

Les "survivants" du cancer, un nouvel horizon

Philippe Amiel

Institut Gustave Roussy

*Unité de recherche en sciences
humaines et sociales (URSHS)*

Conférence de Philippe Amiel, PhD, sociologue, responsable de l'URSHS (Institut Gustave Roussy, Villejuif), à l'occasion de la 6ème Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R., le lundi 16 avril 2012 au théâtre du Rond-Point à Paris.

Cette unité a été créée il y a environ 7 ans, c'est la seule unité de recherche dédiée aux sciences humaines et sociales au sein même d'un hôpital. Cette particularité apporte une perspective assez différente par rapport à leurs collègues qui travaillent dans une université ou un organisme de recherche.

Le travail de l'unité dirigée par le sociologue P. Amiel est basé sur une activité de recherche autour de questions où il n'y a pas de réponses toutes faites.

Une des questions typiques est : "Quid du retour à l'activité professionnelle ou extra professionnelle après la phase initiale de traitement ?"

Ce qui avance en matière de recherche sur le cancer

Ce qui est nouveau, c'est l'approche de la question de l'expérience du vécu du cancer qui est une approche beaucoup plus globale que celle abordée ces dernières années.

La nouveauté est de ne pas tenir compte uniquement du traitement de la tumeur, mais de l'entièreté de la personne, avec son expérience, son vécu de la maladie et de s'intéresser également à l'environnement du malade, aux proches qui sont des personnes également impactées par la maladie. C'est aussi un petit pas de plus qui consiste à considérer ces globalités, pas seulement à l'échelle du moment où les malades sont traités à l'hôpital, mais dans une globalité de durée beaucoup plus importante.

C'est cette notion qui va nous être présentée, notion déjà très implantée aux États-Unis et qui ouvre des perspectives très intéressantes pour ces

travaux et, de manière générale, pour la façon dont la société prend en charge le phénomène du cancer, qui n'est pas seulement un phénomène médical mais aussi social, économique et psychologique. Cette notion est celle de la "survivance".

Définition

Le terme de *Survivor* employé par les américains, n'est pas traduisible en français au sens réel que l'on souhaite. "Survivant" étant la traduction réelle, il faut faire abstraction des connotations qui sont attachées au mot "survivant" en français.

Ce terme de survivant est employé pour désigner non seulement les personnes qui sont en guérison ou en rémission mais aussi, et c'est une nouveauté, toute personne qui a été diagnostiquée au moins une fois dans sa vie avec un cancer.

Une nouvelle perspective

Ce qui est intéressant, c'est l'évolution de ce que représente la personne en cancérologie.

Cette perspective commence au moment du diagnostic et continue sur la durée. Il a été montré par des travaux en sciences sociales que le vécu et l'expérience des malades devaient être pris en compte. L'après cancer, pour les malades, c'est après le diagnostic du cancer, car c'est à ce moment-là que la vie change considérablement, d'un point de vue psychologique, économique ou social.

Cette notion de survivant est au cœur des réflexions sur la façon de traiter des problèmes très concrets comme, par exemple, améliorer les conditions de retour à une activité.

Ce terme de survivant englobe également, dans certains cas, les membres de la famille, les amis et les soignants qui sont touchés, eux aussi, par l'expérience de survivance.

Ce qui est nouveau, c'est de sortir de la perspective traditionnelle, "médico-centrée", qui donne l'impression que l'après cancer commence au terme des traitements, pour se centrer sur l'expérience et les besoins des personnes, car les patients le disent, la maladie dure bien plus longtemps que ce qui est réellement pris en compte.

On passe donc d'une perspective centrée sur l'opposition malade - ancien malade, avec le critère de la guérison, sans savoir ce que cela veut réellement dire, à une perspective nouvelle qui prend en compte la notion de survivance.

Qu'est-ce qu'un ancien malade quand on a un suivi qui peut atteindre 10 ans pour le cancer du rein ? En pratique, l'ancien malade, c'est celui que

l'on ne voit plus à l'hôpital. Et pourtant, ce malade continue à avoir une vie qui n'est pas tout à fait comme celle qu'il avait avant.

Avec la nouvelle perspective, on va s'intéresser à la phase de survivance dans laquelle se trouve le malade :

- la phase aiguë qui correspond à la phase des traitements initiaux

- la phase étendue qui va jusqu'à 2 ou 3 ans après la phase aiguë

- la phase permanente qui correspond à la survivance de long terme

Un nouvel horizon

Tout cela n'est pas sans incidence sur la façon dont la société voit le cancer.

Tout d'abord, cela permet de se focaliser sur la prévalence du diagnostic de cancer et pas seulement sur le nombre de cas par an et la mortalité comme nous le faisons en France.

Cette prévalence du diagnostic, mal connue en France, correspond au nombre de personne qui vivent après un diagnostic du cancer dans leur vie. Cette donnée bien connue aux États-Unis, n'est pas comptabilisée en France, néanmoins, elle peut se calculer.

En effet, ce chiffre est très intéressant en statistique. En extrapolant les chiffres américains, on estime entre 2 et 2,5 millions de survivants qui vivent en France, ce qui pourrait représenter, pour le cancer du rein, 50 à 60 000 survivants. Ces chiffres établis à partir d'une règle de trois ne sont pas réels mais donnent un ordre de grandeur. Ce nombre de survivants est extrêmement important pour un cancer qui reste peu fréquent.

Un nouveau champ de recherche

La réalité des choses, c'est que les connaissances manquent sur les besoins des survivants et en particulier pour le moyen-long terme.

Nous avons une expérience de la prise en charge psychologique sur ce qu'on pourrait appeler la phase aiguë de la survivance, c'est-à-dire pendant la phase de traitement à l'hôpital. Par contre, dès que l'on s'éloigne de cette phase, il n'y a pas de réalisation d'études, c'est-à-dire que scientifiquement, on ne sait pas ce qui se passe à long terme pour les survivants dans leur globalité, que ce soit les malades ou leur entourage.

C'est sur ce champ de recherche que travaille l'unité de P. Amiel, sur les effets de court et long terme du cancer et de ses traitements sur les plans psychologique, social et économique parmi les personnes touchées par le cancer du rein mais aussi tous ceux qui les ont accompagnées.

Cela représente beaucoup de monde et cela devient un véritable problème social et pas seulement une maladie plus ou moins rare qu'est le cancer du rein.

Associations/Recherche : une nouvelle alliance

A court terme, la façon dont on construit les protocoles de recherche en sciences humaines et sociales est appelée à se transformer radicalement et à intégrer, dans le processus même de conception des recherches et dans le dispositif de recherche, les associations de malades.

Pour ces études, la participation active et continue des survivants est requise. Les survivants pour la plupart ne sont plus traités à l'hôpital, d'où le besoin d'une alliance entre chercheurs et associations.



Compte-rendu rédigé par Sylvie Rousseau, bénévole de l'association A.R.Tu.R. Il est la propriété d'A.R.Tu.R. et ne peut être utilisé que pour un usage strictement privé. Toute autre utilisation est interdite sans autorisation préalable d'A.R.Tu.R.