule suivante « *C'est comme ça, c'est le protocole* ». Le fait même d'être atteint est vécu comme une injustice, mais à l'intérieur même de cet univers, certains semblent épargnés (les patients qui échappent à la chimiothérapie) et d'autres se sentent à l'inverse accablés.

DES MARGES DE PROGRES IDENTIFIEES

Une offre d'accompagnement psychologique encore trop faiblement proposée et accessible

Si les bienfaits d'un accompagnement psychologique (ou psychiatrique) sont largement reconnus par les communautés médicales et scientifiques, le traitement des dépressions chez les patients atteints de cancer serait encore trop rare⁸. Notre observation nous amène, dans une certaine mesure, à la même conclusion. Une partie des patients rencontrés a bénéficié d'un accompagnement psychologique, proposé sur le lieu des traitements. Largement satisfaits, ces patients sont nombreux à regretter que l'accompagnement ait été interrompu à la fin des traitements, et notamment après la fin de la chimiothérapie. Précisément au moment où leur état psychologique s'est dégradé et où le besoin s'est fait sentir.

Une autre partie des personnes rencontrées dit s'être vue proposer un soutien psychologique et ajoute avoir décliné l'offre. Sans surprise pour les professionnels, ces refus sont plus récurrents chez les populations défavorisées socialement et chez les hommes, peu enclins à parler de leur ressenti de la maladie.

Plusieurs patients ont évoqué la question du moment où l'aide psychologique leur était proposée, regrettant que leur besoin émerge à la fin des traitements, période où l'on ne leur propose plus. Et où la démarche n'est pas prise en charge par l'hôpital ou la clinique.

Enfin, de nombreux patients n'ont pas bénéficié de soutien. Et, une partie dit avoir connu des épisodes de dépressions plus ou moins graves dans l'année suivant la fin des traitements. « *J'ai commencé à être mal une fois rentrée chez moi, et quand j'ai eu mon rendez-vous de suivi six mois après ma mastectomie, j'étais déjà très mal, mais je n'ai pas osé en parler et le rendez-vous a été tellement rapide avec le chirurgien. Et puis, je sentais que ce n'était pas le lieu ni le moment pour ça* ». Différentes personnes passent ainsi entre les mailles du filet. Elles sont vues par des

⁸ Dr I. D. Près de trois quarts des dépressions ne sont pas traitées dans les cancers [en ligne]. *Le Quotidien du médecin*, 28 août 2014. Disponible sur : <http://www.lequotidiendumedecin.fr/specialites/cancerologie-psychiatrie/pres-de-trois-quarts-des-depressions-ne-sont-pas-traitees-dans-> (consulté en septembre 2014).

médecins, mais ne sont malheureusement pas diagnostiquées. Pour certaines, les épisodes de dépression se suivent et s'intercalent avec la maladie et ses récives.

Pourtant, les bienfaits d'un « travail » psychologique sont très largement reconnus par les patients. Ceux qui ont été suivis pendant leurs traitements disent avoir « mieux vécu » leurs chimiothérapies, avoir mieux appréhendé certains effets secondaires. Ceux ayant poursuivi ce travail dans les mois ou années qui ont suivi disent avoir identifié de véritables leviers pour « avancer » et tourner la page de la maladie, si tant est que ce soit possible. Un passage essentiel pour envisager un retour au travail, pour les personnes concernées. On constate un effet de cercle vertueux engagé lorsque le patient, soutenu par ses proches, entame, de lui-même ou via son équipe médicale, un travail psychologique. À noter que les profils les plus enclins à pousser le processus sont souvent (mais pas toujours) ceux qui sont les plus favorisés socialement, souvent les plus entourés, et ceux à même de supporter le coût que représentent certaines médecines douces, telles que l'acupuncture ou l'homéopathie.

Un manque de tact caractérisé

Aussi choquant que cela puisse paraître, certains personnels soignants font preuve d'un manque de sensibilité et de tact criant, difficile à accepter :

- « Oh ! Madame, un sein ce n'est jamais qu'un bout de lard » (à une patiente ayant subi une mastectomie).
- « Ce n'est qu'un pack, ce n'est rien » à une patiente opérée une heure sans anesthésie pour la pose de son pack.
- Un chirurgien annonce, debout et de dos en lisant un dossier, à sa patiente qu'il faut pratiquer une mastectomie.
- « Vous vous rendez compte que c'est avec tous les traitements du cancer qu'on a un trou énorme dans le budget de la sécu ».
- « Vous êtes jeune, vous pouvez supporter un traitement de cheval ».
- « Votre dossier médical ? Ça ne vous regarde pas ».
- « Je ne donne pas cher de votre peau ».

Un manque d'informations sur les médecines douces

Si les patients se sont montrés généralement très satisfaits de leur suivi médical, ils sont nombreux à constater qu'il est « strictement » médical. Autrement dit, à regretter d'être assez peu accompagnés en matière de gestion des effets secondaires et d'accompagnement des traitements. Un certain nombre de patients a apprécié d'avoir bénéficié de médicaments atténuant les effets indésirables de la chimiothérapie. Mais, presque aucun n'a reçu d'information sur les possibles effets positifs des différentes médecines douces. À commencer par un accompagnement psychologique ou psychiatrique comme nous venons de le voir. Homéopathie, sophrologie, acupuncture, ici commence le règne de la « débrouille » et du réseau.

Cependant, les patients n'ont reçu aucun veto de la part de leur équipe médicale pour y avoir recours. Un certain nombre de professionnels de santé d'hôpitaux ont même recours à des coupeurs de feu⁹, forme de guérisseur dont l'efficacité n'est pas reconnue scientifiquement.

Les patients racontent s'échanger des recettes de grands-mères et partager les « *filons* » sur les solutions aux différents désagréments engendrés par les traitements. Entretenir et réparer la peau brûlée, les ongles, le cuir chevelu, atténuer les difficultés de digestion, recouvrer l'appétit, tous ces maux sont au cœur des préoccupations des patients. Ce sont autant d'éléments qui ne relèvent pas directement de la médecine, mais qui induisent largement de l'état du patient. Et notamment de son état psychologique et de son rapport au corps, tous deux essentiels à son redémarrage dans la vie.

Un manque d'accompagnement des couples et de leur sexualité

- ✓ Un besoin d'informations relatif aux effets des traitements sur la vie intime

Un certain nombre de patientes souffrant d'un cancer du sein a fait état d'effets secondaires importants en matière de libido et de vie intime et sexuelle. Au-delà des chimiothérapies fatigantes, des chirurgies mutilantes, difficiles à accepter pour les patientes comme pour leurs partenaires, le traitement hormonal semble lourd à supporter. Et les patientes sont nombreuses à raconter n'avoir pas été prévenues de l'ensemble des désagréments qu'elles pourraient rencontrer. Et pour cause, c'est souvent une fois les traitements terminés que la question de la sexualité se pose de nouveau, au moment où une certaine solitude se fait souvent sentir. Les patientes échangent alors parfois avec leur médecin traitant, et le plus souvent avec leur gynécologue de ville, quand elles reprennent un suivi régulier. Nombre d'entre elles auraient souhaité être prévenues en amont lors de leur traitement, pour anticiper les choses. Elles ont souvent l'impression que cet aspect de la maladie n'est pas « l'affaire » des médecins. Mais de qui alors ?

- ✓ Des patients qui se disent sans réponses

Au-delà du manque d'information sur ces difficultés, nombre de patientes se disent sans réponses face à leurs questionnements, et aimeraient davantage d'écoute et de soutien. Le plus souvent, la seule réponse qui leur est apportée est que le traitement hormonal administré pendant cinq ans protège du risque de récurrence, et que d'y avoir recours n'est pas une option, quels que soient les désagréments. Face à ses difficultés, les patientes évoquent une certaine indifférence du corps médical, peu enclin à les écouter.

⁹ Souvent appelés rebouteux ou magnétiseurs, les coupeurs de feu posent leurs mains, récitent des prières et soulagent les patients. Ils interviennent pour accélérer la cicatrisation des brûlures suite à un accident ou lors d'un traitement du cancer par radiothérapie.

À l'exception faite d'une patiente qui dit avoir apprécié la liberté offerte par son oncologue d'arrêter le traitement. La patiente ayant subi une mastectomie totale, de la chimiothérapie et de la radiothérapie, son oncologue a entendu sa requête et accepté de la « libérer » du traitement hormonal.

À noter qu'il ne semble pas exister de solutions toutes faites pour soulager physiquement les patientes devant impérativement suivre le traitement. Et que le soutien psychologique et le dialogue, notamment avec le partenaire, apparaissent les plus adaptés pour dépasser en partie ce type de difficultés.

Un accompagnement trop rare des enfants des patients

De nombreuses personnes ont évoqué la difficulté de parler de la maladie à leurs enfants. À chaque âge et situation familiale ses enjeux. Mais, qu'ils soient jeunes enfants ou adolescents, la peur est là et le besoin de dialogue aussi. Les patients se disent souvent démunis devant les interrogations et les angoisses de leurs enfants. Si de rares personnes ont le réflexe de parler rapidement de la maladie, d'autres avouent avoir attendu longtemps avant d'en parler, pensant protéger leurs enfants, alors même que le silence génère souvent une angoisse amplifiée.

Les quelques patients qui se sont vus proposer un accompagnement psychologique pour leurs enfants se sont dits très satisfaits. Souvent, les séances d'accompagnement se font en groupe, avec l'aide de psychologues ; les enfants étant invités à représenter, souvent sous forme de dessins, la maladie de leurs parents. Dans nos entretiens, une prise en charge à long terme reste néanmoins l'exception. Et l'accompagnement est souvent plus adapté ou proposé aux jeunes enfants plutôt qu'aux adolescents ou aux jeunes adultes, qui auraient pourtant aussi des besoins.

Des idées reçues qui persistent

Nombre de personnes rencontrées racontent avoir constaté un véritable décalage entre leur vécu de patient, en dynamique de combat contre la maladie, et le miroir d'une société leur renvoyant des images d'une pathologie encore très synonyme de mort. Ces patients se conditionnent pour être positifs, dans une dynamique de guérison. Ceux ayant des cancers de bon pronostic reçoivent des messages contradictoires : positifs et encourageants de leur équipe médicale, et dramatisants voire effrayants du monde extérieur. « *Le malade n'est plus regardé comme une personne, mais juste comme quelqu'un d'affaibli. Et ce, notamment du fait de reportages télévisés racoleurs* ». Or, on observe que ces retours négatifs peuvent véritablement mettre à mal leur détermination à guérir. Beaucoup d'inconnus et d'idées reçues persistent sur le cancer. Dans de nombreux esprits, et malgré les avancées médicales, la pathologie est encore largement synonyme de gravité et de mort. D'où une distorsion courante entre le vécu du patient et la confrontation avec le monde extérieur.

Une solitude des patients atteints de certains cancers

Les patients atteints de cancer moins courants que celui du sein, comme le cancer de la parotide, du côlon, ou de la prostate dans une moindre mesure, sont nombreux à exprimer une certaine solitude. Ils disent avoir plus de difficultés à obtenir de l'information générale, et de surcroît à faire face à l'ignorance du monde extérieur. Ils expriment également un certain regret vis-à-vis d'une couverture médiatique très faible sur leur pathologie. Quand un patient est atteint d'un cancer touchant statistiquement le plus souvent le sexe opposé (la parotide pour une femme), le sentiment de solitude et le besoin d'échanger sont encore plus prégnants.

Par ailleurs, les patients peinent souvent à faire comprendre que chaque cancer, chaque expérience est unique, et que les messages de prévention très responsabilisants ne leur « parlent » pas nécessairement.

Une gestion de la pudeur à améliorer, notamment lors des examens radiologiques ou d'imagerie

Une partie des patients rencontrés regrettent un certain manque de respect de leur pudeur, notamment dans les cabinets de radiologie. Des femmes racontent avoir dû traverser torse nu des pièces occupées par plusieurs professionnels continuant de travailler sans leur adresser une parole ou un signe. Si elles savent qu'elles sont dans un environnement de soins, où la nudité est nécessaire et courante, elles estiment que certains efforts pourraient être faits pour les mettre plus à l'aise et respecter leur corps. « Lors de mes séances de radiothérapie, j'avais l'impression de n'être plus qu'un corps ».

UN RECOURS A INTERNET TRES FAIBLE ET SOUVENT EVITE

Véritable révolution par rapport au début des années 2000, les patients n'ont presque plus recours à Internet. Le recours aux forums est considéré comme néfaste, les informations y circulant jugées dramatisantes, effrayantes et souvent fausses. Or, pendant des années, l'accès au savoir médical via Internet a constitué un moyen pour les patients de questionner leur médecin, et d'inverser le rapport de domination précédemment cité. Lors de nos entretiens, les rares personnes qui utilisent Internet consultent la version numérique de médias officiels et reconnus, ou téléchargent des études et documentations scientifiques. D'autres regardent en différé des images de chaînes télévisées des opérations qu'ils ont subies, pour comprendre.

Plusieurs raisons peuvent être évoquées pour expliquer ce désamour d'Internet. Tout d'abord, nous l'avons vu, les patients sont, de manière générale, en confiance avec leur équipe médicale, et se fient à l'avis qui leur est donné par leur équipe soignante. Plusieurs patientes ont loué les avancées en matière d'information et de conseils prodigués dans les établissements de soins. Elles racontent avoir été reçues par une infirmière ou leur oncologue lors d'une consultation de préparation aux traitements. Lors de ce rendez-vous, un professionnel de santé leur a expliqué l'ensemble des

traitements, leur a parlé du déroulement des opérations, leur faisant visiter les lieux, les a informés sur les effets secondaires et a répondu aux questions qu'elles avaient. Ces personnes disent alors ne pas avoir ressenti le besoin de questionner leur médecin.

Et quand bien même certains chercheraient de l'information complémentaire, beaucoup ont désormais conscience qu'Internet peut contenir autant d'informations fiables qu'erronées et préfèrent s'abstenir, selon un mécanisme d'autoprotection. « *Je ne préfère pas aller voir sur Internet, je sais que j'y lirai des horreurs, cela fera plus de mal que de bien* ». Enfin, s'en « *remettre* » au médecin, et à son savoir signifie se replacer dans une situation de dominé qui, d'une certaine manière, « *arrange* » certains patients dans la mesure où ils ont précisément une possibilité de se déresponsabiliser.

Gérer la fin des traitements et l'immédiat post-cancer, le flottement

DES LIENS ENCORE INEGAUX ENTRE L'HOPITAL ET LA MEDECINE DE VILLE

De manière générale, les patients décrivent une bonne continuité entre leurs établissements de soins et leurs médecins traitants. Le plus souvent, les courriers sont bien transmis par l'hôpital ou la clinique au généraliste. Dans quelques situations cependant, ce n'est pas le cas. Lorsque cela arrive, c'est régulièrement expliqué par une surcharge d'activité et de la tension dans les établissements concernés. Ce qui semble aussi inégal, c'est l'implication du médecin généraliste dans le suivi du patient, ou sa capacité à l'accompagner. Logiquement, moins les généralistes sont associés aux traitements de leurs patients, moins ils s'investissent dans le suivi du cancer. Par ailleurs, la question de la technicité du savoir médical requis et de la mise à jour des connaissances des généralistes est parfois posée, et ce, surtout dans les cas les plus pointus. « *C'est normal que mon généraliste ne soit pas à la pointe de tout, il n'est pas spécialiste, mais du coup, il ne sait pas répondre à toutes mes interrogations sur mon traitement ou ses effets* ». Dans ces cas-là, les patients disent ressentir une première expérience dite « *de solitude* ».

LA FIN DES TRAITEMENTS : « LE SAUT DANS LE VIDE »

Une perte de repères à la fin des traitements, un sentiment de solitude, « d'abandon »

« *Pendant le combat contre le cancer, on se sent fort, on ne réfléchit pas. Et une fois qu'il est terminé, on se sent vide d'un coup et les conséquences psychologiques apparaissent* ». Cette citation récurrente exprime un cheminement largement ressenti. Les patients ne « pensent » en général pas leur maladie avant d'être sortis des traitements. Ils sont comme happés, pris dans une « spirale », enchaînent les rendez-vous. Certains évoquent un « tunnel », d'autres la « bulle » de l'hôpital. En somme, ils sont portés par les événements qui se succèdent souvent très rapidement. Ce qui ne leur laisse pas beaucoup de temps pour réaliser. Ils sont pour certains également très entourés, et concentrés sur toutes les informations qui leur sont délivrées. Le temps des annonces et des traitements est finalement décrit comme assez « riche » si l'on peut dire, « plein ». Les patients sont tournés en permanence vers des échéances : prochaine chimiothérapie, prochain examen, prochain rendez-vous. Le choc de l'annonce, souvent brutal, arrache d'une certaine manière les patients à leur vie. La fin des traitements les débarque sur une terre inconnue, sans autre perspective que l'attente. À l'instar d'un tapis roulant qui s'arrête brutalement.

Les patients se disent souvent perturbés à ce stade de la maladie, comme « abandonnés » par des médecins qui ont été tout pour eux pendant plusieurs semaines. Plus vraiment malades, mais pas encore guéris, certains commencent à ce moment-là à se sentir incompris. Centre des préoccupations de leurs proches jusque-là, ils ressentent parfois un certain relâchement de leur inquiétude, et de leur soutien. Alors même qu'ils commencent seulement, à ce moment-là, à voir de nombreuses questions émerger dans leurs esprits. In fine, passée la phase de combat, vient celle de la pause, du silence, de la solitude. Et souvent des questions, de la fatigue et de la peur. Certains patients parlent d'un véritable décalage de vécu avec leur entourage. « *Le plus compliqué, c'est avec les proches. Ils ne le vivent pas en même temps que nous, et pas comme nous. Au moment des traitements, on est sous cloche, c'est après que c'est difficile* ».

Une forte responsabilisation du patient

Au moment même où les patients se sentent souvent seuls, ils nous disent recevoir une injonction qu'ils ont parfois du mal à accepter. Celle de la responsabilisation. Les personnes racontent qu'on les « renvoie » chez eux, qu'on leur demande de se prendre en main, de gérer leur suivi médical, de reprendre leur santé en main. Et ce, alors même que la fatigue leur « tombe dessus » comme ils le disent souvent, et que l'énergie leur manque. « *J'allais bien quand on m'a annoncé mon cancer, ce sont les traitements qui m'ont rendu malade, et ont provoqué cette fatigue chronique* ».

Chez certains, souvent les plus entourés, cette injonction ne crée pas de difficultés insurmontables. Les patients « *avancent* » et « *arrivent* » à répondre à cette exigence. Ils rebasculent en quelque sorte du côté de la vie.

D'autres ont beaucoup plus de mal. Certains expriment une forme d'incompréhension – mes traitements sont finis, mais je me sens mal et angoissé – qui ne fait que renforcer un éventuel décalage entre le ressenti du patient et celui de l'équipe médicale, qui renvoie des messages d'autonomisation. Décalage qui, s'il n'est pas perçu et corrigé, peut conduire à un véritable isolement du patient. Car la culpabilité s'ajoute parfois à ses émotions, et enrichit un cercle vicieux. « *Je devrais aller mieux, et pourtant, c'est maintenant que je me sens mal, donc je suis nul* ».

La montée des questions, la quête de raisons à son cancer

Chercher une raison à son cancer, la démarche est assez classique. Les personnes interrogées ont des trajectoires aussi personnelles que différentes sur le sujet. Certaines ne se posent jamais la question, partant du principe qu'elles n'auront pas de réponse, que cette quête est peine perdue, qu'elle leur coûtera de l'énergie et va altérer leur moral et leur capacité à avancer. D'autres disent avoir besoin de comprendre. Pourquoi moi ? Aurais-je pu l'éviter ? Aurions-nous pu le détecter plus tôt ? Et si je n'avais pas fait ceci, fait ça ? Ces personnes traversent alors une phase de questionnement. Phase de contre coup qui survient souvent une fois le patient seul chez lui. Avec au cœur de ces interrogations, souvent la quête de LA raison au cancer. Fait significatif, les patients commencent souvent leur récit en racontant qu'ils ont eu un cancer, malgré le fait qu'ils

ne boivent pas, ne fument pas, ou, pour les cas de cancer du sein, malgré un allaitement long, ou l'absence de facteurs de risque. Comme s'ils se sentaient obligés de se justifier, d'une certaine manière, ou pour montrer qu'ils ne comprennent pas pourquoi ils ont été touchés, n'ayant pas adopté des conduites à risque.

D'autres font état de signaux qu'ils n'auraient pas repéré « *J'étais fatigué, je n'ai pas entendu les messages que mon corps m'envoyait* ». Et culpabilisent de ne pas avoir perçu ce qu'ils caractérisent après coup de signes avant-coureurs. Comme s'ils auraient pu éviter la maladie.

Face à ces questionnements, les modes de vie choisis, tel qu'une hyperactivité professionnelle par exemple, les chocs affectifs et familiaux reviennent souvent comme des détonateurs, voire des causes directes : divorce, décès d'un proche, maladie d'un membre de la famille. Et bien qu'aucune corrélation n'ait pu être établie scientifiquement entre des chocs émotionnels et le développement d'un cancer, certains patients disent avoir reçu une telle explication (ou suggestion) de la part de leur équipe médicale. Leurs médecins leur ont-ils vraiment dit que leur cancer était lié au décès d'un membre de leur famille, il est difficile de le dire. Certains médecins formulent peut-être des choses de la sorte. Mais le seul fait que des patients racontent leur cancer en partant de ce type d'évènement montre à quel point ce lien de causalité était important pour eux. Comme s'il pouvait les exonérer d'une faute ayant généré leur maladie et ainsi les déresponsabiliser d'être malade.

Le statut ambigu du stress

« *On nous demande d'accepter la maladie comme un accident de parcours, mais on ne peut s'empêcher de s'interroger sur le rôle du stress et de l'angoisse* ». Le stress est une autre raison largement citée par les personnes ayant besoin d'identifier la cause de leur maladie. Tensions sur le lieu de travail, situations de harcèlement professionnel, ou personnel, tensions intrafamiliales, situations d'épuisement, sont les différentes variantes que citent les personnes rencontrées. « *Un jour, je n'ai pas su me lever pour aller au travail, j'étais soulagé d'avoir un cancer, ça m'a libéré du travail et du stress qui y était lié* ». Faut-il souligner l'état de détresse dans lequel se trouvent ces patients pour « remercier » leur cancer, qui les « sauve » de difficultés qu'ils peinaient à affronter et à surmonter.

Pourtant, face à cette « *explication* » du stress, il existe un véritable flou. La communauté médicale et scientifique apparaît divisée sur la question. Ce qui semble acquis serait un effet aggravateur du stress sur une pathologie existante. Un patient angoissé et négatif serait, a priori, dans une moindre propension à bien vivre son traitement et à en bénéficier qu'un patient positif et tourné vers la guérison. Certains médecins s'autorisent à lier stress et maladie quand d'autres s'y refusent. Dans ce schéma, différentes stratégies sont adoptées. Certains patients, qui veulent imputer leur cancer au stress, s'y retrouvent et nourrissent alors l'histoire de leur cancer de cette validation médicale, avec le risque d'encourager encore davantage leur stress.

Plusieurs patients racontent que leur équipe médicale les encourage à gérer leur stress, quand eux estiment qu'il est très difficile de lâcher prise, notamment quand ils sont seuls, ou qu'ils doivent continuer à assumer les contingences matérielles d'une vie familiale fatigante.

A posteriori, l'inconfort provoqué par les messages de prévention

Toujours sur le sujet des liens de causalité entre comportements et cancer, les campagnes de prévention ont été citées lors de certains récits de patients. En effet, ceux-là se questionnent, voire culpabilisent d'autant plus, au regard de différents messages de prévention. Autrement dit, ils interprètent le message a posteriori et ne le comprennent pas. « *Je ne fume pas, j'ai une bonne hygiène de vie, et j'ai un cancer. Qu'est-ce que j'ai bien pu faire de si mal alors ?* »

D'autres personnes réagissent avec virulence, en rejetant complètement les messages en question, dans la mesure où ils ne correspondent pas à leur réalité. L'effet produit est alors complètement inverse de celui recherché, tant le patient porte un regard critique sur les campagnes de prévention. « *C'est n'importe quoi la prévention, je ne bois pas, et j'ai un cancer des voies aérodigestives !* ». Regard négatif qu'il véhicule lui-même en sa qualité de patient, venant entailler le travail des organismes de prévention.

Enfin, certains disent avoir souffert du « *miroir effrayant* » de certaines campagnes. Une personne a notamment fait état d'une publicité menaçant d'« *atroces souffrances* » les patients qui ne réaliseraient pas leur dépistage. Ces derniers regrettent que ces messages soient pensés uniquement pour les non malades et que les potentiels effets sur les personnes touchées ne soient pas anticipés. Car ils peuvent être assez dévastateurs pour le moral des personnes concernées. Par ailleurs, ces messages peuvent entrer en contradiction avec ceux des médecins : « *Le cancer du sein se soigne bien* » versus « *Le cancer peut entraîner d'horribles souffrances, modifiez vos comportements* ».

Des démarches administratives souvent décrites comme compliquées

La plupart des personnes rencontrées disent peiner à gérer leurs démarches administratives du fait de la fatigue, qui les décourage dès le départ, mais aussi en raison d'un manque d'écoute et d'humanité. « *On a vraiment l'impression d'être un numéro* ». Par ailleurs, les patients se sentent tout simplement perdus, dans l'inconnu, n'ayant souvent pas d'expérience. Et disent ne pas avoir su vers qui se tourner pour savoir comment procéder, pour connaître leurs droits et leurs obligations. Que ce soit vis-à-vis du travail, de la sécurité sociale, d'éventuelles aides dont ils pouvaient bénéficier, etc.

Quelques personnes rencontrées ont évoqué des difficultés lors de leurs démarches avec la MDPH¹⁰ pour obtenir un statut de travailleur handicapé, ou d'adulte handicapé. Sans mettre en cause les équipes, elles ont simplement trouvé les démarches lourdes et compliquées, tout comme la constitution de pièces, les différents rendez-vous. Et elles auraient aimé bénéficier d'une certaine assistance à ce moment-là.

Un certain nombre de patients a également évoqué un flou, voire un fossé entre les avis des médecins généralistes et des praticiens de la médecine du travail. Les premiers les encouragent souvent à se reposer et à attendre pour la reprise du travail, quand les seconds les jugent plus rapidement aptes à reprendre une activité professionnelle.

¹⁰ Maison départementale des personnes handicapées.

Enfin, quelques personnes remettent en cause le moment où elles ont pu bénéficier d'une aide à domicile. Bien souvent, il leur a fallu attendre plusieurs mois après la fin des traitements, quand le pire moment était derrière elles. *« J'aurais pu avoir une aide à domicile après la fin de mes traitements, mais c'était trop tard. C'est au moment des traitements que j'en avais besoin, pas après ».*

Un accompagnement de l'assistance sociale jugé très positivement, quand il est possible

À chaque fois qu'un patient a fait mention de l'accompagnement par une assistante sociale, les commentaires étaient positifs, et les bienfaits partagés. Les interrogés ont souvent apprécié l'écoute, le soutien et les conseils sur les démarches ou autres professionnels vers qui se tourner pour obtenir des réponses à leurs questions. Comment engager une démarche de demande d'adulte handicapé ? Puis-je bénéficier d'une aide à domicile, comment mieux comprendre les subtilités des mi-temps thérapeutiques ?... Autant d'interrogations non médicales dont les patients ont pu discuter librement.

Rares sont les patients qui ont pu bénéficier de l'aide sociale. Visiblement, les moins avertis, qui sont souvent aussi ceux qui en auraient le plus besoin, sont ceux qui ont le moins connaissance de ces possibilités.

ARRIVER A REPRENDRE SA VIE, OU PAS

L'injonction de reprendre sa vie

À la fin des traitements, les patients sont invités à « reprendre leur vie en main ». Certains y parviennent plus ou moins, soulagés d'avoir fini leurs traitements. Ces patients considèrent souvent leur cancer comme une parenthèse et arrivent précisément à « reprendre » leur vie, même si, très souvent, leur quotidien n'est plus le même. Rares sont ceux qui retravaillent à temps plein comme avant. Et bien souvent, les personnes rencontrées modifient leur mode de vie, pour un rythme moins soutenu. Elles développent aussi un regard plus bienveillant sur leur propre personne.

Une autre frange des personnes rencontrées rencontre plus de difficultés. Tout d'abord, le manque d'énergie, la fatigue accumulée et le contrecoup des traitements diminuent les patients. Deuxièmement, ils se sentent un peu seuls, voire déprimés. Et quand bien même ils voudraient raccrocher les wagons de leur existence, ils disent ne pas savoir comment faire.

Le manque de perspectives et le fait qu'ils ne soient plus les mêmes, sachant qu'ils ne le seront jamais plus, perturbe une partie d'entre eux. Car au moment où ils sont affaiblis et où ils sentent qu'ils auraient besoin d'être entourés et accompagnés, on leur demande implicitement de s'adapter, voire de se réinventer. Leur corps, leur vision de la vie ont été profondément altérés, bouleversés, leur activité professionnelle n'est pas forcément possible, mais il leur est demandé de se reprendre en main, de continuer. *« Par où recommencer quand on n'est plus le même ? On ne peut pas reprendre notre vie où on l'a laissé, donc où ? »*

La parole qui guérit

C'est souvent à ce moment-là que l'accompagnement psychologique a pu aider, voire sauver des patients. Elle a pu aider certains à analyser leur vécu de la maladie, à construire un récit de leur cancer, et à remplir cet espace-temps entre le choc de l'annonce et la fin des traitements, à tisser un lien entre leur passé et l'avenir. À recoudre d'une certaine manière la coupure sur le chemin de la vie qu'a été leur cancer.

Si de nombreux patients se sont vus proposer un accompagnement psychologique, dans les faits, une minorité a été véritablement suivie sur le long terme. Un certain nombre de patients refuse ce suivi.

De nombreux patients ont bénéficié d'une séance lors de leur chimiothérapie. Souvent, un personnel qualifié est venu évaluer leur état psychologique. Ceux qui ont fait l'objet d'un suivi régulier l'ont décidé et organisé de leur propre chef en allant consulter en ville, ou ont bénéficié d'un suivi dans une association de patients, type ERC¹¹. Et ce, sans distinction de milieux socio-professionnels. À noter que dans les ERC, le coût des séances est pris en charge quand en ville, il est à la charge du patient.

Néanmoins, tous les patients rencontrés ont mené un « travail » sur eux-mêmes et sur leur maladie. Tout d'abord, en venant dans ces associations de patients, et ensuite en y partageant leur expérience, que ce soit à proprement parler avec un psychologue, ou lors des différents ateliers proposés tous propices à l'extériorisation et à la mise en perspective de la maladie. « *En venant à l'association, j'ai compris qu'il était important d'en parler, mais il m'a fallu du temps pour accepter l'idée et pour franchir le pas* ».

Les bouées de sauvetage

Aires Cancer, Espaces Ressources Cancer, associations de patients, cette multitude de structures implantées localement sont invariablement vantées par les patients rencontrés. Ils reconnaissent à l'unanimité l'utilité de ces structures qui les ont aidés, chacun à leur manière. De façon récurrente ils racontent aimer l'accueil qu'ils y trouvent, le ton avec lequel on s'adresse à eux, louent une réelle qualité d'écoute, des conseils en tout genre. Ils sont le plus souvent très satisfaits de la diversité et la qualité des ateliers. Mais avant toute chose, ils apprécient de trouver un espace qui leur est dédié, au sein duquel ils se sentent connus et reconnus, où on les entend et on les comprend.

Ces bouées de sauvetage, comme nous avons choisi de les appeler, permettent précisément aux patients de s'ancrer dans cette réalité de l'immédiat post-cancer. Elles aident les patients à « digérer » la maladie, et à se créer de nouveaux points de repère : relations sociales, référents, nouvelles habitudes alimentaires. En fonction de la lourdeur des traitements et de la personnalité de chacun, les patients réinventent leur quotidien en participant à la vie de l'association.

¹¹ Espace Ressource Cancer.

« Cela fait du bien de venir dans un endroit qui n'est pas un établissement de soin ». Le seul fait que le lieu soit différent permet aux patients de commencer à se distancier psychologiquement par rapport à la maladie.

Nous l'avons déjà évoqué rapidement, de nombreux patients ont souvent besoin de temps avant de venir dans ces espaces, et aussi dommage que cela puisse être, certains passent au travers des mailles du filet. Il faut un déclic au patient pour accepter de se rendre dans un ERC, déclic qui pourrait être encore encouragé par le monde médical. Car de nombreux patients racontent avoir découvert l'association par hasard, ou bien longtemps après la fin de leurs traitements. Alors même qu'ils auraient pu bénéficier de l'aide proposée bien plus tôt.

En termes d'activités proposées, les personnes rencontrées disent beaucoup apprécier les rendez-vous individuels, que ce soient les premiers, au cours desquels elles se présentent et découvrent l'objet des associations. Mais aussi le suivi individuel d'un psychologue, quand il est possible. Toutes les personnes qui ont pu en bénéficier louent les vertus du dialogue sur le long terme, tant le cheminement le long de la maladie est long, et scandé par différentes étapes. Leur état change en permanence, leur ressenti aussi, les proches s'adaptent, aussi, le suivi psychologique n'est jamais aussi efficace que lorsqu'il est orchestré par la même personne, pendant plusieurs mois. Certains patients n'hésitent pas à qualifier ces associations de « deuxième maison » ou de « famille ». Les patients disent beaucoup de bien des ateliers de marche, de relaxation et de sophrologie. Une large partie d'entre eux s'étonne des bienfaits d'activités qu'ils auraient souvent qualifiées de banales, voire d'inutiles. Souvent, ils racontent que c'est en reprenant une activité physique, même légère, que l'envie de reprendre leur corps et leur vie en main revient. La sophrologie libère visiblement de nombreuses personnes d'angoisses. La marche permet à la fois de bénéficier du grand air, mais aussi de nouer des relations humaines. Or, on l'a vu, ces patients peuvent à ce moment-là avoir tendance à s'isoler. Les patients échangent, parlent de leur maladie, partagent des choses, et par là même, rompent cet isolement. Par ailleurs, les échanges leur permettent souvent de relativiser. Ils sont nombreux à raconter combien le fait de voir des patients atteints de cancers plus sévères les encourage à voir les choses du bon côté.

Les retours sont aussi très positifs sur les ateliers de socio-esthétiques, décrits comme de véritables remontants pour le moral, notamment pour celui des femmes. Bénéficier de conseils pour améliorer la qualité de leur peau, se réapproprier ce nouveau corps a visiblement permis à différentes personnes de se sentir vraiment mieux et cela a contribué à les aider à rebondir. De la même manière, les ateliers de cuisine et de diététique sont souvent cités. Ils permettent à de nombreuses personnes de passer le cap difficile des chimiothérapies, qui altèrent le goût. Grâce à ces moments, des patients disent renouer avec le goût de la nourriture et des repas. Enfin, pour certains, ils constituent le point de départ de profondes modifications de leur alimentation. Manger bio et bannir les produits industriels sont autant de nouvelles habitudes prises par des patients lors de ces ateliers. À noter que de nombreuses personnes disent qu'elles avaient déjà des habitudes de vie saine avant d'être concernées par la maladie.

Le ressenti par rapport aux groupes de paroles est beaucoup plus variable, tant il dépend de la personnalité et du vécu du patient. Certains ont un besoin très important de raconter la maladie et d'échanger avec plusieurs personnes. D'autres refusent et ne participent jamais. Enfin, certains

disent avoir aimé y participer plusieurs fois, mais avoir préféré arrêter de venir après avoir entendu des récits traumatisants.

Le niveau d'implication dans ces structures est propre à chacun. Certains y passent énormément de temps, s'inscrivent à chaque atelier. D'autres profitent de l'association pour rencontrer des gens, et démarrent des amitiés qui s'exercent en dehors des associations.

Souvent, les récits de patients montrent un cheminement assez similaire. Au début, ils viennent beaucoup, voire participent avec une certaine frénésie à de nombreux ateliers, sont très enthousiastes à l'idée de rencontrer des gens avec lesquels ils peuvent partager. Et leur retrait de l'association est souvent inversement proportionnel à leur guérison. Autrement dit, mieux ils vont, et moins ils ressentent le besoin de venir. Plus ils avancent sur le chemin de la guérison et moins ils apprécient de voir des patients tout juste sortis de traitements, ou des patients gravement atteints, tant le miroir est pénible à regarder. Ils ne sont pas dans le même « temps » de la maladie.

Un certain nombre de patients ont exprimé une véritable lassitude de ne voir que des malades. Souvent, ils espacent leurs venues, certains continuent à fréquenter des personnes rencontrées dans l'association, mais en dehors d'elle.

De rares patients ont exprimé des regrets liés à leur arrivée tardive au sein d'un ERC. Ayant « droit » de bénéficier des activités de la structure pendant deux ans à compter de la fin de leurs traitements, ceux-ci ont en effet « perdu » plusieurs mois, ne s'étant pas manifesté dès le départ, du fait des traitements.

Enfin, plusieurs personnes devant bénéficier de chimiothérapie à vie ont du mal à accepter l'idée de ne plus pouvoir accéder à ces structures après deux ans. Et pour cause, elles ne sont pas forcément dans une dynamique de guérison rapide et doivent véritablement vivre « avec » la maladie.

Cancer et inégalités, un ressenti

On pourrait s'attendre à ce que le cancer touche indifféremment tous les milieux sociaux. Et que le vécu soit aussi pénible pour chacun, quels que soient les déterminants socio-économiques. Or, bien vivre son cancer a un coût. De nombreux patients en témoignent. Si le cancer touche indifféremment toutes les catégories socioprofessionnelles, aussi évident que cela puisse paraître, l'aisance financière aide à mieux supporter la maladie. Les patients parlent de nombreux à-côtés, assez lourds à supporter. Pour les femmes atteintes de cancers du sein, les perruques s'avèrent représenter facilement plusieurs centaines d'euros et seraient assez peu prises en charge par la sécurité sociale. Or, les patients ne sont pas tous bien couverts par une mutuelle. De la même manière, les soutiens-gorge adaptés, les turbans, les vernis pour empêcher la chute des ongles, les crèmes pour protéger la peau ne sont pas pris en charge. Tout comme l'ensemble des médecines douces : consultations d'ostéopathes, d'homéopathes, ou encore les psychologues. Or, les patients qui disent n'avoir pas à s'inquiéter matériellement, et sont en mesure de mettre tous les moyens

au service de leur bien-être et de leur guérison, n'ont évidemment pas le même quotidien que ceux qui en sont privés.

Au-delà de ces coûts liés aux traitements, vient s'ajouter la perte d'activité et de salaire, plus ou moins importante et plus ou moins définitive, les conséquences peuvent être ravageuses dans quelques situations. Plusieurs personnes racontent avoir travaillé sans être déclarées pendant de nombreuses années. Le couperet de la maladie est alors terrible. Elle les prive de leur activité, sans qu'elles ne puissent toucher d'indemnités de chômage. Pour ces personnes, retrouver des perspectives et se projeter est alors plus compliqué. La précarité peut alors s'aggraver brusquement. Certaines femmes, sans activité ou presque, en phase de séparation d'avec leur conjoint, racontent également se retrouver dans des situations presque critiques, presque sans revenus. Pour redémarrer dans la vie, avoir les moyens de se remettre physiquement et moralement semble un préalable. Pourtant, quelques patients disent ne pas avoir le luxe de se poser ce type de questions, tant ils sont focalisés sur leur quotidien et leur capacité à « joindre les deux bouts », comme ils disent. « *Heureusement que j'ai des légumes dans mon jardin, car sans ça, je ne sais pas comment je ferais* ».

Ainsi, l'aisance financière ne constitue pas un facteur de guérison en elle-même, en revanche, en être privé empêche et ralentit la « sortie » de nombreux patients de la maladie. Et ce, dans la mesure où les conséquences de la maladie – perte d'activité, de revenus, surcoûts – persistent après la fin des traitements, voire modifient définitivement la vie du patient.

La maladie comme un tsunami

Quels que soient la localisation du cancer et le vécu du patient, propre à chacun, quasi toutes les personnes rencontrées partagent un sentiment, celui de la rupture, du bouleversement, et le fait qu'il y ait un « avant » et un « après » la maladie. « *On ne peut pas retourner à sa vie d'avant* ». Nous avons pu déceler différents dénominateurs communs. Tout d'abord, ce sentiment que la vie ne sera jamais plus la même. La maladie vient déstabiliser chaque patient. Elle rebat les cartes de son existence : son rapport à la vie, à ses proches, au travail, à la santé. Tout, car, quel que soit son degré de gravité, le cancer pose, en lui-même, la question de la vie. Et dès l'instant que le doute survient sur la poursuite des événements, et met en évidence la fragilité de la vie, les patients disent « *réaliser un certain nombre de choses* ».

Les patients expriment très souvent le sentiment que le cancer fait désormais « partie d'eux », qu'il faut « vivre avec » et apprendre à se surveiller.

Par ailleurs, les patients ressentent tous, dans une plus ou moindre mesure, le sentiment d'avoir mis leur vie entre parenthèses, le temps des traitements. Travail, vie sociale, loisirs, tout s'est interrompu pour combattre la maladie. Enfin, tous partagent l'émergence de sentiments d'angoisses, pour certains liés à leur guérison, ou à la maladie en général. Différents patients nous ont raconté avoir conscience de devenir hypocondriaque. « *Depuis mon cancer, dès que j'ai mal quelque part, je pense à une tumeur, j' imagine le pire* », ou encore « *J'ai souvent besoin de*

consulter pour être rassurée, comme cette maladie est invisible, on ne sait jamais ». D'autres s'interrogent sur cette phase de transition et leur avenir, ayant des difficultés à se projeter. Quelques-uns voient émerger des angoisses de mort. « *Je n'y pensais jamais avant, depuis mon cancer, j'ai une vision de la mort beaucoup plus prématurée, je la vois arriver bien plus vite* ».

De façon générale, les patients disent avoir perdu une forme d'insouciance, de légèreté. Et se sentent plus vulnérables, plus fragiles.

Bien entendu, le ressenti des patients est très différent selon leur caractère, la gravité de la pathologie, la lourdeur des traitements, leur situation matérielle et le soutien dont ils ont été l'objet. Certains rebondissent, capitalisent sur cette fragilité et arrivent à « transcender » cette étape pour s'inventer une nouvelle vie, d'autres semblent éprouver plus de difficultés et se disent comme « englués » dans la maladie.

Les premiers se qualifient souvent de « guéris », ou tout du moins « sur le chemin de la guérison ». Ce sont souvent des patients qui ont été suivis psychologiquement ou qui ont, tout du moins, « fait un travail » sur la maladie. Souvent, ces patients sont ceux qui ont envie de « tourner la page », leur vie est assez riche par ailleurs pour leur permettre d'exister autrement que par la maladie et leur statut de malade. On constate que parmi les personnes en âge de travailler, ceux qui reprennent leur activité ont plus tendance à rebondir.

À l'inverse, d'autres patients ont besoin de parler encore longtemps après la fin des traitements de la maladie. Ils disent avoir encore besoin de l'aide et des échanges proposés par les ERC, et ont plus de mal à trouver une suite à leur vie. Nous avons pu observer que les patients mis en invalidité, de fait « qualifiés » de malades, avaient plus de difficultés à se projeter, et même tout simplement à se situer. « *Cela fait tellement longtemps que je ne travaille plus, je ne sais pas où me situer, ni malade, ni guéri, plus au travail...* ». Ces personnes ont souvent plus de mal à dépasser le stade de la maladie, tant leur cancer constitue en quelque sorte les fondements de leur statut social.

Enfin, certains patients souffrant souvent de cancers métastasés ont, de fait, plus de difficultés à mettre le cancer derrière eux, dans la simple mesure où ils seront en traitement à vie. Certains se disent néanmoins « sortis » de la phase aiguë de la maladie. Ils se disent atteints d'une maladie chronique. Le cancer est alors une dimension qu'ils intègrent dans leur quotidien. Certains arrivent à retravailler et à aménager leur vie au rythme des traitements, d'autres disent être encore « concentrés » sur les traitements.

Vivre avec et après le cancer (plus de six mois après le diagnostic)

DES PATIENTS PROFONDEMENT CHANGES

Le sentiment d'être en rémission, mais rarement vraiment guéri

La plupart des personnes rencontrées se disent « en rémission ». Presque tous disent qu'il est impossible de se dire « guéri ».

Une partie des interrogés mettent la maladie derrière eux. « *J'ai eu un cancer, c'est terminé, je vais mieux* ». Pour eux, le cancer est une parenthèse, nette. Avec un avant et un après, qu'ils arrivent assez bien à identifier. Ces personnes circonscrivent souvent la maladie, et ont rarement cherché à trouver une raison à leur cancer. Elles se mettent comme à distance de la maladie et disent regarder devant elles. Elles évoquent rarement la question de la récurrence, ou alors y ont réfléchi et savent comment elles agiront le moment venu, sans que cette éventualité vienne leur gâcher le quotidien. « *Si j'ai un nouveau cancer du sein, je ferai tout enlever* », ou encore « *Si cela doit arriver, ça arrivera, c'est tout, on fera ce qu'il faut* ».

D'autres, souvent atteints de formes plus agressives, disent vivre avec la maladie. Et avec ses effets : la fatigue, le manque d'énergie, les douleurs chroniques. Ces patients disent alors « apprendre » à vivre avec la maladie. « *Au début, tant qu'on n'a pas appris, c'est fatigant, après ça va* ». Pour ces personnes, la maladie est « en elles », et elles ne pourront s'en défaire. Certains acceptent relativement bien la pathologie, comme une maladie chronique. Ils font le récit de la maladie comme partie intégrante de leur vie. Le cancer est un des fils de la vie qui se tordsade avec les autres, la vie de famille, le travail, la vie sociale. Pour les patients en chimiothérapie à vie, les traitements font presque partie d'une nouvelle routine. « *Avant j'organisais ma vie en fonction des séances, aujourd'hui c'est l'inverse. J'ai même suivi mes séances sur mon lieu de vacances* ».

D'autres personnes vivent bien plus mal cette menace permanente et ont du mal à « dépasser » leur condition et leur statut de malade.

On a pu déceler des phénomènes de cercles vertueux ou vicieux.

L'enchaînement infernal

Une personne est atteinte d'un cancer, elle travaille. Elle se sépare en parallèle de sa maladie. Elle bénéficie de soins, mais des douleurs et fatigues fortes surviennent. Puis des complications. Elle ne peut plus exercer son activité, qui est inadaptée, car celle-ci est pénible physiquement. Travaillant à temps partiel, elle ne reçoit pas d'indemnités journalières. Ses conditions matérielles se détériorent. Sa confiance et son moral se dégradent, le manque de soutien n'aide pas. Un an et demi après, la personne se dit en recherche d'aide pour une reconversion professionnelle.

La personne se dit sans perspectives et a du mal à se projeter. Et par conséquent, ne se sent pas dans « l'après-cancer », tant les conséquences de la maladie sont lourdes sur son présent.

La sortie par le haut

Une personne est atteinte d'un cancer, elle travaille. Elle reçoit un soutien très important de son conjoint et de ses enfants, bénéficie de soins et se remet « normalement ». Après six mois à récupérer, sans inquiétude financière, elle reprend une activité à mi-temps thérapeutique. Elle retrouve un environnement bienveillant et goût à son activité. La personne a vu pendant plusieurs mois un psychologue. Un an et demi après son cancer, cette personne dit « aller bien ».

Un tout nouveau regard sur la vie

✓ Vivre à 100 %

Quelle que soit la localisation du cancer ou sa gravité, avec le recul, les patients parlent presque tous spontanément du nouveau regard qu'ils portent sur la vie. « *La maladie m'a fait l'effet d'un électrochoc, m'a réveillé.* » Quel que soit leur état deux ans après le diagnostic, les personnes rencontrées parlent en effet d'un autre rapport au temps, à leurs envies et à leurs projets. Ils sont nombreux à dire vivre bien plus au présent, à « savourer » les petits plaisirs de la vie. Ils racontent expérimenter une vision plus instantanée du bonheur, et avoir perdu l'habitude de projeter leur bonheur ou leur satisfaction dans l'avenir. « *Avant, je me disais, quand j'aurai ci, je serai heureux, quand j'aurais fait ça... Maintenant, je vis au présent* ». Corollaire de cette prise de conscience, ils sont souvent plus pragmatiques dans leurs projets, et aussi plus déterminés. Des patients disent avoir des projets moins ambitieux, mais plus réalistes. « *On a compris que ça pouvait s'arrêter vite, donc on en profite, on vit à 100 %* ».

Certains disent même avoir repris goût à la vie, tout prisonniers qu'ils étaient de leur vie professionnelle et de leur quotidien, plus ou moins satisfaisants.

✓ Relativiser

De la même manière, la quasi-totalité des personnes rencontrées racontent avoir un autre rapport au stress et aux petits tracas. « *J'ai cessé de me rendre malade pour des détails. Mon mari me reproche presque d'être devenu baba cool, de ne rien trouver grave, de ne jamais m'énerver !* ».

Auparavant contrariés par des choses de la vie quotidienne, les patients sortis du cancer disent avoir développé une tendance à relativiser un certain nombre de choses.

✓ Après l'effort le réconfort

Se faire plaisir. Tel est le mantra de nombreux patients, et notamment de nombreuses femmes, jusque-là parfois très dévouées. Certains patients avouent ne pas vouloir retravailler, quand bien

même elles s'en sentiraient capables. Comme si elles méritaient un repos compensatoire, après les souffrances connues et les efforts fournis. Elles disent avoir pris goût à s'occuper d'elles. « *Terminé de m'occuper uniquement des autres. Maintenant, c'est mon tour, je m'occupe de moi, je prends mon temps, et c'est très bien* ».

✓ Des rapports aux autres souvent transformés

Non seulement les personnes dans l'après-cancer ont tendance à se recentrer, mais elles tendent souvent à « faire le tri » dans leur entourage, leurs amitiés et leur vie sociale en général. Elles disent finalement beaucoup moins s'embarrasser de certains codes sociaux ou de précautions, et ne gardent de relation qu'avec les personnes avec lesquelles elles ont été à l'aise durant leur maladie.

Une personne a par exemple expliqué très librement qu'après s'être très longtemps préoccupée de la vie et des soucis de ses enfants, elle s'en moquait presque. L'exemple est caricatural, mais représentatif d'un ressenti largement rencontré.

Certaines disent avoir même fait « table rase » de leur passé social, hormis la famille et quelques proches, sans autre raison que de ressentir le besoin de tourner la page. Comme si leurs anciennes connaissances leur rappelaient sans cesse la maladie, et leur renvoyaient une image qu'elles tentaient de mettre derrière elles.

Plusieurs personnes ont même évoqué des déménagements, décidés en partie, car ils étaient synonymes de nouveaux départs dans la vie. « *Là-bas, personne ne saura, je ne serai plus malade* ».

Deux ans après : des patients qui en ressortent grandis ou diminués

Aussi évident que cela puisse paraître, la maladie s'inscrit dans une trajectoire de vie. Et le regard du patient sur sa vie, deux ans après le cancer, dépend de nombreux facteurs : sa situation de départ, matérielle, sociale, affective, professionnelle ; mais aussi de la gravité de sa pathologie et de la lourdeur de ses traitements. Et bien sûr et avant tout de son caractère, et des fondements de son identité.

✓ Ce qui ne me tue pas me rend plus fort

Certains patients se disent « sauvés », ou « réveillés ». Ils n'hésitent pas à dire que la maladie, ou plutôt le combat contre le cancer leur a fait l'effet d'un électrochoc, leur redonnant le goût de la vie. Et ce, tout en décrivant une véritable et nouvelle vulnérabilité. La fragilité de leur existence lui donnant finalement plus de sel. Certains, encore sous traitements, « savent » qu'ils vont guérir. Avoir entendu une fois que leur cancer était guérissable leur suffit à se dire bientôt guéris, et par là même, plus fort qu'auparavant. Pour ces patients, le cancer est un corps étranger. Pour eux, la maladie a plutôt été libératrice.

Par ailleurs, avec le temps la perception de la gravité de leur maladie évolue. Et parfois, les patients la relativisent par rapport à d'autres événements de leur vie. Avec le recul, plusieurs personnes nous ont confié que, finalement, leur cancer avait été moins grave qu'une dépression qu'il avait dû affronter, que celle-ci soit ou non une conséquence de la maladie. Pour une autre personne, cardiaque, le cancer est moins grave, même si les traitements ont été lourds. « *Le cœur, c'est la turbine du corps, c'est essentiel que ça fonctionne* ».

✓ Je me sens diminué

D'autres se décrivent comme diminués, fatigués, et pensent que leur vie ne sera jamais plus la même. La maladie semble leur avoir ôté une énergie vitale qui leur manque. « *Je me sens diminuée, fatiguée. Je pense beaucoup à la mort* ». Quand la fatigue et les douleurs sont très présentes, les personnes disent avoir du mal à dépasser ce statut de malade. Bien souvent, ces personnes disent avoir encore du mal à reprendre confiance en elles, comme si la maladie avait entamé quelque chose de leur valeur et, qu'à l'inverse des patients qui se disent détachés, la maladie faisait partie d'eux.

✓ L'avenir le dira

Pour d'autres encore, l'après-cancer n'est pas encore une réalité. Pour un certain nombre de femmes, elle le deviendra quand elles auront achevé leur processus de reconstruction, et qu'elles seront de nouveau plus en accord avec leur corps. « *Je me sentirai guérie quand j'aurais fait ma reconstruction, le travail sur soi est très long* ». Pour d'autres, l'après-cancer est synonyme d'un certain bien-être, or les douleurs ou les complications encore présentes rendent ce ressenti encore impossible. Pour d'autres enfin, c'est le manque de perspectives professionnelles, nous le verrons plus loin, qui les empêche de changer de phase.

✓ Une forme de *statu quo*

Il y a aussi les patients qui se disent relativement inchangés. « *Dans ma tête, je ne suis plus malade, ma qualité de vie est quasi inchangée. Je ne pratique plus d'activités intenses, c'est tout* ». « *Pour moi, il n'y a pas un avant et un après-cancer, mais un avant et un après-ERC, je suis plus ouverte pour en parler depuis* ». Plusieurs personnes rencontrées, sans nier la lourdeur des traitements ou la fatigue, ne ressentent pas de profonde altération de leur personnalité ou de leur regard sur la vie. « *Pour moi, le cancer a été moins grave que la dépression* ».

✓ Vivre avec la peur de la récurrence

Qu'elles se situent dans un après-cancer plus ou moins éloigné de la maladie, les personnes rencontrées évoquent presque toutes la récurrence comme un risque qui plane dans leurs esprits.

« On a cette épée de Damoclès au-dessus de la tête, on sait que quoiqu'il arrive c'est possible que cela revienne ». En fonction de leur caractère et de leur regard sur la maladie, elles disent vivre plus ou moins sereinement avec cette menace. Certains disent ne jamais y penser, d'autres vivent avec au quotidien.

✓ L'ambivalence de la guérison

Pour beaucoup, même s'ils se disent guéris, on voit aisément que le cancer reste un fardeau dont il est difficile de se défaire. Certains patients, qui se disent dans l'après-cancer, ont parfois du mal à accepter qu'on les perçoive comme guéris. Et regrette qu'on attende d'eux qu'ils soient les mêmes qu'avant la maladie : aussi performants, tournés vers les autres... Ils reconnaissent être face à un double sentiment : heureux et valorisés de dégager une image de bonne santé, et quelque peu frustrés qu'on ne les voie plus malades, comme si on niait ainsi les souffrances par lesquelles ils étaient passés.

Récit de patient

Quand la maladie empêche

Destinée à un traitement de long terme, une femme, cadre supérieur, exprime sa frustration liée à sa perte d'identité.

« Il y a de nombreuses barrières à faire tomber dans la société. J'ai l'impression d'être une pestiférée. Pour avoir une place dans la société, il faut travailler. Or, je ne peux pas en ce moment. Je voudrais me réorienter, mais je ne rencontre que des obstacles. Et c'est toute une identité qui devient bancal. Il faut se reconstruire de zéro, combler un vide. Mais la société nous place dans une catégorie, celle de malade. Et il est très difficile de trouver par quel bout recommencer sa vie, une vie, même quand la volonté est là ».

Des modes de vie souvent transformés

✓ Mon corps, ma santé

La plupart des personnes rencontrées font état d'un corps changé, parfois mutilé, souvent maltraité pour cause de lourds traitements. Les patients disent beaucoup avoir besoin, dans l'après-cancer, de se réapproprier leurs corps. Ceux qui ont subi de la chimiothérapie évoquent souvent la nécessité d'éliminer les produits dits toxiques.

Un certain nombre de femmes, souvent celles ayant perdu leurs cheveux, racontent avoir banni les colorations classiques, à base d'ammoniaque, pour privilégier des produits naturels, voire bio.

De la même manière, elles sont nombreuses à prêter attention aux cosmétiques qu'elles utilisent, évitant toutes sortes de composants agressifs, comme les parabènes. « *J'essaie de faire attention à tout ce qui entre dans mon corps* ».

La composition des produits ménagers utilisés fait aussi partie des éléments sur lesquels plusieurs personnes sont devenues vigilantes.

✓ Cinq fruits et légumes par jour

Corollaire de cette prise de conscience de l'importance de prendre leur santé en main, la plupart des personnes rencontrées disent avoir modifié leur alimentation. Plusieurs s'y sont senties contraintes à la suite de la chimiothérapie, qui a anéanti ou modifié leur goût. Souvent elles racontent que la modification de leurs habitudes alimentaires a pris racine dans les ateliers diététiques des établissements de soins, ou des ERC. Manger plus de fruits et légumes, voire bio, moins de produits industriels, cuisiner, même pour soi... Un certain nombre de femmes disent s'y sentir par ailleurs contraintes du fait de l'hormonothérapie, qui entraîne souvent une prise de poids non négligeable.

Mais si elle est souvent contrainte, cette évolution est largement racontée positivement, les patients ayant conscience de progresser en matière d'alimentation et d'hygiène de vie. Et même de mettre toutes les chances de leur côté pour éviter une récurrence.

✓ Un esprit sain dans un corps sain

Les patients racontent largement avoir découvert ou redécouvert les bienfaits d'une activité sportive. « *Le sport me permet d'évacuer le stress. Je suis épuisé, mais au moins, ma tête est libérée et j'arrête de tourner en rond autour des mêmes angoisses* ». Souvent, la reprise d'une activité s'est faite dans les ERC, lors de la phase de post-cancer. De nombreuses patientes louent les vertus de la marche, du yoga, et d'activités plus intenses. Et souvent, en nouvelles converties, celles-ci sont très motivées et attachées à ces nouvelles pratiques. « *Maintenant, je ne raterai mon cours pour rien au monde, c'est ma santé avant tout, ça me fait trop de bien* ».

✓ « Guérir » de David Servan-Schreiber

La référence au médecin-auteur¹² revient régulièrement. Les patients disent souvent avoir lu l'ouvrage. Certains reconnaissent avoir fait un tri dans les recommandations, mais apprécient cette philosophie de combat qui rehausse l'image des malades. Ils disent aussi aimer appartenir à une forme de communauté de lecteurs très positive.

¹² Servan-Schreiber D. *Guérir*. Paris : éditions Robert Laffont, 2003 ; 304 p.

- ✓ Quand le traitement hormonal pèse lourd

La quasi-totalité des femmes sous traitement d'hormonothérapie regrettent des effets secondaires difficiles à supporter – prises de poids, perte de libido – et surtout, ralentissant leurs efforts et leurs sentiments de guérison. Quand bien même elles se sentent guéries du cancer, le fait qu'elles ne reconnaissent pas leur corps, et qu'elles souffrent au quotidien de ces désagréments, leur rappelle sans cesse la maladie.

- ✓ Donner un sens à la maladie

Différentes personnes expriment l'envie de donner du sens à leur expérience, et vouloir « en *faire ressortir quelque chose de bon* ». En parler permet à certaines de « *digérer* » la maladie, de prendre du recul. C'est le sentiment qui a guidé les patients ayant accepté de se livrer et de nous raconter leur expérience. D'autres, une fois guéris, choisissent d'intervenir auprès de patients, pour leur faire part de leur vécu, dans des établissements de santé, ou des associations de patients.

LES DISCRIMINATIONS OU SENTIMENTS D'ÊTRE UN « PARIA »

Comment vivre sa différence

En termes de miroir du monde extérieur vis-à-vis de la maladie, les ressentis sont très variés, sans qu'il y ait de tendance qui ressorte nettement. Le sentiment de mise à l'écart ou de discrimination dépend fortement de la visibilité de la maladie, du ressenti du patient, et de sa situation familiale, matérielle et professionnelle.

Les personnes rencontrées adoptent différentes stratégies et attitudes, pour vivre au mieux avec la maladie.

- ✓ Se cacher

De nombreux patients disent souvent avoir eu besoin de rester chez eux pendant une certaine phase. Pour panser leurs blessures et guérir. Mais ressortir devient alors parfois difficile. Au moment de l'annonce ou en phase de traitements, certains patients racontent avoir été tellement « dans la maladie » qu'ils avaient l'impression que cela transpirait littéralement. « *Je ne pouvais pas sortir dans la rue, j'avais l'impression que c'était écrit sur mon front* ».

Un certain nombre de patients racontent devoir se « faire violence » pour sortir de chez eux. Phénomène qui illustre en lui-même la crainte d'une discrimination, ou tout du moins, le sentiment d'être diminué, différent, non conforme à ce que l'on aimerait être, ou à ce que l'on projette comme étant ce que l'autre attend de soi. Le simple fait d'être en contact avec le monde extérieur fait l'effet d'un miroir et renvoie, parfois violemment l'image du « malade ».

✓ Taire la maladie

Aussi étonnant que cela puisse paraître, des patients taisent encore leur maladie aujourd'hui. Ils sont convaincus que leur vie sera plus simple, et notamment leur vie professionnelle, s'ils ne sont pas catalogués comme malades. Et certains le font sur le conseil de leur équipe soignante. « *Les infirmières m'ont dit de ne pas en parler, que ce serait plus facile* ». Or, même si ces mêmes équipes soignantes ajoutent que la maladie n'est pas honteuse, le seul fait de s'entendre dire qu'il faut la taire produit un effet négatif sur un certain nombre de patients. Certains arrivent à se dire que garder une certaine réserve peut effectivement les protéger, mais d'autres se sentent dépréciés.

✓ « Oublier » les mutilations

Les patientes atteintes d'un cancer du sein ayant subi des mastectomies disent souvent souffrir, non pas directement de discrimination, mais de leur différence. La période de l'été et la difficulté d'exposer des parties de leurs corps mutilées ou différentes reviennent parmi les souffrances les plus partagées. « *On est en vacances à la plage, on devrait se sentir bien et profiter. Or, on est là à se cacher, à se regarder tout le temps, c'est dur* ». Bien sûr, de nombreuses femmes s'interdisent en premier lieu d'aller à la plage ou à la piscine alors qu'elles adoraient cela, tant la peur de l'autre les arrête.

La double peine

« *On avait des projets, de bébés, d'achat de maison, il faut tout reporter à plus tard, sans savoir si cela sera possible un jour* ». Les discriminations liées à tout type de projet impliquant un investissement financier sont encore très présentes. Les conditions de prêts immobiliers sont drastiques pour les personnes concernées par la maladie, et les opérations d'achat quasi impossibles. Encore une fois, les personnes rencontrées se disent souvent perturbées par ces injonctions contradictoires. Suffisamment guéries pour qu'on les juge (souvent) capables de retravailler, mais pas assez pour qu'on leur prête de l'argent. De la même manière, une évolution professionnelle semble compromise. Et ces portes se ferment au moment où les personnes manquent de perspectives sur leur santé et leur propre existence, et alors même qu'on leur demande de se prendre en main.

Avec les proches, une communication parfois difficile

« *Au bout d'un moment, mon mari en a eu assez que j'en parle, il voulait tourner la page* ». Le thème de la communication, parfois difficile, entre les personnes concernées par la maladie et leurs proches revient souvent. Pour une partie d'entre eux, la communication sera toujours plus aisée avec des personnes qui ont aussi été touchées, tant elles éprouvent le besoin de partager et d'échanger. Sans quoi elles se sentent incomprises et ont, pour certaines, tendance à s'isoler.

D'autres personnes font face à une capacité d'écoute limitée. Une fois les traitements passés, certains conjoints considèrent l'épreuve terminée, et ont plus de mal à s'adapter. « *Mon entourage n'était pas prêt à ce que quelque chose, ou moi ne change. Il aurait fallu que tout reste comme avant* ».

Celles qui disent le moins souffrir de décalage avec leurs proches sont souvent celles qui ont été très largement soutenues, mais aussi celles qui ont choisi de s'entourer en dehors de leur cellule très proche. « *Il faut voir des gens, des amis et aussi des professionnels en plus de la famille. Les proches ne peuvent pas tout porter tous seuls. C'est un puzzle dont il faut avoir toutes les pièces* ». D'où la nécessité et l'importance d'un travail psychologique, reconnues par ceux qui y ont eu recours, comme une aide à gérer leurs angoisses et à les partager avec leurs proches.

Ni chômeur ni retraité, plus malade : le néant statutaire

Si la plupart des personnes rencontrées sont en âge d'être à la retraite, un certain nombre sont plus jeunes. Pour certains, n'ayant pas repris d'activité professionnelle, l'exclusion passe par une forme de vide statutaire. Ils ne sont ni chômeurs, ni au travail, plus malades à proprement parler. « *Je ne sais pas me situer, en fait, je suis passée en dehors de la vie normale* ». Ou encore « *À l'hôpital, j'ai une place, j'existe, mais pas dans la société, qui ne sait plus quoi faire de moi, de nous* ».

Or, la reconnaissance sociale passe encore éminemment par le travail, pour les hommes bien entendu, mais aussi pour les femmes. Leur seule alternative étant la maternité. Mais pour celles qui n'ont pas d'enfant et pas, ou plus de travail, le sentiment d'exclusion est souvent fort.

Certains, reconnus adultes handicapés, ont le sentiment malgré tout d'appartenir à une certaine communauté.

Le miroir difficile de personnalités publiques qui continuent à être actives malgré le cancer

Plusieurs patientes ont expliqué avoir été agacées et même perturbées par l'attitude de certaines personnalités publiques particulièrement actives, alors qu'elles sont atteintes d'un cancer du sein. À l'instar de certaines chefs d'entreprises ou femmes politiques, qui après avoir accouché, reprennent le travail quelques jours après avoir donné naissance à leur enfant, certaines femmes continuent de travailler. Pour certaines, en cela, elles nient (ou cachent) en quelque sorte les difficultés des patientes lambdas, et leur renvoient une image négative. « *Elles nous font passer pour des paresseuses, comme si ce n'était rien. Mais chaque cas est unique, et tout le monde n'a pas les mêmes moyens ni la même aide pour traverser cette épreuve* ». On voit bien que le statut du malade, ou devrait-on dire de la personne concernée est très ambigu, et doit être manié avec précaution. Amplifié, il génère de la pitié et du misérabilisme, minoré, il entraîne une certaine frustration et un manque de reconnaissance.

Retravailler avec ou après le cancer

UNE MULTITUDE DE CAS

Bien qu'il n'ait aucune visée statistique ou représentative, il s'avère que, spontanément, notre échantillon est relativement fidèle à la récurrence du cancer par classes d'âge. Aussi, nous avons rencontré de nombreuses personnes à la retraite ou, à quelques années près, en âge d'arrêter leur activité professionnelle.

Une autre partie des personnes interrogées, plus jeune, est très directement concernée par cette question professionnelle. Et nous verrons que pour elles, la reprise, ou non, de l'activité constitue un élément essentiel de leur appréhension du combat et de leur vision de l'après-cancer. Une reprise souhaitée et réalisée dans de bonnes conditions étant souvent corrélée avec une sortie dite « positive » du cancer. D'un autre côté, un certain nombre de personnes ne se sentent plus en capacités physiques et psychologiques de reprendre leur travail, situation aux conséquences très variables. D'autres se sont vues contraintes d'arrêter, ayant été licenciées par exemple. Enfin, certaines sont encore en arrêt maladie, pour elles, la question de la reprise est encore prématurée.

Quelques personnes, ayant longtemps travaillé illégalement, se trouvent confrontées à une précarité subie malgré leur dynamisme jusqu'au diagnostic.

Enfin, certaines auraient la volonté de retravailler, mais rencontrent un certain nombre de difficultés, matérielles ou organisationnelles, ou font face à des discriminations. Plusieurs personnes ont clairement fait face à des discriminations. Une d'entre elles était en période d'essai lorsqu'elle a été diagnostiquée, elle n'a pas vu se confirmer son embauche du fait de la maladie. D'autres disent qu'elles vont cacher la maladie sur leur *curriculum vitae*, sachant pertinemment qu'on leur préférera une personne « saine » dans un processus de recrutement.

LE RECOURS FREQUENT A LA RETRAITE ANTICIPEE

Bien souvent, les personnes proches de la retraite manifestent leur souhait de ne pas reprendre leur activité professionnelle. Soit elles ne se sentent pas suffisamment fortes, soit, à l'inverse, elles ressentent un regain d'énergie vitale et ont une profonde envie de profiter de la vie, de leurs proches, et d'entamer une nouvelle partie de leur existence, pour elles, et non plus orientée vers le travail.

Seulement parfois, elles seraient visiblement en capacité de retravailler. Certaines ont exprimé une réelle angoisse « *qu'on les force à retravailler* ». Ayant déployé une énergie importante à combattre la maladie, ces personnes ont le sentiment de « mériter » leur retraite et d'être « passées à autre chose ».

Certaines avouent avoir déployé des stratégies pour éviter de reprendre, comme par exemple demander une prescription d'antidépresseurs, qu'elles ne souhaitent pas prendre, pour justifier une incapacité à reprendre. Si ces cas sont rares, ils illustrent une forme véritable d'incapacité à reprendre le travail, un manque de confiance en soi et de force.

LA MISE EN INVALIDITE, RECONNAISSANCE A DOUBLE TRANCHANT

Certaines personnes, du fait de leur pathologie et de leur état de santé, sont reconnues invalides par la médecine du travail. Après quoi, certaines sont reconnues "adultes handicapés" ou "invalides". Si ces statuts les protègent et leur garantissent un revenu minimum, ils s'accompagnent parfois de discriminations ou d'un regard négatif de leur ancien monde professionnel. *« Mon directeur n'a pas compris pourquoi j'avais été mise en invalidité. Il m'a demandé pourquoi je m'arrêtais de travailler et ce que j'allais faire de ma vie, comme si cela me faisait plaisir »*. Très souvent, les personnes dans ces situations ont le sentiment qu'on les soupçonne de profiter de la situation, de faire preuve de fainéantise, ce qui les blesse et altère encore un peu plus leur confiance en elles.

DES CONDITIONS DE REPRISE LARGEMENT JUGEES COMPLIQUEES

La solitude du patient face aux formalités administratives

Quels que soient leur activité, leur niveau de diplômes ou de responsabilités, les personnes écoutées font état d'une certaine solitude vis-à-vis des démarches à entreprendre. Elles décrivent souvent une succession de découvertes et de « surprises » au fur et à mesure du temps qui passe sans savoir, dès le départ, comment devraient se dérouler les choses.

Arrêt maladie, arrêt de longue maladie, affection de longue durée, de nombreux cas et statuts sont possibles, mais souvent inconnus pour le patient.

Le plus souvent, elles font face à l'ignorance ou, à minima, à l'inexpérience de leur employeur, qui ne sait pas gérer une maladie chronique. *« J'étais le premier cas de cancer, ils ne savaient pas comment s'y prendre, et ils n'ont pas beaucoup cherché, j'ai dû faire des recherches moi-même »*.

On pourrait s'imaginer que la reprise est moins difficile dans les grandes entreprises, dotées de services de ressources humaines importants et de compétences multiples. La réalité que nous avons pu observer est tout autre.

En effet, il s'avère que dans les grandes entreprises, les personnes ont parfois l'impression de perdre rapidement le contact. Car, corollaire de la maladie chronique, ou longue maladie, elles font souvent face à différents interlocuteurs et, après plusieurs mois, elles ont le sentiment d'être devenues des inconnues pour leur entreprise. *« Il y a eu tellement de renouvellement dans ma chaîne de hiérarchie et aux ressources humaines que je ne connais plus personne et inversement »*.

Souvent, elles regrettent de n'avoir pas eu de calendrier précis des étapes qui allaient se succéder avant leur reprise, et selon quelles conditions.

À l'inverse, dans certaines PME ou PMI plus familiales, nous avons pu observer de la solidarité, et davantage de lien humain, du fait de la petite taille des équipes.

Plusieurs personnes le disent, la lenteur et la complexité administratives ont tendance à les démotiver, à les éloigner chaque jour davantage du monde professionnel. « *Les procédures sont tellement lourdes, pendant ce temps-là, des habitudes se créent, à un rythme moins soutenu, et cela rend la reprise plus angoissante* ». À une éventuelle lassitude, s'ajoute souvent une fatigue chronique qui ralentit les patients dans leurs démarches et leur rend les choses difficiles, voire insurmontables par moment.

Un regard souvent perçu comme négatif de la médecine du travail

Les relations et différents rendez-vous entre les personnes concernées par la maladie et le médecin du travail sont souvent parsemés de moments difficiles ou conflictuels.

Les patients relatent souvent une différence entre l'avis de l'oncologue et celui du médecin de travail, sur la reprise. Le plus souvent, l'oncologue recommande une reprise moins précoce que le second. Les patients se sentent vite pris à défaut, voire niés dans leur souffrance par une médecine du travail qui les « flique ».

Par ailleurs, quel que soit l'avis du médecin du travail, les patients regrettent souvent un certain manque d'humanité et une forme d'a priori de la part du médecin du travail dès le début de l'entretien.

De la même manière, la constitution des comités médicaux est souvent longue. Et en attendant les avis, certaines personnes sont longtemps sans revenus, ou presque.

Récit de patient

« Le médecin du travail voulait me mettre en mi-temps thérapeutique pendant trois mois, alors que j'avais droit à un an. J'ai eu le sentiment qu'on niait ma maladie alors que j'étais dans mon combat. J'ai fait appel de la décision et ai obtenu gain de cause. J'ai eu la désagréable surprise de devoir me défendre ».

Des conditions de reprise plus ou moins faciles

- ✓ Un congé thérapeutique à utiliser au compte-gouttes

De nombreuses personnes trouvent assez injuste de devoir « garder » des mois de congé thérapeutique en cas de récurrence. En effet, la règle considère qu'une rechute du même cancer dans plusieurs années constitue les suites de la même maladie. Les patients se retrouvent donc à ne

consommer qu'une partie de leur congé maladie, en prévision d'un futur cancer. On peut imaginer de meilleures dispositions pour se projeter dans l'avenir de manière positive. *« C'est angoissant, et surtout, c'est maintenant que j'en ai besoin, si je récidive dans dix ans, ce sera une autre maladie pour moi ».*

✓ Des retours parfois difficiles

Si une bonne partie des personnes concernées par une reprise retournent effectivement travailler, rares sont ceux qui reprennent à temps plein. Quelques passionnés insistent. Pour eux, le travail est un véritable pont vers la guérison, vers la vie. Souvent, ils ne souhaitent pas aménager leur temps de travail, certains concèdent une réduction de leur charge de travail. Souvent, ces personnes disent s'être battues pour retravailler.

« J'ai dû insister pendant des semaines, mais j'ai fini par dire au médecin du travail : vous voulez que je reste chez moi en attendant la mort ? Mon travail c'est primordial pour moi ».

Les choses sont parfois un peu plus subies pour des cadres, dont les responsabilités exigent d'elles une reprise à temps plein et un investissement en temps et en énergie difficilement modulables. Certaines relèvent le défi et reprennent malgré le rythme parfois soutenu. *« Je suis chef de service, on m'a demandé d'être efficace et on m'a prévenue qu'il n'y aurait pas d'aménagement ».*

Une part importante de patients renoue avec son activité à mi-temps. Les personnes travaillant dans l'univers médico-social ont tendance à faire des récits positifs, entourés d'équipes souvent bienveillantes et de services administratifs plutôt compétents.

Pour ces patients, la reprise constitue alors un nouveau départ salutaire, qui les ancre dans une nouvelle réalité. *« J'ai toujours eu besoin de me projeter dans ce que j'étais avant, de retrouver ma vie, mon travail. Je n'ai jamais eu envie de mettre de côté mon cercle professionnel d'ailleurs ».*

✓ Se former, se reconvertir

Les situations les plus délicates sont souvent celles des personnes qui ne rentrent pas dans des catégories nettes. Et les patients dont les traitements durent longtemps en font partie. Jamais guéris à proprement parler, ils disent apprendre à vivre avec ces traitements, et souvent cherchent à se reconstruire malgré la maladie. Certains voudraient se reconvertir, se réorienter, sachant qu'ils ne pourront plus exercer leur profession. Hélas, en qualité de « malades », ils n'ont pas accès à certaines formations. Une personne a évoqué n'avoir « pas eu le droit » de s'inscrire à l'Université. Pour cette personne, ces limitations, vécues comme des obstacles, altèrent ses possibilités de trouver un sens à son existence.

Analyse bibliographique synthétique

Note méthodologique

Une fois l'ensemble des entretiens de patients et d'ex-patients réalisé, nous avons opéré une comparaison implicite avec la bibliographie retenue. Aux vues de la richesse des écrits existants, nous avons choisi de ne retenir que les études les plus pertinentes et exploitables dans le contexte. Cette bibliographie n'est qu'une sélection de la littérature existante et n'est en rien un récapitulatif exhaustif de l'état de la science sur le sujet. La plus ancienne référence bibliographique date de 2003.

Le dépistage : encore insuffisamment pratiqué pour être efficace

LA MAJORITE DES CANCERS SONT DECOUVERTS SUITE A L'APPARITION DE SIGNES CLINIQUES

La majorité des cancers sont découverts à des stades peu avancés. On pourrait penser que c'est le résultat de dépistages organisés ou individuels. Or, la majorité des découvertes de cancers a lieu suite à l'apparition de signes cliniques.

Le mode de découverte de la maladie est caractérisé par des disparités socio-économiques et géographiques¹³. Il y a notamment des inégalités d'accès au dépistage individuel, même si les dépistages organisés - pour le cancer du sein et du côlon - sont réputés plus sécurisés et avec une double lecture du diagnostic. Le dépistage individuel représente le mode principal de découverte du cancer du sein quasi exclusivement chez les femmes ayant un revenu élevé. Le dépistage permet une prise en charge précoce qui est associée à de meilleures chances de guérison et à des traitements moins lourds.

La généralisation du dépistage est récente et le recours à cette pratique est progressif. Il concerne une population nouvelle, c'est-à-dire des personnes qui ne sont pas concernées par la maladie. Pour les convaincre, le rôle du médecin généraliste est primordial puisqu'il est le médecin de proximité par excellence.

¹³ INCa, INSERM. *La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après-cancer*. Paris : INCa, 2014 ; 456 p.

UN MANQUE DE PARTICIPATION DES PLUS DE 69 ANS, POURTANT POPULATION CIBLE DES DEPISTAGES ORGANISES

Avec la généralisation des dépistages organisés des cancers du sein et colorectaux, on imagine que de plus en plus de cancers sont découverts par ce biais, mais aussi qu'ils sont pris en charge plus tôt et donc que les traitements subis sont ainsi moins lourds. Or, d'après les chiffres de l'INVS, en 2013, près de 2 500 000 femmes ont participé au dépistage du cancer du sein, soit 51 % de la population cible des femmes de 50 à 74 ans. Ce qui constitue une légère baisse par rapport à 2011. Si l'on s'intéresse à la participation par classes d'âge, ce sont les femmes les plus âgées concernées par le dispositif, c'est-à-dire les plus de 69 ans, qui participent le moins alors que l'incidence du cancer reste très élevée à cet âge. Or, pour que cette pratique soit efficace sur la réduction de la mortalité, un taux de participation de 70 % est estimé nécessaire.

La majorité des cancers sont découverts à des stades peu avancés. Néanmoins, ce constat est moins vrai pour les cancers dits de mauvais pronostic. La majorité des cancers sont découverts suite à des signes cliniques qui alertent le patient à consulter son généraliste. Lorsque des signes cliniques apparaissent, cela signifie que la maladie est à un stade déjà avancé. Pour les cancers, dont il existe un dépistage organisé ou individuel, ils sont logiquement découverts plus précocement que les autres.

UN REGARD POSITIF QUI N'ENCOURAGE PAS SYSTEMATIQUEMENT A PASSER A L'ACTE

On pourrait penser que l'opinion des Français sur le sujet est positive, ce qui est le cas, pourtant ils n'y ont pas recours personnellement.

L'opinion des Français sur le dépistage est positive à plusieurs niveaux, que ce soit sur les chances de guérison, la prévention de la maladie, ou le recours au dépistage comme habitude à prendre pour faire attention à sa santé¹⁴. Mais pour une grande majorité des Français, cela reste une démarche angoissante. Ce qui peut être un frein à son recours. Une partie des Français cite l'éloignement, la complexité et le coût comme associés au dépistage.

Le dépistage est davantage effectué suite à la demande d'un professionnel de santé plutôt qu'à l'initiative du patient. Pour les personnes en faisant la demande, c'est à des spécialistes qu'elles s'adressent plutôt qu'au médecin généraliste. Parmi les personnes ne participant pas au dépistage, les motifs invoqués sont majoritairement la non-apparition de symptôme, prouvant qu'il y a encore une confusion entre dépistage et diagnostic.

La question de la gratuité se pose également puisque, si le dépistage est pris en charge à 100 % par l'assurance maladie, les examens complémentaires en cas d'anomalie (échographie, ponction, biopsie) seront susceptibles de provoquer une avance de frais. Ceci est à prendre en compte dans le contexte croissant de renoncement aux complémentaires de santé, et aux soins en général. La communication autour de l'ensemble du parcours de dépistage, et pas seulement autour de l'acte de dépistage lui-même, reste encore à perfectionner.

¹⁴ INCa. *Les Français face au dépistage des cancers*. Synthèse des résultats de la 2^e vague de l'enquête Barométrique INCA/BVA, janvier/février 2009. Boulogne-Billancourt : INCa, 2012 ; 12 p.

UN GENERALISTE PLUS IMPLIQUE, MALGRE UNE PRATIQUE PAS ENCORE GENERALISEE

Un généraliste plus impliqué

Les politiques de santé tournées vers la prévention et le dépistage s'accompagnent d'une évolution de la relation médecin-patient et de la démarche médicale. Puisque le patient est bien portant, ce dernier a d'autant plus le choix d'adhérer ou non aux recommandations formulées par son médecin. Alors qu'un patient que l'on diagnostique malade est plus ou moins contraint à suivre la procédure. Il y a ainsi une grande importance accordée à la qualité de l'information et de l'éducation à la santé pour que le patient agisse en connaissance de cause. D'où l'investissement des médias dans les messages de prévention destinés à l'ensemble de la population et plus particulièrement aux individus sains. Le rôle du médecin est alors renforcé pour améliorer l'information, le consentement, les questions de traçabilité et de prise en charge des populations dans leurs spécificités¹⁵.

Un large consensus sur l'efficacité du dépistage...

Selon une étude de l'INCa¹⁶, les médecins généralistes sont très largement convaincus, à plus de 70 %, de l'efficacité des dépistages des cancers du col de l'utérus, du sein, et du cancer colorectal. Le dépistage du cancer de la prostate, qui aujourd'hui n'est plus conseillé, faisait déjà l'objet d'un certain scepticisme en 2010. Néanmoins, il n'y a pas de remise en cause ou de risque de surdiagnostic concernant les mammographies, ce qui prouve le consensus autour de cette méthode de dépistage. Ils sont également convaincus de leur rôle dans le circuit de dépistage des cancers, mais cela dépend aussi de la localisation. Ainsi, ils sont plus impliqués dans le dépistage du cancer du sein, de la prostate et colorectal, et moins dans celui du col de l'utérus, ce qui s'explique par la place laissée au gynécologue qui réalise le plus souvent les frottis. À noter que cette étude concernait les dépistages organisés et non le dépistage en matière de surveillance ou de diagnostic de la part du médecin suite à une anomalie constatée.

... malgré une implication modérée dans le suivi des patients

S'ils se disent convaincus de leur rôle et de l'efficacité des dépistages, en pratique, la vérification de la réalisation des actes de dépistage n'est pas systématique. Un médecin sur cinq déclare vérifier systématiquement les trois dépistages (sein, prostate, colorectale) et un tiers dit ne vérifier systématiquement aucun de ces trois dépistages. Parmi les médecins vérifiant systématiquement, ceux-ci exercent plus souvent dans des cabinets de groupe.

¹⁵ INCa-GRED. *Éthique et dépistage organisé du cancer du sein en France. Rapport du Groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage (GRED)*. Boulogne-Billancourt : INCa, 2012 ; 80 p.

¹⁶ INCa. *Médecins généralistes et dépistage des cancers*. Synthèse des résultats de l'enquête barométrique INCa/BVA, septembre 2010. Boulogne-Billancourt : INCa, 2011.

Fait surprenant, la pratique systématique est alors liée à l'importance de la patientèle. Plus celle-ci est importante, plus les médecins s'inscrivent dans la démarche. Le dépistage du cancer colorectal, généralisé sur tout le territoire en 2009, n'est pas encore inscrit dans les pratiques des généralistes, du moins au moment de l'enquête, c'est-à-dire en 2010. La moitié des médecins interrogés ont l'initiative du sujet en consultation, contrairement au dépistage de la prostate où ils sont 88 % à en avoir l'initiative, et ce, malgré le doute sur son efficacité.

Il est noté également que les médecins ont tendance à proposer les dépistages en deçà et au-delà des tranches d'âge préconisées. Pourtant, il n'est pas recommandé de les pratiquer sur des populations trop jeunes ou trop âgées à cause des risques qu'ils peuvent entraîner. En effet, l'exposition aux rayons à long terme peut s'avérer néfaste.

Les médecins qui vérifient systématiquement les dépistages recommandés ont la même habitude pour celui de la prostate, alors même que son efficacité n'est pas prouvée. La pratique du dépistage relève donc plus d'une habitude de soins, et elle est indépendante de la conviction du généraliste.

Un accompagnement du malade encore insatisfaisant malgré un ressenti globalement positif

Le patient qui apprend sa maladie suit, ce qu'on appelle dans le milieu médical, le « protocole », autrement dit une trajectoire qui est semblable pour tous les patients et stable depuis dix ans. Néanmoins les plans cancer semblent vouloir optimiser la prise en charge surtout au moment clef de l'annonce, mais aussi de l'après-cancer, en accompagnant au mieux le malade vers le retour à la vie quotidienne. Les différences de vécu se font sentir selon les localisations et selon le profil des malades. Sur ce point, l'accès à l'information n'est pas égal pour tous.

ENCORE TROP D'ANNONCES NE RESPECTANT PAS LE PROTOCOLE

Un des premiers contacts avec le milieu médical, et ainsi l'entrée dans la maladie se produit lors de l'annonce du diagnostic. À ce moment-là, le patient a besoin d'écoute et de soutien. Une annonce trop brutale a des répercussions néfastes et oriente sa relation avec le système de soins. C'est pourquoi le dispositif d'annonce a été généralisé à l'ensemble du territoire en 2010. Il permet d'atténuer la violence du diagnostic et d'engager une meilleure prise en charge du patient. Cette phase est prévue comme un temps d'identification des besoins du patient et d'orientation vers les soins de support adaptés. Cependant, la proposition d'un temps d'accompagnement soignant n'est pas générale puisque la moitié seulement des personnes se la voit proposée¹⁷. La plupart du temps, il est assuré par un infirmier. Un tiers seulement se souvient s'être vu proposer de consulter un psychologue, alors que les répercussions psychologiques sont très importantes, surtout au début de la maladie.

Les patients sont très majoritairement satisfaits de l'attitude de leur médecin lors de l'annonce. Près de 20 % des patients l'ont jugé trop brutale. Ce ressenti est plus fréquent lorsque l'annonce n'a pas été faite par un médecin, ou pas en face à face. Même si dans neuf cas sur dix, elle est faite en face à face et huit fois sur dix par un médecin hospitalier ou un médecin de ville¹⁸. Les patients les moins diplômés et les moins aisés ont également plus souvent ce ressenti. Preuve qu'il manque un temps d'accompagnement spécifique pour les plus fragiles et les moins armés face au système médical. Un tiers des personnes a été interrogé à ce moment-là sur leur situation sociale (familiale, professionnelle, économique), la même proportion déplore que leur situation n'ait pas été prise en compte. Le ressenti des patients reste sensiblement le même qu'il y a dix ans, alors que depuis un dispositif spécifique s'est mis en place. Les pratiques semblent évoluer lentement.

¹⁷ INCa. *Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011*. Boulogne-Billancourt : INCa, 2012 ; 31 p.

¹⁸ Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support. *Baromètre des soins oncologiques de support*. AFSOS, 2014.

LE VÉCU DE LA MALADIE AUSSI VARIABLE QUE PERSONNEL

Un vécu différent selon les patients...

Le cancer n'est pas vécu de la même manière selon les caractéristiques sociodémographiques du malade. Cela s'explique par une maîtrise plus ou moins grande de l'information médicale, mais aussi par la volonté de se reconnaître « malade ». Pour les personnes les plus précaires, le cancer et le coût qu'il engendre sont alors une double peine. L'accès à une mutuelle est souvent associé au fait d'avoir un emploi et les moyens financiers pour une bonne couverture. Pour les personnes plus jeunes, les répercussions financières sont plus fortes, notamment du fait d'enfants, d'un foyer à charge et d'une activité professionnelle. Cependant, en termes de délai d'attente pour avoir accès à une IRM, le Nord - Pas-de-Calais est situé dans le haut du classement¹⁹. Ce qui est bénéfique pour la région, car on sait que plus les délais d'accès à la prise en charge sont rapides moins le risque est grand de voir évoluer la maladie.

... malgré le partage d'étapes communes

Pour tous les malades, la trajectoire oscille entre urgence et routine²⁰, et ce, sans évolution notable depuis dix ans. L'urgence démarre au diagnostic avec la nécessité de débiter au plus vite les opérations et traitements pour retarder l'évolution de la maladie. Puis, la routine s'installe quand le patient rentre dans ses traitements réguliers de chimiothérapie ou de radiothérapie.

La maladie est aussi caractérisée par l'incertitude, notamment parce qu'il n'existe pas de visualisation globale de sa trajectoire avant l'entrée dans le protocole de soins.

Les patients sont confrontés à un paradoxe : d'un côté, le cancer est associé à une maladie grave, du moins importante, et de l'autre, à une maladie pas aussi grave que le laisse présager l'imaginaire collectif. Le cancer est vu sous deux formes opposées : d'un côté, le cancer du sein est associé à une bonne guérison, de l'autre, l'idée d'incurabilité reste de mise pour un bon nombre de malades. Il y a aussi une ambivalence dans les discours qui traduit l'incertitude face à la maladie : d'un côté, la guérison possible et de l'autre la peur et le fait de savoir que l'issue peut être mortelle. Les cancers dits de bon pronostic ne signifient pas non plus une absence de séquelle. C'est particulièrement le cas des cancers de la thyroïde pour lesquels les effets indésirables sont nombreux.

¹⁹ D. Ch. IRM : près de 38 jours d'attente, pire résultat depuis 2003. Disponible sur <http://www.lequotidiendumedecin.fr/actualite/hopital/irm-pres-de-38-jours-d-attente-pire-resultat-depuis-2003> (consulté en octobre 2014).

²⁰ Thierry A. *Les effets des réseaux sur les représentations du cancer. Étude auprès de patientes atteintes d'un cancer du sein*. Thèse de doctorat : Université des Sciences et Technologies de Lille, 2005.

Une recherche des causes du cancer très courante

Un des premiers réflexes identifiés dans plusieurs enquêtes est la recherche de la cause du cancer, et il s'avère que c'est un cheminement complexe. Les facteurs extérieurs, c'est-à-dire environnementaux, et liés au mode de vie (hormis les cancers génétiques) sont trop abstraits pour constituer une justification. Les malades vont alors se tourner vers des événements de leur vie qui pourraient leur avoir provoqué le cancer, qu'ils soient graves ou perturbateurs. Pourtant le lien entre le stress - un choc émotionnel - et la survenue d'un cancer n'est pas établi dans le milieu scientifique.

Face à ces questionnements, plusieurs façons de vivre la maladie ont été identifiées²¹ : la maladie libératrice qui permet à l'individu de se défaire un temps de ses obligations sociales ; la maladie destructrice qui devient synonyme de passivité et de dépendance aux autres ; et la maladie métier où le malade est acteur de sa guérison en gardant un pouvoir sur la maladie. Ces différentes conceptions de la maladie correspondraient plus à des moments qu'à des personnes. De manière générale, et même pour les malades adoptant une vision plus positive de leur maladie, le cancer est associé à une représentation destructrice, surtout vis-à-vis des traitements et de leurs conséquences. Et notamment l'isolement qu'il provoque.

UN NIVEAU D'ASSOCIATION DU PATIENT ENCORE MITIGÉ

Il est établi que le patient actif dans la gestion de ses soins connaît de meilleurs résultats de santé notamment parce qu'il sait ce qui est positif pour sa santé et qu'il est en mesure de le mettre en œuvre. Pour cela, il doit avoir accès à l'information médicale. Celle-ci est dépendante, d'une part, des capacités du patient à la comprendre et, d'autre part, du niveau d'information délivré par les médecins.

Des patients invités à se prendre en main

De manière générale, le principal enseignement des travaux en cours est que les patients sont renvoyés à eux-mêmes en dehors de l'institution de soins. Les dispositifs de prise en charge du cancer sont systématisés alors que les patients ne vivent pas le cancer de la même façon selon la localisation et leur situation²². C'est au patient de se prendre en main et d'assurer le lien entre les services auxquels il est lié. Il y a donc un travail d'ajustement à faire, face à un dispositif de traitement divisé et morcelé. En premier lieu, c'est la coordination avec le médecin traitant qui ne semble pas encore effective.

²¹ Claudine Herzlich, *op. cit.*

²² Ménoret M, Becchio M, Tremblay A, L'Heureux M. Vivre avec le cancer. Le cancer au quotidien [Actes du 3e forum franco-québécois Pasteur-Sarrazin sur la santé, Québec, mai 2009]. *Santé, Société et Solidarité* 2010 ; 1 : 87-96.

Une personne sur cinq ignore si son médecin traitant a reçu les informations nécessaires pour prendre le relais de l'hôpital entre les différentes phases de traitement et, tout autant, ignore si le médecin peut joindre facilement l'équipe médicale hospitalière.

Le cancer étant devenu une maladie chronique, les à-côtés de la maladie, au-delà de l'aspect strictement médical (opérations, traitements), devraient être de plus en plus pris en compte. Dans le même temps, les progrès thérapeutiques ont leurs effets sur la qualité de vie des patients, notamment sur la gestion des effets secondaires. On pourrait penser qu'ils sont mieux pris en charge financièrement et humainement par les professionnels de santé. Or, la sécurité sociale ne rembourse que très peu les prothèses capillaires par exemple. Il y a dix ans, les professionnels de santé les moins cités par les patients étaient les homéopathes, psychologues, diabétologues et acuponcteurs²³, alors qu'ils ont un rôle primordial pour surmonter les effets secondaires. Aujourd'hui, il semble que ces médecines restent encore confidentielles.

L'information médicale délivrée dépend à la fois de la gravité du pronostic et du patient

S'il semble acquis aujourd'hui que les médecins n'ont plus de réticences à annoncer le diagnostic de cancer à leurs patients, annoncer la gravité de la maladie est encore tabou. Ainsi, les médecins semblent gênés d'annoncer la présence de métastases. Celles-ci représentent « la même gravité, et le même caractère funeste qu'avait autrefois le cancer »²⁴.

D'autre part, l'information délivrée ne sera pas la même en fonction du patient et de son milieu social, ou tout du moins, de la perception que les médecins ont de l'appartenance sociale du patient. Les médecins considèrent alors « qu'une information précise peut être donnée aux patients sous réserve qu'ils la demandent, d'une part, et qu'ils soient en mesure de la comprendre et de la supporter, d'autre part ».

Un niveau d'appropriation de l'information médicale encore faible

Le niveau de satisfaction vis-à-vis des échanges avec l'équipe médicale varie du simple au double entre les personnes sans diplômes ou à faible niveau de revenus et les plus aisés, plus diplômés. Depuis dix ans, il y a une légère hausse des taux de participation et de satisfaction des malades. Néanmoins, les professionnels de santé ne communiquent toujours pas suffisamment tout au long du parcours de soins. Particulièrement les radiologues qui sont cités le plus souvent pour ne pas avoir communiqué de renseignements sur le cancer du sein²⁵, alors qu'ils sont les premiers avec qui le patient a une interaction en cas d'anomalie. Les médecins généralistes et les gynécologues assurent leur devoir d'information convenablement. La transmission d'informations semble ainsi revenir en priorité au médecin de ville.

²³ Thierry A. *op. cit.*

²⁴ De Serres M, Faizang S, Quenneville Y, Naïditch M. L'information : entre trop et pas assez. Le cancer au quotidien [Actes du 3e forum franco-québécois Pasteur-Sarrazin sur la santé, Québec, mai 2009]. *Santé, Société et Solidarité* 2010 ; 1 : 100.

²⁵ Thierry A. *op. cit.*

Il est aussi en première ligne pour gérer les à-côtés de la maladie. Par contre, concernant l'information relative au traitement chirurgical, ce sont logiquement les chirurgiens qui sont les mieux placés. Les infirmiers accordent une grande importance à l'accompagnement dans la pratique quotidienne tandis que les professions médicales privilégient les compétences techniques aux relationnelles, hormis les médecins généralistes.

L'accompagnement des malades et les informations diffusées varient selon le type de professionnels rencontrés. Les médecins de ville, les coordinateurs de soins ainsi que les infirmiers font preuve d'empathie en comparaison des spécialistes qui manquent de temps et de formation, et se concentrent davantage sur l'organe que sur la personne malade. Dans son enquête auprès de femmes atteintes de cancers du sein, Alexandra Thierry²⁶ a remarqué que la maladie est plus tue que le déroulement de l'intervention chirurgicale. L'incertitude autour de la maladie étant permanente, elle incite les soignants à rester prudents et donc à éviter toute discussion sur la pathologie et les perspectives de guérison. Ce sont alors les compétences médicales, mais aussi les aptitudes relationnelles qui définissent la qualité des relations thérapeutiques pour les patients.

La satisfaction vis-à-vis du traitement reçu est largement unanime et ne dépend pas de facteurs socio-économiques, contrairement à l'échange d'information médicale entre médecins et patients.

LA FIGURE DU PATIENT « ACTEUR DE SA SANTE » PASSE PAR UNE LARGE RECHERCHE D'INFORMATION MEDICALE

Malgré la législation qui veut que le patient soit acteur de sa santé, celui-ci n'a pas toujours la possibilité d'un consentement éclairé et participe rarement aux décisions thérapeutiques. Alors même qu'en cancérologie la maladie grave nécessite des traitements lourds et une prise de décision rapide. De plus, toutes les catégories sociales ne disposent pas des mêmes moyens pour avoir accès au dossier médical. Il faut d'abord en avoir connaissance, ensuite avoir les moyens de le comprendre. Idem pour les médecines non conventionnelles qui restent confidentielles et sont à la charge financière du patient.

Une participation du patient non effective

La place du patient acteur de sa santé va de pair avec une responsabilisation du patient. Se pose alors la question de l'autonomie du patient dans la relation de soins. Il est de plus en plus invité à participer à la décision. Or, dans les faits, cela ne se vérifie pas toujours vu que les patients s'en remettent majoritairement entièrement au corps médical. Dans le cas du cancer, les traitements sont multiples et parfois longs, on peut imaginer que le patient consulte sur l'administration de ceux-ci, au-delà de la simple information. De plus, il a été montré que cette responsabilisation a des effets néfastes sur le patient en imputant une responsabilité individuelle qui occulte tous les autres facteurs relevant pas uniquement du malade. Il a déjà été noté le peu de transfert de compétence au malade.

²⁶ Thierry A. *op. cit.*

Un des premiers choix cruciaux du patient va être l'oncologue. Ce choix est très largement imposé aux patients. De plus, « le malade se livre à des professionnels de santé sans informations véritables sur les compétences des praticiens qu'ils consultent »²⁷. Même lorsque les choix sont recommandés, c'est l'autorité des soignants qui se manifeste largement. Par la suite, même si les patients sont satisfaits de l'information donnée sur les traitements et effets secondaires, la moitié estime ne pas avoir été sollicitée concernant la proposition thérapeutique²⁸.

Une recherche d'informations au-delà de l'équipe soignante

Dans la trajectoire médicale du patient atteint de cancer, l'autorité des médecins fait encore foi dans la recherche d'informations. Même si ces dernières années, le patient mobilise d'autres ressources personnelles et sociales pour avoir accès à l'information médicale.

✓ Internet comme nouvelle source d'information jugée crédible

Selon une enquête de l'INPES²⁹, la première source d'information pour les patients est Internet, qui va permettre à chacun d'avoir un accès à l'information en santé. Ce sont sans surprise les plus jeunes qui l'utilisent. La moitié des 15-30 ans a ainsi utilisé Internet au cours de l'année 2010 pour chercher des informations ou des conseils sur la santé³⁰, alors qu'ils ne sont que 35 % chez les plus de 30 ans. Internet devient ainsi une source d'information fiable en matière de santé. Près de 80 % des jeunes jugent l'information crédible. Dans l'ensemble de la population, les internautes santé sont majoritairement des femmes et ils sont moins nombreux parmi les employés et les ouvriers. Internet change alors le rapport à la santé et au système médical. 15 % des 15-30 ans déclarent même un changement dans la façon de s'occuper de leur santé du fait de l'usage d'Internet. Les trois quarts déclarent avoir utilisé Internet en lien avec une consultation médicale, soit pour préparer un recours aux soins, soit pour rechercher des informations complémentaires. Parmi leurs thèmes de recherche, les maladies chroniques et la santé en général arrivent en tête pour près de la moitié d'entre eux.

Dans d'autres cas, les patients peuvent aussi utiliser Internet comme un moyen de contester l'autorité médicale. La maladie est alors un « outil »³¹ au service du malade. Elle est un outil dans le sens où elle permet de se situer dans des débats publics ou sur des pages web. Le patient a alors la conviction qu'il doit prendre sa place lui aussi dans les décisions médicales. Ce sont aussi ces patients qui se tournent plus facilement vers les thérapies non conventionnelles. Les patients se considèrent comme des clients, ayant les mêmes droits. Ils peuvent ainsi refuser un traitement médical.

²⁷ Thierry A. *op. cit.*, p. 138.

²⁸ INCa. *Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011. Boulogne-Billancourt : INCa, 2012 ; 31 p.*

²⁹ Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé.

³⁰ Beck F, Richard JB. *Les comportements de santé des jeunes. Baromètre 2010.* Saint-Denis : INPES, 2013 ; 342 p.

³¹ Dupont J. *Tout ce que dit le malade a un sens. Regards croisés à partir d'une observation de patients en consultation de radiothérapie dans un centre de soin de cancérologie.* Loos : ORS Nord Pas de Calais, 2009 ; 29p.

✓ La mobilisation d'expériences de malades

La deuxième source d'information est ce que l'on appelle les « systèmes référentiels profanes »³², c'est-à-dire le partage d'expériences entre les personnes en dehors des professionnels de santé. Ils sont de plus en plus présents dans le cas des maladies chroniques, car ils permettent un échange d'informations sur la maladie et le système médical permettant aux malades de mieux appréhender leurs futures trajectoires. Le récit d'une expérience peut paraître plus fidèle, plus concret et moins « aseptisé » (professionnel) que les conseils de médecins. Le savoir médical est alors aussi partagé par des profanes qui apportent leur expérience et qui ont une autre légitimité que celle indiscutable des professionnels de santé.

Là encore, les disparités sociales sont prégnantes puisque si une grande majorité des patients cherchent de l'information en dehors de l'équipe médicale, cette pratique est plus fréquente chez les plus jeunes, les femmes, les plus diplômés et les plus aisés.

³² Thierry A. *op. cit.*

Un accompagnement primordial pour surmonter l'épreuve

Le cancer a de lourdes conséquences sur la vie quotidienne du malade et sur ses projets de vie. C'est pourquoi, depuis quelques années, les pouvoirs publics insistent sur la nécessité d'une prise en charge globale du patient. L'aide extérieure est alors apportée soit par l'entourage, soit par des professionnels.

L'ÉMERGENCE DU CONCEPT DE PRISE EN CHARGE GLOBALE

La moitié des patients présentent des réactions « normales » au moment du diagnostic et surmontent cette épreuve grâce au soutien des proches ou d'autres soutiens d'entraide communautaire³³. Par contre pour l'autre moitié, les problèmes sont plus importants, parmi lesquels des épisodes de dépression.

La prise en compte du cancer comme maladie chronique s'accompagne d'une attention accrue accordée à la qualité de vie du malade dans son sens global. Initialement, elle se résumait à limiter la toxicité des traitements, dorénavant elle englobe les dimensions psychologiques et sociales des répercussions de la maladie. Il est clairement établi que les principaux déterminants d'une qualité de vie dégradée renvoient à des situations de précarité sociale³⁴. Ainsi, elle est plus dégradée chez les plus jeunes, les moins diplômés, les personnes sans emploi et celles aux revenus les plus faibles.

Il faut distinguer la qualité de vie physique et mentale. Selon sa localisation, le cancer ne va pas avoir le même impact sur la qualité de vie physique des malades. Ainsi, les personnes souffrant d'un cancer du poumon déclarent le plus une qualité de vie dégradée, à l'inverse de celles atteintes d'un cancer de la prostate. Concernant l'aspect mental, ce sont les personnes atteintes d'un cancer de la thyroïde qui déclarent le plus en souffrir. Par rapport à il y a dix ans, les femmes atteintes de cancers du sein déclarent plus souvent une dégradation de leur qualité de vie physique. De manière générale, la qualité de vie mentale s'améliore ou se stabilise. A priori, l'aspect psychologique semble donc mieux pris en charge. Or, l'accompagnement fait encore défaut.

DES CONSEQUENCES PSYCHOLOGIQUES ENCORE TROP SOUVENT NEGLIGÉES

L'étude de l'ORS menée en 2007³⁵ avait conclu à la non-satisfaction des enquêtés sur le soutien et l'aide psychologique apportée au malade et l'accompagnement du conjoint et de l'enfant.

³³ Ménoret M. *op. cit.*

³⁴ INCa. *La vie deux ans après un diagnostic de cancer. op. cit.*

³⁵ Sampil M, Lebas-Lacoste E, Lacoste O. *Enquête sur la perception et la connaissance du cancer dans le Nord - Pas-de-Calais*. Loos : ORS Nord - Pas-de-Calais, 2008 ; 51p.

Une consommation de psychotropes encore importante

La consommation de médicaments psychotropes par les malades est actuellement au plus haut, ainsi la moitié des malades en consomment dans l'année suivant le diagnostic. On peut imaginer qu'il s'agit de la phase de fin de traitement après-cancer. Ils sont encore 40 % un an plus tard³⁶. Le pic de consommation se situe à trois mois après le diagnostic, mais il reste important deux ans après. Ce sont les médecins généralistes qui gèrent et prescrivent ces médicaments pour la très grande majorité. Seulement, leur prescription n'est pas conforme aux recommandations. Les anxiolytiques et hypnotiques sont prescrits pour de longues durées et les antidépresseurs pour un traitement ponctuel, alors que les prescriptions devraient être inversées.

Une étude britannique³⁷ a conclu que les patients atteints de cancer sont plus souvent atteints de dépressions que la moyenne, mais qu'ils sont aussi sous-diagnostiqués. L'information importante est que ce taux varie en fonction de la localisation cancéreuse : elle concerne 13 % des personnes atteintes d'un cancer du poumon, contre 5 % pour celles atteintes d'un cancer génito-utérin. Ce qui est confirmé par l'étude de l'INCa où les personnes atteintes de cancers du poumon, du sein et des VADS sont les plus nombreuses à consommer des psychotropes. Les effets secondaires ont évidemment une incidence sur le vécu de la maladie, ainsi que les caractéristiques démographiques et sociales. Les femmes sont plus touchées que les hommes, les jeunes patients davantage que les plus anciens, et enfin les plus défavorisées.

Des dépressions sous-diagnostiquées

Près des trois quarts des malades dépressifs n'étaient pas diagnostiqués comme tels avant cette étude. Il est donc primordial de suivre psychologiquement les patients, non seulement pendant le parcours de soins, mais surtout après. Les proches peuvent jouer un rôle dans la détection de ces problèmes, d'où la nécessité de les inclure aussi dans le parcours de soins. Ce constat établi en Grande-Bretagne se retrouve aussi en France. Une enquête nationale sur l'organisation des soins psychiques en cancérologie a été menée en 2012³⁸. Elle montrait déjà une absence d'offre de soins psychiques dans au moins un établissement sur cinq et soulignait la grande disparité de l'offre sur le territoire national.

Pour expliquer ce sous-diagnostic, plusieurs arguments sont mis en avant : les consultations trop chargées, le manque de formation des praticiens, le chevauchement de symptômes qui ne facilite pas le diagnostic de la dépression, ou encore la crainte du malade d'être dans une double pathologie. Par ailleurs, les patients n'évoquent pas leur vie quotidienne de maladie avec les oncologues, ce qui ne facilite pas l'accès à un soutien psychologique.

³⁶ INCa. *La vie deux ans après un diagnostic de cancer*. op. cit.

³⁷ Dr Tourmente C. *La dépression sous diagnostiquée lors d'un cancer*. Disponible sur www.allodocteurs.fr (consulté en septembre 2014).

³⁸ Dauchy S, Roussy G, Ellien F. *Enquête sur l'organisation de la prise en charge psychologique au sein des établissements de santé autorisés en cancérologie et des réseaux*. Société française de pharmacie oncologique, 2013 ; 35 p.

LA FATIGUE, PRINCIPAL FACTEUR DE LA DEGRADATION DE LA QUALITE DE VIE

La fatigue dépendante de la maladie et du patient

La fatigue est fortement dépendante de la localisation. Les femmes et les hommes ne vivent pas la maladie de la même façon et la fatigue n'est pas liée aux mêmes causes. Chez les hommes, ce sont les facteurs propres à la maladie qui jouent, c'est-à-dire la gravité et les traitements. Tandis que pour les femmes ce sont l'emploi et le revenu qui ont un rôle prépondérant.

La fatigue est ainsi vécue de différentes manières selon les patients et selon les moments de la maladie³⁹. Elle peut alors être positivée quand elle fonctionne comme un signe d'alerte, en cas de symptôme pour surveiller l'évolution de la maladie. Cela concerne essentiellement les patients qui ont eu une grosse fatigue avant l'annonce de leur cancer. Elle est aussi synonyme d'espoir de guérison et de preuve d'efficacité des traitements anticancéreux. La fatigue est pour d'autres normalisée, c'est-à-dire qu'elle est une conséquence logique et inévitable des traitements.

Les patients ne signalent pas leur fatigue au oncologue, d'une part, parce qu'ils sont prévenus en amont de sa survenue comme un élément découlant des traitements et, d'autre part, parce qu'ils ne lui parlent pas de leurs préoccupations quotidiennes. Lorsqu'elle devient omniprésente dans la vie quotidienne du malade, ce dernier se tourne alors vers son généraliste ou vers des médecines d'écoute (psychologues, homéopathe) pour pouvoir en parler, ce qui le soulage sans que des traitements soient nécessairement prescrits. Ces médecins font preuve de compassion et de compréhension, contrairement à la médecine technicienne qui a tendance à les banaliser.

Une aide extérieure indispensable

La fatigue est liée aux traitements anticancéreux qui sont lourds et s'accompagnent d'effets secondaires handicapants. Les personnes se retrouvent inactives et donc dépendantes des autres. Pour les actes de la vie quotidienne, ce sont les aidants informels qui sont cités le plus souvent, c'est-à-dire les proches. Pour plus de la moitié (57 %), il s'agissait du conjoint, à 48 % ils ont reçu de l'aide de leur famille, contre seulement 10 % pour les professionnels de santé ou de l'aide sociale. Sur ce point, il y a une différence entre les revenus les plus faibles qui déclarent qu'aucune aide ne leur a été proposée, alors que les revenus plus élevés déclarent davantage ne pas en ressentir le besoin. Ceux-ci disposent peut-être déjà d'une aide à domicile pour le ménage.

On pourrait penser que les structures d'aide aux malades se sont développées depuis dix ans et que les malades se retrouvent moins seuls après la prise en charge de l'hôpital. Le contact avec les associations de malades n'est pas marqué par des facteurs socio-économiques. Effectivement, les motivations sont spécifiquement liées à la maladie : avoir été victimes de rejet ou de discrimination, parce qu'ils gardent des séquelles importantes ou parce qu'ils ont trouvé l'annonce de la maladie trop brutale. Ils viennent donc avant tout en tant que malades puisque leurs motivations sont liées à la maladie et non pas à leurs caractéristiques socio-économiques.

³⁹ Rosman S. L'expérience de la fatigue chez les malades atteints de cancer. *Santé Publique* 2004 ; 16 : 509-520.

UN ACCOMPAGNEMENT DES COUPLES ENCORE TROP SOUVENT NEGLIGE

Beaucoup de malades ressentent des effets de discrimination dans leur quotidien, que ce soit de la part de l'entourage, de collègues ou de personnes moins proches. L'étude de l'INCa a montré que ce sont les jeunes les plus touchés et que le sentiment varie en fonction de la localisation. Ainsi, les femmes les plus touchées sont celles atteintes par le cancer du sein, du col de l'utérus et du poumon, tandis que chez les hommes ce sont ceux atteints d'un cancer des VADS.

Les traitements ont des conséquences lourdes sur la vie de couple et les projets des malades à plus ou moins long terme. Au quotidien, la maladie va aussi avoir des répercussions sur leurs habitudes de vie.

Des problèmes liés à l'intimité qui persistent

Les opérations mutilantes peuvent avoir un impact sur la vie quotidienne des patients et de leurs couples. Ces questions semblent encore assez peu développées par les professionnels de santé et en règle générale dans la société.

Le constat de l'INCa concernant la vie affective et sexuelle est le même qu'en 2004 : les relations de couple restent stables et se renforcent même, mais restent les difficultés sexuelles. Des différences se retrouvent entre hommes et femmes : ce sont les hommes les plus âgés qui disent souffrir du manque de libido, tandis que chez les femmes ce sont les plus jeunes. Le cancer qui touche le plus les femmes reste le cancer du sein, qui est très souvent associé à un traitement hormonal, ce qui peut expliquer cette différence. Les problèmes liés à la sexualité restent très peu abordés par l'équipe soignante surtout chez les femmes. Pour plus de 40 %, cela ne leur a pas été proposé. Les hommes ayant eu un cancer de la prostate en parlent plus ou se sont vus en parler significativement plus.

Une préservation de la fertilité encore trop rare pour les femmes

Depuis 10 ans, les couples ayant des projets d'enfants bénéficient des progrès médicaux sur la conservation des gamètes. Ils sont susceptibles d'être mieux écoutés par les professionnels de santé qui œuvrent pour préserver leur fertilité.

La survenue de la maladie a des conséquences sur les projets parentaux des malades et sur la préservation de leur fertilité. Chez les moins de 45 ans enquêtés par l'INCa, plus d'un tiers ont un projet parental, ce taux pouvant aller jusqu'à 75 % chez les moins de 35 ans qui vivent en couple et qui n'ont pas d'enfant.

Les techniques de préservation des gamètes sont encore trop peu utilisées (15 % des hommes et 2 % des femmes), alors que deux tiers des enquêtes déclarent qu'elles ne leur ont tout simplement même pas été proposées. Or, depuis le décret de 2006, suite à la loi de bioéthique, lorsqu'une prise en charge médicale est susceptible d'altérer la fertilité, toute personne doit pouvoir bénéficier d'une tentative de préservation des gamètes.

Les évolutions de la médecine permettent de préserver la fertilité avant traitement, néanmoins elles concernent plus les hommes que les femmes. La congélation des spermatozoïdes fait partie de la médecine courante, tandis que les techniques de préservation chez les femmes sont moins courantes et au stade de la recherche. Les techniques sont encore controversées, et parfois encore considérées comme expérimentales. La technique est aussi plus lourde pour la femme et, plus longue. Elle n'est ainsi possible que dans le cas de traitements urgents du cancer. Cela nécessite une stimulation ovarienne, ce qui est contre-indiqué pour les cancers hormono-dépendants. Or, les femmes de moins de 35 ans sont généralement touchées par ce type de cancer. La vitrification ovocytaire pour raison médicale n'est autorisée en France que depuis 2011.

En 2004, deux ans après le diagnostic un tiers des personnes se déclaraient infertiles à cause de leurs traitements. Parmi eux, un tiers des femmes et 13 % des hommes n'avaient pas été informés du risque avant traitement. Il y a également des disparités territoriales qui sont dues au manque d'information, à la fois des patients et des professionnels de santé, et à un manque de mobilisation.

De manière générale, il semble qu'après le cancer hommes et femmes soient moins fertiles du fait des traitements, de la chimiothérapie et de la radiothérapie, ou des ménopauses précoces.

Un soutien de l'entourage inégal

Face au silence ou à l'absence de soutien du milieu médical, les malades se tournent vers leurs proches, avec qui il n'y a presque pas de sujets tabous. Les réseaux de discussions sont divisés en deux⁴⁰ : les réseaux de confiance composés par les personnes à qui les malades parlent de leur pathologie en détail, les réseaux de soutien, qui réunissent les personnes prenant des nouvelles des malades, mais dont la discussion ne porte pas sur les traitements et autres à-côtés de la maladie.

La peur du stigmate est encore prégnante. Pourtant, on espérait constater une évolution des mentalités vis-à-vis de la maladie et des réactions moins négatives de l'entourage. Mais les confidents réagissent de manière très variée, d'où une tendance du malade à les choisir précieusement. Trois typologies de proches sont souvent observées. Certains envisagent tout de suite la rémission et la guérison. D'autres, plus angoissés, craignent des suites négatives et évoquent l'incurabilité et la mort. Les derniers, plus réservés, restent dans le registre de l'incertitude et de l'attente.

Le discours sur les malades qui restent actifs, qui continuent à avoir une activité professionnelle ou des loisirs, a des effets délétères sur les personnes qui ne sont plus en capacité de le faire. L'effet de comparaison reste alors prégnant alors que, parallèlement, l'idée que le cancer est unique et dépend d'une multitude de facteurs semble acquise. Ce constat est valable pour les malades, mais pas pour les personnes qui ne sont pas concernées directement. Cette façon de concevoir la maladie est aussi liée à l'idée des avancées thérapeutiques qui adouciraient les traitements et donc les effets secondaires.

⁴⁰ Thierry A. *op. cit.*

Des changements d'habitudes de vie encore très contraints

Le développement des soins de support (diabétologue, diététicienne...) aide les personnes à adapter leurs habitudes de vie. Un tiers des personnes ont changé leur alimentation deux ans après le diagnostic⁴¹. Ces changements alimentaires dépendent grandement du style de vie, on imagine bien qu'un patient atteint des VADS sera d'autant plus enclin à les changer qu'une autre personne pour qui cela n'est pas strictement nécessaire. Les traitements subis ont également leur impact. Pour la grande majorité des personnes changeant d'alimentation, la finalité est de suivre des menus plus sains, tandis que moins d'un tiers évoque un changement de goût. Un tiers prend seul la décision, et autant sollicite les professionnels de santé.

Concernant la consommation de tabac et d'alcool, parmi les personnes fumeuses, moins d'une sur quatre s'est vue proposer une consultation d'aide. De même, pour les consommateurs d'alcool, ce taux chute à 1.6 %. De plus, pour les personnes sollicitées, une sur trois décline la proposition. Néanmoins, il faut noter que le diagnostic de cancer en lui-même est suffisamment dissuasif pour arrêter de fumer, surtout pour les cancers liés directement au tabac (poumon et VADS). Le lien entre arrêt du tabac et niveau socio-économique est établi. Ainsi, un homme ayant des conditions de logement satisfaisantes et une bonne qualité de vie mentale est plus enclin à arrêter de fumer. La recherche personnelle d'informations sur Internet ou par médias traditionnels est utilisée pour l'orientation des changements alimentaires. Presque la moitié des personnes, ayant suivi des conseils pour changer leur alimentation, a eu recours à ce type de recherche.

⁴¹ INCa. *La vie deux ans après un diagnostic de cancer. op. cit.*

La perception du monde extérieur, pas en accord avec la réalité d'aujourd'hui

Dans les années 80 et 90, le cancer est encore vu comme une maladie mortelle. Ainsi, la vision du malade se résume à un patient qui subit de lourds traitements, mais qui, quelques mois plus tard, ne résiste plus à la maladie trop invasive. Dorénavant, le cancer véhicule l'image d'une maladie grave, mais qui se soigne. A contrario, les campagnes de prévention véhiculent des messages graves et inquiétants. En témoigne la dernière campagne de lutte contre le tabac qui met en scène des patients atteints de cancer en fin de vie.

UNE MALADIE TOUJOURS PERÇUE COMME GRAVE

Si le cancer est aujourd'hui présenté comme une maladie chronique, et non plus comme une maladie incurable, il reste encore pour la population un fléau contre lequel on ne peut se prémunir, chacun connaissant plus ou moins dans son entourage une personne touchée par la maladie. Sept Français sur dix se disent préoccupés par le cancer⁴². Le mot cancer est encore associé à une symbolique lourde, alors que derrière se cachent des réalités plurielles.

Les patients ont une vision du cancer comme maladie longue⁴³, c'est pourquoi celui-ci marque d'un côté une rupture dans leur vie et, de l'autre, une incorporation de la maladie. C'est d'autant plus vrai pour les cancers qui nécessitent des traitements longs.

Le cancer est devenu depuis une dizaine d'années un sujet politique, et de politiques publiques depuis le premier plan cancer annoncé en 2002. L'information autour de la maladie s'est démocratisée. Aujourd'hui, il est ancré que le cancer est multiple, qu'il dépend des localisations et du stade. Certains cancers restent méconnus. Ainsi, si le lymphome non hodgkinien est au sixième rang des cancers les plus fréquents chez la femme et au septième rang chez l'homme, la moitié des patients diagnostiqués n'en ont jamais entendu parler, et 75 % ignorent qu'il s'agit d'une forme de cancer.

Il y a dix ans, il y avait encore certaines difficultés pour nommer la maladie. Ainsi, si 80 % des personnes employaient le mot cancer, d'autres utilisaient d'autres termes, soit médicaux, ou des euphémismes⁴⁴. Les personnes n'ayant pas subi des traitements lourds, ou de séquelles importantes, ont plus tendance à taire leur maladie. Les plus jeunes et les femmes en parlent plus librement et facilement.

⁴² INCA. *Les Français face au dépistage des cancers. op. cit.*

⁴³ Panagiotis C. L'incorporation du moment cancer dans l'histoire biographique des patientes atteintes d'un cancer chronique du sein (métastase, récurrence, hormonothérapie adjuvante). *Sociétés* 2009 ; 105 : 71-78.

⁴⁴ Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C, dir. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*. Paris : DREES-INSERM-La Documentation française, 2008.

UN TRAITEMENT DIFFERENCIE SELON LA LOCALISATION ET LES MEDIAS

Pour avoir une image du cancer aujourd'hui il est important de voir comment il est traité dans les médias. Ces derniers sont une source d'informations, ils véhiculent aussi des images associées à la maladie qui peuvent, ou non, correspondre au vécu et au ressenti des personnes concernées.

Une image de patient uniquement véhiculé comme malade

D'après une étude de l'INCa sur les médias et le cancer⁴⁵, les années 2000 sont marquées par la montée de la prévention. C'est donc l'image de l'individu sain qui est mise en avant puisqu'il devient, lui aussi, la cible des politiques publiques de lutte contre le cancer. La prévention et le dépistage constituent un axe particulier des plans cancer, et les dépistages organisés du cancer du sein et du côlon se généralisent. Il y a donc deux figures dans les médias : l'individu sain et le malade.

Au cours de ces années, les émissions télévisées médicales se transforment en émissions de santé et émerge alors un registre à la fois pédagogique et scientifique. Le cancer n'est pas vu comme un sujet de société, un sujet social, mais comme un sujet technico-scientifique et médical. Dans le même temps, on assiste au développement des émissions de confessions où sont exposés les témoignages des malades ou de leurs proches. C'est alors le registre testimonial et compassionnel qui est mis en avant. Il s'agit du seul temps où la parole est donnée au malade et c'est une vision assez misérabiliste qui en est donnée. Le malade est alors vu sous deux formes : soit il est renvoyé aux tables d'opérations pour l'aspect purement médical, soit la parole lui est donnée dans des émissions de confessions pour parler du vécu de la maladie. Mais dans ce cas, dans le cadre d'une expérience très individualisante. Aujourd'hui, l'équivalent de ce type d'émissions se retrouve sur Internet via les forums où chacun relate son expérience du cancer, où des questions de patient venant d'apprendre leur maladie posent des questions à d'autres, plus aguerris. Les émissions médicales d'aujourd'hui parlent de la maladie non plus sous le voile confessionnel, mais sur le vécu et aussi du côté médical, mais en matière de vulgarisation scientifique.

C'est seulement dans les années 2010 que l'on commence à parler de l'après-cancer, avec une vision de la maladie plus « pratique » qui émerge.

Le cancer du sein reste le cancer dont les médias parlent le plus. 20 % des cancers évoqués à la télévision concernent celui du sein entre les années 2000 et 2007. Ceci peut s'expliquer par le fait que la majorité des femmes ayant un cancer ont celui du sein. Et aussi par les manifestations nationales de sensibilisation d'« octobre rose » qui donnent une visibilité plus grande à ce cancer.

⁴⁵ Pourchet M, et al. *Le cancer dans les médias 1980-2007*. Boulogne-Billancourt : INCa, 2010 ; 130 p.

Le discours de prévention devient dominant dans la presse

Par ailleurs, dans la presse, c'est le discours de prévention qui devient dominant. Quatre sujets sont alors prégnants : la prévention du col de l'utérus, du cancer du sein, les bénéfices ou risques alimentaires en matière de cancer et la prévention des cancers de la peau. Parallèlement, le risque environnemental émerge à travers la pollution, les ondes téléphoniques, Tchernobyl et les cancers professionnels. Par rapport au traitement de la télévision, quand le malade est évoqué individuellement, ce n'est pas sous forme de témoignage d'expériences. Mais dans le cadre juridique, des affaires où le malade remet en cause l'institution pour défaut de prévention ou d'information. Sinon, le cancer est illustré par des représentations statistiques en chiffres et en perspective épidémiologique. Et également par une représentation échantillonnée, c'est-à-dire qu'il est question de patients participants aux tests cliniques.

Certains sujets du cancer restent donc tabous ou confidentiels sur le vécu de la maladie et ses effets. Ainsi, la sexualité est évoquée par certains magazines féminins.

La figure du patient dans les médias reste ainsi très discrète à côté des messages de prévention et des paroles d'experts médicaux. Le fait que le cancer soit évoqué sous les thèmes médicaux ou confessionnels a un impact sur les sujets traités. Les problèmes liés au retour à l'emploi ou aux banques ne sont pas mis sur la table, parce que le cancer est très peu abordé comme sujet de société.

En dix ans, la vie professionnelle des malades a très peu évolué

L'activité professionnelle reste difficilement conciliable avec la maladie. Certains patients continuent de travailler pendant leurs traitements ou prennent très peu d'arrêts, alors que d'autres sont en arrêt longue maladie. Le retour à la vie professionnelle peut alors s'avérer difficile. Pour cela, des aménagements des conditions de travail sont prévus par la loi, mais en réalité leur mise en place dépend à la fois du malade et de l'entreprise. Pour d'autres, la maladie va être l'occasion de revoir la place du travail dans leur vie.

LE RETOUR AU TRAVAIL PERÇU COMME PROBLÉMATIQUE CENTRALE DE L'APRÈS-CANCER

Selon un sondage⁴⁶ auprès d'une population générale (pas spécialement concernée par la maladie) pour l'institut Curie, à la question « Selon vous, quelles sont les principales difficultés pour une personne ayant guéri d'un cancer, lors de son retour à la vie quotidienne ? », pour 43 % des personnes interrogées, la réinsertion professionnelle est la plus problématique. Viennent ensuite d'autres thématiques : le regard des autres pour 24 %, un suivi médical lourd et une santé encore fragile pour 18 %, la reprise d'une vie sociale pour 20 % et les difficultés psychologiques pour 18 %. Le retour au travail constitue un double enjeu, social et psychique. Plusieurs facteurs peuvent alors être à l'origine de cette difficulté et sont ciblés comme des obstacles à lever en priorité : il s'agit du manque d'anticipation, le dialogue insuffisant avec le médecin du travail et l'incompréhension de la hiérarchie et des collègues. Il y a ainsi un manque de coordination entre les différents acteurs que rencontre le patient.

Selon le même baromètre, une grande majorité des Français (66 %) estime qu'une personne ayant été traitée pour un cancer peut retrouver la même vie qu'avant. Ces propos sont alors en décalage avec la réalité des malades.

CE QUE DIT LA LOI

La législation du travail prévoit que lorsque le salarié est déclaré inapte (par le médecin du travail) pour le poste qu'il occupait précédemment, l'employeur est tenu de lui proposer un autre emploi approprié à ses capacités. L'employeur peut néanmoins avoir intérêt à rompre le contrat de travail pour des raisons de choix productifs et de rentabilité. Ainsi, même si la maladie en soi ne constitue pas un motif de licenciement, les absences répétées ou un arrêt qui se prolonge peuvent constituer une cause réelle et sérieuse de licenciement.

⁴⁶ Institut Viavoice, Institut Curie. *Gérer l'après cancer : sondage Viavoice pour l'Institut Curie*. Paris : Viavoice, 2011 ; 9 p. Disponible sur : <http://curie.fr/sites/default/files/sondage-conf28avril.pdf> (consulté en décembre 2014).

LES REALITES PROFESSIONNELLES DEPENDENT AUSSI DES ENTREPRISES

Par rapport à l'enquête de 2004, la situation professionnelle semble ne pas avoir significativement évolué. Le taux d'activité reste stable autour de 88 %. Le taux de maintien dans l'emploi a légèrement augmenté (de 5 points) et s'explique notamment par la diminution des transitions vers la retraite/préretraite (dû à la réforme des retraites de juillet 2011). Le taux d'accès à l'emploi pour les personnes qui ne sont pas en situation d'emploi au moment du diagnostic a considérablement évolué passant de 17 à 28 %.

Les besoins de la maladie chronique

Le cancer, maladie chronique, entraîne de nouveaux besoins. Dans ce contexte, le concept de survivance et de rémission reste à définir et des questions posées il y a dix ans semblent rester d'actualité au vu de la littérature récente : quand le retour au travail est souhaité, souhaitable et acceptable pour le patient ? Comment gérer la fatigue et la récupération après les traitements ?

La vie professionnelle avec un cancer reste un tabou dans l'entreprise, en général, aucune anticipation n'est prévue avant le retour au travail. Les malades passent de la prise en charge de la maladie au retour au travail sans transition ni aménagement. Le maintien dans l'emploi est plus aisé dans les grandes entreprises, celles-ci ont plus de facilité dans l'adaptation de poste, contrairement aux PME qui sont moins souvent confrontées à ce type de cas et n'ont pas forcément un service de ressources humaines apte à gérer ces situations.

Parmi les causes agissant sur l'employabilité, on peut retrouver : des limitations fonctionnelles, des problèmes émotionnels, des difficultés de concentration et de mémoire, des changements de priorité de vie, des interactions négatives avec les collègues et employeurs.

Le retour à la vie professionnelle est marqué par des disparités socio-économiques. Le maintien dans l'emploi pour les cancers de mauvais pronostic est d'autant plus difficile. La reprise du travail ne peut se faire que tardivement à cause des arrêts longue maladie et des séquelles plus importantes dues à des traitements plus lourds.

Des disparités selon les postes occupés

Le risque de perdre son emploi, pour les personnes touchées par un cancer, est encore 2,3 fois plus important que pour les personnes non malades⁴⁷. Selon les caractéristiques sociales, ce taux varie considérablement. Ainsi, si près d'un tiers des personnes exerçant une activité d'exécution perdent leur emploi dans les deux ans, les cadres le conservent à plus de 80 %. Le retour à l'emploi des cadres s'avère néanmoins difficile.

⁴⁷ Rédaction d'AlloDocteur. *Reprendre le travail après un cancer*. Disponible sur : <http://www.allodocteurs.fr> (consulté en octobre 2014).

Ils occupent des postes à responsabilités et une absence de longue durée peut leur être préjudiciable suite à des évolutions au sein de l'entreprise, de nouveaux arrivants... Reprendre le rythme peut s'avérer compliqué, sans compter le stress induit. Les séquelles liées à la fatigue et au manque de concentration impactent aussi l'activité professionnelle, et ce, quel que soit le poste occupé. Le sentiment de discrimination est encore prégnant. Ses effets empiètent aussi sur leur santé mentale et psychologique, avec la perte de la croyance dans la capacité à travailler et la perte de confiance en soi.

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, les personnes en CDI qui occupent une fonction d'encadrement sortent plus rapidement de l'emploi occupé. Il y a également une surreprésentation de femmes, elles sont effectivement plus nombreuses à rechercher un nouvel équilibre entre vies personnelle et professionnelle.

La consommation de psychotropes a évidemment des effets sur la reprise du travail, et ce sont les employés qui en consomment le plus. Le risque de perdre leur emploi est ainsi 4 fois plus important que ceux qui n'en consomment pas. Les difficultés s'accumulent donc pour les personnes les plus fragiles, et le retour à l'emploi sans aide extérieure semble compromis. L'aide affective et morale que reçoit le malade réduit la probabilité de la sortie de l'emploi. Néanmoins, les femmes y sont beaucoup plus réceptives.

Les causes du changement d'emploi peuvent résulter d'un aménagement du poste de travail qui est ressenti comme discriminatoire, ou comme une dégradation de la fonction occupée dans l'entreprise, voire une sanction.

DES AMENAGEMENTS DES CONDITIONS DE TRAVAIL ENCORE A AMELIORER

Un aménagement soumis à de nombreuses conditions

De nombreuses études ont déjà montré le lien de cause à effet entre aménagements des conditions de travail et retour à l'emploi⁴⁸. Les aménagements de travail peuvent consister en un aménagement du temps de travail, des horaires ou du poste. Plusieurs variables sont susceptibles d'affecter l'aménagement et la performance du salarié : l'âge, le niveau de formation, l'emploi dans le secteur public (réputé plus favorable aux avancées sociales), l'emploi en CDI (qui constitue un aménagement pérenne pour l'entreprise), des liens conservés au sein de l'entreprise, le type de cancer et le taux de survie à 5 ans.

Il y a dix ans, l'aménagement le plus fréquent concernait celui de la durée du travail, suivi par celui des horaires, puis du poste lui-même. Les personnes qui ont pu bénéficier d'un aménagement voient sans aucun doute leurs conditions de travail améliorées. Elles reprennent plus souvent le travail et constatent une amélioration de leur santé. Pour les entreprises et les collectivités, les personnes atteintes de maladies chroniques sont susceptibles de modifier l'organisation du travail établie.

⁴⁸ Duguet E, Le Clainche C. *Une évaluation de l'impact de l'aménagement des conditions de travail sur la reprise du travail après un cancer*. Centre d'études de l'emploi, 2012.

Parmi les personnes qui auraient souhaité un aménagement de poste, et qui sont en sortie d'emploi deux ans après le diagnostic, une majorité était employée en CDI. Cette situation est alors vue comme une sortie contrainte. Selon l'INCa, cette situation pourrait être une « conséquence des difficultés de communication entre médecin du travail et équipe soignante ».

Des différences entre femmes et hommes

Les aménagements de travail sont très marqués par des différences femmes/hommes. Les causes et l'impact ne sont pas les mêmes. Les femmes sont plus nombreuses à obtenir un aménagement que les hommes, mais ces derniers reprendraient plus rapidement le travail que les femmes, et cela peut s'expliquer par une pression sociale plus forte. Les hommes ayant obtenu un aménagement sont le plus souvent en CDI et ont un meilleur pronostic vital à 5 ans. Les facteurs pour lesquelles les femmes ont bénéficié d'un aménagement sont plus nombreux : un niveau de formation plus élevé, être salariée du secteur public, être en CDI, avoir gardé des contacts dans l'entreprise, le cancer du sein, et moins souvent de cancer rare. Là aussi, la prévalence du cancer du sein chez les femmes et les plus forts taux de guérison qui y sont associés et véhiculés, par les médias et autres, ne sont pas étrangers à l'impact de la maladie sur le retour à la vie professionnelle.

La reprise de la vie professionnelle a un impact non négligeable sur le retour à la vie normale (quotidienne) des personnes et sur leur processus de guérison. Il n'y a pas de différence de genre concernant la reprise du travail, et ce, quel que soit le type d'aménagement. Par contre, des différences sont perçues sur l'état de santé. Le changement de poste est celui qui a des effets les plus bénéfiques pour l'état de santé des hommes. Tandis que pour les femmes, le changement le plus bénéfique est le changement d'horaires.

Autre différence notable, le sentiment de pénalisation et les effets sur le revenu du ménage. Ainsi, pour les hommes, ce sont les aménagements horaires et de durée du travail qui sont les plus préjudiciables, tandis que les femmes pointent l'aménagement de poste. Les aménagements de durée (réduction du temps de travail) et d'horaires ont plus d'impact négatif pour les hommes. Ceux-ci occupant davantage des postes exigeants physiquement ou des postes d'encadrement. L'apparition du cancer s'avère alors incompatible avec les fonctions exercées, soit parce qu'ils sont diminués physiquement, soit parce qu'ils n'ont plus les mêmes disponibilités. La plupart des hommes travaillent à plein temps. Mécaniquement, il y a donc des effets sur les revenus du ménage. Ce sont encore souvent eux qui assurent le revenu principal, ou du moins majoritaire, du ménage.

Les femmes n'ont pas ce sentiment de pénalisation au travail aussi marqué. Elles travaillent plus souvent à temps partiel. La nature du poste occupé joue aussi, puisqu'elles sont plus souvent employées et que les perspectives d'évolution y sont plus faibles.

Des aménagements possibles, mais pas pour tous

Les aménagements de poste apparaissent comme protecteurs or, ils ne sont pas envisageables, possibles pour tous : les personnes en CDD, contractuels de la fonction publique, intérimaires et indépendants. Ceux-ci sont donc pénalisés financièrement et ne peuvent mettre toutes les chances de leur côté pour préserver leur santé. On pense également aux métiers de « terrain », mais aussi aux métiers d'encadrement où l'exercice de responsabilité ne peut plus être exercé comme auparavant, suite aux effets secondaires des traitements et la lourde fatigue qui en résulte. De plus, les personnes concernées ne sont pas toujours informées de ces dispositifs.

Ce sont évidemment les personnes qui ont subi des traitements les moins invalidants et dont la situation socio-économique est la plus favorable qui ont les meilleures possibilités de s'ajuster aux conséquences de leur maladie. Le cancer a incontestablement un impact négatif sur la trajectoire professionnelle. Sauf pour certaines personnes qui profitent de cette expérience pour remettre en cause leurs priorités de vie.

LES TRANSITIONS PROFESSIONNELLES MARQUENT UNE REMISE EN CAUSE DE LA VALEUR TRAVAIL

Les transitions professionnelles peuvent être aussi l'occasion de rompre avec les normes sociales du travail⁴⁹. Les malades ne cherchent pas seulement à agir sur les conditions de leur santé, mais veulent aussi faire évoluer les normes du travail. La majorité des personnes souhaitent ainsi continuer à travailler malgré la maladie. Les raisons invoquées sont multiples : financières, l'intérêt que revêt l'activité professionnelle, les relations au travail, mais aussi parce que cela signifie pour beaucoup le rétablissement, voire la guérison. La maladie chronique se définit par des périodes plus ou moins fastes, mais surtout par l'imprévisibilité de son évolution. Les malades investissent leur travail compte tenu de leur santé.

La transition professionnelle « ne démarre qu'à partir du moment où la norme du travail et de l'emploi est perçue et mise en question ». « Elle prend fin quand la personne a dépassé le trouble que cette remise en cause provoque et a trouvé un autre équilibre dans un autre rapport au travail ». Suite à cela, il y a une remise en cause de la centralité du travail dans une vie.

Les craintes des malades peuvent se résumer à : un emploi à plein temps, le travail en bureau paysagé, les organisations où le contrôle du travail est permanent, les emplois où les missions sont fréquentes, les emplois où les absences sans préavis sont préjudiciables au service. Tandis que d'autres ne peuvent envisager un travail solitaire, routinier, ou dépourvu de sens. Pour beaucoup, il existe un lien entre maladie chronique et normes classiques du travail. Certains reprennent le travail tout en considérant que la norme « travail » n'est plus centrale, mais le poids des contraintes les amène à continuer comme avant.

⁴⁹ Waser A, Lenel P. Les transitions professionnelles des personnes touchées par une maladie chronique. *Sociologies pratiques* 2014 ; n° 28 : 63-73.

Un paradoxe est soulevé : la reprise d'une activité professionnelle est à la fois potentiellement pathogène (le travail puise dans les ressources du malade) et opérateur de santé (il stimule intellectuellement et physiquement). Le retour au travail s'apparente alors à un cheminement où la santé devient aussi importante que le travail.

L'impact de la maladie sur le revenu du ménage encore important

L'impact financier ne sera pas le même sur le ménage selon la place et le rôle qu'occupe la personne malade en son sein. Ainsi, si son revenu constitue la principale ressource du ménage ou s'il s'apparente à un complément cela va changer radicalement après la survenue du cancer. Ce sont généralement les femmes qui ont un revenu moindre, si elles n'ont pas le revenu d'un conjoint à côté, les difficultés peuvent s'accumuler.

L'impact négatif du diagnostic de cancer sur les revenus du ménage a été attribué paradoxalement en partie aux aménagements du poste de travail⁵⁰, qui sont censés être protecteurs pour le salarié, mais qui ont un impact sur le revenu de l'activité qu'il exerçait auparavant. Par rapport à l'enquête INCa de 2004, il est noté une légère amélioration du niveau de vie qui s'explique par plusieurs variables : tout d'abord le recul du taux de pauvreté chez les retraités et une légère progression des niveaux de vie en France (de l'ordre de 1,7 % en moyenne entre 2004 et 2008). Il est également observé une augmentation du taux de maintien en emploi des professions intermédiaires et des employés corollairement à une diminution de la population d'artisans et d'ouvriers.

Les malades en emploi au moment du diagnostic adoptent des stratégies leur permettant de ne pas subir une trop grande perte de revenu. Ils sont incités à rester en emploi le plus longtemps possible pour continuer à bénéficier d'une couverture assurantielle (*job lock*), mais également à maintenir le niveau de leur offre de travail (*hours lock*), ce qui n'est pas compatible avec le traitement du cancer et qui a, de plus, des conséquences négatives sur la santé, y compris mentales.

⁵⁰ INCa. *La vie deux ans après un diagnostic de cancer. op. cit.*

Conclusion

Rapport d'étonnement

En guise de conclusion, nous proposons de confronter la réalité observée (par les entretiens et l'analyse de la littérature en la matière) avec celle à laquelle nous aurions pu nous attendre. Autrement dit, il s'agit de comparer le constat avec les progrès attendus ou imaginés. L'observation nous permet ainsi de confirmer et d'infirmer un certain nombre de postulats de départ, et ce, de façon plus ou moins surprenante et instructive.

Ce qui était relativement attendu avant le lancement de l'enquête

- **Une fois le patient en contact avec le système de soins, les diagnostics sont relativement rapides.** Une fois l'anomalie détectée par le patient, le diagnostic et la prise en charge qui s'en suivent interviennent dans les jours ou semaines qui suivent. La plupart du temps, le médecin ayant détecté l'anomalie prend rendez-vous pour le patient ou l'aiguille vers un spécialiste ou un centre hospitalier. Ce qui n'occulte pas le fait que, pour certaines personnes, le diagnostic se fait tardivement, c'est-à-dire à un stade avancé de la maladie, soit parce que le patient tarde à consulter, soit parce qu'il n'y a pas eu de signes l'alertant.
- **La perception de la prise en charge médicale est majoritairement positive.** Les patients la décrivent souvent comme « technique », et « rassurante ». L'équipe médicale connaît son domaine d'intervention, une expertise qui constitue un gage de compétence pour les patients. En conséquence, les patients disent ne pas se poser de questions et suivre le « protocole » en toute confiance. A contrario, ils sont nombreux à trouver que la prise en charge manque encore d'humanité et d'écoute.
- **Les traitements sont moins difficiles à supporter qu'il y a dix ans et les traitements anti-effets secondaires sont souvent perçus comme efficaces.** Comme nous l'avions imaginé au départ, un certain nombre de patients loue l'efficacité des traitements destinés à réduire les effets secondaires, que ce soit les nausées, les douleurs ou la fatigue. Les personnes soignées il y a une dizaine d'années et récemment évoquent une réduction de ces effets secondaires. Certains évoquent aussi la « chance » d'avoir bénéficié de thérapies ciblées, développées récemment, moins invasives que par le passé.

- **L'accompagnement global du patient a progressé en dix ans.** Les patients ayant eu un premier cancer (ou des proches concernés par la maladie) il y a dix ans parlent d'une époque révolue et d'avancées spectaculaires dans la prise en charge, bien plus humaine aujourd'hui. L'amélioration se constate au niveau de l'accompagnement du patient et aussi de la gestion de la douleur (malgré un accompagnement psychologique encore trop faible).
- **La mise au point des consultations d'infirmiers présentant des traitements est jugée très positivement.** Ces temps d'accompagnement consacrés aux patients sont pour eux l'occasion d'en savoir plus sur la maladie et leurs traitements. Ces moments d'information et d'échanges leur permettent de se préparer, et de se projeter, et ainsi de mieux appréhender la suite. Ce sont aussi des temps d'écoute qu'ils ne trouvent pas nécessairement auprès des chirurgiens et des oncologues.
- **Se soigner engendre des surcoûts et les inégalités sociales sont encore aggravées par la maladie.** Les dépassements d'honoraires, les traitements pour atténuer les effets secondaires, ou cacher les stigmates de la maladie restent en grande partie à la charge du patient. Les personnes ayant une mutuelle assurant une prise en charge optimale sont souvent celles qui ont un statut socio-économique élevé. À l'inverse, pour les personnes sans emploi, ou en situation de précarité, la maladie constitue alors une double peine. Non seulement le revenu diminue, mais des frais sont occasionnés par la maladie et les traitements. En dix ans, la situation semble ne pas avoir beaucoup évolué en la matière.
- **Des efforts ont été réalisés pour préserver la fertilité de patients ayant des projets d'enfants.** Néanmoins, les cas restent encore exceptionnels, notamment pour des raisons de temps. La préservation de la fertilité est une technique complexe qui nécessite un certain délai. Or, pour les personnes atteintes de cancers, le temps est parfois compté. Dans certains cas, les traitements doivent démarrer au plus vite pour éviter un développement de tumeur ou une propagation de la maladie à d'autres organes. Les femmes en bénéficient le moins du fait de techniques complexes, voire expérimentales. Pour les hommes, la technique est éprouvée et nettement plus rapide. Notre observation confirme cette tendance, mais par ailleurs, la littérature à ce sujet met en avant qu'indépendamment de la technicité, beaucoup de médecins n'abordent pas le sujet avec eux, et ne les informent pas sur les effets secondaires des traitements sur la fertilité.
- **Le cancer est encore une maladie invalidante.** Malgré le recul de la mortalité et les avancées thérapeutiques, la maladie reste très lourde et génératrice de séquelles à plus ou moins long terme.

Ce qui nous semble le plus surprenant après l'analyse des entretiens et la prise en compte de la bibliographie récente

- **Le cancer est largement passé d'une maladie mortelle à une maladie chronique.** Les progrès thérapeutiques ont été considérables dans les dernières années. Et la morbidité de la maladie a ainsi largement reculé.
- **Conséquence de cette évolution : bien plus de personnes vivent désormais avec un cancer ou guéris d'un cancer.** D'autres sont en traitement de long terme, certains le sont depuis une quinzaine d'années. Effet induit par cette évolution : de nombreuses personnes souffrent des conséquences des traitements : douleurs et fatigues chroniques, difficultés cognitives, perte de confiance en soi.
- Autre évolution : les traitements se font davantage en ambulatoire, et moins à l'hôpital, avec un patient bien plus soigné chez lui qu'il y a dix ans. **Conséquence, le rôle de l'environnement du patient devient de plus en plus important :** le lieu de vie, la proximité ou non d'un CHR ou d'un centre de soins spécialisé dans le cancer, l'environnement familial, social, la situation professionnelle. Et le besoin d'accompagnement et de soins de support est de ce fait très important. Or, malgré les recommandations du plan cancer, les soins de support ne peuvent actuellement être proposés à domicile.
- **Le diagnostic par dépistage organisé reste minoritaire.** Lors de notre observation, ce sont les signes cliniques, perçus ou ressentis par les personnes, et donc le dépistage individuel qui constitue le premier motif de recours au soin. Alors que les politiques publiques et les messages de prévention insistent sur l'importance du dépistage organisé, on peut s'étonner du peu de diagnostics effectivement induits par ces techniques.
- **En matière d'annonce, des améliorations peuvent encore être apportées.** Et ce, même si de nets progrès ont été constatés suite à l'instauration du dispositif d'annonce. L'observation met en évidence une prise de conscience de l'importance de ce moment clef pour le patient. Moment marquant son entrée dans le processus de soins, qui, s'il est anodin pour les professionnels de santé, ne l'est jamais pour le patient. Encore trop de patients disent n'avoir pas bénéficié d'une annonce « humaine » et « claire », ne laissant pas de doute sur leur condition.
- **Les métastases, devenues le stade dont les médecins hésitent à parler à leurs patients.** Le mot « cancer » est bien plus utilisé, et ainsi moins tabou qu'il y a dix ans chez les médecins. Ceux-ci énoncent plus facilement le nom de la maladie aujourd'hui. Même s'il reste encore des cas où les termes scientifiques sont préférés au mot « cancer ». Intéressant, le tabou a en quelque sorte glissé plus loin dans l'aggravation de la maladie.

Désormais, ce sont les métastases qui font peur, et dont les médecins hésitent à parler. La perception du grand public peut être caricaturée ainsi « On guérit d'un cancer, mais moins de métastases ». Souvent, les médecins n'annoncent pas directement la présence de métastases, évoquent des « développements » et préfèrent insister sur les traitements à effectuer et sur leur caractère urgent.

- **Il n'existe pas nécessairement de bienveillance vis-à-vis des malades.** La bienveillance vient souvent de l'équipe médicale, quand il y en a, mais dès que les traitements sont terminés, le patient dit souvent souffrir de solitude. Corollaire des avancées thérapeutiques, une certaine désinvolture vient à émerger. Qu'elle vienne de l'entourage ou du monde extérieur : « *Ça va, tu as fini ta chimio, tu es guéri, tu n'es plus malade* ». Or, aussi trivial que cela puisse paraître, ne pas mourir du cancer ne signifie pas en guérir. Il existe tout un panel de maladies et de niveaux de gravités extrêmement variables. Les principales séquelles des traitements étant la douleur et la fatigue chronique qui peuvent durer des mois, voire des années après la fin des traitements.
- **Plus largement, le regard de la société sur la maladie n'a pas ou très peu évolué**
Contrairement à ce que l'on pourrait penser, la maladie garde une connotation très grave, souvent mortelle. De nombreuses croyances persistent. Dans certains milieux, la peur de la contagion existe encore. La maladie fait encore très peur et entraîne un mal-être ou une gêne chez la population « périphérique » des patients.
- **Le manque d'accompagnement psychologique reste un fait majoritaire...**
Beaucoup de personnes disent ne pas avoir l'occasion de consulter un psychologue. Plusieurs cas ont été recensés : cela ne leur a pas été proposé, cela leur a été proposé une seule fois, au moment de l'annonce par exemple, et devant un refus, cela ne leur a plus été proposé. Or, on observe que de nombreux patients sont d'abord réticents, avant d'accepter l'idée de se faire aider. Et l'on sait aussi qu'un des moments les plus « critiques » psychologiquement est la fin des traitements, car il laisse le patient seul face à la reprise de la vie quotidienne.
- **... et pourtant, la famille ne peut faire office de psychologue.**
Les patients disent souvent n'avoir pas plus de trois personnes « de confiance », souvent des membres de leur famille, auxquelles elles peuvent vraiment parler de la maladie. Mais même pour celles-ci, le besoin d'extérioriser et de « travailler » sur leur cancer existe. L'expérience est tellement personnelle et évolutive qu'elle nécessite un suivi régulier et une écoute spécifique. Il s'avère qu'en parler avec des professionnels est complémentaire du dialogue interne à la famille. En effet, la maladie reste une expérience très intime, qui pose des questions liées à l'identité, difficiles à évoquer avec des ascendants ou des descendants. Pour les personnes isolées, le manque d'accompagnement psychologique est encore plus criant.

- **Le manque de diagnostic de dépression est lourd.** De nombreux patients disent avoir connu des épisodes dépressifs non diagnostiqués, ou tardivement. Selon nombre d'entre eux, l'après-cancer serait presque pire que les traitements eux-mêmes. Et le « saut dans le vide » est vécu presque à l'unanimité. Dans la période post traitements, ce sont principalement les structures d'accompagnement type ERC qui « sauvent » de nombreux patients de la dépression et les coupent d'un isolement potentiellement dramatique.
- **Les patients réfutent une unicité de la maladie.** Le terme cancer cache des types et gravités de maladie nombreux et variés. En témoigne la diversité des traitements. Aussi, les patients ne se reconnaissent pas dans LA lutte contre LE cancer, et expriment un fort besoin de prise en charge personnalisée.
- **Le cancer est aussi médiatisé que tabou.** On parle de plus en plus du cancer, dans les médias, à titre privé, tant que l'on n'est pas concerné personnellement. Mais dès que les gens sont touchés, le sujet tend à redevenir tabou. Il y a un paradoxe entre le tabou qui persiste autour de la maladie vécue par un patient, et la maladie comme sujet médiatique, ou objet de politique publique.
Quand elle est vécue, la maladie reste tue dans de nombreux cas. Dans les milieux moins favorisés, la maladie reste un sujet qui est caché ou tout juste évoqué, car les personnes ont peu l'habitude de se plaindre. Dans le milieu professionnel, nombre de patients taisent encore la maladie par peur de subir des discriminations à l'embauche.
- **L'ambivalence de la rémission et de la dédramatisation**
Attention à la dédramatisation générale. Il n'y a pas de petit cancer. Le cancer peut se soigner, mais reste fatal dans de nombreux cas encore. Le cancer est d'ailleurs une maladie chronique, dont on ne « guérit » pas complètement. Quand bien même les patients reprennent leur vie, ils partagent le sentiment d'un état... nouveau, qu'ils ont du mal à définir. On note de réelles difficultés des uns et des autres à qualifier cet état : après cancer, ancien malade, pas vraiment guéri, en rémission... Il existe un vide statutaire créé par le rallongement de la vie. La qualité de vie des patients n'est pas nécessairement améliorée. Corollaire de la baisse de la mortalité, les patients vivent avec le cancer. Mais certains sont très diminués. Une fois le patient guéri ou en rémission, certains proches ne le considèrent plus comme malade, pour eux le cancer est quelque chose de passé. C'est le cas aussi dans certains milieux professionnels, une fois repris le travail, il n'y a pas de place pour la plainte ou la fatigue. Pire, certains collègues voient le mi-temps thérapeutique comme un passe-droit pour le salarié.
- **Le cancer est une maladie qui altère profondément la confiance en soi des patients.** Conséquence de la lourdeur des traitements, de nombreux patients, fussent-ils guéris, ne retrouvent pas leur état de forme pré-cancer. Le profil des personnalités (la force de caractère, l'optimisme ou non, et la capacité à mettre à distance la maladie) influence grandement la sortie de la maladie et le sentiment profond de rémission.

Mais encore beaucoup de personnes n'arrivent pas à reprendre pied. Le « redémarrage » est éminemment dépendant de la situation professionnelle, matérielle et personnelle du patient, et en cas de solitude et de précarité, les cas de rémission ressentie sont rares.

- **Le retour au travail reste rare.** Et ce, car il est possible lorsqu'un ensemble de conditions est réuni. Il faut que la médecine du travail donne son accord, que la place dans l'entreprise soit disponible, que l'employeur accepte de reprendre le salarié dans les conditions légales, et la confiance en soi nécessaire pour assurer des responsabilités professionnelles.
- **Le manque d'accompagnement de l'intimité des patients est important.** Par pudeur, nombre de patients n'osent pas évoquer ce sujet avec leurs médecins. Et, quand bien même ils l'abordent, ils disent souvent ne pas trouver de réponses auprès des professionnels de santé. Ils sont nombreux à se sentir démunis face à ce problème, sans savoir à qui en parler.
- **Les messages de prévention ne « parlent » que peu aux malades,** et même les culpabilisent, les angoissent ou les rabaissent. Utiliser la thématique de la souffrance du patient atteint de cancer en fin de vie heurte profondément les patients en lutte contre la maladie, tant cela représente tout ce qu'ils craignent et combattent. « Voilà ce qui vous attend », tel est le message que reçoivent les patients.
- **Le recours à Internet dans la recherche d'information nous a semblé en forte baisse.** Son usage de la part des patients et anciens patients est devenu rare. Alors que l'usage d'Internet pour des recherches médicales est en forte hausse, dans le cas de cancer et face à la gravité de la maladie, les patients s'en réfèrent et s'en tiennent aux propos des professionnels de santé.
- **Le maintien et le retour à l'emploi ne sont pas plus faciles pour les catégories socioprofessionnelles supérieures.** Le maintien dans l'emploi est parfois plus désiré par les cadres, en revanche, il n'est certainement pas plus facile. Les adaptations d'horaires ou de missions sont souvent plus difficiles à obtenir et à orchestrer. À l'inverse, un certain nombre d'employés disent avoir pu réduire leur temps de travail pour reprendre progressivement.
- **La marginalisation touche encore de nombreux malades.** De nombreuses personnes, et notamment des femmes, se retrouvent sans activité, revenus, ni lien social (en dehors des structures de soins) à la suite de leurs traitements. Ces patients, qui ne se sentent reconnus qu'en qualité de malades, sont souvent très isolés et se marginalisent au fil des mois et années.

Bibliographie

Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support. *Baromètre des soins oncologiques de support*. AFSOS, 2014.

Beck F, Richard JB. *Les comportements de santé des jeunes. Baromètre 2010*. Saint-Denis : INPES, 2013 ; 342 p.

Blanchet A, Gotman A. *L'enquête et ses méthodes. L'entretien*. Paris : éditions Nathan, 1992 ; 125 p.

Blais S., Dejardin O., Boutreux S., Launoy G., 2006, « Social determinants of access to reference care centres for patients with colorectal cancer - A multilevel analysis », *European Journal of Cancer*, 42 : 3041-3048.

D. Ch. *IRM : près de 38 jours d'attente, pire résultat depuis 2003*. Disponible sur <http://www.lequotidiendumedecin.fr/actualite/hopital/irm-pres-de-38-jours-d-attente-pire-resultat-depuis-2003> (consulté en octobre 2014).

Dauchy S, Roussy G, Ellien F. *Enquête sur l'organisation de la prise en charge psychologique au sein des établissements de santé autorisés en cancérologie et des réseaux*. Société française de pharmacie oncologique, 2013 ; 35 p.

Dejardin O., Remontet L., Bouvier A.-M., Danzon A., Trétarre B., Delafosse P., Molinié F., Maarouf N., Velten M., Sauleau E.A., Bourdon-Raverdy N., Grosclaude P., Boutreux S., De Pourville G., Launoy G., 2006, « Socioeconomic and geographic determinants of survival of patients with digestive cancer in France », *British Journal of Cancer*, 95: 944-949.

Dejardin O, Jones AP, Racht B, Morris E, Bouvier V, Jooste, Coombes E, Forman D, Bouvier AM, Launoy G. *The influence of geographical access to health care and material deprivation on colorectal survival : Evidence from France and England*. *Health & Place*, consulté en 2014.

De Serres M, Faizang S, Quenneville Y, Naïditch M. L'information : entre trop et pas assez. Le cancer au quotidien [Actes du 3e forum franco-québécois Pasteur-Sarrazin sur la santé, Québec, mai 2009]. *Santé, Société et Solidarité* 2010 ; 1 : 100.

Dr I. D. Près de trois quarts des dépressions ne sont pas traitées dans les cancers [en ligne]. *Le Quotidien du médecin*, 28 août 2014. Disponible sur : <http://www.lequotidiendumedecin.fr/specialites/cancerologie-psychiatrie/pres-de-trois-quarts-des-depressions-ne-sont-pas-traitees-dans-> (consulté en septembre 2014).

Dr Tourmente C. *La dépression sous diagnostiquée lors d'un cancer*. Disponible sur www.allodocteurs.fr (consulté en septembre 2014).

Duguet E, Le Clainche C. *Une évaluation de l'impact de l'aménagement des conditions de travail sur la reprise du travail après un cancer*. Centre d'études de l'emploi, 2012.

Dupont J. *Tout ce que dit le malade a un sens. Regards croisés à partir d'une observation de patients en consultation de radiothérapie dans un centre de soin de cancérologie*. Loos : ORS Nord Pas de Calais, 2009 ; 29p.

Gentil J, Tienhan S, Ouedraogo S, Poillot M-L, Dejardin O, Arveux P, *For patients with breast cancer, geographic and social disparities are independent determinant of access to specialized surgeons. A eleven-year population based multilevel analysis*. BMC Cancer, 2012.

INCa. *Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011*. Boulogne-Billancourt : INCa, 2012 ; 31 p.

INCa, INSERM. *La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après-cancer*. Paris : INCa, 2014 ; 456 p.

INCa. *Les Français face au dépistage des cancers*. Synthèse des résultats de la 2^e vague de l'enquête Barométrique INCA/BVA, janvier/février 2009. Boulogne-Billancourt : INCa, 2012 ; 12 p.

INCa. *Médecins généralistes et dépistage des cancers*. Synthèse des résultats de l'enquête barométrique INCA/BVA, septembre 2010. Boulogne-Billancourt : INCa, 2011.

INCa-GRED. *Éthique et dépistage organisé du cancer du sein en France. Rapport du Groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage (GRED)*. Boulogne-Billancourt : INCa, 2012 ; 80 p.

Institut Viavoice, Institut Curie. *Gérer l'après cancer : sondage Viavoice pour l'Institut Curie*. Paris : Viavoice, 2011 ; 9 p. Disponible sur : <http://curie.fr/sites/default/files/sondage-conf28avril.pdf> (consulté en décembre 2014).

Kaufmann JC. *L'entretien compréhensif*. Paris : éditions Nathan, 1996 ; 127 p.

Le Corroller-Soriano AG, Malavolti L, Mermilliod C, dir. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*. Paris : DREES-INSERM-La Documentation française, 2008.

Ménoret M, Becchio M, Tremblay A, L'Heureux M. *Vivre avec le cancer. Le cancer au quotidien [Actes du 3^e forum franco-québécois Pasteur-Sarrazin sur la santé, Québec, mai 2009]*. *Santé, Société et Solidarité* 2010 ; 1 : 87-96.

Panagiotis C. *L'incorporation du moment cancer dans l'histoire biographique des patientes atteintes d'un cancer chronique du sein (métastase, récurrence, hormonothérapie adjuvante)*. *Sociétés* 2009 ; 105 : 71-78.

Pourchet M, et al. *Le cancer dans les médias 1980-2007*. Boulogne-Billancourt : INCa, 2010 ; 130 p.

Rédaction d'Allodocteur. *Reprendre le travail après un cancer*. Disponible sur : <http://www.allodocteurs.fr/actualite-sante-reprendre-le-travail-apres-un-cancer-13206.asp?1=1> (consulté en octobre 2014).

Rosman S. L'expérience de la fatigue chez les malades atteints de cancer. *Santé Publique* 2004 ; 16 : 509-520.

Sampil M, Lebas-Lacoste E, Lacoste O. *Enquête sur la perception et la connaissance du cancer dans le Nord - Pas-de-Calais* 2007. Loos : ORS Nord - Pas-de-Calais, 2008 ; 51p.

Servan-Schreiber D. *Guérir*. Paris : éditions Robert Laffont, 2003 ; 304 p.

Thierry A. *Les effets des réseaux sur les représentations du cancer. Étude auprès de patientes atteintes d'un cancer du sein*. Thèse de doctorat : Université des Sciences et Technologies de Lille, 2005.

Waser A, Lenel P. Les transitions professionnelles des personnes touchées par une maladie chronique. *Sociologies pratiques* 2014 ; n° 28 : 63-73.

ISBN : 978-2-914512-71-8

Décembre 2014. V.2

Rapport réalisé avec le soutien du Conseil Régional Nord – Pas-de-Calais



Observatoire Régional de la Santé Nord - Pas-de-Calais

235 avenue de la Recherche

59120 Loos

Tél. : +33 (0)3 20 15 49 20

Fax : +33 (0)3 20 15 10 46

www.orsnpdc.org