

## VI.

### PENSER LE RÉTABLISSEMENT, UN IMPENSÉ DANS LE SOIN

par Catherine Tourette-Turgis

De tous les objets spécifiques de la pensée médicale, la guérison est celui dont les médecins ont le moins traité.

Georges Canguilhem

#### 1. SE RÉTABLIR, SE METTRE EN RÉMISSION, SE RECONSTRUIRE, PLAIDOYER POUR UNE CLINIQUE DU RÉTABLISSEMENT DANS LE CANCER

Notre expérience clinique dans l'accompagnement des malades et notre engagement dans la lutte contre le sida illustré pour nous à quel point on pouvait considérer être guéri médicalement sans pour autant être complètement rétabli. Conduisant maintenant des travaux de recherche et de formation des malades dans le cancer, nous essayons de mobiliser le concept de rétablissement pour construire un plaidoyer sur l'inclusion de la guérison et le déploiement d'offres de service dans le parcours de soin, pour y intégrer de manière plus précoce les dimensions du rétablissement. En effet, les trois millions de personnes ayant survécu au cancer en France constituent une population avec des besoins spécifiques

non satisfaits. Ce texte présente quelques éléments cliniques, philosophiques et politiques en faveur d'un plaidoyer sur le rétablissement.

## 2. LEÇONS APPRISES AVEC LE VIH-SIDA

Clinicienne engagée dans l'accompagnement de personnes séropositives et malades du sida pendant une vingtaine d'années à partir des années 85, une question philosophique a marqué ma vie et les orientations de mes travaux : *à quoi cela sert de survivre à sa mort annoncée si rien n'est prévu au niveau social pour se réinsérer?* Au début de l'épidémie, les malades du sida nous avaient d'abord interrogés sur « *Ma mort, à quoi et à qui elle va servir?* ». Dix ans plus tard, après l'arrivée des traitements, en 1995 la question est devenue : « *Le fait que je survive, à quoi et à qui cela peut servir?* » Les malades du sida ont démontré magistralement qu'exister ou survivre biologiquement n'ont aucun sens si cette existence ou cette survivance ne sont pas pensées par la collectivité. La survie dans le cas du VIH a posé d'emblée des questions philosophiques. Les traitements restauraient l'immunité, mais pas la vie qui allait avec. De plus, le retour à la santé ravivait les deuils, les pertes des compagnons et les chagrins et amenait une question douloureuse : *Pourquoi j'ai survécu et pas mon ami? À quelques mois près, mon compagnon serait encore là aujourd'hui!*

Dans le monde du SIDA tous les 1<sup>er</sup> décembre, pendant les dix premières années de l'épidémie, on égrenait les noms des morts, on pleurait place de la Concorde à Paris ou ailleurs, c'est-à-dire que les survivants commémoraient le passé. Cette commémoration collective des morts aidait les survivants à vivre et à survivre, et aussi à prendre leurs traitements et à s'engager. On parlait des « morts du sida ». Le seul moment où la médecine a utilisé un autre vocabulaire que le vocabulaire épidémiologique cela a été au moment du SIDA. On a parlé des morts du sida, alors que la médecine ne parle pas des

morts du cancer mais du nombre de décès et des taux de survie. C'est-à-dire que socialement on réduit les morts du cancer à des chiffres. Or la remémoration est un acte moral et politique et on ne peut pas aborder le rétablissement, le « guérir », le « se mettre en rémission » des uns sans le relier à la mort des autres. Ce qui est intéressant dans l'histoire de la lutte des malades du sida c'est que lorsque les premiers traitements efficaces sont arrivés, notamment les trithérapies en 1995, on a pu découvrir que le retour à la santé n'était pas signe d'un rétablissement complet et que la société, les politiques publiques et sociales n'étaient pas préparées à répondre aux besoins des survivants.

### 3. SURVIVRE, ÊTRE EN RÉMISSION, GUÉRIR D'UN CANCER : QUEL PARADIGME ?

En 2017<sup>1</sup> la revue médicale le *Lancet Oncology* confirmait l'actualité du sujet en consacrant un dossier complet aux enjeux sanitaires de l'après cancer. On dénombre en effet aux États-Unis 15 millions de survivants et les prévisions anticipent un dépassement des vingt millions en 2026. Le nombre de plus en plus important de survivants au cancer pose donc une question importante : quels sont les besoins spécifiques de cette population en plein essor et quelles offres le système de soin peut déployer à son égard ? Chez les survivants à long terme, on observe dix ans après le diagnostic initial chez 15 à 20 % d'entre eux, un taux d'anxiété, de dépression, de stress post-traumatique, une détresse plus élevée que dans la population générale, un appauvrissement économique, des problèmes de carrière et des pertes d'emplois, une peur de la récurrence, des symptômes résiduels des traitements, des troubles de l'image de soi, une prise de poids, des problèmes de sommeil, des

---

1. D.K. Mayer *et al.*, « Defining Cancer Survivors, Their Needs, and Perspectives on Survivorship Care in the USA », *The Lancet Oncology*, vol. 18, n° 1, 2017, p. e11-e18.

troubles de la sexualité. Autant dire que cet état des lieux illustré par la revue de la littérature internationale plaide en faveur de la création d'une offre de nouveaux services médicaux, paramédicaux, psychosociaux qui s'inscrivent dans les politiques publiques de l'après cancer.

On parle rarement du difficile et complexe travail de guérison et des différentes dimensions à soutenir, restaurer, réparer, pour parvenir à un rétablissement optimal de soi et de ses proches, voire de tout son environnement. Il n'existe pas un cancer pour une personne, il existe un cancer et un nombre conséquent de personnes autour de la personne malade qui vit aussi l'impact de ce cancer!

Maladie et guérison ne sont pas les deux facettes de la même trajectoire, ce sont des trajectoires différentes pour le sujet. Lorsque la maladie disparaît, la guérison de soi, ce que nous appelons le rétablissement, nécessite un travail de la personne concernée, de ses proches, de son environnement et de la société tout entière. C'est la raison pour laquelle, en plus de l'invention de cafés du rétablissement<sup>2</sup> dans les services d'oncologie, nous nous sommes engagées dans la problématique cancer et travail dans les entreprises. En effet, nous avons gardé l'impression amère de ne pas être allée assez loin dans la lutte contre le sida sur la question du rétablissement. Dans le cancer ce que nous observons est encore souvent très inacceptable : après la fin intensive des traitements, les malades, à qui on annonce qu'ils peuvent reprendre le travail, connaissent des déboires assez importants quand ils reprennent leur travail. Leur place est prise, on ne les a pas attendus, on leur fait sentir que s'ils pouvaient retarder la date de leur reprise, cela arrangerait l'entreprise, on leur montre à quel point parfois on les avait oubliés quand on ne leur dit pas : « Ah tu reviens, on ne pensait

---

2. Nous avons ouvert un premier café du rétablissement dans le service d'oncologie clinique du Pr Lotz, Hôpital Tenon, il s'agit d'animer huit ateliers de counseling et le café est ouvert à toute personne ayant terminé le cycle intensif des traitements et étant déclarée en rémission complète.

pas que tu reviendrais un jour! » Cette posture sociétale qui consiste à effacer le malade du cancer de la sphère productive est une atteinte profonde qui met en danger le processus de rétablissement de la personne et qui annihile sa volonté de guérir et de se rétablir.

#### 4. SE RECONSTRUIRE, SE RÉTABLIR

Peut-on reconstruire quoi que ce soit en oubliant le passé de ce quoi que ce soit? Ceux qui ont vécu ou analysé le phénomène de la reconstruction d'après guerre savent bien que le passé ne peut jamais être éradiqué. Peut-on demander au malade de se reconstruire, d'aller de l'avant en lui assénant qu'il ne sera jamais plus comme avant? Au niveau historique aucune reconstruction n'a démontré qu'elle pouvait advenir et fonctionner en niant le passé. Cela ne sera plus jamais comme avant, oui mais cet avant le sujet malade en a besoin car il atteste de son histoire.

Dire à une femme : « Arrêtez de regarder ces photos de vos seins avant, vous allez vous faire du mal! » Pourquoi lui dire cela? Pourquoi ne pas s'asseoir à côté et regarder avec elle les photos qu'elle amène à la consultation et la laisser les commenter. Pourquoi ne pas penser que cela correspond à son processus de préparation pour sa chirurgie de reconstruction. Cette femme a besoin de partager une part de son histoire, elle désire revoir l'avant, l'inventer un peu si besoin, le revivre, pour se préparer au lendemain.

#### 5. L'INTERDIT DE LA PLAINTÉ

Un survivant du sida expliquait qu'il avait pu commencer à se mettre en rémission à partir du moment où il s'était rendu compte qu'il était redevenu disponible aux autres morts, celles qui n'étaient pas attribuées à la maladie qu'il avait. Il expliquait

qu'entre 1982 et 1997, c'est-à-dire pendant plus de quinze ans, aucune autre mort n'avait réussi à l'affecter.

Ce que nous observons c'est que les sujets « en rémission » et « les rétablis » ou « en cours de rétablissement » sont interdits de plaintes. Comme l'exprime une femme, un lundi après-midi lors de sa consultation de surveillance : « Pendant que j'étais en traitement, j'étais bien traitée, on faisait attention à moi. Maintenant on me dit : mais c'est fini ton cancer, arrête de te plaindre, du coup quand j'ai peur, quand j'ai mal, quand je suis fatiguée je n'ose pas me plaindre, et pourtant je souffre... Je vais pas bien excusez-moi mais j'ai envie de pleurer, je suis épuisée, je n'en peux plus! »

Dans le parcours de rétablissement il faut qu'il y ait une place, un droit à la plainte après la fin des traitements, sinon il n'y a plus de médecine ou de clinique de l'écoute digne de ce nom.

La plainte, au sens de signaler, c'est déposer quelque chose qui a besoin d'être accueilli pour pouvoir s'atténuer. L'accueillir, c'est donner une chance, laisser une chance à celui qui vient. Elle fait partie du processus de rétablissement. Comme le dit une psychiatre neuf mois après son cancer lors de la consultation de surveillance : « Je n'ose plus me plaindre à qui que ce soit à la maison, car on m'a fait comprendre que tout était fini pour le mieux et que je devais me réjouir d'être arrivée là où j'en suis... »

## 6. ATTESTER DE LA « SURVIVABILITÉ » DE L'AUTRE

Le concept d'entrée en rémission guérison – rétablissement rappelle le concept d'attestation dont parle Ricoeur. En me rétablissant j'atteste de ma fiabilité en tant qu'être vivant et de ma survivabilité. Il est donc possible de me faire confiance à nouveau et de me confier des tâches. Je passe du monde de la croyance – dans ma survie – au monde de la confiance. Je sors du soupçon dont m'accablent les assurances, les emprunts,

la banque, le monde du travail, à une attestation de mon moi vivant fiable. Mais comme l'écrit Ricœur : « Il n'y a de recours contre le soupçon qu'une attestation plus fiable. » (Ricœur, 1990, p. 34.) Si personne dans mon parcours de soin ne m'offre cette attestation, je risque de devoir moi-même répondre de ma fiabilité. Cet exercice est difficile face aux croyances des autres. Je deviens fragile en étant exposée à des phrases assassines comme : « Ah on ne pensait pas que tu allais reprendre si tôt le travail... Ah dis donc tes cheveux ils ont bien repoussé... Tiens c'est drôle, tu n'aimes plus ce plat-là que tu adorais, ou encore... Dis donc tu as grossi mais cela te va bien ! »

Comme le demande cette femme au médecin : « Docteur aidez-moi, je ne sais pas comment baffer ma belle-mère qui n'arrête pas de dire à mon mari : tu es sûre qu'elle est guérie ? Tu crois qu'elle sera capable de tenir la maison cet été, tu ne préfères pas qu'on la loue pour qu'elle puisse se reposer dans un hôtel dans une région plus calme. »

Telle autre femme dit : « Je ne sais plus quoi penser quand je suis fatiguée, épuisée, il y a une petite voix qui me dit : et si c'était le cancer qui revenait ? Confirmez-moi que je suis guérie s'il vous plaît ! »

Le sujet qui entre en rémission, ou dans son parcours de la guérison doit être accompagné. Le parcours de rétablissement est largement aussi complexe que l'entrée dans la maladie et il peut même être beaucoup plus long que le parcours de soin centré sur les traitements. Comment les sociétés et les organisations soignantes peuvent-elles investir autant dans des thérapies efficaces, de plus en plus coûteuses, en laissant au milieu du gué les personnes qui grâce à ces mêmes thérapies passent d'un pronostic incertain à une survivance rétablie dans ses fondamentaux biologiques ? Pourquoi se réjouir entre thérapeutes des victoires sur la mort sans accepter que cette joie soit modulée et requalifiée par les survivants ?

En quoi la promesse thérapeutique lors de l'annonce de la rémission diffère-t-elle de la promesse thérapeutique lors de l'annonce du diagnostic ? L'annonce du diagnostic est toujours

accompagnée de l'espoir et d'une promesse thérapeutique. On dit au patient : « Écoutez, vous avez ceci ou cela et il y a tel ou tel traitement. » Quand il n'y a pas de traitement des solutions dialogiques sont proposées : « Maintenant on peut réduire tel ou tel symptôme, etc. » En quoi la rémission remet en question la capacité du médecin à promettre ?

## 7. LES DIFFICULTÉS DES SOIGNANTS À ANNONCER LA GUÉRISON

Quand nous sommes arrivée en oncologie, nous nous sommes rapidement posé une question : *Pourquoi il n'y a pas de consultation d'annonce de rémission-guérison en cancérologie ?*

La pratique habituelle médicale en cancérologie est en général de l'ordre de l'échange dialogique suivant : « Les traitements sont terminés, maintenant vous viendrez en consultation de surveillance tous les six mois, il va falloir continuer à surveiller ceci, cela, si cela ne va pas n'hésitez pas à appeler le service, etc. » Dans les services on n'ose pas dire grand-chose sur les étapes difficiles de la guérison. La rémission est énoncée, mais pas annoncée. On réserve la consultation d'annonce à l'annonce du cancer et non pas à l'annonce de la rémission – guérison à la fin des traitements. Pourquoi ? Nous avons interrogé des soignants, ils nous ont dit : « On n'est pas formé pour cela, on est formé pour l'annonce de diagnostic... On n'a pas une formation spéciale pour l'annonce de bonnes nouvelles, et aussi, on ne peut pas faire cela vis-à-vis des autres malades, imaginez, on se réjouirait pour tel malade qui va s'en sortir et les autres, ils vont réagir comment ? » Nous avons aussi entendu des réticences comme : « On n'ose pas s'aventurer là-dedans car cela peut reflamber. » Un autre oncologue a rétorqué : « Pas d'accord il faut parler de guérison et moi je dis à mes patientes qu'elles sont guéries. » On observe les mêmes débats et divisions qu'en santé mentale avant le mouvement du rétablissement organisé par les malades eux-mêmes car introduire



la notion de rétablissement en santé mentale nécessitait de construire de nouvelles pratiques cliniques orientées vers le rétablissement complet du sujet et pas seulement réduite à la rémission symptomatique.

## 8. LE STATUT DU SUJET EN RÉTABLISSEMENT, L'URGENCE D'UN PLAIDOYER SUR LE DROIT AU RÉTABLISSEMENT

Le paradigme du cancer avec un taux de guérison de plus de 50 % tous cancers confondus et de 95 % dans les cancers du sein par exemple montre l'urgence d'aborder la question du sujet en rétablissement en abordant toutes les dimensions du rétablissement et ce dès le début du parcours de soin sans attendre la fin intensive des traitements. Cela permettrait de soutenir, de préserver voire de protéger certaines dimensions du rétablissement comme la dimension familiale, la dimension professionnelle, la dimension existentielle qui si elles sont abordées trop tardivement représentent une perte de chances pour le sujet et ses proches.

## 9. RÉFÉRENCES

- ARMES J. *et al.*, « Patient's Supportive Care Needs Beyond the End of Cancer Treatment. A Prospective, Longitudinal Survey », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 27, n° 36, 2009, p. 6172-6179.
- CANGUILHEM G., *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, 2002 [1978].
- DAVIDSON L. et Roe D., « Recovery From Versus Recovery in Serious Mental Illness. One Strategy for Lessening Confusion Plaguing Recovery », *Journal of Mental Health*, vol. 16, n° 4, 2007, p. 459-470.
- ESTECANHANDY P. *et al.*, « Le rétablissement. L'exemple du programme français "Un chez-soi d'abord" », *Empan*, vol. 2, n° 98, 2015, p. 76-81.

- GREACEN T. et Jouet E., « Rétablissement et inclusion sociale des personnes vivant avec un trouble psychique. Le projet EMILIA », *L'information psychiatrique*, vol. 5, n° 89, 2013, p. 359-364.
- HATALA-LE ROY C. *et al.*, « En quoi le Clubhouse Paris contribue au rétablissement de personnes vivant avec des troubles psychiques graves? », *Pratiques en santé mentale*, vol. 60, n° 2, 2014, p. 23-30.
- MAYER D.K. *et al.*, « Defining Cancer Survivors, Their Needs, and Perspectives on Survivorship Care in the USA », *The Lancet Oncology*, vol. 18, n° 1, 2017, p. e11-e18.
- PACHOUD B., « Se rétablir de troubles psychiatriques. Un changement de regard sur le devenir des personnes », *Information psychiatrique*, vol. 4, n° 88, 2012, p. 257-266.
- PELLETIER J.-F., « Civic Recovery Mentorship. An Online Undergraduate Medical Training Program to Transform Experience Into Expertise and Attitudes Into Competencies », *Annals of Medical and Health Sciences Research*, vol. 7, 2017, p. 73-75.
- RICŒUR P., *Soi-même comme un autre*. Paris, Seuil, 1990.
- SPINGARN N., « The Cancer Survivors' Bill of Rights », American Cancer Society, 1988.
- STAEDEL B., « Un modèle de patient expert en psychiatrie. Les médiateurs de santé/pairs », *La revue du praticien*, vol. 65, n° 9, novembre 2015.
- TOURETTE-TURGIS C., « L'université des patients. Une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades », *Le sujet dans la cité*, n° 4, 2013, p. 174-186.
- TOURETTE-TURGIS C., *Trithérapies. Guide de counseling*, Paris, Comment Dire, 1998.