

Table-ronde : Ouvrir de façon concrète et durable le champ de la vie des personnes pendant et après le cancer

Cette table-ronde, animée par Danielle Messenger, journaliste à France-Inter, portait sur le thème « Sortir progressivement de la condition de malade et retrouver sa place dans la société ».

Pour Muzial Deleuil, atteinte d'une leucémie à l'âge de 24 ans, la sortie de la maladie se prépare dès son annonce, qui devrait être faite par un médecin spécialiste. « Il doit employer des termes que son patient comprend pour le convaincre d'accepter son traitement », explique-t-elle. « Le patient s'adapte peu à peu à sa maladie, réalise des projets d'abord à court, puis à moyen et long terme au fur et à mesure qu'il prend confiance en lui ». L'entourage joue également un rôle de soutien très important.

Muzial considère qu'elle est véritablement sortie de sa maladie lorsqu'elle a reçu une allogreffe de moelle osseuse, deux ans après la fin de ses autres traitements. Elle a alors repris des études pour passer un diplôme complémentaire à sa formation initiale. Elle n'a toutefois pas souhaité parler de sa maladie dans son milieu professionnel : « si je suis fatiguée, je ne veux pas qu'on dise que c'est à cause de ma leucémie ». Depuis, elle s'est mariée et a eu un enfant.

Emmanuel Constans, président de la commission de médiation de la convention AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé), souligne que cette convention va connaître des améliorations. Début 2011, les questionnaires médicaux seront harmonisés entre ses différents partenaires. Ceux-ci vont se mobiliser pour mieux la faire connaître, un site a été créé (<http://www.aeras-infos.fr/>), des dépliants d'informations sont disponibles dans les banques, chez les assureurs. La garantie « invalidité » sera plus souvent accordée. Enfin, les progrès de la médecine seront pris en compte le plus rapidement possible par les assureurs et leurs médecins-conseils afin d'éviter les rejets de dossiers. Toutefois en cas de rejet, il est possible de saisir la commission de médiation. Celle-ci traite 1500 à 2000 litiges par an et donne satisfaction à plus d'un plaignant sur deux.

Marie-Hélène Voegelin, vice-présidente de la Ligue contre le cancer, présidente de l'association « Vivre comme avant », fait part se déclare interpellée par le fait que les patients qu'elles rencontrent lui parlent rarement de « guérison ». Opérée d'un cancer il y a vingt ans, elle-même a du mal à prononcer ce mot !

Sur la question de la guérison, le Dr Gilles Errieau, généraliste à Paris, estime effectivement que le cancer provoque chez le patient une blessure souvent indélébile. C'est un tabou tant pour les malades que pour les médecins. « La phase de traitement en phase aigüe est un métier à plein-temps pendant quelques mois. Puis le patient revient vers son médecin-traitant », poursuit-il. Ce praticien assure son suivi, respecte la périodicité des examens de contrôle, est à l'écoute du moindre symptôme susceptible de traduire une reprise de la maladie. Les choses se compliquent lorsque cette reprise survient après la sortie de l'ALD, le coût des examens pouvant alors faire reculer certains patients : « cette sortie est certes un symbole important, mais elle ne doit pas être une nouvelle source d'inégalités. » Un

représentant de la Mutualité Sociale Agricole indique toutefois que les examens de surveillance effectués après l'ALD pourraient être prochainement pris en charge par l'Assurance-Maladie.

Marie-Hélène Voegelin estime contradictoire que bien que la sortie de l'ALD signifie la sortie de la maladie, un suivi soit néanmoins nécessaire. Pour Muzial Deleuil, l'ALD est une reconnaissance de la Société, une tranquillité d'esprit, un soutien moral.

Pendant les échanges qui suivent cette table-ronde, un participant regrette que la question des séquelles de radiothérapie n'ait pas été abordée. Gilles Errieau estime que ces séquelles peuvent effectivement être durables et douloureuses, et se demande si le système de soins est bien armé pour y faire face.

Enfin, une participante témoigne des difficultés du retour dans le monde du travail. Il doit être accompagné le mieux possible, notamment avec une possibilité de temps partiel dont le médecin du travail et les RH doivent informer les salariés.