

SE RÉTABLIR, SE METTRE EN RÉMISSION, SE RECONSTRUIRE : LE RÉTABLISSEMENT COMME IMPENSÉ DANS LE PARCOURS DE SOIN EN CANCÉROLOGIE

Catherine Tourette-Turgis

L'Harmattan | « Le sujet dans la cité »

2017/2 N° 8 | pages 223 à 238

ISSN 2112-7689

ISBN 9782343142432

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2017-2-page-223.htm>

Pour citer cet article :

Catherine Tourette-Turgis, « Se rétablir, se mettre en rémission, se reconstruire : le rétablissement comme impensé dans le parcours de soin en cancérologie », *Le sujet dans la cité* 2017/2 (N° 8), p. 223-238.

Distribution électronique Cairn.info pour L'Harmattan.

© L'Harmattan. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.



© Christine Delory

varia

se rétablir, se mettre en rémission, se reconstruire : le rétablissement comme impensé dans le parcours de soin en cancérologie

Catherine Tourette-Turgis¹

Résumé

Notre expérience clinique dans l'accompagnement des malades et notre engagement dans la lutte contre le sida nous ont montré à quel point on pouvait considérer être guéri par la médecine sans pour autant être complètement rétabli. Conduisant maintenant des travaux dans le domaine du cancer, nous essayons de mobiliser le concept de rétablissement issu de la santé mentale pour construire un plaidoyer sur l'inclusion de la guérison et le déploiement d'offres de service dans le parcours de soin, afin d'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, considérée dans le dernier plan anti-cancer comme relevant des dispositions de l'après-cancer. Ce texte présente quelques éléments cliniques, philosophiques et politiques en faveur d'un plaidoyer interpathologie sur le rétablissement.

Abstract

Recovering, self-healing and self-reconstruction: how to integrate the dynamics of the concept of recovery in cancer survivorship care?

Our long experience in HIV counseling and commitment in the fight against AIDS has shown the unmet needs of long term HIV survivors demonstrating that being declared cured does not mean to be in a good health. Working now in the field of breast cancer, we are trying to operationalize the concept of recovery such as defined in Mental health recovery movement to build within a new perspective some survivorship care programs in breast cancer including recovery services. In

¹ Catherine Tourette-Turgis est professeure des universités à l'Université Pierre et Marie Curie à Paris où elle a fondé et dirige l'Université des patients. Elle est chercheuse au Centre de recherche sur la formation au Conservatoire National des Arts et Métiers sur les approches capacitaires des vulnérabilités. Elle est chercheuse associée à Montréal. Courriel : catherine.tourette-turgis@upmc.fr

France there are three millions of cancer survivors with specific and unmet needs. This article discusses clinical, philosophical and social issues of recovery in cancer for advocacy purposes.

MOTS CLÉS : cancer, rétablissement, après cancer, accompagnement, parcours de soin, cancer du sein.

KEYWORDS: *cancer, recovery, cancer survivorship care, person-centred counseling, breast cancer.*

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 1985, une question philosophique a marqué ma vie et les orientations de mes travaux : *à quoi cela sert-il 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, la question était 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'a 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, ils ravivaient les deuils, les pertes des compagnons et les chagrins.

Aujourd'hui, confrontée à l'expérience des malades du cancer, je vois les mêmes questions émerger avec une ampleur épidémiologique encore plus importante puisque, sur le seul territoire français, on compte trois millions de survivants au cancer.

Une rencontre au cours de l'été 2016 avec Jean-François Pelletier, professeur de psychiatrie de l'Université de Montréal, a eu pour résultat une décision commune de travailler chacun pendant un an ou deux sur le concept du rétablissement. Lui en santé mentale, moi en cancérologie, notamment dans le cancer du sein, en choisissant de nous pencher sur les situations thérapeutiques comportant un fort tropisme vers la rémission et la guérison.

Je suis donc partie en enquête sur le terrain et j'ai été intégrée en tant que chercheuse clinicienne dans une consultation de surveillance dans le cancer du sein, le lundi à l'hôpital Tenon avec le Professeur Joseph Gligorov. J'ai organisé la conduite d'une dizaine d'entretiens auprès de personnes en rémission-guérison et réalisé un premier enseignement sur le rétablissement dans le cancer dans le diplôme universitaire en cancérologie à destination des patients.

J'ai exploré et analysé pendant dix-huit mois la littérature anglo-saxonne et j'ai accepté de prendre la codirection d'un cours sur l'éthique du rétablissement à l'Université de Montréal, dans le département de psychiatrie où mon collègue a développé, sur le modèle de notre Université des patients (Tourette-Turgis, 2013), une Université du rétablissement à destination des pairs aidants en santé mentale (Pelletier & Tourette-Turgis, 2017).

En 2017, la revue médicale *Lancet Oncology* confirmait l'actualité du sujet en consacrant un dossier aux enjeux sanitaires de l'après cancer (Mayer *et al.*, 2017). 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 épidémiologique d'importance : quels sont les besoins spécifiques de cette population en plein essor et quelles offres le système de soin peut-il déployer à son égard ? Chez les survivants post-traitement à long terme, ceux qu'on devrait nommer les personnes rétablies, on observe dix ans après le diagnostic initial pour 15 à 20 % d'entre eux, anxiété, dépression, stress post-traumatique, détresse plus élevée que dans la population générale, appauvrissement, problèmes de carrière et d'emplois, peur de la récurrence, symptômes résiduels des traitements, dégradation de l'image de soi, prise de poids, problèmes de sommeil, troubles de la sexualité : bref ce n'est pas fini quand c'est fini.

La complexité du parcours de rétablissement dans le cancer

Quelles sont les vulnérabilités des personnes en rétablissement ? Quels sont les types de contrat que les personnes en rémission, en rétablissement passent avec elles-mêmes ?

La guérison ce n'est pas la seule suppression des symptômes, y compris pour la psychanalyse. Chez Freud (Totah, 2004), la guérison est une transformation et une reconstruction par l'élargissement du moi. Le parcours de guérison complet en cancérologie nécessite un rassemblement des forces du sujet alors qu'il sort épuisé de ses traitements, que son énergie a été consommée, utilisée de manière maximale et parfois folle lors des traitements.

Deux vignettes cliniques illustrent cette complexité du parcours de rétablissement dans le cancer.

Madame R. était graphiste à son compte, elle a eu deux ans de blanc et de tourments après la fin de ses traitements. Elle raconte avoir eu du mal à rebondir financièrement et socialement. Survivre à son cancer lui a fait « lâcher » sur les peurs ordinaires. Elle a ainsi fini par dire à un de ses créanciers :

Écoutez, j'ai déjà perdu assez de temps dans ma vie... Si je me suis remise de mon cancer, ce n'est pas pour perdre mon temps avec la banque, les huissiers, et mes impayés. Je ne peux pas payer mon loyer et c'est tout !

En même temps, elle ne dort pas la nuit par peur de se retrouver à la rue avec ses deux jeunes enfants... Il lui a fallu plus de deux ans pour, dit-elle, « *se mettre en rémission* », c'est-à-dire accepter de se réorganiser en termes de vie personnelle, sociale et professionnelle, en puisant dans l'énergie de la guérison tout en gardant la peur d'une récurrence. Prendre soin d'elle c'est trouver les moyens de traiter la faillite sociale dans laquelle le cancer l'a plongée. Comme elle le souligne :

Tout s'est passé trop vite, je me suis retrouvée tout à coup en dehors de l'hôpital et là, il n'y avait plus de filet alors j'ai déréalisé. Maintenant oui, je vais me remettre à mes dossiers et demander une procédure de désendettement.

Son rapport au monde rappelle celui des personnes atteintes du sida qui, avant de mourir, vendaient leur assurance-vie, utilisaient le plafond de toutes leurs cartes bleues. Ils se mettaient en prise de risque maximum et cela faisait partie de nos programmes d'accompagnement (*HIV survivorship counseling*) que de prendre en compte ces risques collatéraux du retour à la santé.

Il est notable que peu de personnes s'intéressent dans l'après cancer à l'émergence de ces conduites à risques, aux risques d'explosion des sujets en vol, aux difficultés et aux obstacles au parcours de rétablissement dans le cancer. Une autre femme dit :

Je suis contente de vous revoir docteur, car depuis que vous m'avez annoncé que « c'était fini », eh bien je me suis mise à boire et cela ne va pas du tout. Dans votre salle d'attente je me disais : il n'y a plus personne qui s'occupe de moi !

Effectivement dans la mesure où l'arrêt des traitements signifie l'arrêt des soins et des consultations, de nombreuses patientes vivent cette rupture avec l'hôpital comme un syndrome d'abandon.

On observe aussi d'autres types de conduite et d'allures de vie : telle femme utilise son énergie à survivre, elle a tout perdu à la suite de son retour au travail après son cancer car mal préparée, elle a de son avis repris trop vite et s'est retrouvée licenciée.

Elle approche toute situation comme un défi. Elle fonce, ne perd pas de temps, se met systématiquement en position de résolution de problèmes, ne se préoccupe pas des autres. Elle « n'a pas le temps... ». Tout est urgent. Du coup, elle ne veut pas s'occuper de son suivi. Elle reçoit des convocations du service d'oncologie auxquelles elle ne répond pas, elle ne fait pas ses examens. Le rétablissement, pour elle, c'est la microentreprise qu'elle vient de créer dans le secteur tertiaire. Elle ne supporte aucune aide, elle a une seule peur au ventre : la récurrence à laquelle elle pense qu'elle ne survivra pas, alors autant ne pas savoir, ne rien savoir, et avancer droit devant !

Dans la prévention du sida, nous avons découvert que lorsque la peur de la contamination était trop forte, trop intrusive, des personnes finissaient par abandonner toute pratique de prévention et finissaient par être contaminées. Il est difficile de prendre soin de soi quand on a peur, quand le danger rôde encore trop près, quand on ne se sent pas en sécurité.

Les études en cancérologie sur le vécu des personnes après la fin des traitements révèlent que la première crainte de la personne en rémission est la récurrence (Armes *et al.*, 2009). La guérison inclut une chose nouvelle avec laquelle il faut composer : la peur. L'entrée en rémission et le consentement à la guérison sont des positionnements philosophiques qui engagent le sujet dans son être et sa présence au monde. La peur de la rechute signifie une proximité cognitive et émotionnelle avec le vécu expérientiel de chute. Dans le parcours de soin et les consultations de surveillance, les soignants ne reçoivent pas de formation pour ouvrir un espace d'écoute sur cette peur de la rechute qui a pourtant un impact sur la qualité de vie et donne lieu à des ajustements psychiques, des réorganisations personnelles, professionnelles, économiques parfois très importantes et non réversibles.

Il n'y a pas de discours médical, pas de discours sanitaire, pas de discours social qui prenne en charge la complexité du travail, de l'effort consenti pour se mettre en rémission, en survivance, pour démarrer sa guérison. Le sujet en rémission ne sait pas vers qui se tourner et à qui se plaindre, voire il est interdit de plainte, or il a besoin de s'organiser, d'être entendu dans ses craintes. Sans dispositif prévu pour ce qui lui advient, son parcours de guérison- rétablissement est entravé.

L'interdit de la plainte

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 j'ai observé 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 signalé, c'est déposer quelque chose qui a besoin d'être accueilli pour pouvoir s'atténuer. L'accueillir, c'est donner une chance à celui qui vient se plaindre. La plainte 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...

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 – à 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 Ricoeur : « Il n'y a de recours contre le soupçon qu'une attestation plus fiable. » (Ricoeur, 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. Un exercice 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...* » Ou encore : « *Tiens c'est drôle, tu n'aimes plus ce plat-là que tu adorais... 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 biffer 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 en Corse 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 thérapeutiques efficaces de plus en plus coûteuses en laissant au milieu du gué les personnes qui, grâce à ces mêmes thérapeutiques, 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* » En quoi la rémission remet-elle en question la capacité du médecin à promettre ?

Les difficultés des soignants à annoncer la guérison

Quand je suis arrivée en oncologie, je me suis rapidement posé une question : pourquoi n'y a-t-il pas de consultation d'annonce de rémission-guérison en cancérologie ?

La pratique médicale habituelle 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'hésite pas à appeler le service* ». Dans les services, on n'ose pas, finalement, 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 ? J'ai interrogé des soignants, ils m'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 ?

J'ai entendu aussi des réticences comme : « *On n'ose pas s'aventurer là-dedans car cela peut reflamber ! On ne peut pas parler de guérison* ». Un autre a rétorqué : « *Pas d'accord on peut parler de guérison* ». On observe les mêmes débats qu'en santé mentale avant le mouvement du rétablissement organisé par les malades eux-mêmes. Introduire la notion de rétablissement en santé mentale a été un organisateur fondamental des nouvelles pratiques cliniques.

Le mouvement du rétablissement en santé mentale

En psychiatrie ce sont donc les usagers qui sont à l'origine du mouvement du rétablissement. Le terme traduit de l'anglais « *recovery* » est venu remplacer celui de stabilisation et de réhabilitation détesté par les usagers (On réhabilite un immeuble pas un être humain !) Il est intéressant de noter que la notion de guérison a été longtemps absente des manuels de psychiatrie.

La rémission symptomatique est une phase nécessaire, mais non suffisante, pour atteindre le rétablissement. Celui-ci commence avec l'espoir du point de vue expérientiel, ainsi que le décrivent les militants du rétablissement en psychiatrie, les usagers des services de santé mentale et les travaux de Larry Davidson (2007). Il débute avec l'espoir d'une vie meilleure. Les premières étapes du rétablissement peuvent donc commencer très tôt. Elles comprennent une phase importante où le sujet distingue, par exemple, être schizophrène et avoir une schizophrénie, et une autre phase où le sujet reprend le contrôle sur sa vie. Il ne s'agit donc pas de se concentrer sur les symptômes mais d'ouvrir un autre axe. Il s'agit d'un parcours de soin centré sur la santé et le développement de la personne, il s'agit de se préoccuper de son avenir y compris social et professionnel et ne pas faire de cloisonnements entre les deux.

Si l'on compare avec ce qui passe pour le cancer, il est frappant de constater que les soignants ont tendance, à l'inverse, à demander au sujet de laisser de côté toute sa vie professionnelle, de se concentrer sur ses soins et ses traitements. Résultat, douze ou dix-huit mois plus tard, il se retrouve avec tous ses dossiers à gérer en même temps, y compris le retour au travail. Quelle serait la bonne prescription ? Il y a des femmes pour qui la pause est un désir et celles qui ne la supportent pas. La question est : qui prend les décisions dans le parcours de soin d'aborder tel ou tel sujet ? Quels sont les services à mettre en place ?

En France et en santé mentale, l'expérience des médiateurs de santé pairs en psychiatrie a montré l'importance de leur contribution dans le processus de rétablissement. Comprendre les étapes de ce processus est important pour aider d'autres à s'engager sur ce chemin. Nombre d'expériences pilotes innovantes existent comme le projet Emilia, déployé par Tim Greacen et Emmanuelle Jouet (2013), les clubs house (Le Roy-Hatala *et al.*, 2014), les « *un chez soi d'abord* » de Girard et Lançon à Marseille (Estecahandy *et al.*, 2015), les formations diplômantes de médiateurs pairs par B. Staedel et J.-L. Roeland en France (Staedel, 2015) et à Montréal par J.-F. Pelletier (2017).

À l'étranger, de nombreuses institutions en psychiatrie en Grande-Bretagne, en Australie, en Nouvelle-Zélande, aux États-Unis, au Canada, ont réorienté leur organisation des soins vers le rétablissement en se faisant aider et accompagner par les usagers.

Comme le résume Pachoud :

Se donner comme objectif le rétablissement plutôt que la guérison ou la rémission symptomatique implique un déplacement de l'attention qui se détache de la maladie et des facteurs de son évolution pour se porter vers ce qui est le devenir de la personne, qui comporte d'autres déterminants. (Pachoud, 2012, p. 258)

Les soins de survie au long cours

En 2005, l'Institut américain de médecine publie un rapport sur les soins de survie au long cours qui évoque la guérison, le rétablissement et la prévention de la récurrence (Armes *et al.*, 2009). Ces soins doivent comprendre (1) la prévention de la récurrence et des effets tardifs des traitements, (2) la surveillance pour prévenir les seconds cancers, (3) l'évaluation de l'impact psychosocial tardif, (4) des interventions pour réduire et traiter les conséquences du cancer et de ses traitements comme des problèmes médicaux, une détresse psychologique persistante, des problèmes financiers et professionnels, (5) la coordination des soins pour assurer les besoins de santé des survivants à long terme au cancer.

En 2011, la fondation Livestrong organisait une rencontre de cent vingt experts pour identifier les éléments essentiels des soins à apporter aux survivants à long terme du cancer. Des centres d'excellence et une variété de programmes pilotes concernant le parcours de soin après les traitements appelés en français « l'après cancer » se sont créés. On voit apparaître les premiers débats entre oncologues pour savoir si le parcours de soin après les traitements doit devenir une spécialité en oncologie. La Grande-Bretagne forme des onco-généralistes pour désengorger les consultations hospitalières, En effet, s'il y a plus de personnes à se rétablir, à guérir du cancer que de personnes qui en meurent, les services d'oncologie doivent se réorganiser, tout comme l'offre de soins, le parcours de soin et la formation des oncologues.

La guérison dans le cancer doit être considérée comme un paradigme mobilisateur du soignant. Ce qui est bloqué, stoppé, c'est l'activité de la cellule cancéreuse, mais pas l'expérience du malade.

Créer un nouveau lexique et s'engager dans le politique

La communauté académique désirant publier en anglais sur ce qui est appelé en français « l'après cancer » utilise le terme de *survivorship* qui se traduit par la *survie* voire plus rarement par la *survivance*.

L'origine de l'usage du terme de *survivant* pour le cancer remonte à 1986, date à laquelle un patient, Mullan, propose de remplacer définitivement la locution « *victime du cancer* » par celle de « *survivant du cancer* ». C'est la naissance du mouvement des survivants du cancer avec une large place accordée au plaidoyer et, surtout, une définition de la survie qui englobe les proches. La création de la première coalition nationale des personnes survivantes au cancer a donné lieu à une déclaration des droits des survivants du cancer rédigé par Nathalie Davis Springarn² (1988), avec une définition du survivant publiée en 1988 par la Société américaine du cancer :

Un individu est reconnu comme un survivant du cancer à partir de son diagnostic et tout au long de sa vie. Les membres de la famille, les amis, les proches, les aidants sont aussi impactés et donc inclus dans cette définition. (Springarn, 1988)

Il s'agit d'un usage politique du terme de survivant afin de modifier les représentations sociales, dont la fameuse équation « cancer = mort », et de créer une terminologie plus bénéfique pour les personnes concernées. Un écho à ce que les malades du sida disaient dans les années 1985 : « *Quand bien même on va en mourir, on ne veut pas être enterré dans la société avant qu'on meure, on a des besoins de personnes vivantes désirant vivre et survivre dans des conditions de survivabilité acceptables.* » Dans la lutte contre le sida, la question des droits a également été posée immédiatement : mourir comme victimes de sida ne prenait pas en compte les proches, privés de tous droits. Il n'était pas rare de trouver des situations désespérantes comme : « *J'ai survécu à mon partenaire, j'ai survécu à l'amour de ma vie et je suis interdit de cimetière par sa famille...* » Le concept de survivant a donc englobé les proches et les incidences citoyennes de l'extension de la définition du survivant.

La survie dans le cas du VIH a posé d'emblée des questions philosophiques et politiques qui étaient irréductibles aux processus individuels biologiques. Être survivant du sida était une question qui dépassait d'emblée les destins individuels. Comme l'exprimaient alors couramment les personnes malades qui revenaient à la santé :

Oui bien sûr on va guérir petit à petit, les traitements vont éradiquer le virus mais pas nos chagrins... Ce qu'on a vécu quand même... Il faudra en parler... Rien n'a été prévu pour notre retour à la santé, rien n'est prêt. Qu'est-ce qu'on va faire ? Se remettre à travailler, penser à sa retraite...

Ou encore :

Oui je vais vivre mais à trois mois près, mon ami aurait été là près de moi aujourd'hui et cela, j'ai du mal à pouvoir en faire quelque chose, alors quand je vois la trithérapie, je pense à lui à tel point que... je n'arrive pas à prendre ce traitement, même si je fais partie des gens qui se sont battus pour l'obtenir. (Tourette-Turgis, 1998)

² Nathalie Davis Springarn a eu un cancer du sein en 1974 et elle est décédée en 2000 d'un cancer du pancréas.

Dans le sida, le fait même d'avoir mis en place des groupes de deuil pour les proches a mis en évidence que la problématique de la survivance était assumée collectivement. Les séronégatifs étaient intégrés dans la lutte avec les T-shirts que nous portions et sur lesquels il était écrit : « Il ne suffit pas d'être infecté pour être affecté ! »

Tous les ans pendant les dix premières années de l'épidémie, le 1er décembre, les survivants commémoraient collectivement le passé. Les rassemblements place de la Concorde à Paris ou ailleurs permettaient d'égrener les noms des morts et de pleurer ensemble. Cette commémoration collective des morts aidait les survivants à vivre et à survivre ; on parlait des morts du SIDA. Ce fut, je crois, le seul moment où la médecine a utilisé un autre vocabulaire que le vocabulaire épidémiologique.

La remémoration est un acte moral et politique et le rétablissement, le « guérir », le « se mettre en rémission » des uns ne peut être abordé sans le relier à la mort des autres. On ne peut pas parler des meilleures façons de survivre, des bonnes pratiques en matière de survie sans se préoccuper des modes d'accompagnement des personnes en phase terminale, sans évoquer le nécessaire accompagnement des personnes en fin de vie, sans évoquer l'existence des groupes de deuil. Il est impossible au niveau sociétal de déclencher un mouvement du rétablissement, un travail collectif sur la rémission sans évoquer de quoi on se remet, à quoi on échappe et à quoi on survit.

Je n'ai jamais entendu la médecine oncologique parler des morts du cancer de façon singulière. On y parle du nombre de décès et des taux de survie à deux ans, cinq ou dix ans et au-delà. Il y a bien un « octobre rose » de la lutte contre le cancer mais la quasi-totalité des événements réalisés à cette occasion sont essentiellement composés d'informations à destination du grand public, de collectes de fonds dans un climat anonyme et discret sans aucune scénarisation collective se rapprochant d'une commémoration.

Il est important de resituer le débat historiquement si on veut comprendre certains des éléments de résistance à l'utilisation, en France, du terme de « survivants » quand on parle du cancer. Les premiers soins de compassion accordés aux survivants de la Shoah ont pris du temps, personne ne voulait entendre parler des survivants, ne les aidait à faire le deuil de leurs proches, trop occupés à construire l'avenir en ignorant le passé.

Peut-on reconstruire en oubliant le passé ? Ceux qui ont vécu ou analysé le phénomène de la reconstruction d'après-guerre savent que le passé ne peut pas être éradiqué. Il nécessite tout un travail pour trouver sa juste place. Le refouler ne suffit pas. Ce qui est refoulé brise parfois les digues, lors d'événements douloureux ou même heureux, dans un raz de marée d'émotions, de chagrins oubliés qui nous envahissent alors, viennent troubler la couleur du ciel des jours heureux.

Peut-on demander au malade de se reconstruire, d'aller de l'avant en faisant table rase de ce qu'il a vécu ? Il est de mise en oncologie de dire aux patients qui guérissent : « *Ne regardez pas le passé, cela ne sera plus jamais comme avant !* ». Sauf que le sujet malade

a besoin de se pencher sur ce passé (sur l'avant pour envisager l'avenir) pour démarrer son parcours de rétablissement. Dire à une femme : « *Arrêtez de regarder ces photos de vous avant, de vos seins avant, vous allez vous faire du mal !* » est peut-être une erreur clinique, car cela fait partie de sa préparation à sa chirurgie de reconstruction. Elle a besoin de regarder toutes ses photos, elle a besoin de se voir, car elle désire réinventer l'avant, le revivre, pour se préparer au lendemain. Ne serait-il pas préférable de créer un espace narratif, s'asseoir à côté d'elle et partager avec elle une place de témoin de son histoire.

Une initiative en cours : les cafés du rétablissement

J'ai commencé l'année dernière à faire quelques cours universitaires sur le rétablissement et des patients étudiants en cancérologie sont venus me voir. Nous avons lancé une formation au *counseling* de rétablissement afin de pouvoir ouvrir dans quelques mois, dans un service d'oncologie, un *café du rétablissement* destiné aux personnes qui viennent à la consultation de surveillance. Cela sera un lieu animé par des personnes en rétablissement formées au *counseling*. Il s'agit de créer un espace informel où les langues se délient pour aborder ce thème tabou à l'hôpital.

Ceux qui terminent leur formation au *counseling* ont déjà identifié, en retravaillant sur leur propre parcours de rétablissement, les thèmes de discussion qui seront abordés dans ce café. En voici quelques-uns : les réactions de l'entourage, le retour au travail, la reprise de la vie sexuelle, rencontrer un nouveau ou une nouvelle partenaire, quand annoncer son ancien cancer et comment l'annoncer, comment se présenter dans un nouvel emploi, dire, ne pas dire, arriver à gérer ses suivis d'examen, retrouver la joie, les rires, le bonheur, remettre du léger et de l'insouciance dans sa vie, se refaire des amis, faire de l'activité physique perdre du poids, bien dormir, réveiller sa libido... Autant de thèmes que seules des personnes ayant l'expérience de la rémission peuvent imaginer. Tous ces thèmes m'ont fait penser aux ateliers sur l'estime de soi, réapprendre à draguer, retrouver un emploi, rompre la solitude, se resocialiser que nous animions dans les années 1996-2000 dans la communauté gay après l'arrivée des trithérapies.

Dans la formation au *counseling*, tous ces thèmes ont déjà été travaillés à raison d'une heure trente par semaine depuis juin 2017. Les personnes en rétablissement ont souvent joué leur propre rôle dans les exercices et c'est avec beaucoup d'émotion que je les remercie aujourd'hui, car j'ai complété avec eux mes apprentissages sur le parcours quotidien de rétablissement. J'ai découvert la gravité voire la violence qui est faite à une personne en rétablissement quand on l'empêche de se plaindre. J'ai saisi la vulnérabilité du rétablissement, j'ai appris comment des pratiques institutionnelles peuvent empêcher et bloquer les personnes dans leur parcours de rétablissement. J'ai appris qu'il y avait

des étapes et une dynamique ouverte, j'ai été confirmée dans l'importance du groupe, du collectif, j'ai été surtout confirmée dans le fait qu'il y a des points communs entre le rétablissement dans le VIH, la santé mentale, le cancer. Ces points communs sont l'espoir, l'importance d'être reconnu dans le regard de l'autre, le besoin récurrent de confirmation médicale. Quelquefois on est perdus, c'est l'attestation dont parlait Ricoeur qui est en cause. Dans les grands moments de doute, on a besoin de quelqu'un qui atteste de notre survivabilité. La force du groupe a été la première ressource de ce travail de formation entre pairs. Comme dans le VIH SIDA, j'ai vu à quel point donner des outils d'écoute aux malades faisait avancer l'écoute collective et évitait la pathologisation. Une écoute dépathologisée c'est l'avenir d'une écoute citoyenne pour tous.

En conclusion

Comment penser une offre en direction des trois millions de personnes ayant survécu au cancer ? Comment penser une clinique du rétablissement ? Comment introduire dans le parcours de soin des éléments aidant les personnes à entrer dans leur parcours de rétablissement au moment optimal pour elles, pour éviter les risques de se retrouver déclarées en rémission sans avoir en rien pu s'y préparer, sans disposer des ressources nécessaires ?

Comment développer des recherches en distinguant le rétablissement comme concept, le rétablissement comme dispositif, le rétablissement comme principe d'orientation d'un service de soin, le rétablissement comme un mouvement citoyen de maintien des personnes malades dans une santé optimale tout au long de la vie ?

Comment poursuivre le combat pour réduire la faillite sociale dans laquelle de nombreux malades se retrouvent, rétablis ou non, et réfléchir à quelque chose de l'ordre du rétablissement sous forme d'initiatives conjointes VIH-cancer-santé mentale ?

On peut consentir à guérir sans avoir jamais consenti à être malade. Maladie et guérison ne sont pas les deux facettes de la même trajectoire, ce sont des trajectoires subjectives différentes pour le sujet et chacune a sa propre allure de vie. Canguilhem l'avait écrit : « de tous les objets spécifiques de la pensée médicale, la guérison est celui dont les médecins ont le moins traité. » (Canguilhem, 2002, p. 69)

Références bibliographiques

ARMES, J. *et al.* (2009). Patient's Supportive Care Needs Beyond the End of Cancer Treatment : A Prospective, Longitudinal Survey. *Journal of Clinical Oncology*, 27 (36), 6172-6179.

CANGUILHEM, G. (2002 [1978]). *Écrits sur la médecine*. Paris : Seuil.

DAVIDSON, L. & ROE, D. (2007). Recovery from versus recovery in serious mental illness: One strategy for lessening confusion plaguing recovery, *Journal of Mental Health*, 16 (4), 459-470.

ESTECAHANDY, P. *et al.* (2015). Le rétablissement. L'exemple du programme français « Un chez-soi d'abord ». *Empan*, 98, 76-81.

GREACEN, T. & JOUET, E. (2013). Rétablissement et inclusion sociale des personnes vivant avec un trouble psychique : le projet EMILIA. *L'information psychiatrique*, 89, 359-364.

LE ROY-HATALA, C. *et al.* (2014). En quoi le Clubhouse Paris contribue au rétablissement de personnes vivant avec des troubles psychiques graves ? *Pratiques en santé mentale*, 2014/2 (60^e année), 23-30.

MAYER, DK *et al.* (2017). Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship care in the USA. *Lancet Oncology*, 18, e11-e18.

PACHOUD, B. (2012). Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes. *Information psychiatrique*, 88, 257-266.

PELLETIER, J.-F. & TOURETTE-TURGIS, C. (2017). Civic recovery mentorship: An online undergraduate medical training program to transform experience into expertise and attitudes into competencies. *Annals of Medical & Health Sciences Research*, 7, 73-75.

RICOEUR, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil.

SPINGARN, N. (1988). *The Cancer Survivors' Bill of Rights*. American Cancer Society.

STAEDEL, B. (2015). Un modèle de patient-expert en psychiatrie : les médiateurs de santé/pairs. *La revue du praticien*, 65/9.

TOTAH, M. (2004). L'idée de guérison psychique dans l'œuvre de Sigmund Freud. *Revue francophone de Psycho-Oncologie*, 2, 80-82.

TOURETTE-TURGIS, C (1998). *Trithérapies. Guide de counseling*. Paris : Comment Dire.

— (2013). L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le sujet dans la Cité. Revue internationale de recherche biographique*, 4, 174-186.