

JEUDI 5 MAI 2011

MAISON DE LA CHIMIE

Organisées et présidées par

Claude GREFF

Députée d'Indre-et-Loire
Co-présidente du Groupe d'études Cancer
et causes sanitaires nationales

Pr Jean-Louis TOURAINE

Député du Rhône
Co-président du Groupe d'études Cancer
et causes sanitaires nationales

Sous le patronage de

M. Bernard ACCOYER

Président de l'Assemblée nationale

M. Xavier BERTRAND

Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé

M. Frédéric MITTERRAND

Ministre de la Culture et de la Communication

7^{èmes} Rencontres parlementaires sur le Cancer

CULTURE(s)
& **CANCER**



En collaboration avec

Sous la direction scientifique de



Remerciements

Claude Greff et le professeur Jean-Louis Touraine remercient Bernard Accoyer, président de l'Assemblée nationale, Xavier Bertrand, ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé et Frédéric Mitterrand, ministre de la Culture et de la Communication d'avoir bien voulu placer cette manifestation sous leur haut patronage, Hervé This, directeur scientifique de la Fondation Science & culture alimentaire pour son allocution, ainsi que l'ensemble des intervenants qui par leur expertise et leur contribution aux débats ont concouru au succès de ces Rencontres.

Leurs remerciements vont également à l'INCa qui en a assuré la direction scientifique, à la revue Le nouveau Cancérologue, et aux partenaires dont le concours a permis l'organisation de cette 7^{ème} édition :

JANSSEN France

AMGEN

NOVARTIS

SANOFI AVENTIS

OUVERTURE DES RENCONTRES

Claude GREFF 1
Députée d'Indre-et-Loire, co-présidente du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales

Pr Jean-Louis TOURAINE 3
Député du Rhône, co-président du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales

OUVERTURE DES TRAVAUX 5

Message de Xavier BERTRAND, ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé
Prononcé par le professeur **Christian THUILLEZ**, conseiller santé publique, sécurité sanitaire
et prévention, ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé

TABLE RONDE I 6

CULTURES, MÉDIAS, COMMUNICATION : QUELLE IMAGE DU CANCER ?

L'image du cancer vue par le professionnel 7
Pr Jean-Yves BLAY*
Oncologue au Centre de Lutte contre le Cancer Léon Bérard (Lyon), président de l'European
Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)

L'image du cancer vue par le patient 9
Estelle LECOINTE*
Présidente, Association « Ensemble contre le GIST »

La confrontation des images du cancer patient, soignant et entourage 11
Françoise PINTO
Responsable de la Communication, Europa Donna

Changer l'image du cancer et des malades 13
Mano SIRI*
Philosophe co-auteur de « Le malade est une personne » (Éd. Odile Jacob, déc. 2010)

DÉBATS 15

L'étude de l'INCa sur l'évolution de l'image du cancer dans les médias de 1980 à 2007 17
Anne RAMON
Directrice de l'Information des publics, INCa

Décryptage de l'imaginaire social contemporain du cancer 20
Pierre MOULIN
Maître de conférences en Psychosociologie de la santé, INSERM U1018 (CESP), Université Paul
Verlaine (Metz)

Représentation des traitements 23
Cyril TITEUX
Président, Janssen France

Mobiliser et fédérer les publics dans la lutte contre le cancer 25
Pr Gilbert LENOIR*
Président, Ligue nationale contre le cancer
Représenté par **Christophe LEROUX**, directeur de la Communication, Ligue nationale contre le cancer

<i>DÉBATS</i>	27
ALLOCUTION LORS DU DÉJEUNER	30
<i>La cuisine moléculaire</i> Hervé THIS Créateur du concept de la gastronomie moléculaire, directeur scientifique de la Fondation Science & culture alimentaire	
TABLE RONDE II	34
<i>CULTURE ET CANCER : L'ART DE DONNER DU SENS À LA MALADIE</i>	
<i>Introduction</i>	35
Claude GREFF Députée d'Indre-et-Loire, co-présidente du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales	
<i>La Mission culture santé et la création de la Fondation culture santé</i>	36
Claude ÉDERY Directeur d'hôpital, directeur du Centre hospitalier intercommunal Amboise-Château Renault, coordinateur de la Mission interministérielle Fondation culture santé	
<i>Évolution de la politique culture à l'hôpital et bilan sur son application au sein du CHRU de Tours</i>	38
Bernard ROEHRICH Directeur général, CHRU de Tours Représenté par Muriel LAHAYE , directrice adjointe, CHRU de Tours	
<i>Mise en place de réseaux de concertation et d'actions culturelles au service des personnes hospitalisées et soignées à domicile</i>	40
Dominique SPIESS Directrice, association Culture & Hôpital, présidente du Groupement de coopération sociale et médico-sociale « Culture Ville Santé, Île-de-France »	
<i>DÉBATS</i>	42
<i>Les actions de l'Institut Gustave Roussy dans le domaine de l'art</i>	44
Christine GÉRICOT Professeur d'Arts plastiques, Institut Gustave Roussy	
<i>Les actions de l'Institut Gustave Roussy dans le domaine de l'art</i>	46
Thomas TURSZ* Cancérologue et chercheur, Institut Gustave Roussy	
<i>Bilan et modélisations éventuelles des ateliers d'art-thérapie</i>	48
Laurence BOSI Art-thérapeute, directrice des Programmes, association Médecins de l'Imaginaire	
<i>Art-thérapie : freins au développement en France et importance de la valorisation de la profession</i>	50
Irina KATZ-MAZILU Présidente, Fédération française des art-thérapeutes	
CLÔTURE DES RENCONTRES	53
Claude GREFF Députée d'Indre-et-Loire, co-présidente du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales	

Ouverture des Rencontres

Claude GREFF

Députée d'Indre-et-Loire

Co-présidente du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales



Députée d'Indre-et-Loire et co-présidente du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales, Claude GREFF est secrétaire de l'Assemblée nationale depuis juin 2007. Elle est également secrétaire de la Commission des affaires culturelles et de l'éducation et vice-présidente de la Délégation de l'Assemblée nationale aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes. Claude GREFF est infirmière de profession et membre titulaire du Conseil national du syndrome immunodéficient acquis (SIDA) et du Conseil supérieur de la mutualité.

Je suis très heureuse de vous accueillir en ce lieu, comme je l'ai fait à l'Assemblée nationale sur ce sujet si important que celui du cancer. Ces 7^{èmes} Rencontres sont essentielles pour les parlementaires qui ont besoin du travail conjoint de la recherche, des mondes médical et pharmaceutique, des personnels médicaux, des associations, des hommes, des femmes, des familles et des jeunes, qui sont également touchés par cette maladie. Ces Rencontres nous permettent d'être empreints de vos besoins et de vos sollicitations pour mettre en place nos actions sociétales parallèlement à la recherche et à la médecine, pour combattre le cancer.

Je tiens à remercier l'implication et la considération des ministres pour notre travail. Je remercie également les directeurs des hôpitaux présents aujourd'hui, les représentants des agences régionales de santé, ainsi que l'ensemble des participants venus nombreux pour parler de la culture et du cancer. Ce combat pour faire entrer la culture dans le monde médical et accompagner les patients commence juste à pénétrer nos réflexions. Je remercie également l'ensemble des associations présentes et dont je m'honore de la fidélité.

Cette maladie nous touche tous, particulièrement aujourd'hui, en raison de l'émotion causée par les récents décès de Patrick Roy et de Françoise Olivier-Coupeau. Les premières Rencontres portaient sur le bilan du Plan cancer I, les deuxièmes sur les perspectives du Plan cancer II. En effet, les pouvoirs publics investissent fortement pour soutenir la recherche, accompagner les patients et améliorer la vie dans notre société. Les 3^{èmes} Rencontres évoquaient la prévention, la recherche et le dépistage, puis l'Europe. Ensuite, nous avons abordé le sujet de la famille face au cancer. Lors de notre dernier rendez-vous, nous avons évoqué le coût du cancer, qui est très élevé, mais qui constitue un sujet peu débattu.

La maladie pose de multiples problèmes psychologiques aux malades, à leur famille et au personnel soignant. Dans cette société de consommation et d'image, la maladie devient un signe de faiblesse et elle n'est plus exclusivement liée à la mort : elle se soigne et elle deviendra peut-être une maladie chronique, grâce aux progrès scientifiques.

Depuis quelques années, les médias et certaines lois ont permis une prise de conscience plus aiguë par l'ensemble des acteurs et de la population de l'importance du dialogue et de la communication. Le cancer constitue pour le patient et pour son entourage une épreuve bouleversante qui touche tous les aspects de la vie : les rapports avec le corps, l'entourage, la vie professionnelle, le bien-être, la santé, la souffrance, et la mort. Pour ma part, je tiens à parler de la vie ; celle-ci existe à l'hôpital et la culture doit donc y trouver toute sa place. C'est la raison pour laquelle je tiens à réfléchir à la façon dont les artistes, les médias et les communicants parlent du cancer. La parole sur le sujet semble plus libérée et les personnalités publiques (artistes, politiques, religieux) n'hésitent plus à parler et à nommer leur maladie. Les photographies de femmes malades du cancer du sein tirées de l'ouvrage de Florian Launette

intitulé « J'ai un cancer du sein. Et après. » et exposées sur les façades du ministère de la Santé illustrent parfaitement ce phénomène.

Les techniques culturelles et artistiques permettent-elles d'accompagner le malade dans son parcours de soins ? Les deux tables rondes de cette journée nous permettront de répondre à cette question. Il n'est pas facile de travailler et d'écrire sur le thème du cancer car la parole des malades n'est pas toujours facile à entendre ; les scientifiques et les professionnels de santé, eux, sont toujours à l'écoute des patients. Aujourd'hui, les médias, les artistes et les sportifs, les chanteurs les plus médiatiques parlent du cancer. La maladie est devenue un peu plus familière car davantage de gens sont atteints et plus de gens en guérissent, cette maladie fait partie de notre société et elle dépasse le cadre médical car elle impacte notre vie et appartient à notre société.

Le cancer change donc d'allure, comme le montrait Bernard Giraudeau qui l'évoquait à la télévision, en direct, à 20h. Au cinéma, le sujet n'est plus abordé de façon mélodramatique, comme le montrent des films comme *Le bruit des glaçons* dont la Ligue a été partenaire qui, comme le dit Guillaume Papin, changent le regard porté sur la maladie et l'accompagnement. Toutefois, ce thème n'est pas nouveau au cinéma comme le prouvent *Love story*, *Beautiful*, *La tisseuse*. L'un des premiers, *Victoire sur la nuit*, date de 1938.

Dans le domaine de l'écriture, sous forme de romans ou de témoignages, de nombreux livres parlent du cancer. L'effet thérapeutique de l'art et de la culture libère et aide les gens à se sentir moins seuls et à rencontrer d'autres personnes qui vivent la même expérience. L'art devient un moyen d'intégration intérieure par la libération de l'émotion pure. La création apporte de l'énergie et de l'autonomie qui aident à dépasser la douleur physique et émotionnelle. Des recherches ont montré l'efficacité de l'art pour réduire les conséquences du cancer : la douleur, la dépression, la fatigue, le manque d'appétit, etc). N'oublions pas non plus la pratique du sport qui elle aussi produit des effets bénéfiques.

Toutes les formes d'art peuvent permettre au patient de se détendre, d'exprimer des émotions fortes, de centrer leur attention sur un objet positif et de retrouver un sentiment d'identité. L'art exposé à l'hôpital est également une bonne idée.

Comme l'a dit le ministre de la Culture récemment, « Beaucoup longent l'hôpital comme si cela ne les concernait pas », écrit le poète Eugène Guillevic, à l'occasion d'un séjour dans l'une de ces institutions ; l'hôpital, que nous prenons parfois pour un monde éloigné, est en fait, à bien des égards, à l'image de notre société. Il reflète nos valeurs – nos peurs, mais aussi nos aspirations. Pendant trop longtemps, il est resté un lieu séparé du reste de la société et s'est même parfois voulu un espace de « grand renfermement » de tout ce qui n'avait pas droit de cité. Puis on a compris, peu à peu, que les lieux de santé –je dis bien de santé, et pas de maladie– devaient être intégrés au reste de la cité et de ses activités. En particulier, nous avons compris que la culture a un rôle clef à jouer à l'hôpital, sinon dans le processus de guérison, du moins en accompagnement, ainsi que dans la relation triangulaire qui existe entre le patient, ses proches et les professionnels de santé. Nous avons perçu que la culture pouvait être un auxiliaire, un médiateur et même, peut-être, un levier essentiel de guérison. » Voici ce que nous allons tenter d'expliquer et de réaliser aujourd'hui.

Pr Jean-Louis TOURAINE

Député du Rhône

Co-président du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales



Député du Rhône et co-président du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales, Jean-Louis TOURAINE est membre de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques et de la Commission des affaires culturelles et de l'éducation. Professeur de médecine, il est également vice-président du Groupe d'études de l'Assemblée nationale sur le SIDA et membre du Groupe d'études sur les Professions de santé. Jean-Louis TOURAINE est membre de la Communauté urbaine de Lyon et premier adjoint au maire de Lyon.

Culture et cancer est un thème qui s'imposait. Le cancer ne peut demeurer le domaine réservé des professionnels, car il concerne chacun dans la société. La culture permet de franchir le fossé entre les savants et les victimes du cancer ou leurs proches. L'appropriation par tous du sida et des grandes épidémies de peste, de choléra a été accomplie grâce à de belles pages de littérature, des films, des tableaux. Depuis le temps de Molière où l'obscurantisme dissimulait l'ignorance, interdisant à la population d'humaniser les problèmes de santé, beaucoup de chemin a été parcouru. Le dernier demi-siècle a été déterminant.

Plutôt que de vous présenter une deuxième introduction à cette journée, je pense préférable de vous lire un bref extrait de deux ouvrages célèbres sur ce thème. « Le pavillon des cancéreux » de Soljenitsyne.

« Je n'ai pas le cancer, n'est-ce pas docteur ? Ce n'est pas le cancer ? », demandait Paul Nicolaïevitch avec espoir. Délicatement, ses doigts effleuraient cette vilaine tumeur qui lui poussait là, sur le côté droit du cou et qui grossissait presque de jour en jour. Pourtant, la peau qui le recouvrait était toujours aussi blanche et inoffensive. « Mais non, mais non », lui répondit pour la dixième fois le docteur Dontsova pour le tranquilliser, tout en couvrant de sa large écriture les pages de son dossier. Quand elle écrivait, elle mettait ses lunettes, des lunettes carrées aux coins arrondis. Et dès qu'elle avait terminé, elle les enlevait. Elle n'était plus très jeune et sa figure était pâle, très lasse. Ceci s'était passé il y a quelques jours à la consultation des cancéreux. On n'en dormait déjà pas de la nuit, quand on était envoyé à cette consultation. Et voilà que le docteur Dontsova avait prescrit à Paul Nicolaïevitch une hospitalisation immédiate.

Plus tard, ce dernier accède à sa chambre, une chambre à plusieurs lits, où il est interpellé. « Dis-moi mon vieux, tu as un cancer de quoi ? » À cette question, Paul Nicolaïevitch qui venait d'arriver à son lit, chancela sur ses jambes. Il leva les yeux sur le malotru, faisant effort pour ne pas s'emporter et ses épaules eurent un frémissement convulsif. Et il dit avec dignité : « De rien du tout, ce n'est pas le cancer ». L'individu renifla, puis bien haut à travers toute la chambre, il lança sentencieusement : « Vous avez vu cet imbécile ? S'il n'avait pas un cancer, est-ce que c'est ici qu'on l'aurait mis ? ». Autres lieux, autres temps mais était-ce si différent, il y a peu encore en France ?

Le deuxième texte, extrait de « L'enfant éternel » de Philippe Forest, ne traite pas de la perception du mal par le patient lui-même, mais par les parents de l'enfant cancéreux.

« La longue année où mourut notre fille sera la plus belle de ma vie. Il n'y en aura jamais de semblable. Quoi que réserve l'avenir, nous ne serons plus ensemble tous les trois. Et même l'angoissante routine des traitements, la terreur répétée des examens, nous ne les connaissons plus. Cette douceur dans l'horreur nous sera ôtée. (...) Car ceux qui vont mourir, on ne les salue plus, le malheur crée autour d'eux un salutaire précipice social. Ils sont peu nombreux, ceux qui osent encore franchir ce fossé

qu'autour de vous les larmes ont creusé. Pourtant, vous n'êtes pas dans la tragédie, vous êtes dans la vie et ce sont les autres, qui nomment votre vie tragédie. Le désastre que vous vivez est au-delà des mots, il n'y a rien à en dire. Il ne se décompose pas en actes, en scènes. Euripide et Sophocle y ont moins de place que Caroline et Sailor Moon. Ce désastre a un goût perpétuel de nausée, mais il déborde aussi de tendresse, de baisers. Vous prenez désormais les événements tels qu'ils viennent. Vous êtes au bord d'un gouffre immonde, mais vous pouvez encore aimer, sourire, renverser la tête au soleil ou passer auprès de l'enfant une merveilleuse journée de bonheur. Vous badinez, vous plaisantez, vous vous amusez ensemble ».

Message de Xavier BERTRAND, ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé

Prononcé par le professeur Christian THUILLEZ, conseiller santé publique, sécurité sanitaire et prévention, ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé



Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Xavier BERTRAND est maire de Saint-Quentin depuis octobre 2010. Il a débuté sa carrière politique comme membre du Conseil municipal de Saint-Quentin (Aisne), de mars 1989 à juin 1995, puis il a été membre du Conseil général de l'Aisne, de mars 1998 à juillet 2002, membre de la Communauté d'agglomération de Saint-Quentin, de janvier 1995 à janvier 2001, adjoint au maire de Saint-Quentin (Aisne), de juin 1995 à mars 2008 et vice-président de la Communauté d'agglomération de Saint-Quentin (Aisne), de mars 2001 à mars 2008. Xavier BERTRAND a été ministre à de nombreuses reprises. Il a notamment été secrétaire d'État à l'Assurance maladie, auprès du ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille, de novembre 2004 à mai 2005, ministre du Travail, des Relations sociales et de la Solidarité, de juin 2007 à mars 2008 et ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille et de la Solidarité, de mars 2008 à janvier 2009.

Je vous remercie de bien vouloir prendre part à ces 7^{èmes} Rencontres parlementaires sur le Cancer, notamment Jean-Louis Touraine et Claude Greff qui les ont organisées. Je tiens à vous faire part de tout l'intérêt que je porte à vos travaux en tant que ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé. Nous sommes tous concernés par le cancer, première cause de mortalité en France. La disparition de Patrick Roy et de Françoise Olivier-Coupeau a profondément marqué certains d'entre vous. Le Président de la République a fait de la lutte contre le cancer une priorité en lançant le deuxième Plan cancer. Avec Nora Berra, nous menons cette lutte avec tous les acteurs concernés qui se battent contre cette maladie.

Le thème des Rencontres souligne bien l'ampleur du défi : on ne peut lutter contre le cancer uniquement sur le plan médical et technique. Le cancer est un réel enjeu de société qui doit être traité aussi sur le plan culturel. Nous devons surtout changer notre regard sur la maladie ; l'un des objectifs du Plan cancer est centré sur ce thème et Nora Berra lancera prochainement une campagne visant à montrer que les malades sont des personnes comme les autres.

Aujourd'hui, un patient sur deux est en vie cinq ans après le diagnostic, ce qui est un grand signe d'espoir. Toutefois, le cancer peut bouleverser la vie dans tous les domaines et nous avons donc lancé 35 projets expérimentaux pour mettre en place un parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer pour améliorer leur accompagnement pendant cette épreuve.

Ensemble, nous poursuivrons ce travail de long haleine contre le cancer. Avec le Président et le Premier ministre, vous pouvez compter sur notre implication et vous pouvez compter sur notre engagement. Je me tiendrai informé des fruits de vos échanges.

Table ronde I

Cultures, médias, communication : quelle image du cancer ?

Présidents

Claude GREFF

Députée d'Indre-et-Loire, co-présidente du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales

Pr Jean-Louis TOURAINE

Député du Rhône, co-président du Groupe d'études Cancer sanitaires sociales

Intervenants

Pr Jean-Yves BLAY

Oncologue au Centre de Lutte contre le Cancer Léon Bérard (Lyon), président de l'European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)

Estelle LECOINTE

Présidente, Association « Ensemble contre le GIST »

Pr Gilbert LENOIR

Président, Ligue nationale contre le cancer

Représenté par **Christophe LEROUX**, Directeur de la Communication, Ligue nationale contre le cancer

Pierre MOULIN

Maître de conférences en Psychosociologie de la santé, INSERM U1018 (CESP), Université Paul Verlaine (Metz)

François PINTO

Responsable de la Communication, Europa Donna

Anne RAMON

Directrice de l'Information des publics, INCa

Cyril TITEUX

Président, Janssen France

Pr Jean-Yves BLAY

Oncologue au Centre de Lutte contre le Cancer Léon Bérard (Lyon)
Président de l'European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)



Oncologue au Centre de lutte contre le cancer Léon Bérard, Jean-Yves BLAY est président de l'European Organisation for Research and Treatment of Cancer et professeur d'Oncologie médicale à l'Université Claude Bernard Lyon I depuis 1999. Il est également membre de nombreux organismes, comités scientifiques et sociétés savantes. Il est notamment coordinateur du réseau d'excellence Conticanet de la Commission européenne depuis 2006 -réseau consacré aux tumeurs des tissus conjonctifs dans la perspective d'harmoniser et d'optimiser la prise en charge des tumeurs rares à l'échelle européenne-, président du « Soft Tissue and Bone Sarcoma Group » de l'European

Organisation for Research and Treatment of Cancer entre 2005 et 2008, co-président du Groupe sarcome français depuis 2001, et co-animateur du réseau Netsarc de l'Inca, dédié aux sarcomes, depuis 2009. Il est l'auteur de plus de 300 articles scientifiques.

En raison de l'évolution de la compréhension de la biologie du cancer ces dix dernières années, l'image même du cancer auprès des médecins et des patients connaît un bouleversement. Trois sujets me paraissent essentiels dans la prise en charge du patient et dans la vision des choses. Au-delà, cela peut nous permettre de modifier la qualité de vie, au-delà de la quantité de vie gagnée dans nombre de maladies.

Mon premier point concerne la compréhension de la pathologie. Voici une centaine d'années, la notion de cancer était simple : une maladie de prolifération des cellules, arbitrairement classée en fonction de son point de départ anatomique. Le XX^{ème} siècle a développé une vision d'examen microscopique. Cela nous a permis de bâtir des traitements opérationnels. Cette vision se modifie complètement depuis une dizaine d'années, à la faveur de l'émergence de la biologie moléculaire. Elle permet non seulement de voir la maladie et de la décrire, mais également d'en comprendre les causes et de l'analyser. La complexité accrue qui en découle nous offre un ensemble de maladies hétérogènes et variables, qui diffèrent sur le plan moléculaire, où nous distinguons de plus en plus de sous-entités.

Nous nous acheminons vers une vision du cancer extrêmement personnalisée. La grande révolution de ces dix dernières années en matière de biologie et de classification des tumeurs du point de vue du professionnel remplace les cancers du sein et du colon par une classification de maladies hétérogènes et rares à l'intérieur de ces dernières. La personnalisation de la maladie permet celle du traitement. Ce concept est primordial, car il bouleverse notre manière de soigner les patients.

La plupart des traitements ont été développés sur la base d'essais réalisés sur un grand nombre de patients. L'hypothèse fautive de départ présupposait que toutes les tumeurs se comportent de la même manière. La fragmentation et la personnalisation des tumeurs réfute cette théorie et nécessite chez nous un changement de vision conséquent. Nous devons adapter le traitement, non plus uniquement sur les caractéristiques descriptives de la maladie, mais sur une compréhension de celle-ci. Cela bouleverse notre pratique et nous devons nous adapter en matière de recherche et de traitement de routine. Cette médecine biologique, ancrée sur la recherche s'avère très technique.

Nous nous trouvons actuellement à la croisée des chemins, car la tendance forte d'une médecine purement technique pourrait se dégager dans les pays occidentaux. Or, celle-ci, qui implique de caractériser, de classer et de traiter en conséquence doit être combattue. La médecine est « l'art d'appliquer une science », deux termes permettant de réaliser le problème actuel du médecin. La communication entre le monde médical et le patient s'effectue peu directement et simplement s'agissant des pronostics difficiles à annoncer. Cette personnalisation offre une réelle occasion pour changer la situation et de

tenter de ne plus voir le malade comme partie d'un groupe homogène, mais comme une personne à laquelle les traitements doivent s'adapter. Cette personnalisation débouche également sur un changement de communication vis-à-vis du patient.

Cette médecine technique ne pourra pas se développer sans un travail de communication entre le médecin et le patient. Sans être au stade cité par Soljenitsyne où le diagnostic est dissimulé, notre difficulté de communication s'est déplacée. Nous parlons plus facilement du cancer, mais plus difficilement du pronostic. Je me souviens d'une surveillante qui disait que lorsque la maladie avance, nous voyons moins le patient. Je n'ai jamais oublié ses propos, car au moment où la situation s'aggrave, nous ne pouvons au contraire pas laisser à d'autres le soin de communiquer. Le pronostic se complique en raison de la difficulté des probabilités et de l'aspect humain. Le travail de communication doit être développé parallèlement aux améliorations techniques substantielles observées, qui vont changer la cancérologie et la nature du traitement.

Dans ce contexte, la culture peut être considérée de plusieurs manières. D'abord, comme vecteur de soulagement et d'apaisement du patient. Par ailleurs, la culture permet le retour à la normalité. La vision du cancer par le professionnel se modifie actuellement ainsi que la communication avec le malade. Nous devons encore faire évoluer le point de vue de la société sur certains cancers et celle du patient sur lui-même. La rupture de communication stigmatise, isole ce dernier. Nous pouvons travailler sur cet aspect grâce aux initiatives présentées aujourd'hui. Les photographies d'art montrant les patients dans la simplicité de leur quotidien restituent la normalité gommée par la maladie. La culture permet de porter ce message aux professionnels de santé, aux patients et à leurs familles et au grand public. Depuis dix ans, les changements radicaux en biologie menant à une personnalisation de la maladie et cet accompagnement par la culture permet d'appliquer la science médicale avec art.

Estelle LECOINTE

Présidente, Association « Ensemble contre le GIST »



Présidente de l'Association française des patients atteints de tumeurs stromales gastro-intestinales (GIST) « Ensemble contre le GIST », Estelle LECOINTE est également vice-présidente fondatrice de la coalition associative européenne regroupant l'ensemble des associations GIST et sarcomes recensées en Europe « Sarcoma patients euro net » et membre du Comité des malades, de leurs proches et des usagers de l'Institut national du cancer (INCa).

Je tiens tout d'abord à remercier Claude Greff et Jean-Louis Touraine pour leur invitation. Je vais vous présenter un projet développé par l'association que je préside en partenariat avec les laboratoires Novartis et le soutien du professeur Jean-Yves Blay.

Cet ouvrage intitulé *Quelque chose en eux* compile 21 témoignages de personnes atteintes d'un cancer rare (le GIST touche 800 personnes par an en France). Cette maladie est traitée de façon orale et ne provoque pas la chute des cheveux, ce qui a son importance dans la représentation populaire. Ce projet a été soutenu par un photographe du journal Libération. Le GIST est méconnu, mais l'émergence d'un nouveau traitement a révolutionné la prise en charge de ce cancer, or personne ne savait comment vivaient les malades bénéficiant de ce traitement.

La genèse de ce projet remonte à 2007, lorsque j'ai participé à une campagne de l'INCa sur les « 2 millions de héros ordinaires ». Je fus séduite par l'idée de montrer des images de malades apparemment « normaux ». Cette large exposition médiatique dont j'ai bénéficié était liée aussi à la découverte des cancers rares par le grand public. J'étais très motivée par la participation à cette campagne qui visait à soulever l'intérêt du public et des professionnels, ainsi qu'à montrer la diversité des traitements existants, notamment les thérapies ciblées, à côté de la chimiothérapie et de ses conséquences physiques et sociales.

Malgré ce succès, je fus frustrée par la vision binaire des journalistes qui considèrent soit que les malades sont des gens formidables et plein de force et d'énergie, soit qu'ils sont des victimes. De plus, je réalisai que, souvent, seuls les journalistes ayant été atteints par le cancer venaient m'interviewer. Il est arrivé également que le sujet de l'article ne soit pas conforme du tout à ce qui était prévu, ou que mes propos soient travestis ou sortis de leur contexte. Il est vrai que les rapports aux autres et à l'entourage sont modifiés en cas de cancer : les journalistes ne manquent pas de le souligner dans leurs articles, ce qui m'a parfois placée en situation délicate vis-à-vis de mes proches. L'absence dans les articles des coordonnées de l'association est également quelque chose d'assez frustrant. D'autres désagréments, comme la parution d'une photo ratée ou d'une légende inappropriée ont encore assombri mon expérience des médias, d'autant plus que les membres de mon association réagissaient et me demandaient des comptes, à quoi je répondais que, comme me l'expliquaient les auteurs de ces articles, le lecteur n'avait pas envie de lire les propos que j'avais tenus en réalité.

De ce fait, nous avons souhaité écrire nos propres articles afin de faire connaître le GIST et de parler des malades plus que des médicaments, même si le développement de nouvelles thérapies nous permet de rester dans la société. La particularité de ces traitements entraîne également un certain déni, voire une banalisation de la maladie ; pourtant, certains patients ainsi traités sont en situation métastatique et périlleuse, mais les effets secondaires ne sont pas visibles, ce qui pose certains problèmes. De plus, certains médecins, qui comparent les patients bénéficiant de ces traitements différents à ceux subissant des chimiothérapies, sont amenés à considérer que ce cancer est « bénin » ou « petit », ce

qui n'est pas acceptable. Je vous rappelle que ce cancer ne dispose pas de traitement curatif en phase métastatique.

Le photographe et le journaliste sont partis en voyage en France pour réunir 21 témoignages de patients dont les situations sont très diverses (début de maladie, fin, rémission, etc.). La conférence de presse de lancement de l'exposition à laquelle est associé le livre a rencontré un grand succès. Cette exposition est itinérante et se trouvait début avril à Montpellier. Deux des témoins ont joué le rôle d'ambassadrices et ont échangé avec le public et les équipes médicales, ce qui les a conduites à une exposition médiatique intéressante. Ces expositions se poursuivront jusqu'à fin décembre.

En conclusion, je tiens à faire un clin d'œil à Jean-Christophe qui a participé à notre projet et qui nous a quittés avant Noël.

La confrontation des images du cancer patient, soignant et entourage

Françoise PINTO

Responsable de la Communication, Europa Donna



Bénévole, responsable de la Communication de Europa Donna Forum France, branche française de la coalition européenne contre le cancer du sein présente dans 46 pays, Françoise PINTO est membre d'Europa Donna depuis sa création il y a 12 ans. Elle est docteur en médecine et aujourd'hui conseil en communication santé, après une bonne partie de carrière dans l'industrie pharmaceutique notamment au sein de BMS UPSA.

Le cancer est sorti du secret dans les années 1980 et nous nous en félicitons. Nous distinguons quatre raisons à ce phénomène :

- l'augmentation de son incidence ;
- l'impact des plans cancer et notamment du premier qui a préconisé l'information au sein du système de santé ;
- des progrès thérapeutiques formidables dans les dernières années ;
- la montée en puissance de l'expression des patients, cristallisée lors des états généraux de la Ligue.

Nous n'hésitons plus aujourd'hui à parler du cancer. Les patients ne se cachent plus, ou moins. Parmi les récepteurs de cette communication, il faut prendre en compte les malades et leurs proches.

Les campagnes de communication, de prévention et d'encouragement au dépistage fonctionnent. Les patients y adhèrent, notamment à celles qui concernent les cancers du sein et de la peau. En revanche, le public ne se reconnaît pas dans les campagnes de sensibilisation destinées plutôt au public non atteint du cancer. En effet, elles restent souvent globales et privées d'affect, évoquent plus souvent la cause que le malade. En tentant de dédramatiser le cancer, elles risquent de le banaliser. Or, le cancer ne constitue pas une expérience banale.

Nous ne sommes pas étonnés par ce phénomène. Le discours autour de la maladie dépasse, en effet, souvent le cancer et porte sur la société. Or, celle-ci souhaite voir des gens heureux. Ces campagnes reflètent donc plus notre société que la réalité des patients.

Les médias nous proposent des discours sans aucune nuance, allant du misérabilisme absolu à l'optimisme béat. Le cancer est traité comme un « marronnier » -sujet récurrent, à périodicité fixe- ou en objet de mode. En mars, le mois international de lutte contre le cancer entre ainsi en concurrence avec les régimes aminçissants. Le mois d'octobre, est dédié à la lutte internationale contre le cancer du sein. En dehors de ces périodes, il est difficile de diffuser un sujet sur le cancer.

Nous nous voyons délivrer une pensée unique. La femme atteinte d'un cancer du sein est vue comme une combattante, qui se maquille le matin, enfille sa perruque et travaille entre ses séances de chimiothérapie. Au quotidien, nous revendiquons le droit d'être des patients, tristes, fatigués. Dans cette recherche de l'attitude socialement acceptable, les « bons » se distingueraient-ils des « mauvais

patients », les combattants des autres, frappés de sanctions ? L'archétype s'oppose ici à une expérience éminemment individuelle et angoissante.

Autre cliché : le cancer rendrait fort. Certains savent mieux que d'autres reconstruire leur vie après un cancer. Ceux-là n'ont-ils pas fait le nécessaire ?

Un autre travers est la peoplisation. Bernard Giraudeau et Laurent Fignon forment deux exceptions qui confirment la règle. Bernard Giraudeau a communiqué sur son combat de manière remarquable et a beaucoup contribué à la compréhension et à la connaissance de ce quotidien humain. Au contraire, la peoplisation est tentée par le spectaculaire. Elle comporte toutefois un avantage, celui de faire comprendre que le cancer touche aussi des gens gâtés par ailleurs par la vie. L'effet pervers tient au fait que le cancer est présenté comme conforme à l'image de ces personnalités. Nous assistons ainsi à des guérisons rapides, immédiates parfois. Une patiente lambda comprendra difficilement que son praticien prenne des précautions pour lui expliquer que sa guérison n'est pas linéaire, instantanée et définitive. Cette injustice apparaît comme inacceptable. Cette vision sensationnelle est pourtant appréciée par le lecteur.

Les médias évoquent en effet ici des sujets, des statistiques que le public ne désire pas entendre. Nous ne pouvons pas faire abstraction des images, notamment pour le cancer du sein. Ces dernières, sont extrêmement esthétisantes ou au contraire difficiles, montrant des poitrines mutilées. Or les patientes ne se reconnaissent dans aucune des deux visions. Chaque poitrine, cicatrice et cas diffère l'un de l'autre. Plus important, certaines patientes se demandent pourquoi ces images sont imposées à leurs proches.

Tout cela relève de bonnes intentions et de nombreux progrès ont été réalisés. Il reste toutefois des marges d'amélioration et une réflexion entre les patients et tous les acteurs de la prise en charge du cancer pourrait nous amener à des actions intéressantes et à améliorer l'efficacité de la communication.

Claude Greff

Mano Siri va exposer sa vision de philosophe. Vous êtes co-auteur avec Antoine Spire de l'ouvrage *Le malade est une personne*.

Mano SIRI

Philosophe co-auteure de « Le malade est une personne » (Éd. Odile Jacob, déc. 2010)



Philosophe, scénariste, et normalienne, Mano SIRI a notamment été membre de l'équipe de recherche en sciences humaines de l'Institut national du cancer (INCa) et enseignante à l'Université ouverte de Paris VII. Elle est co-auteure avec Antoine Spire de l'ouvrage intitulé « Cancer : Le malade est une personne » (Ed. Odile Jacob) et scénariste du film « Le Blues de l'Orient » (2007; réalisé par Florence Strauss). Elle enseigne actuellement la philosophie dans le secondaire.

Quelle image du cancer avons-nous aujourd'hui ? Je tiens tout d'abord à dire que malgré l'augmentation du taux moyen de survie au cancer, cette maladie conserve une image que nous découvrons au cours d'une échographie ou d'une radio, que le professionnel de santé décrit comme « pas nette », une image de nous-mêmes et de l'intérieur de notre corps. Cette image crée un nouveau rapport à nous-mêmes, à nos proches, à notre employeur et à nos collègues, à la société dans son ensemble. Il me semble, à travers mon expérience, que le cancer change la donne et altère notre image, durablement mais, désormais, pas toujours définitivement.

Comme l'écrivait Susan Sontag dans son ouvrage *La maladie comme métaphore*, le cancer stigmatise non seulement le malade, mais aussi celui qui en est guéri. Le risque de décès de ce dernier serait le même que celui du reste de la population, bien que le mot « guérison » n'ait pas tout à fait le même sens dans le cas d'une maladie comme le cancer. Avec cette nouvelle image qui fait basculer brutalement dans le monde des mal portants, nous devons vivre et, peut-être, mourir.

Cela dit, la célèbre équation selon laquelle « cancer égale mort » n'est plus toujours exacte et il est désormais possible d'en guérir, de retrouver une qualité et une quantité de vie suffisantes pour conserver une place de sujet dans le monde. Je tiens encore une fois à citer Susan Sontag : « cancer, aussi longtemps que l'on considérera une maladie déterminée comme maligne, comme un prédateur invincible et non comme une simple maladie parmi d'autres, la plupart des cancéreux seront plongés dans le désarroi en apprenant de quoi ils souffrent. La solution ne consiste pas à cesser de dire la vérité au malade, mais à sacrifier l'idée que l'on se fait de cette maladie, à la démystifier ; j'ajouterais à redonner au malade ou peut-être à lui accorder que bien que malade, il est encore une personne, il est toujours un sujet et, en particulier, un sujet de droit ».

Malgré les progrès thérapeutiques considérables accomplis, l'image du cancer est très ambiguë : parfois très novatrice, comme le montre certaines campagnes de publicité, des images pas toujours bien comprises par le public ni par les patients car elle ne correspondait pas à la réalité vécue par les malades et leur entourage. Nous avons également une image socialement très en retard de la réalité thérapeutique où la capacité à traiter le cancer progresse.

Nous devons aussi noter que cette image s'accompagne de progrès dont les corollaires sont une ivresse du pouvoir médical et un recul aggravé de la clinique ; ce recul relègue le malade en tant que personne au profit de l'imagerie médicale derrière laquelle le médecin dissimule ses incertitudes ou ses propres souffrances.

La création de la consultation d'annonce est devenu un véritable dispositif qui détermine un parcours précis. Mais certains malades continuent de recevoir des annonces scandaleusement brutales, par courrier, tel celui-ci, reçu par un malade qui venait d'effectuer des examens : « monsieur, il apparaît, d'après vos examens, que vous avez un cancer de la prostate. Si dans les 15 jours, vous ne contactez

pas nos services, nous nous déchargeons de toute responsabilité quant aux suites de cette maladie ». Ceux qui ont vécu la maladie d'un proche sont considérés parfois comme un co-thérapeute, mais nous ne prenons pas assez soin de ces personnes qui accompagnent les malades, parfois durant de longues périodes, excédant 6 mois, avec les conséquences sur le travail et les finances personnelles que cela comporte. La représentation que nous nous faisons du proche devrait, elle aussi, changer étant donné son rôle essentiel.

J'aimerais également souligner la responsabilité sociétale majeure impliquée dans l'apparition du cancer, avec l'exemple historique de l'amiante et, peut-être, prochainement, des pesticides dont les effets ne sont pas encore avérés par des études scientifiques, bien que les tumeurs dont souffrent de nombreux agriculteurs constituent un signe.

Comment améliorer cette image sociale du cancer et la culture mortifère qui stigmatise les malades, notamment les plus défavorisés ? La société devrait réfléchir à ses choix politiques, industriels, éducatifs, et revoir également la culture médicale. La médecine doit cesser d'être technicienne et techniciste, malgré ses succès incontestables, et renouer avec la clinique, réinventer un art d'être, de faire et de comprendre. Parce que les patients savent des choses d'eux-mêmes et les conséquences qu'ils subissent doivent être prises en considération, non pas en se comportant juste gentiment et humainement, mais en faisant preuve d'une réelle compréhension de toutes les conséquences du cancer sur le système relationnel et économique du malade et de son entourage. Je vous rappelle qu'aux USA, les médecins reçoivent une formation en sciences humaines.

Enfin, je tiens à rappeler que la représentation du cancer dans les arts et les médias continue d'avoir cette place paradigmatique car l'action de la société envers ses malades du cancer est très révélatrice : une société humaine et digne, ou bien une société inhumaine qui renvoie ses malades hors de l'hôpital afin qu'ils disparaissent des statistiques.

Claude Greff

Les parlementaires sont confrontés à la difficulté de créer des lois dans une société qui évolue. Les règles et le fonctionnement doivent protéger les êtres humains qui la composent et doivent conjuguer tous ces paramètres ; ce genre de rencontres nous aide considérablement.

Dr Gérard Genty, médecin gynécologue, URPS IDF

Je m'intéresse à la pénalisation au minimum du malade du cancer par la société. Cette sanction se retrouve dans les prêts bancaires, dans l'embauche et dans les assurances. Pouvons-nous pour éviter ces travers personnaliser le pronostic ?

De la salle

Pour revenir sur l'évolution scientifique et médicale, la situation se complique beaucoup pour les journalistes dans la presse professionnelle médicale et scientifique. Un fossé s'est creusé entre ce que nous savions sur le cancer voici vingt ans et ce qui nous est expliqué aujourd'hui dans les congrès. Nos règles propres et notre vision globalisante en particulier nous pénalisent dans cette approche personnalisée. Comment pourrions-nous mieux nous former et nous informer ?

Je ne crois pas par ailleurs qu'il existe deux types de journalistes. Quand une telle lettre d'annonce d'un cancer de la prostate émane d'un service hospitalier si réputé, notre responsabilité de médias et de médiateurs est de le faire savoir.

Pr James Goldberg, oncologue, University EU US

Aux États-Unis, tous les malades ne bénéficient pas d'un traitement et ne possèdent pas la possibilité de payer pour le meilleur traitement disponible. Je trouve qu'il est important que le Parlement valorise le système français, parisien et en région. Le public doit savoir que nous sommes déterminés à évoluer vers une couverture universelle et que le personnel de soins se dévoue pour cela sans bénéficier d'une reconnaissance.

Claude Greff

Les Français se rendent compte plus que jamais de l'intérêt de notre système de santé, souvent décrié, mais très protecteur.

Thierry Bouillet, président, CAMI

Nous évoluons dans un contexte transculturel en France et dans le monde. Aux États-Unis, il existe des formations internationales. La consultation d'annonce définie par le plan cancer I existe rarement ou aboutit à un courrier ou à un monologue. Une vraie consultation d'annonce doit s'adapter à la culture du patient et ne pas imposer celle du médecin. Un éventuel Plan Cancer III devra en tenir compte.

Claude Greff

Même imparfaitement, les Plans Cancer I et II ont déjà apporté des améliorations de la prise de conscience des professionnels de santé et des patients. L'évolution reste lente et nous tentons d'accélérer ce mouvement.

Pr Jean-Yves Blay

Votre question me paraît délicate. L'accélération des connaissances a compliqué de fait la formation médicale initiale et continue. Quand j'ai rédigé ma thèse de sciences voici vingt ans, j'apprenais des

choses que j'ai ensuite transmises aux étudiants dix ans plus tard et que mes enfants apprennent aujourd'hui en cours de biologie. Expliquer que le traitement doit être individualisé me paraît complexe. Il n'existe que des tumeurs rares, qui rassemblent des groupes restreints de patients qui bénéficieront de traitements différents. Situées sur un même organe, elles auraient bénéficié autrefois d'un traitement similaire. Ce concept en développement de personnalisation et qui touche quelques cancers rapidement décryptés, fera partie de notre quotidien. Le point positif de cette personnalisation est qu'elle permet également une meilleure compréhension, qu'elle guide le traitement comme la classification.

La communication reste toujours complexe. Il est avéré que seules la première, la dernière phrase et 40 secondes sont retenues par le patient sur une consultation de 20 minutes. Je me souviens d'une explication complexe de 40 minutes, dont j'étais fier, à un patient anxieux. Cet homme a compris à tort qu'il n'avait pas le cancer. Je m'étais montré inadapté au patient et n'avais certainement pas employé le mot de cancer. Il est difficile de faire passer des messages et la consultation d'annonce a le mérite de montrer cette difficulté.

Pr Jean-Louis Touraine

Dans notre système, les progrès médicaux et en sciences humaines, importants dans les dernières décennies placent la France dans une position enviable et dans le même temps, nous remarquons des insuffisances dans la prise en charge sociale. Les restes à charge demeurent lourds pour les patients et leurs familles. Ce bilan mitigé vaut aussi pour la communication. Des avancées ont détrôné l'obscurantisme qui a dominé la première moitié du XX^{ème} siècle, mais nous tâtonnons parfois. Concernant la médiatisation, je suis tenté de défendre le travail des journalistes dans ce domaine. L'interviewé ne se reconnaît pas toujours, mais cela n'est pas spécifique au cancer. Cela tient à la différence entre la communication et l'information. Le journaliste apporte sa vision propre et s'adresse au lecteur.

De grands progrès scientifiques ont été accomplis. Une rigueur accrue impose de ne pas annoncer les performances de manière trop primaire. Le professeur Jean Bernard estimait que ces avancées compliquaient la justification des non guérisons. Autrefois, les familles se résignaient au pronostic fatal de la leucémie infantile. Les progrès ne doivent pas générer des espoirs déçus.

Dans la présentation technique et humaine, des améliorations, même partielles sont à signaler. La discussion doit permettre de la perfectionner encore, tant sur le plan rationnel qu'émotionnel. Le travail du journaliste se complexifie, car les cancers s'avèrent de plus en plus ciblés, en fonction de critères génétiques ou autres, permettant de choisir la thérapie adaptée. La perception émotionnelle est aussi individuelle alors que le journaliste s'adresse à tous. Nous sommes à mi-chemin et devons reconnaître à la fois les imperfections de notre approche et les progrès accomplis. Ceux qui tentent de s'adresser à tous se révèlent souvent meilleurs dans leur tâche que les seuls professionnels de santé, qui peuvent également se tromper, quelle que soient leur fonction et leur qualification. Leur message ne passe pas exactement de la manière dont ils le perçoivent. Aucun de nous ne détenant la vérité absolue, acceptons les autres propositions. Les malades doivent en effet profiter de plusieurs points de vues de sensibilités diverses, afin de former leur propre jugement.

Mano Siri

Il me semble que le travail sur l'ethno psychiatrie est intéressant. Recevoir des patients pose juste la difficulté de parler la langue de son interlocuteur. Il me semble également intéressant que l'obstacle épistémologique dans la capacité à recevoir un nouveau corpus d'idées soit traité, il faut en tenir compte pour se faire comprendre et dépasser l'obstacle en s'adressant à l'émotif. Cet obstacle est très réel. La formation en sciences humaines permettrait de prendre conscience de ces questions et d'en tenir compte, ce qui n'est pas le cas actuellement.

L'étude de l'INCa sur l'évolution de l'image du cancer dans les médias de 1980 à 2007

Anne RAMON

Directrice de l'Information des publics, INCa



Directrice du Département information des publics de l'Institut national du cancer (INCa), Anne RAMON était auparavant directrice de la Communication de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) de 2002 à 2005. Elle a débuté sa carrière comme chargée de mission au Service d'information du gouvernement (SIG) en 1991. En 1992, elle devient successivement adjointe au responsable de la communication externe du Service de l'information et de la communication (SICOM) puis coordinatrice des actions de communication nationales sur le SIDA au sein du ministère de la Santé et des Affaires sociales. En 1997, Anne RAMON est nommée directrice de la Communication du Comité français d'éducation à la santé (CFES).

L'INCa s'intéresse depuis sa création à la question des représentations du cancer. Nous avons un objectif qui est d'accompagner l'évolution du regard de notre société sur la maladie et les malades pour que les personnes atteintes puissent garder et retrouver une place à part entière dans notre société, qu'ils ne soient plus considérés comme des condamnés à mort en sursis et puis aussi faire passer l'idée qu'aujourd'hui le cancer ne signifie plus forcément et de moins en moins la mort au bout.

Nous avons réalisé en 2007 une grande campagne de témoignages de malades de héros ordinaires comme le rappelait Estelle Lecointe, nous lancerons le 17 mai prochain une nouvelle campagne de communication autour de l'idée que la recherche avance et que notre regard sur la maladie doit changer. Cette nouvelle campagne s'inscrit dans le plan cancer qui consacre un chapitre à l'importance de la vie pendant et après un cancer.

Pour nourrir ce programme sur l'image sociale du cancer nous menons un travail d'observation à travers des études sur les opinions et les représentations des français mais aussi sur la façon dont on parle du cancer dans les media. Les medias sont à la fois des reflets et des prescripteurs de l'opinion publique. À travers le discours qu'ils élaborent ils indiquent l'état des perceptions collectives tout en influençant la construction des représentations sociales. C'est pourquoi l'étude des récits médiatiques du cancer nous éclaire sur la nature des représentations en circulation sur cette maladie.

Nous avons donc demandé au CEDITEC (université Paris Est Créteil) d'analyser l'évolution du discours médiatique sur le cancer pendant la période 1980-2007. Cette étude doit permettre de situer, d'évaluer et d'analyser les places successives et les différents traitements accordés à la question du cancer dans les médias presse et télévision, de 1980 à 2007.

Comment évolue donc l'image du cancer, que nous apprend cette étude ?

1. Dans les années 80 :

Comment parle-t-on du cancer ?

- le débat sur le cancer ne connaît pas la notion d'espoir : on assiste à une dramatisation de la maladie qui est presque systématiquement associée à l'idée de mort. Le discours est toujours emprunt de fatalisme et le champ lexical mobilisé pour qualifier la maladie tourne autour des mots comme le fléau, le fossoyeur et l'ennemi.
- le propos sur le cancer est globalisant on parle du cancer comme un tout monolithique, indistinct, LE cancer n'est pas formulé dans sa diversité.

- on trouve dans la presse très peu d'information spécifique et pédagogique sur ses différentes formes sur l'actualité de la recherche et encore moins sur les modalités de prévention.
- le cancer est par contre largement discuté sous ses aspects sociétaux, on parle des perturbations sociales, c'est l'époque où les chaînes publiques offrent des émissions de débats où les problèmes de société sont longuement discutés. Le thème de la qualité de vie est prépondérant : l'aveu de la vérité, la question de l'acharnement thérapeutique, la question de la douleur et de la fin de vie, la discrimination de malades mais aussi les débats sur le dépistage du cancer du sein sont posés.

Comment le malade est-il représenté ?

- la presse présente essentiellement des femmes atteintes de cancer du sein.
- en majeur le malade est représenté par des personnes en fin de vie, décharnée qui porte l'équation cancer = mort qui préside alors à la médiatisation de la maladie.
- en mineur sur les plateaux de télévision apparaît un malade en rémission mais en accord avec l'axe dramatisant du discours ces témoins sont invariablement présentés comme des chanceux, sinon des miraculés. On précise qu'ils étaient atteints d'un cancer curable. (la distinction curable/incurable disparaîtra du discours médiatique après les années 80).

2. Dans les années 90

Comment parle-t-on du cancer ?

On assiste à un profond changement.

- il y a dans les medias une volonté forte d'associer le cancer à la notion d'espoir. Le champ lexical évolue. Le terme de guérison est récurrent (évacué ensuite du discours au profit du terme rémission). Le lexique morbide du cancer disparaît peu à peu.
- le cancer n'est plus évoqué comme un fléau mais comme un défi. Le terme « fléau » qualifie désormais certains facteurs de risque du cancer et au premier chef le tabac. Les premiers signes d'une dédramatisation de la maladie se compensent par une dramatisation du risque (tendance aujourd'hui dominante dans le discours sur le cancer).
- on assiste aussi sous l'effet de l'avancée de la recherche à la mise en circulation progressive d'un savoir médical sur les traitements existants et sur la diversité des cancers. Il y a de plus en plus de précision dans la désignation des différents cancers.
- les formats d'émission TV consacrés à la santé évoluent sous l'effet de la privatisation de TF1 les formats sont plus courts, les émissions santé (Médecine à la une) à gros budgets imposent de montrer le cancer sous ses aspects spectaculaires sous l'angle des avancées de la chirurgie et non plus sous celui plus ordinaires du vécu de la maladie.

Comment le malade est-il représenté ?

La figure du malade se dédouble :

- d'un côté le malade star : quelques célébrités guéries du cancer s'expriment illustrant ainsi la possibilité de la victoire sur la maladie. On assiste à une starification des gagnants et du même coup à une éviction des perdants (les malades filmés sur leur lit d'hôpital disparaissent).
- de l'autre côté le médecin star. À mesure que le malade perd en expression la figure du médecin gagne en autorité. Les oncologues sont en charge de relever le défi du cancer. Ils se substituent aux malades pour parler du cancer. Le malade n'est plus considéré comme un expert, il devient un témoin oculaire de la puissance médicale.

3. Dans les années 2000

Comment parle-t-on du cancer ?

Deux registres d'expression sont utilisés par les medias :

- un registre pédagogique (TV) et scientifique (presse). Le cancer n'est définitivement plus discuté comme un sujet de société, il est majoritairement présenté comme un sujet technique scientifique et médical dans la presse et comme un risque contre lequel il est important de se prémunir en TV (émission Santé ont pris la place des émissions médicales)
- un registre testimonial et compassionnel qui sera le fait des émissions de confessions (ça se discute et autres)

Comment le malade est-il représenté ?

- à mesure que se développent les sujets liés à la prévention apparaît une figure « concurrente » du malade : le non malade ou l'individu sain. En accord avec l'étiquette santé des magazines, les programmes s'adressent au non malade exposé au risque de cancer et qui doit s'en prémunir.
- restent alors aux malades 2 modalités d'intervention : la 1^{ère} renvoie aux tables d'opération, réduit à un organe, un échantillon de sang ou de tissus. La 2^{ème} apparition le dirige vers des émissions de confessions où il témoigne du vécu intime de sa maladie, comme si le cancer n'était une expérience qu'on ne vivait qu'avec soi et dans le cercle étroit du foyer.

Globalement, et pour conclure, sur la période, domine un effacement progressif de la figure du malade dans les médias étudiés. Alors qu'en parallèle le malade, notamment sous l'impulsion associative, semble accéder à une plus grande visibilité sociale. Et qu'on assiste également à de nombreuses prises de parole des malades sur Internet.

On observe également une évolution des thèmes abordés : la prévention tend à occuper une place de plus en plus importante aux côtés de sujets technico-scientifiques et médicaux pointus (PQN). Le vécu de la maladie n'est abordé qu'à travers la confession de témoignages intimes : les aspects sociétaux de la maladie ne sont plus présents.

Le cancer ne serait-il plus ni sociable ni social, mais simplement réduit à ses aspects spectaculaires ?

Claude Greff

Notre société est celle du zapping, nous passons rapidement d'une thématique à l'autre.

Décryptage de l'imaginaire social contemporain du cancer

Pierre MOULIN

Maître de conférences en Psychosociologie de la santé, INSERM U1018 (CESP), Université Paul Verlaine (Metz)



Chercheur à l'INSERM Unité 1018, CESP (Kremlin-Bicêtre), Pierre MOULIN est maître de conférence au Département de psychologie de l'Université Paul Verlaine (Metz). Il est docteur en psychologie sociale diplômé de l'École des hautes études en sciences sociales. Ses thèmes de recherches concernent les constructions sociales (professionnelles et profanes) de la sexualité, la prise en charge et l'accompagnement des patients, les représentations des professionnels de santé, les représentations sociales de certaines pathologies (SIDA, cancer) et l'observance thérapeutique. Ses enseignements portent sur les méthodes en sciences sociales, la psychologie sociale appliquée à la santé.

Claudine Herzlich (1984), sociologue de la santé affirmait que « l'interprétation collective de la maladie s'effectue en des termes qui, au sens propre, mettent en cause la société ou l'ordre social. La maladie, a pu dire Susan Sontag, est une métaphore. À travers nos conceptions de la maladie, nous parlons en fait d'autre chose : de la société et de notre rapport à elle. Parce qu'elle exige une interprétation, la maladie devient donc support de sens, signifiant dont le signifié et le rapport de l'individu à l'ordre social ».

Le cancer depuis l'Antiquité a suscité des peurs, des croyances, des théories naïves ou savantes qui dépassent largement le seul discours biomédical. Il s'agit ici de tout un imaginaire collectif qui vise à décrire le mal, l'expliquer, lui conférer un sens et orienter les conduites sanitaires et sociales des individus et des groupes aux prises avec ce fléau délétaire.

L'imaginaire collectif a beaucoup évolué en Occident compte tenu de l'impact épidémiologique planétaire du cancer et des performances médicales récentes : le cancer apparaît comme une pathologie chronique et non plus comme nécessairement mortelle. Cette évolution est également due à la mobilisation des associations et des personnes atteintes grâce auxquelles la maladie grave est de plus en plus pensée comme un préjudice nécessitant réparation, comme un problème collectif appelant des réponses politiques (Pinell, 1992; Barbot, 2002) et non plus seulement comme l'accomplissement tragique d'un destin individuel.

Ainsi, au sein de cet imaginaire social du cancer extrêmement riche et foisonnant, l'origine du mal constitue une question décisive et lancinante pour les personnes atteintes, les proches et également les professionnels de santé (« Pourquoi moi ?! », « Pourquoi maintenant ?! », « Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça ?! »). Les réponses apportées à cette question sont extrêmement variables selon les époques, les individus, les cultures et peuvent être regroupées en deux grands types d'explications : des attributions internes ou externes.

Les attributions internes réfèrent tout d'abord à la génétique (transmission héréditaire des cancers) ou encore aux modes de vie et notamment aux comportements considérés « à risque », tels que la tabagie, la consommation d'alcool, la malbouffe, l'absence d'exercice physique, une sexualité multipartenaire. Face à ces explications, la médecine édicte une authentique morale sanitaire avec plus de force que pourrait le faire l'Église actuellement en France. Élément paradoxal : ces comportements socialement proscrits, jugés « irresponsables », sont pourtant valorisés à travers une incitation permanente à la consommation via la publicité. En stigmatisant ces comportements jugés « irresponsables », l'individu malade est toujours soupçonné d'avoir lui-même contribué à ce qui lui arrive (conformément à la « croyance en un monde juste » de Lerner, 1965) : « Il a fumé toute sa vie, ça devait finir par arriver ! »

Il est également question ici de l'étiologie psychique (ou « psychogénèse ») du cancer. Théorie déjà ancienne (Groddeck, 1923) et très en vogue dans les années 1970 et 1980 dans le domaine de la psychologie qui véhiculait l'idée que le psychisme pouvait exercer un effet sur le cancer, et ce, de trois manières : le psychisme est vu soit comme la cause du cancer ; soit comme un facteur de risque de survenue du cancer ; soit comme une source d'influence (positive ou négative) de l'évolution de la maladie et du devenir du malade.

Le sens commun recense régulièrement une série de causes psychiques : le stress, un choc émotionnel, un traumatisme infantile, un conflit intime irrésolu, des affects négatifs réprimés, une dépression psychologique majeure, un deuil pathologique, une culpabilité intense, une existence malheureuse marquée par les soucis, une trop grande nervosité, etc. Autant de causes ou de facteurs de risque expliquant rétrospectivement la survenue et/ou l'évolution péjorative du cancer. Et il existe de nombreuses expressions courantes attestant la popularité de cette étiologie psychique du cancer (« *J'ai toujours su que j'aurais un cancer !* » « *Cette tumeur a poussé avec mes ennuis !* » « *Il ne voulait plus vivre depuis la mort de sa femme !* ») et constituant ainsi le « roman des origines » du cancer (Alby, 1999). L'imaginaire social est très actif sur ce point : l'individu atteint par le cancer est considéré aussi bien comme l'auteur de son propre mal, que comme l'artisan de sa guérison à travers un travail psychique approprié. « *L'Imaginaire crée la "maladie", il peut aussi bien la guérir* » (Richard Sünder, chef de file de la « Pansémiotique » qui prône la guérison du cancer par l'esprit).

Mais une telle représentation de l'origine du cancer peut induire des effets délétères car elle sous-entend une responsabilité écrasante de l'individu malade dans ce qui lui arrive, et risque ainsi de générer une culpabilité majeure chez celui-ci, tout en sous-estimant l'impact d'autres facteurs externes susceptibles d'intervenir aussi (voire davantage) dans la carcinogénèse. Cette attribution interne est néanmoins conforme à la norme sociale d'internalité largement valorisée dans nos sociétés libérales contemporaines (Beauvois, 1984, 1994). Or, une méta-analyse de la littérature scientifique nous montre que la relation entre personnalité et carcinogénèse reste faible, de l'ordre de 5 % de la variance expliquée (Fox, 1988, citée par Bruchon-Schweitzer & Quintard, 2001). Chiffre qui devrait inciter tout un chacun (et notamment les professionnels de la psyché) à une certaine prudence dans ses interprétations...

Second type d'explication avancé : les attributions externes. Celles-ci n'excluent pas forcément les attributions internes précédemment décrites car elles peuvent coexister avec elles. Ici, le cancer proviendrait de l'environnement où évolue l'individu. Ces dernières années, la mise en cause de facteurs environnementaux jugés cancérigènes (ou cancérigènes) ont donné lieu à l'identification d'une longue liste d'agents nocifs : pollutions atmosphériques, produits chimiques industriels, produits médicaux, denrées alimentaires, agents physiques ou infectieux... Nous découvrons ainsi chaque jour de nouveaux facteurs potentiellement impliqués dans l'apparition des cancers. D'où l'idée que nous évoluons ainsi au quotidien dans une « société cancérigène » (Barbier & Farrachi, 2004) qui annonce la recrudescence de l'incidence des cancers dans les années à venir. Il s'agit d'une vision sanitaire et anxio-gène de la société, productrice de cancers.

Nous voyons bien ici que, dans le débat public autour du cancer, le curseur s'est déplacé ces dernières années de la culpabilisation des individus vers une mise en cause de l'environnement, et une dénonciation des excès de la société contemporaine qui agresse et intoxique quotidiennement les individus, pouvant les rendre malade voire même les détruire. Le cancer apparaît comme le produit de la civilisation moderne et de ses désordres tels que la pollution, les conditions de travail inhumaines, la course aux profits, l'économie contre la santé, les excès de la techno-science, le complot des nantis contre les humbles, la corruption des hommes politiques, etc.

Cette mise en accusation nouvelle et virulente des instances politiques et scientifiques reflètent à la fois le discrédit qui touche la classe politique dans son ensemble (« tous pourris ») et des inquiétudes sur le développement incontrôlé des sciences et techniques (notamment biomédicales) cristallisant une certaine méfiance envers la figure de l'expert (politique, scientifique, technicien). Dans le cancer (aussi bien que pour le sida), l'État est mis en cause pour sa négligence et son manque de clairvoyance traduisant une collusion avec les lobbys de l'argent et des médias, voire même voulant dissimuler la vérité. Le secteur industriel et ses rejets néfastes (la catastrophe nucléaire récente à Fukushima au Japon illustre parfaitement cette thèse), les laboratoires pharmaceutiques et la profession médicale sont également dénoncés. Cette dernière serait perçue comme inféodée aux laboratoires, ou défendant ses intérêts corporatistes au mépris de l'intérêt général. Le cancer révèle ainsi autre chose qu'un simple

dysfonctionnement biologique et traduit une insatisfaction profonde des individus envers l'ensemble social.

Alors, comment expliquer la coexistence de cette multitude d'explications étiologiques (internes /externes) sur le cancer dans le champ social contemporain ? Il s'avère en fait que, quel que soit le type d'explication retenu, ces représentations étiologiques (profanes/savantes) sont très fonctionnelles car elles permettent à la fois de donner un « sens » à la maladie grave (Augé, 1984 ; Herzlich & Pierret, 1984), de « domestiquer l'étrange » (Jodelet, 1989), de lutter contre l'angoisse de mort (fonction défensive), de combattre sa propre impuissance envers le mal en retrouvant un certain « contrôle » sur son propre devenir, et ainsi de rétablir par l'interprétation une continuité, de l'ordre dans le désordre, là où la maladie grave établit une rupture biographique (avant/après diagnostic) pour pouvoir désormais « vivre avec » le mal en soi.

Ainsi, réintroduire ainsi l'imaginaire autour de la maladie grave, c'est faire œuvre créatrice permettant de lutter contre le *non sens* d'une vie soudainement mise en péril et de se retrouver « autrement le même » (Bensaïd, 1978).

Références

- Alby N (1999). *Pourquoi faut-il donner un sens au cancer ?* *Journal des psychologues*, 170, 23-6
- Augé M (1984). *Ordre biologique, ordre social : la maladie forme élémentaire de l'événement*. In : M. Augé, C. Herzlich (Eds). *Le sens du mal*. Paris, Editions Archives Contemporaines, 35-91.
- Barbier G, Farrachi A (2004). *La Société cancérogène. Lutte-t-on vraiment contre le cancer ?* Paris, La Martinière.
- Barbot J. (2002). *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris, Ballan.
- Beauvois JL (1984). *La psychologie quotidienne*. Paris, PUF.
- Beauvois JL (1994). *Traité de la servitude libérale. Analyse de la soumission*. Paris, Dunod.
- Bensaïd N. (1978). *Autrement le même*. In : N. Fresco (Ed). *Norbert Bensaïd. Un médecin dans son temps*. 1995, Paris, Seuil.
- Bruchon-Schweitzer M, Quintard B (Eds) (2001). *Personnalité et maladies. Stress, coping et ajustement*. Dunod, Paris.
- Groddeck G (1923) *Le livre du ça*. Paris, Gallimard, 1973.
- Herzlich C, Pierret J (1984) *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris, Payot.
- Jodelet D (Ed) (1989). *Les représentations sociales*. Paris, PUF.
- Lerner M.J. (1965). Evaluation of performance as a function of performer's reward and attractiveness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 1, 355-360.
- Pinell P (1992). *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Paris, Métailié.

Cyril TITEUX

Président, Janssen France



Président de Janssen en France, une entreprise pharmaceutique du groupe Johnson & Johnson, Cyril TITEUX est également membre du Conseil d'administration et du Bureau du LEEM (Les Entreprises du Médicament). Diplômé de l'École Vétérinaire d'Alfort puis titulaire du MBA HEC, Cyril TITEUX a débuté sa carrière chez Eli Lilly en 1992. Depuis 14 ans, il a occupé différentes fonctions dans les domaines marketing et ventes au sein de Janssen-Cilag en France. De 2002 à 2005, il a dirigé la Business Unit Neurosciences. En 2005, il a orienté sa carrière à l'international et part pour les États-Unis où il rejoint les équipes du marketing stratégique mondial. En 2007, il est nommé Managing Director de Janssen-Cilag en Autriche. Après cette expérience internationale, il rejoint la France en janvier 2010 en tant que directeur général pour devenir président de Janssen France en Juillet 2010.

« Nous sommes responsables en premier lieu envers les médecins, les infirmières, les malades, les mères et les pères de famille et tous ceux qui utilisent nos produits et nos services ». C'est par ces mots que commence le credo de notre groupe écrit par l'un de ses fondateurs, il y a 60 ans.

Bien sûr, le visage du cancer a été bouleversé au cours de ces dernières années, d'immenses progrès ont été réalisés, notamment dans la lutte contre les « dommages collatéraux » du traitement. Pourtant, chaque année, le cancer touche des centaines de milliers de gens et la rémission est plus fréquente que la guérison. L'industrie a évolué dans sa connaissance, ce qui lui permet de mieux comprendre cette maladie. Les laboratoires sont en partie responsables de cet abord très froid de la maladie. La recherche fondamentale emmène les chercheurs dans des univers inouïs, mais je tiens à affirmer que, même si leur métier consiste à se concentrer sur la maladie, leur souci permanent reste celui de la santé et du bien-être des patients. Bien entendu, chaque industriel espère conduire jusqu'au malade le développement d'une molécule efficace.

Il y a 25 ans, mon entreprise mettait à disposition des médicaments destinés à corriger les effets de l'anémie induite par la chimio, ou bien la douleur du cancer, les nausées, les vomissements, etc. Le but était d'améliorer la vie quotidienne des malades.

Aujourd'hui les deux aspects de la lutte contre le cancer –destruction de cellules cancéreuses et soutien de l'organisme soumis au traitement de la maladie– et les molécules en développement doivent montrer à la fois leur efficacité et leur bonne tolérance. Les effets indésirables sont parfois évités grâce à un autre traitement et les médecins recherchent en permanence les meilleures associations possibles.

En réalité, notre métier consiste à fabriquer de l'espoir ; un livre de Philip Roth publié récemment est très intéressant en ce qu'il raconte comment son héros atteint d'un cancer de la prostate reprend soudain espoir en entendant parler d'un nouveau traitement. Ce héros dit : « je me rendais à New York pour une consultation alors que j'avais longtemps cru m'être adapté aux inconvénients pratiques de ma condition ; l'espoir avait ressurgi ».

Au-delà des courbes de survie, la dimension humaine et l'existence d'un espoir contribuent à modeler l'image du cancer. Malgré la gravité de la maladie, l'espoir est permis. La recherche est intense et prometteuse. Janssen met à disposition des patients un nouveau médicament grâce au système des ATU permettant l'accès à ces molécules avant l'AMM, un dispositif que la France doit protéger et défendre. Près de 800 patients en bénéficient actuellement, ceux qui ont un cancer de la prostate métastasé et qui ont résisté à la castration chimique. Nous leur offrons plusieurs mois de survie de bonne qualité. Dans un livre, Jerome Groopman estime que même les statistiques les plus défavorables comportent

des motifs d'espoir : « c'est le grand paradoxe de l'espoir vrai, parce que rien n'est absolument déterminé. Il n'y a pas seulement des raisons d'avoir peur, il y a aussi des raisons d'espérer ».

Je suis persuadé que la lutte contre le cancer continuera de progresser, lentement, certes, mais inévitablement. Notre credo dit aussi que « nous sommes responsables envers les communautés dans lesquelles nous vivons et nous travaillons. Nous devons être de bons citoyens et favoriser les œuvres charitables et sociales ». Grâce à l'association À chacun son Everest créée par Christine Janin et à laquelle nous collaborons, le rêve d'enfants ou d'adolescents malades est réalisé, une expérience formidable qui leur redonne de l'espoir et de la confiance en eux. Il s'agit de faire un parallèle entre la montagne et la maladie où le mental prime. Je reçois assez fréquemment des cartes postales d'enfants sur les glaciers, ce qui nous donne beaucoup d'énergie.

Comme l'explique Guy Corneau dans un livre intitulé Revivre, « avec le cancer, le problème vient précisément du fait que l'espace se comprime d'un seul coup : on se contracte, il n'y a plus que la menace qui existe ». Je crois que chacun de nous peut contribuer à rouvrir l'espace d'un malade et lui montrer qu'il existe un chemin vers un futur meilleur ; n'est-ce pas la définition de l'espoir ?

Pour conclure, j'aimerais citer Patrick Roy : « face à la mort redoutée, il y a la vie espérée. Ce souffle, vous me l'avez tous donné, jamais je ne l'oublierai. Ce souffle, il faut aussi le donner aux millions de personnes qui, comme moi, luttent pour la vie. La vie est tellement belle ».

Claude Greff

Christophe Leroux représente aujourd'hui Gilbert Lenoir, le nouveau président de la Ligue nationale contre le cancer qui est toujours un partenaire très important de nos travaux et des laboratoires. Je n'oublie pas l'ensemble des associations dont le travail est remarquable. Je me joins à vos propos et je suis heureuse d'être entourée par ces nombreuses associations.

Mobiliser et fédérer les publics dans la lutte contre le cancer

Gilbert LENOIR

Président, Ligue nationale contre le cancer

Représenté par Christophe LEROUX, directeur de la communication, Ligue nationale contre le cancer



Président de la Ligue nationale contre le cancer, Gilbert LENOIR a effectué toute sa carrière dans la recherche médicale et plus particulièrement dans la recherche sur le cancer. Initialement docteur vétérinaire, il est, dès 1974, recruté par l'Organisation mondiale de la santé comme chercheur au Centre international de recherche sur le cancer. En 1990, il est recruté comme professeur de génétique médicale par la Faculté de médecine de Lyon et crée le laboratoire de génétique des Hospices civils et une unité de recherche dédiée à l'étude des bases moléculaires des susceptibilités au cancer. Membre associé à l'Académie des sciences depuis 1996, auteur de plus de 400 publications originales dans des revues internationales, il a été membre de la mission cancer à l'origine du premier Plan cancer initié par Jacques Chirac. En 2000, nommé professeur de génétique à l'Université Paris-Sud XI, il prend la direction de la recherche de l'Institut de cancérologie Gustave Roussy de Villejuif jusqu'en 2009. Administrateur de la Ligue contre le cancer depuis 1998 et président bénévole du Conseil scientifique de 1998 à 2004, il a pendant son mandat largement restructuré la mission recherche de la Ligue en lançant des grands projets nationaux comme le programme Cartes d'identité des tumeurs.

Je représente le professeur Lenoir qui n'a pas pu être présent aujourd'hui parmi nous. Ma présentation va vous paraître décalée. Elle ne se veut pas provocatrice mais nous avons choisi d'utiliser les codes de communication de la société de l'image, au service de la lutte contre le cancer. Ces partis pris je l'espère seront fructueux. Mobiliser les publics est notre choix de communication pour briser l'isolement, les ghettos et les blocages sociaux. Les médias seront sollicités également pour cela.

Une récente émission de France 5 intitulée « L'après cancer » a été difficile à utiliser et à diffuser, car elle s'est avérée trop dure. Elle a rassemblé une audience de 750 000 téléspectateurs seulement. En même temps, nous nous sommes trouvés submergés par les témoignages de sympathie, car nous montrions cette réalité. Le grand public ne souhaite pas aller vers le cancer.

Quand j'ai pris mes fonctions à la Ligue, deux personnes sur dix évitaient notre stand à la Foire de Paris afin de ne pas attrapper la maladie. La situation a changé, grâce à nos campagnes et à celles de l'INCa, qui visent à parler du cancer par tous les moyens. Dans notre nouvelle campagne, nous avons réuni Vanessa Demouy, touchée par le cancer via son entourage, des malades et des personnes non atteintes. Nous avons souhaité former l'équipe de France contre le cancer. Justin Godart parlait d'un péril social en 1918 lorsqu'il a créé la Ligue. Aujourd'hui, nous affichons 103 comités départementaux, pleinement au contact avec les représentations du cancer. Ces visions se retrouvent chez les assistantes sociales, les malades et les chefs d'entreprise, où la tâche demeure vaste pour faire évoluer les représentations. Nier le rôle de l'entreprise au moment où elle devient l'une des clefs de l'après cancer relèverait d'une grande erreur.

La ligue comme acteur justifie les utilisations des caricatures de la communication pour envahir l'espace médiatique et recueillir l'adhésion la plus large. Les publics ciblés sont les malades ou les anciens malades, les chercheurs, les bénévoles et les militants, entre autres. Jusque là, la Ligue était constituée de bénévoles humanitaires, mais de plus en plus de militants nous rejoignent. Ces derniers, n'étant pas forcément en contact avec la maladie, apportent un message d'espoir aux malades.

Pas moins de 73 % de nos adhérents sont des femmes, 90 % sont âgés de plus de 50 ans et 66 % de plus de 65 ans. Ces chiffres se lissent peu à peu, la proportion des hommes augmente. Quelques 85 %

des « ligueurs » se trouvent en proximité avec la maladie. Les 15 % de personnes non concernées qui s'engagent dans la lutte contre le cancer ont émergé voici deux ans. L'image du cancer a donc évolué dans la société. Les deux Plans Cancer ont constitué un signal majeur dans l'opinion publique, en corrélation avec les succès thérapeutiques.

Selon un même sondage représentatif de la population française, seulement 1 % des personnes interrogées souhaitent savoir comment se mobiliser dans la lutte contre le Cancer. Cette petite proportion s'avère énorme en valeur absolue. Elle fait naître un espoir de mobilisation potentielle et de dédramatisation. Nous avons réalisé de nombreux sondages pour mesurer l'évolution de l'image sociale du cancer. Aux termes de ces enquêtes, 48 % des personnes se sentent en danger face au cancer. Ce chiffre est en baisse. L'idée que le cancer constitue un sujet tabou (37 %) régresse aussi fortement. Pas moins de 35 % de donateurs de la Ligue font toutefois un don conjuratoire, autrement dit, pour éviter d'avoir le cancer. Ce chiffre a été divisé par deux en dix ans.

Je vous invite à consulter un ouvrage récemment publié par les éditions Autrement, intitulé « Parler du cancer autrement ». Comment mobiliser concrètement et fédérer les publics ?

- En adhérant à l'équipe de France contre le cancer, créée l'an dernier. Pas moins de 67 % des Français considèrent le cancer comme une question de société et 15 000 maillots ont été vendus, ce qui me semble significatif;
- notre magazine trimestriel, vendu en kiosque, affiche un tirage d'un million d'exemplaires. Certaines personnes cependant se cachent encore pour le lire;
- nous avons créé un comité d'éthique indépendant de la Ligue, que chacun peut saisir. Nous rendons ainsi les professionnels et les spécialistes accessibles au grand public.

Nicole Alby, présidente d'honneur, Europa Donna

J'approuve les propos de Pierre Moulin. Le mot « mal » n'a pas été prononcé : le cancer reste le mal incarné et nous conservons une attitude moyenâgeuses sur ce sujet. Il n'existe pas de bonne annonce du cancer ; l'exemple de la lettre et ces incidents violents sont rares. Dans l'ensemble, les médecins sont conscients de leurs limites et, face à eux, le patient a des espoirs : il importe d'apprendre à faire face à ces malentendus.

Gérard Audureau, président, DNF

Les réunions comme celles-ci font avancer de façon formidable la lutte contre le cancer, mais il faudrait éviter que des projets de lois favorisant l'industrie du tabac puissent être discutés.

Claude Greff

En tant que parlementaires, nous représentons la totalité de la population et nous devons exprimer ce que veut une partie de la population. Faire une loi n'est jamais simple ; cela consiste à retrouver dans la société le bon équilibre entre les responsabilités de chacun.

Joyce Iroka, chargée de mission, AEAMJD Fondation

Je me bats contre le cancer. Cyril Titeux, nous consommons des médicaments pour guérir et non pour avoir de l'espoir.

Pr James Goldberg, oncologue, University EU US

N'oublions pas que la France a construit le plus grand institut dédié au cancer en Europe. L'INCa est très actif et la France prend en charge le plus grand nombre de cancéreux en Europe. Chaque université bénéficie d'une nouvelle loi qui réunit les centres anti-cancer et qui permettra de placer la France comme un symbole de progrès et de dialogue.

Claude Greff

Les lois ou les réformes que nous faisons sont sensées obtenir une meilleure coordination et des résultats pour le pays et ses habitants.

Les propos sur les médias, les chaînes de télévision ou les stands de salons sont intéressants. En essayant de reproduire ces rencontres dans ma circonscription, j'ai rencontré des difficultés similaires. La conférence était remarquable, mais elle n'a eu quasiment aucune retombée médiatique car les journaux ne voulaient pas traiter le sujet. Je pense donc que les journalistes doivent relayer l'information –et ne pas donner leur sentiment sur l'information– au bénéfice de la population.

Christophe Leroux

Nous avons recours à d'autres formes de médiateurs comme les personnalités, au risque de tendre vers la caricature, car les médiateurs que sont les journalistes ne sont pas présents.

Claude Greff

J'ai organisé une exposition sur l'imaginaire et le cancer qui a eu un succès fou. Plus nous serons nombreux à travailler sur la communication, plus nous sensibiliserons la population.

Elisabeth Rampon-Montuclard, enseignant chercheur

Je suis moi-même malade. Le langage guerrier souligné par Anne Ramon me gêne. La lutte est perpétuelle, mais des gens meurent, 11 000 femmes meurent chaque année de cancer du sein. Par ailleurs, les malades du cancer du poumon sont coupables, alors que les victimes d'un cancer du sein ne sont pas coupables. Certains ont le droit de développer un cancer du sein, d'autres pas car ils fument.

Hélène Bénardeau, Association des Impatientes

Je suis membre de l'association des Impatientes et auteur du livre *Il est moins tard que tu ne penses*. J'ai observé une confusion sémantique, que les patientes ou les associations ne font pas, entre guérison et rémission. La compréhension de la maladie nécessite que les communicants fassent la nuance entre ces deux notions. Le cancer se guérit de plus en plus, mais je ne supporte pas ce terme de guérison. Ce mot est très présent dans les grands médias de presse écrite. Chacun d'entre nous, médecins et malades, courent après ce mot, mais le cancer reste une épée de Damoclès pour de nombreux malades.

Claude Greff

Je comprends votre ressenti personnel. Vous avez raison. Les médecins sont attentifs à cela. Il ne faut pas occulter ce qui existe. Nous sommes tous potentiellement malades : l'épée de Damoclès se trouve au-dessus de chacun de nous. Montrons ce qui fonctionne, ce qui donne de l'espoir, car c'est un moteur.

Hélène Bénardeau, Association des Impatientes

Ne soyons pas trop pessimistes, mais ne racontons pas de bêtises non plus.

Claude Greff

Aucune bêtise n'a été prononcée ce matin. Chacun doit exprimer son ressenti et la multiplicité des expressions fera avancer la recherche et l'équilibre entre vécu et devenir. La rémission n'est pas une guérison, bien sûr, et les malades resteront marqués à vie par la maladie.

Tom Taylor, président, FAADDHED

Quel est le poids du nucléaire sur le développement des cancers ? Par rapport aux événements du Japon, ne pensez-vous pas qu'il faille privilégier la dimension préventive ? Nous nous trouvons au moment des choix du maintien ou non du nucléaire et cette question devrait être intégrée à notre réflexion.

Claude Greff

Ce sujet éminemment politique est étudié avec les acteurs et décideurs. Le Président de la République a expliqué que toute centrale nucléaire susceptible de poser des interrogations sur sa dangerosité sera fermée. Nous devons aussi réfléchir à notre comportement qui nécessite de l'énergie : sommes-nous prêts à réduire notre consommation et à changer notre mode de vie ? Il s'agit d'une question de santé publique et de santé communautaire. Doit-elle être mise en danger pour garantir notre mode de vie ?

De la salle

Je suis étudiante en santé publique. Les causes du cancer ne sont pas suffisamment abordées alors qu'elles sont intimement liées à nos comportements. Il faut se pencher sur les causes avant d'aborder les effets.

Claude Greff

Vous participez aujourd'hui aux 7^{èmes} Rencontres parlementaires sur le Cancer dont les thématiques ont été différentes à chaque édition ; les causes en ont fait partie. Aujourd'hui, nous voulons démontrer que la culture est un sujet important, avec des conséquences sur la qualité de vie et la prise en charge des malades.

De la salle

À propos du mélanome en Australie, la culture du surf a été mise au service du dépistage et les surfeurs ont décuplé le dépistage de ces mélanomes. Changer l'imaginaire de la maladie est important.

De la salle

Rose Magazine vient de naître, il s'agit du premier féminin pour les femmes atteintes d'un cancer. Il donnera des trucs et astuces pour créer une vraie communauté et délivrer la meilleure information possible. Il est gratuit et distribué dans tous les établissements de santé.

Claude Greff

Je vous remercie tous pour votre participation.

Allocution lors du déjeuner La cuisine moléculaire

Hervé THIS

Créateur du concept de la gastronomie moléculaire
Directeur scientifique de la Fondation Science & culture alimentaire



Directeur scientifique de la Fondation Science & culture alimentaire, Hervé THIS est physicochimiste dans le Groupe de gastronomie moléculaire, au Laboratoire de chimie d'AgroParisTech (UMR 1145 INRA/AgroParisTech). Il est le co-créateur, avec Nicholas Kurti, de la discipline scientifique nommée gastronomie moléculaire. Ingénieur de l'École supérieure de physique et de chimie de Paris (ESPCI), il est aussi conseiller scientifique de la revue « Pour la Science ». Hervé THIS a été chargé de plusieurs missions par les ministères de l'Éducation nationale, de la Recherche et de l'Industrie : réflexion sur l'enseignement des techniques culinaires, introduction des Ateliers expérimentaux du goût dans les écoles primaires, création du programme pédagogique de l'Institut des hautes études du goût, de la gastronomie et des arts de la table.

Examinons le programme de la gastronomie moléculaire et son rapport avec la culture et le cancer.

Que fait la gastronomie moléculaire ? Elle cherche les mécanismes des phénomènes, comme toute autre science ; plus particulièrement, elle explore les phénomènes qui se produisent lors des transformations culinaires. Notre objectif est la découverte, et non l'invention (ce qui serait de la technologie). Nous traquons des « symptômes », mais ceux-ci ne sont pas ceux des maladies : ce qui nous intéresse, c'est de voir quand nos théories sont en défaut, quand nous ne comprenons pas, quand nous ne savons pas « expliquer » les phénomènes.



Par exemple, ce matin, avec des étudiants, nous étions en train de regarder, par résonance magnétique nucléaire, comment les matières grasses, dans un yaourt, cristallisent ou fondent selon la température. Je suis bien désolé de vous dire que nous avons obtenu des résultats attendus. Il faudra chercher « ailleurs ».

Ces explorations qui se préoccupent à la fois de cuisine (pour les phénomènes qui surviennent lors des opérations culinaires) et la physico-chimie ne rendent pas plus bête, au contraire : les connaissances que nous obtenons progressivement nous éclairent sur nombre de questions sociales, politiques... Par exemple, pourquoi le public s'émeut-il de traces de pesticides dans les aliments, alors qu'il consomme sans s'en faire des viandes cuites au barbecue, et qui sont chargées de benzopyrènes que l'on sait parfaitement être cancérigènes ? Pourquoi accepte-t-il qu'on lui « vende » l'intérêt des polyphénols, qui seraient « bons pour la santé », alors que les chimistes savent parfaitement qu'il y a des polyphénols très toxiques et, surtout, que « bon pour la santé » est une expression fautive ? Pourquoi supportons-nous collectivement que l'on nous rabâche que l'huile d'olive extra vierge est « bonne pour la santé », alors que l'on sait que les études qui l'auraient établi sont médiocres ? Ces jours-ci, des publications viennent -enfin!- dire clairement que les polyphénols et l'huile d'olive ne sont pas les panacées prétendues.

Apprenons un peu de chimie et de nutrition, afin d'éviter d'être des marchands de peur, d'une part, et, aussi, afin de contribuer à une meilleure diététique du public. Il faudra ainsi apprendre à manger de tout en quantités modérées et faire (modérément) de l'exercice. Évidemment il faudra aussi de consommer en quantité notable des poisons !

Il faut enfin répéter que le rôle des scientifiques est de comprendre le monde, de produire des connaissances qui n'ont pas toujours à être justifiées par leur intérêt technologique. Les connaissances étant ce qui nous sépare des animaux, la science nous fait humains.

Cela ne signifie pas que les connaissances produites par la science ne puissent pas avoir des applications (attention à l'expression « sciences appliquées », qui est parfaitement fautive), et notamment en médecine. Ainsi l'étude des marinades montre bien que les composés de l'environnement aqueux où l'on stocke du tissu animal ne migrent pas toujours dans ce tissu. D'un certain point de vue, cela explique pourquoi le chirurgien digestif, qui opère une tumeur abdominale, a tant de mal à bien soigner son patient : les composés antitumoraux qui seraient appliqués, en solution, ne pourraient pénétrer dans la chair du malade. Si nous résolvons une question, nous résoudrons l'autre !

Claude Greff

Notre cuisine est-elle dangereuse ?

Hervé This

Notre cuisine, dangereuse ? Il y a derrière cette question la grande querelle du réalisme et de l'idéalisme. La cuisine française n'existe pas : il y a des cuisines françaises. D'ailleurs, l'Unesco a récemment reconnu non pas la gastronomie française, mais le repas gastronomique des Français. Pour bien comprendre ce dont il s'agit, et pourquoi ce choix est judicieux, il faut savoir que la gastronomie n'est pas de la cuisine de luxe, mais de la connaissance : plus précisément, la gastronomie se définit comme la connaissance raisonnée de tout ce qui se rapporte à l'être humain qui se nourrit. Un restaurant n'est pas gastronomique, sauf s'il apporte des connaissances. La géographie du cassoulet, l'histoire du potage, l'analyse physico-chimique du gonflement des soufflés, etc. relèvent en revanche de la gastronomie. Le repas gastronomique des Français, c'est un repas, structuré, et surtout un repas où l'on discute de ce que l'on mange, un repas de culture autant que de mets (lesquels sont d'ailleurs des objets culturels).

Cela étant, le repas peut évoluer, et la « cuisine moléculaire » a été précisément une façon de rénover les pratiques culinaires : en 1980, j'ai compris que les pratiques culinaires étaient restées très désuètes, et j'ai proposé, avec mon vieil ami Nicholas Kurti (1908-1998) de rénover la cuisine par ses ingrédients, ses ustensiles et ses méthodes. J'ai proposé des ustensiles pour clarifier les bouillons, les dégraisser, pour récupérer les molécules odorantes qui sont perdues lors des cuissons, pour faire des glaces et

sorbets améliorés, etc. Il y a de la marge, pour les évolutions techniques ! À partir d'un seul œuf, on peut réaliser pas moins d'un mètre cube de blancs en neige. Les Ateliers expérimentaux du goût, mis en place en 2001 dans les écoles primaires, ont été l'occasion pour des millions d'élèves français de découvrir que la cuisine pouvait être autre chose qu'une application de protocoles, qu'elle avait des rapports avec la science, les arts, etc. Cette année, le thème science et cuisine est entré dans les établissements d'enseignement secondaire. Pour être plus libres, nous devons maîtriser la cuisine.

Après cette cuisine moléculaire, j'ai proposé depuis 1994 une nouvelle façon de cuisiner, que j'ai nommée « cuisine note à note ». Cette fois, il s'agit de reconnaître que nous mangeons des consommés, de sorte qu'il est parfaitement légitime de construire des plats à partir de composés, sans utiliser les mélanges de composés que sont les viandes, poissons, fruits et légumes. Cette nouvelle forme de cuisine s'apparente à la production de n'importe quelle couleur, à partir de couleurs élémentaires, ou, encore, à la production de musique à partir de synthétiseurs, plutôt qu'à partir de violons, flûtes ou trompettes.

Attention : les composés utilisés ne sont pas nécessairement synthétiques. L'eau est un composé, comme le saccharose (le sucre de table), l'éthanol, etc. Et ces composés peuvent être extraits des produits végétaux ou animaux, par exemple. Ajoutons encore qu'il ne s'agit pas de reproduire les carottes ou les viandes avec des composés : cela serait un jeu inutile. Il vaut mieux penser que la cuisine note à note ouvre des possibilités considérables, en termes de goût, de cuisine.

Finalement, il faut dire que cette cuisine n'est pas « chimique » : la chimie, c'est une science, qui ne produit que des connaissances. Les composés utilisés sont des composés.

La cuisine moléculaire, ou encore la cuisine note à note, ne remplaceront pas la cuisine traditionnelle, elle s'ajoutera au répertoire, comme la musique de Debussy s'est ajoutée à celle de Mozart ou de Bach. Si la cuisine moléculaire est très à la mode, dans le monde entier, la cuisine note à note commence à se développer. J'ai voulu que mon ami Pierre Gagnaire soit le premier à réaliser un plat note à note, mais, depuis, plusieurs cuisiniers de talent s'y sont mis. Cela suscite beaucoup de questions, car les suppléments vitaminés ont montré récemment leurs limites. En ce sens, nous souffrons d'un manque aigu de connaissance en nutrition.

Pierre Moulin

Le danger est-il actuellement dans nos assiettes ?

Hervé This

Il faut absolument répéter que jamais l'humanité n'a mangé aussi sainement ! Nous avons récemment vu des émissions de télévision, de radio, des numéros spéciaux de magazines sur ce sujet, mais je propose de ne pas être des « marchands de peur ». Et, surtout, d'avoir des comportements plus rationnels, parce qu'éclairés par la connaissance. Sachons de quoi on parle, quand on aborde ces questions !

Il faut d'abord savoir que le moindre barbecue contient beaucoup de benzopyrènes cancérigènes... et qu'aucun d'entre nous ne s'en prive. Faut-il alors faire des émeutes pour des résidus de pesticides à peine dosables ? Et puis, n'oublions pas ce travail scientifique remarquable qui a montré que pas moins de 99 % des pesticides sont d'origine naturelle. Les pesticides naturels sont donc présents partout, mais en quantité infime. Il faut répéter que la « bonne nature » est un fantasme. Nous ne cessons de nous protéger : par l'habillement, le bâtiment, les produits d'hygiène... et la cuisson des aliments, qui tue les micro-organismes pathogènes et les parasites dangereux.

Il faut dire très clairement que les aliments ne peuvent pas être naturels. Est naturel ce qui n'a pas fait l'objet de transformation par l'être humain. Or la cuisine, c'est précisément le contraire : on ne me fera pas croire que l'on mange « naturel » quand on rôtit un poulet, quand on prépare un cassoulet... On ne me fera pas croire que l'on « respecte les produits » quand on frit une pomme de terre, quand on fait sauter un steak dans une poêle portée à 300 degrés ! Ajoutons enfin que rien n'est « bon pour la santé »... mais qu'il y a des dangers dont nous devons apprendre à nous prémunir : évitons les champignons vénéneux, la ciguë, le barbecue mal conduit ou trop fréquent, les excès de certaines plantes aromatiques...

De la salle

Vos thèses sont-elles conciliables avec celles du Ministère de la Santé, qui préconise de consommer cinq fruits et légumes par jour ?

Hervé This

Cette recommandation tient surtout au fait que les Français les plus pauvres et les moins informés nutritionnellement se nourrissent trop de pâtes, de pommes de terre et de riz. La règle diététique essentielle est : il faut manger de tout en quantités modérées, et faire de l'exercice (modérément). Et il faut ajouter que, si les sciences de la nutrition ou la toxicologie progressent, il y a encore beaucoup à faire.

De la salle

Comment concilier les réflexes humains et les techniques modernes ?

Hervé This

Les modifications des comportements alimentaires sont individuellement difficiles. À l'époque de Parmentier, la pomme de terre était considérée comme toxique et il a fallu un petit âge glaciaire, plus une activité soutenue de promotion, pour la faire manger aux Français. Il a fallu que Parmentier utilise l'argument d'autorité, en en faisant manger au roi, pour faire changer les habitudes du peuple et lui éviter la famine. L'argument d'autorité fonctionne toujours et devrait servir à de bonnes causes.

À côté de cet argument, qui vaut pour les adultes, il y a l'École, où l'on peut, très tôt, éclairer les générations futures. Il est essentiel que la « cuisine » soit bien présente à l'École. Pas sous la forme de protocoles que l'on applique, comme on l'a déjà dit, mais dans un cadre de culture. Nous devons apprendre à manger, et à cuisiner afin d'être libre de choisir ce que nous mangeons.

Table ronde II

Culture et cancer : l'art de donner du sens à la maladie

Présidente

Claude GREFF

Députée d'Indre-et-Loire, co-présidente du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales

Intervenants

Laurence BOSI

Art-thérapeute, directrice des Programmes, association Médecins de l'Imaginaire

Claude ÉDERY

Directeur d'hôpital, directeur du Centre hospitalier intercommunal Amboise-Château Renault, coordinateur de la Mission interministérielle Fondation culture santé

Christine GÉRICOT

Professeurs d'Arts plastiques, Institut Gustave Roussy

Irina KATZ-MAZILU

Présidente, Fédération française des art-thérapeutes

Bernard ROEHRICH

Directeur général, CHRU de Tours

Représenté par **Muriel LAHAYE**, Directrice adjointe, CHU de Tours

Dominique SPIESS

Directrice, association Culture & Hôpital, présidente du Groupement de coopération sociale et médico-sociale « Culture Ville Santé Île-de-France »

Thomas TURSZ

Cancérologue et chercheur, Institut Gustave Roussy

Claude GREFF

Députée d'Indre-et-Loire

Co-présidente du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales

Pour donner du sens à la maladie, il faut créer une dynamique, avoir des projets et faire en sorte que la culture touche l'ensemble des personnes, et qu'elle soit vécue au sein des structures hospitalières. C'est pourquoi une Mission interministérielle Fondation culture santé a été confiée à Claude Édery, directeur du Centre hospitalier intercommunal Amboise-Château Renault. Il est également coordinateur de cette Mission interministérielle. C'est à ce titre qu'il va intervenir et nous parler de la création de cette Fondation.

La Mission culture santé et la création de la Fondation culture santé

Claude ÉDERY

Directeur d'hôpital
Directeur du Centre hospitalier intercommunal Amboise-Château Renault
Coordinateur de la Mission interministérielle Fondation culture santé



Directeur d'hôpital, Claude ÉDERY est directeur du Centre hospitalier intercommunal d'Amboise - Château Renault. Il est par ailleurs coordinateur de la Mission interministérielle Fondation culture santé et président de la Commission culture Fédération hospitalière de France (FHF).

Après être entrée dans les hôpitaux, la culture s'invite dans le secteur médico-social, voire libéral. Comme l'a dit Georges Canguilhem, la limite entre maladie et santé est parfois imperceptible or nous tentons de rapprocher ce qui s'apparente à deux mondes. En mai 1999, une convention fut signée entre les ministères de la Culture et celui de la Santé pour développer la culture à l'hôpital. Nous avons, de longue date, un patrimoine hospitalier riche et varié mais la culture que nous défendons dépasse très largement cet aspect purement patrimonial, grâce, notamment, à la présence des artistes désormais accueillis à l'hôpital.

Grâce à cette convention, un programme à financements tripartites (hôpital, ARS et soutiens privés) a pu être mis en oeuvre. Ce dispositif a permis 400 jumelages entre des structures culturelles de ville et des hôpitaux. Une collaboration serrée entre ARS et DRAC a été établie, drainant plusieurs millions d'euros, avec l'aide d'un club de partenaires récoltant une dotation de plusieurs centaines de milliers d'euros par an.

D'autres considérations plus essentielles doivent être relevées. Nous avons constaté un engouement accru des malades et des artistes pour toutes sortes de manifestations culturelles. Dans certains hôpitaux psychiatriques, ce sont de véritables structures culturelles proposant un programme à l'année qui se sont installées in situ. De surcroît, dans la plupart des cas, elles s'ouvrent au public de la ville, mariant avec succès des préoccupations soignantes au désir des habitants de profiter d'une offre artistique de qualité. Ce type d'expérience est très prometteur.

Chaque année, 40 millions de personnes passent par les hôpitaux. Certains y découvrent, par exemple la musique classique et les œuvres artistiques majeures lors de leur passage à l'hôpital.

Parfois, nous nous heurtons à certaines résistances qui font état du caractère superflus de telles dépenses. Mais lorsque nous parvenons à convaincre, l'effet obtenu est extraordinaire.

Dans le film de Solveig Anspag *Haut les cœurs*, Karine Viard, souffre d'un cancer du sein. Dès son arrivée à l'hôpital elle déclare, qu'elle dépose, à l'entrée, sa vie comme elle déposerait son sac à dos. Il convient de réaffirmer, avec les philosophes, et plus singulièrement, à nouveau avec Georges Canguilhem, philosophe et médecin, que la médecine n'est pas une science. Elle n'a pas quitté sa filiation avec l'empirisme et l'expérience. C'est ce que communément nous appelons *la clinique*. L'hôpital est le lieu par excellence de la clinique. Un art, qui s'adresse à des individus et qui traite chacun dans et avec sa subjectivité. Ceci est tout spécialement avéré dans le traitement de la maladie cancéreuse puisque désormais les thérapeutiques sont adaptées très spécifiquement à chaque patient.

L'univers corporel singulier, celui de chacun, compte comme jamais. Aussi le héros de *Haut les coeurs* devrait être accueilli dans un hôpital ouvert et riche de tout, comme la vie elle-même.

L'art et l'art de la médecine sont à l'évidence voisins. Les différentes expériences que nous avons menées nous conduisent à tenter de généraliser le dispositif culture et santé en nous appuyant, certes, comme nous le faisons aujourd'hui sur les bonnes volontés des uns et des autres. Mais c'est insuffisant pour répondre aux besoins et attentes. Avec la signature d'une convention entre les deux ministres concernés, madame Roselyne Bachelot pour la santé et monsieur François Mitterrand pour la culture, le 6 mai 2010, la proposition de rassembler les énergies disponibles et de créer une grande fondation reconnue d'utilité publique est désormais soutenue car nous souhaitons que la puissance publique s'investisse.

Cette fondation développera une politique générale à échelle de l'ensemble du pays. Nous disposerons de garanties quant à la probité des financements et à la qualité de l'expertise. Une fois la fondation créée, il sera possible de soutenir des actions dans le domaine hospitalier mais également dans le secteur médico-social.

Claude Greff

Il existe de nombreuses fondations, mais permettre à la santé et à la culture de se retrouver peut être un élément déclencheur pour celles et ceux qui n'ont pas les moyens de créer ce genre de mouvement et de dynamique. Le ministre compte sur vous pour créer cette fondation et il importe d'en présenter le projet à tous les professionnels de santé.

Muriel Lahaye, directrice adjointe du CHRU de Tours, va nous parler de l'évolution de la politique culturelle à l'hôpital en évoquant l'exemple de son établissement. Certaines actions locales se créent et cette dynamique doit s'étendre à tout le pays.

Évolution de la politique culture à l'hôpital et bilan sur son application au sein du CHRU de Tours

Bernard ROEHRICH

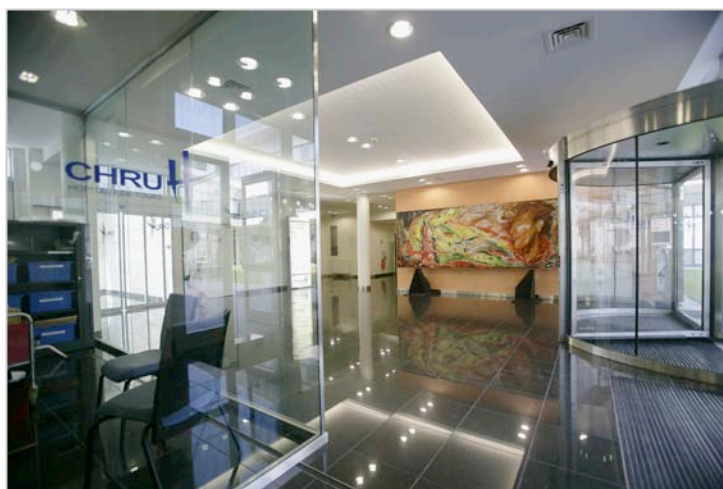
Directeur général, CHRU de Tours

Représenté par Muriel LAHAYE, directrice adjointe, CHRU de Tours



Directeur général du CHRU de Tours, Bernard ROEHRICH est docteur en droit, diplômé de l'Institut d'études politiques de Bordeaux et de l'École nationale de la santé publique de Rennes. Il a été assistant de direction au CHU de Bordeaux de 1976 à 1977, puis directeur adjoint au CH d'Aurillac de 1978 à 1979, aux Hospices civils de Lyon de 1979 à 1984 et au CHU de Nantes de 1984 à 1990. Bernard ROEHRICH a dirigé le CH de Tourcoing de 1990 à 1996 et le CHR d'Orléans de 1996 à 2002, avant d'être nommé directeur de l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) de Martinique de 2002 à 2005, puis de celle du Limousin de 2005 à 2010.

Je vous prie d'excuser l'absence de Bernard Roehrich, directeur général du CHU de Tours, retenu ailleurs. Je vous parlerai de l'évolution de la politique culturelle en milieu hospitalier, en prenant comme exemple le CHRU de Tours qui mène de nombreuses initiatives depuis plusieurs années mais doit encore progresser.



Notre centre de cancérologie Henry Kaplan a reçu pendant cinq ans une exposition de tableaux de grande dimension. Depuis dix ans, la politique culturelle en milieu hospitalier a évolué, mettant en avant une réelle prise de conscience des établissements de santé. Le contexte économique contraint, le développement des technologies de pointe et d'une hyperspécialisation peuvent constituer des limites. En parallèle, nous devons nous interroger sur la place du patient et sur la qualité de sa prise en charge. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé nous y encourage. Au-delà du simple soin, il s'agit d'une nécessité de « prendre soin » du patient à l'hôpital, qui ne doit pas se réduire à un réceptacle de technologies de pointe.

La convention interministérielle de 1999 a donné une véritable impulsion nationale, qui a permis d'engager un certain nombre d'actions dans les établissements de santé. Les commissions culture se sont développées au sein de la fédération hospitalière de France et de la conférence des Directeurs

généraux de CHU. Des conventions régionales entre les DRAC, les ARH puis les ARS ont permis de financer certaines actions.

L'hôpital touche des publics divers : les patients, leurs familles, les professionnels de santé et le grand public. Il constitue bien souvent le principal employeur de la ville. La vision terrifiante et close de l'hôpital pourrait être dédramatisée grâce à une ouverture de l'hôpital sur la ville et sur son territoire *via* la culture.

Trois domaines s'avèrent moteurs dans la politique culturelle de l'hôpital : la gériatrie, la psychiatrie, où la culture fait parfois partie intégrante de la thérapeutique et bien sûr la pédiatrie. Ces patients passent en effet beaucoup de temps au sein de l'hôpital ; cela a facilité le développement des actions culturelles. Aujourd'hui, la culture s'étend à l'ensemble des spécialités. La cancérologie représente dans notre établissement 62 000 patients, 144 000 séjours et 453 000 journées. La politique culturelle touche donc là un important public.

Je vous présente certaines de nos actions vers les enfants et les adultes : de l'éveil musical pour les enfants avec « Blouses notes », des consultations poétiques avec la troupe « Hors saison », venue en maternité avec un Vidal poétique. Le succès de cette opération nous a poussés à l'étendre à la cancérologie. Ces consultations offrent une « bouffée d'air frais » au patient dans ces moments difficiles. La journée de la Femme a donné lieu à une projection-débat hors de l'hôpital sur les « femmes amazones ». Ajoutons à ces initiatives des lectures, des rencontres littéraires et gourmandes ou une bibliothèque dans l'enceinte de l'hôpital.

Pour autant, nous rencontrons des limites dans notre action. La durée moyenne de séjour diminue. En hospitalisation complète, elle dure neuf jours en cancérologie. Les alternatives à l'hospitalisation se développent par ailleurs, avec des hôpitaux de jour et de semaine. Il peut parfois paraître difficile de développer une politique culturelle pérenne dans ces conditions.

La limite financière n'est pas négligeable. Seule une volonté institutionnelle permet de développer ces projets. Une fondation permettrait d'impulser des actions.

Un obstacle culturel s'oppose aussi à ces projets dans l'hôpital, qui demeure un lieu de soins avant tout. Développer une initiative exige du temps et de l'énergie.

Nous disposons de pistes pour l'avenir. Pour développer une vraie politique culturelle dans l'hôpital, nos efforts doivent porter sur plusieurs points. Il est tout d'abord absolument nécessaire d'obtenir un véritable engagement de la part des directions générales. Il importe ensuite d'inscrire une politique institutionnelle dans nos documents stratégiques, contrats pluriannuel d'objectifs et de moyens et projet d'établissement. L'existence d'un référent identifié nous y aiderait, ainsi que l'ajout d'autres lieux culturels comme un cinéma. Il importe enfin que l'hôpital s'impose comme l'un des acteurs de la ville, participe activement aux actions culturelles qui s'y déroulent et noue des partenariats solides avec l'ensemble de ses partenaires territoriaux.

Claude Greff

Il faut certainement trouver les salles, les acteurs, les troupes de théâtres nécessaires, mais également l'assiduité des patients. Nous devons en effet tenir compte des exigences des traitements et de la fatigue du malade. En ce sens, des solutions diversifiées me semblent tout indiquées.

Mise en place de réseaux de concertation et d'actions culturelles au service des personnes hospitalisées et soignées à domicile

Dominique SPIESS

Directrice, association Culture & Hôpital
Présidente du Groupement de coopération sociale et médico-sociale « Culture Ville Santé Île-de-France »



Fondatrice de l'association Culture & Hôpital, présidente du Groupement de coopération sociale et médico-social « Culture Ville Santé Ile de France », Dominique SPIESS participe depuis leur origine aux travaux des commissions nationales « Culture à l'Hôpital ». Elle mène des travaux de recherche dans le champ Culture/Santé et a mis en place des programmes de formation dont un certificat de compétences Médiation culturelle Culture/Santé en partenariat avec le Conservatoire national des arts et métiers (CNAM). Elle est à l'initiative de la Semaine nationale du chant et de la musique « Chantons à tout âge » dans les établissements gériatriques. Elle a été missionnée en 2008 par la Délégation interministérielle à la Ville pour la création et le développement des Réseaux Culture Ville Santé, actuellement en expérimentation à Beauvais, Limoges, Paris.

Je tiens à vous remercier pour l'organisation de ce débat. Ce thème de la culture et de la santé est merveilleux et le chemin à parcourir est encore immense. Je ne vais pas vous parler d'art-thérapie, car l'art-thérapie relève d'un champ de compétences pratiqué dans le cadre d'un protocole spécifique, mais d'artistes, d'intervenants culturels auprès des personnes malades, au travers des Réseaux Culture Ville Santé. Notre réflexion est à la convergence de ces questions : comment la société, par la médiation de l'art, peut-elle accompagner les malades et travailler sur nos résiliences ?

Les Réseaux Culture Ville Santé constituent une mobilisation transversale des acteurs sanitaires, médico-sociaux, sociaux et culturels publics et privés et les habitants de territoires travaillant ensemble au service des patients qu'ils se trouvent hospitalisés, vivant en institution ou soignés à domicile.

La France en compte trois aujourd'hui, Beauvais, Limoges et Paris. À Paris, nous venons de signer une convention GCSMS (Groupement de coopération sociale et médico-sociale) avec 20 membres signataires et 60 partenaires répartis sur deux arrondissements parisiens (les XIV^{ème} et XV^{ème}). Parmi les signataires, des habitants des quartiers, le pôle insertion, les mairies de Paris et d'arrondissement, les théâtres, les centres culturels et conservatoires, les EHPAD, accueils de jour et les hôpitaux. Ce groupement de coopération va s'étendre en Île-de-France.

À Beauvais, le projet est porté par la Ville et le centre hospitalier. 25 à 30 représentants de tous les secteurs cités plus haut collaborent pour mener des projets opérationnels. Le Conseil général est venu nous rejoindre à Beauvais et assure aujourd'hui la coordination d'une plate-forme « DUCA (Dispositif Urbain Culture Alzheimer) » mise en place avec tous les acteurs pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants. À Limoges, le Réseau est porté par l'ARS. Notre volonté originelle était de placer la ville au cœur des dialogues et des concertations, mais nous avons réalisé que cette concertation s'articulait au niveau de la Région. Nous constatons que, dans chacun de ces Réseaux, les institutions privées, publiques, des associations et des collectivités se sont mobilisées de façon exceptionnelle.

La réussite de ce projet tient au contexte d'évolution de la diversité et de la fréquence croissante des prises en charge : la population vieillit, le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques et neuro-dégénératives augmente, le transfert de l'hôpital au domicile s'opère, le secteur ambulatoire se développe. Des relations formalisées entre amont et aval sont nécessaires. Les lieux de prise en

charge ont changé, les maladies ne sont plus les mêmes, et les malades n'ont plus les mêmes besoins ; ils sont en charge de leurs propres soins et sont désormais isolés dans leur domicile. Il s'agit donc de traiter le malade tout autant que l'on traite la maladie, de l'accompagner dans toutes les étapes et d'établir avec lui un parcours personnalisé.

Les principes des Réseaux Culture Ville Santé reposent sur les axes sociaux et sanitaires et se sont fixées trois missions :

- assurer le développement des échanges culturels afin de préserver la qualité de vie et le lien social des personnes ;
- développer une communauté solidaire sur les questions de santé ;
- trouver de nouveaux lieux et de nouvelles instances pour le suivi et l'accompagnement des personnes.

Les idées sont simples : utiliser la culture et ses pratiques avec une approche qui reconsidère la richesse de chacun en mettant les personnes et les établissements en réseau et en complémentarité.

Pour vous donner un exemple de mode opératoire sur le développement des actions culturelles auprès des personnes malades. L'établissement de santé accueille des artistes en leur offrant un lieu de répétitions, les établissements culturels leur offrent des lieux de représentation et, le cas échéant, des dossiers de demande de mécénat portés par le Réseau sont constitués (nous observons un rapprochement des mécènes des mondes de la culture, du champs social et de la santé). En contrepartie, l'artiste donne une intervention dans l'établissement et travaille en binôme avec les soignants.

Dans le champ sanitaire, de nouveaux lieux de prise en charge sont inventés et nous avons créé une plate forme Culture Ville Santé pour les personnes atteintes de maladies chroniques et neuro dégénératives vivant à domicile . Deux fils rouges, humain et culturel, prévalent tout au long du parcours de santé, car dans tous les lieux, la même équipe mobile mixte composée d'artistes, de soignants, d'ergothérapeutes, de psychologues et de psychomotriciens travaille de façon complémentaire et concertée auprès des personnes, tout au long de leur parcours, où qu'elles se trouvent, en établissement ou à domicile. Les malades seront toujours accompagnés par les mêmes personnes tandis que la forme et le support d'expression culturelle évoluera en fonction des lieux.

Ces réseaux montrent la résilience de la société et des institutions qui cherchent à donner un sens, celui, des professionnels de la santé et des malades qui puisent dans le potentiel de l'humain pour mettre des ressources au service de la vie. Les Réseaux Culture Ville Santé se développent. Nous sommes capables de beaucoup plus que nous le croyons.

De la salle

Parmi les distractions proposées, avez-vous pensé à donner aux patients des lecteurs MP3, ce qui est simple à mettre en œuvre ?

Dominique Spiess

Des programmes de musicothérapie à domicile et à l'hôpital existent à Montpellier.

De la salle

Dans d'autres pratiques psycho-corporelles, nous enrichissons aujourd'hui nos connaissances. Comment des initiatives éparses peuvent-elles se présenter ?

Dominique Spiess

Des artistes commencent à développer des pratiques avancées avec des professionnels. Au sein de l'équipe mobile que nous avons constituée, une psychomotricienne travaille en binôme avec un intervenant théâtre, un mime travaille avec un médecin neuro-psychiatre, etc... Nous en sommes encore au stade expérimental, nous creusons ainsi les vertus de ces rapprochements et dégageons de nouvelles compétences au service du patient.

Pr Jean-Louis Touraine

Toute une dimension de l'expression artistique des patients permet de comprendre leurs messages. Ce phénomène est déjà à l'œuvre depuis longtemps en psychiatrie. Quand des soignants parviennent à entendre ces messages, c'est très précieux. La culture à l'hôpital vient aussi bien de l'extérieur que des patients. En pédiatrie également avec l'art pictural, l'activité culturelle bilatérale est importante.

Denis Lucas, attaché culturel, CHU-Hôpitaux de Rouen

Je suis chargé de mission par l'ARS auprès d'une trentaine d'établissements de santé. Je souhaite signaler la nécessité de créer des partenariats entre des équipes culturelles et des unités de soin. Cela fonctionne, car la durée des séjours permet la rencontre. Nous travaillons à la contextualisation du projet, nous partons des unités de soin et des soignants. L'artiste doit apporter davantage que de la poésie, mais bel et bien contribuer à la prise en charge globale de la personne hospitalisée. Il s'agit de ne pas réduire cette dernière à sa pathologie. Nous travaillons depuis deux ans avec l'unité d'oncologie pédiatrique et l'Opéra de Rouen, qui intervient chaque mois à l'hôpital. Des témoignages de familles désocialisées et sans pratiques culturelles nous ont frappés. Les enfants tissent un lien important avec l'artiste et vivent pleinement le moment. La culture fait ainsi évoluer les choses, les regards entre soignants et soignés. Quand ils le peuvent et qu'ils en ont le temps, les artistes s'intègrent donc totalement au processus médical.

Claude Greff

Est-ce que cette implication d'acteurs culturels n'entraîne pas les patients à leur demander plus, à les considérer comme des soignants ?

Denis Lucas, attaché culturel, CHU-Hôpitaux de Rouen

Nous distinguons la thérapie de l'art et ne nous inscrivons jamais dans une logique d'art-thérapie. Les artistes sont sélectionnés avec soin pour cela. L'hospitalisation suspend l'existence d'un patient, et le rend très sensible. L'artiste est lui aussi dans un état de « lâcher prise », qui rencontre la vérité du patient. Cette relation transcende la réalité médicale. L'artiste offre une grande porosité avec son entourage et une approche très humaine. En soins palliatifs pour adultes, les médecins nous appellent pour leur proposer un projet permettant aux patients de se requalifier. Jusqu'au bout, ces personnes doivent être considérées comme des êtres humains.

Michèle Chang, chargée de culture, Centre d'accueil et de soins hospitaliers de Nanterre

Nous accueillons des artistes depuis 1993. Une patiente en gastro-entérologie avait rencontré un comédien venu faire une lecture. Un échange intime s'est créé, où la patiente exprimait ce qu'elle ne disait pas au médecin. Cela lui a permis de libérer sa parole.

Les actions de l'Institut Gustave Roussy dans le domaine de l'art

Christine GÉRICOT

Professeur d'Arts plastiques, Institut Gustave Roussy



Professeur d'Arts plastiques mise à disposition sur demande au Département d'oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy par l'Éducation nationale depuis 1994, Christine GERICOT a été enseignante certifiée dans différents collèges, lycées professionnels et École régionale de l'enseignement adapté (EREA) puis chargée de cours à la Faculté de lettres de Bordeaux III dans le cadre de la préparation du concours d'entrée à l'école Normale de 1989 à 1992. Elle est l'auteur de plusieurs articles et ouvrages dont « La Porte bleue » (Éditions les Arènes, 2000) et « Sur un lit de couleurs » (Éditions les Arènes, 2005) et présidente fondatrice de l'association Sur un lit de couleurs

dont la mission est de créer des ateliers d'ouverture à l'art, à la créativité et à la culture en milieu hospitalier, depuis 2010.

Pendant 16 ans, j'ai enseigné les arts plastiques dans le département d'oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy.

C'est à la suite d'un évènement familiale grave, que j'ai été amenée à reconsidérer ma vie professionnelle.

En 1985, un de mes enfants a été gravement blessé dans un accident de la route. J'ai mesuré durant les très longs mois de son hospitalisation et de sa rééducation, la vacuité de ses journées à l'hôpital. C'est ainsi qu'a germé l'idée d'apporter à ces enfants, blessés, une ressource qui ne viendrait que d'eux. Il m'a semblé qu'au cœur de ces conditions tragiques, c'est dans la création qu'ils puiseraient sens et plaisir et qu'ils pourraient peut-être se ressourcer.

C'est ce qui m'a conduite plusieurs années plus tard à solliciter auprès du Ministère de l'Éducation nationale, la possibilité d'exercer ma profession à l'hôpital.

C'est ainsi que j'ai été mise à disposition par l'Éducation Nationale à titre d'expérience pilote pour un an. Mon action a été reconduite pendant 16 ans, jusqu'à ma retraite en septembre 2010.

Le département de pédiatrie de l'Institut Gustave Roussy accueille plus de 400 enfants en hospitalisation et assure plus de 5 000 consultations par an. Il compte une quarantaine de lits. Une aile est réservée pour les tout-petits et pour les jeunes enfants de moins de 12 ans, une autre pour les adolescents et les jeunes adultes, une unité protégée regroupe les chambres stériles pour les enfants traités par chimiothérapie lourde suivie d'une greffe de moelle, et enfin un hôpital de jour.

À l'annonce de la maladie, les parents sont anéantis, habités par une terreur, ainsi que par un sentiment de culpabilité qui ne les quitte plus.

Pour ces jeunes malades et leur famille, c'est un choc émotionnel intense. Ils savent qu'ils viennent pour de longs mois, qu'ils vont subir des traitements éprouvants, dont les effets sont très pénibles.

Dans ce service d'oncologie pédiatrique, tout est mis en œuvre pour soigner et entourer ces enfants. Il est important de les considérer comme des enfants comme les autres, capables, malgré les contraintes de la maladie et de l'hospitalisation d'aller à l'école, d'apprendre, de se projeter dans un avenir, de créer. Des clowns, une école et de nombreuses associations permettent de faire entrer la joie et la vie dans l'hôpital.

La maladie isole, fragilise, exclut. Ces jeunes perdent peu à peu leur identité et leurs repères. Ils ont tendance à se replier sur eux-mêmes, à se fermer aux autres. Il fallait que j'adapte ma pédagogie à ces enfants gravement malades, à ce milieu très particulier de l'hôpital.

Je me rends au chevet de chacun, dès que je les sens disponibles et tente d'établir un climat de confiance afin de les aider à vaincre leurs appréhensions. Je n'impose rien, je suis avant tout à leur écoute, je m'appuie sur leurs désirs et leurs motivations. Je tente de les ouvrir « à ce quelque chose en eux qu'ils ne connaissent pas » et de leur donner les moyens de l'exprimer..

Il m'a semblé intéressant de faire travailler ces jeunes sur un thème fédérateur qui aboutit chaque année à une exposition qui contribue à modifier le regard que l'on porte sur eux, qui les valorisent.

Lors d'une exposition organisée par la Caisse des Monuments historiques, des enfants se sont lancés dans la construction de châteaux avec du matériel médical : plâtre, abaisse-langue, seringues, ...

J'ai essayé aussi de les faire parler d'eux-mêmes en leur proposant l'exercice de l'autoportrait. Parfois, l'aide d'une socio-esthéticienne a permis à certaines filles de se représenter, telles qu'elles souhaiteraient qu'on les voit, comme Cindy. Bien sûr, la souffrance physique et psychique est omniprésente ; l'un des enfants, Jennyfer, a peint une mer déchaînée, qu'elle a qualifié de « portrait intérieur », symbole de sa douleur.

L'histoire de Matthias est intéressante. Ce jeune garçon de 15 ans a toujours été heureux de venir à l'atelier, faisant preuve de beaucoup d'enthousiasme, mais à la suite d'une opération, il s'enferme dans le mutisme. C'est après avoir découvert les œuvres expressionnistes qu'il reprend les pinceaux. Il se lance dans une peinture très personnelle, sans recherche esthétique. Sa peinture achevée, il parle enfin : « Là, je suis sur mon lit, je ne peux pas bouger, il n'y a que mes yeux qui bougent. Mes mains et mes pieds sont enflés, énormes, du sang circule dans mes jambes, mais je ne les sens pas. En rouge, c'est mon cœur. Ma bouche est noire, j'ai soif, j'ai mal à la gorge, j'ai du mal à parler, mes yeux ne voient que le plafond blanc de la salle de réanimation, mon corps est coupé en trois, mes draps sont jaunes, je ne distingue pas les autres couleurs ».

Le sentiment de beauté est présent lui aussi. La beauté est une réalité apparemment inutile, elle nous apparaît comme une énigme à l'hôpital, mais les enfants la recherchent et la recherche de cette harmonie leur a sans doute permis de ne pas se perdre. Les œuvres de Mathilde, de Marine et de Louis présentées ici, sont celles d'enfants qui allaient mourir quelque temps plus tard. Louis, tétraplégique a notamment déclaré à ses parents que la peinture lui avait libéré le corps. À travers ces créations, les enfants ont su exprimer ce sentiment de beauté essentiel à la personne humaine. Les expositions et les livres ont été un moyen extraordinaire de faire connaître ces œuvres. L'aventure du film *Peinture & écriture* fut formidable, tout comme celle de *Une 2CV pour Bamako*.

Les actions de l'Institut Gustave Roussy dans le domaine de l'art

Pr Thomas TURSZ

Cancérologue et chercheur, Institut Gustave Roussy



Cancérologue médical et chercheur, Thomas TURSZ a été directeur général de l'Institut Gustave Roussy de 1994 à 2010. Interne des Hôpitaux de Paris en 1969 et il a été successivement chef de Clinique en 1975, professeur de Cancérologie à la Faculté de médecine Paris-Sud en 1986, chef de Service de médecine oncologique à l'Institut Gustave-Roussy en 1986 et chef du Département de médecine de l'Institut Gustave Roussy en 1993. Thomas TURSZ a également été président de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) de 2004 à 2010, directeur de l'École doctorale de cancérologie biologie – médecine – santé, président du Scientific Advisory Committee de l'European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) et vice-président de l'EORTC. Il a reçu le Prix de Cancérologie de la Ligue nationale Française contre le cancer en 1979, le Prix Bernard-Halpern d'Immunologie en 1983, le Prix Rosen de Cancérologie de la Fondation de la recherche médicale en 1989, le Grand Prix de Cancérologie de l'Académie de médecine en 1992, le Hamilton Fairley Award for Clinical Research en 1998 et le Prix du Rayonnement Français en 2001. Thomas TURSZ est auteur de 350 articles publiés dans des revues nationales et internationales dont Sciences, Nature, PNAS, JNCI, JCO, J. Biol.Chem., EMBO J., Lancet, Lancet Oncology, Brit Med J.

Le monde de l'art et de la culture permettent de faire en sorte que l'hôpital ne soit pas un lieu de mort. Sa vocation est au contraire de s'ouvrir à la vie, de n'être qu'un lieu de passage. Le cancer est extraordinairement absent dans la littérature et l'art, contrairement à la tuberculose. Le tableau de Rembrandt « Bethsabée au bain » montre un sein déformé par une tumeur, Tolstoï fut le premier à montrer l'injustice de la mort et Soljenitsyne, a utilisé le contexte d'un centre de traitement contre le cancer comme métaphore du monde concentrationnaire. Nous souhaitons oublier l'image de mort véhiculée par le cancer. Les cancérologues sont formés comme des guerriers. Cette discipline se voulait transversale, multidisciplinaire et a combattu à ses débuts la médecine traditionnelle. L'histoire de Villejuif, banlieue de relégation l'illustre. Dans « Voyage au bout de la nuit », Louis-Ferdinand Céline évoque l'hospice Paul Brousse et Gustave Roussy, qui avait créé son institution pour ces raisons d'hostilité. Les mots traduisent enfin une lutte contre une tumeur et font oublier le patient.

Des expériences collectives nous font comprendre la réalité du parcours de vie d'un cancéreux. Pendant seize ans, je me suis efforcé de montrer que science et humanité pouvaient se réconcilier. Le film « Haut les cœurs » tourné à l'Institut Gustave Roussy (IGR) raconte l'histoire vraie d'une malade enceinte, venue se faire traiter pour garder son enfant. Le film débute par le plan terrible du hall de cette cathédrale du cancer, où la foule et le bruit frappent d'abord. La caméra reconnaît ensuite un père et son fils, s'arrête sur le visage des demoiselles de l'accueil et fait de l'hôpital un lieu de vie où tous sont animés de la même envie de vaincre la maladie.

Il est intéressant d'observer les expériences menées à l'hôpital, telles que le Rire médecin créé par Caroline Simonds, qui a débuté aussi à l'IGR. N'importe quel clown n'est pas accepté là-bas. Caroline forme ses clowns qui font désormais partie de l'équipe médicale. La voie à l'hôpital est difficile et il est faux d'affirmer que les personnels de soin désirent avant tout expédier leur travail. L'art et la beauté les touchent aussi. Anne Queffelec fait régulièrement des concerts dans le hall des consultations. Même si la durée des séjours diminue, le cancer fait revenir à l'hôpital. Le temps y est particulièrement long, y compris pour ceux qui y travaillent. Ces moments culturels sont ressentis comme des fiertés et soudent la solidarité de l'établissement.

La mission interministérielle et les grandes autorités étatiques se sont penchées sur la culture à l'hôpital, mais le poste de Christine Géricot n'a pas été renouvelé après son départ. Il s'agit ici de définir

le rôle social de l'hôpital qui a longtemps tourné le dos à la ville, faute monstrueuse. L'hôpital doit rester immergé dans la ville. Nous souhaitons en faire un pôle de développement, attirer des entreprises. Avec Gilbert Lenoir, président de la Ligue contre le cancer, nous souhaitons le transformer en campus de lutte contre le cancer. La santé, l'une des priorités des Français ne doit pas être considérée comme un poids, un coût pour la société. Elle constitue à l'inverse une valeur économique, une force de travail, de mobilisation sociale. Je définis l'hôpital comme un lieu de solidarité sociale et de citoyenneté, où la culture y est naturelle.

Claude Greff

Je suis députée mais également infirmière de métier. La problématique de l'hôpital est importante, mais notre thématique est la culture.

Bilan et modélisations éventuelles des ateliers d'art-thérapie

Laurence BOSI

Art-thérapeute

Directrice des Programmes, Association Médecins de l'Imaginaire



Art-thérapeute, directrice des Programmes de l'Association Médecins de l'Imaginaire, Laurence BOSI a fondé l'association en 2003 afin de développer des dispositifs d'art-thérapie spécifiquement adaptés pour accompagner les personnes touchées par un cancer ou une maladie grave (notamment les enfants et les adolescents) et leurs proches. S'appuyant sur l'expérience des pays anglosaxons dans le domaine de l'art-thérapie, soin de support en cancérologie, Médecins de l'Imaginaire a été l'un des tous premiers acteurs de l'art-thérapie à proposer une approche professionnelle structurée en lien étroit avec les équipes médicales des services hospitaliers et lieux ressources. Au cours de ces huit années, elle a mis en oeuvre huit programmes d'art-thérapie (à Necker, St Louis, La Pitié, Tenon, Avicenne, Edouard Rist, l'Embellie, Maison des Patients de l'Institut Curie), sept d'entre eux sont pérennisés à ce jour et deux projets sont en développement pour 2011. Diplômée de Paris V, Laurence BOSI a regroupé autour d'elle une équipe d'art-thérapeutes professionnels ayant suivi des formations diplômantes reconnues par la Fédération française des arts-thérapeutes (FFAT). Elle travaille également avec son équipe à la réflexion sur l'optimisation de la pratique (supervision, outils de suivi et d'évaluation). Par ailleurs, elle assure des sensibilisations à la mise en place de dispositifs d'art-thérapie en Cancérologie auprès d'étudiants en IFSI.

Je tiens tout d'abord à remercier les organisateurs de cette réunion d'avoir invité une jeune association telle que la nôtre et de lui permettre de partager plus largement son expérience.

Nous venons de voir que dans les établissements de santé, le patient est au centre aujourd'hui de plusieurs propositions culturelles et artistiques. Il est important de noter que toutes ces propositions se complètent en apportant avec l'art de l'énergie vitale pour le plus grand bénéfice du patient. Pour leur part, les art-thérapeutes à l'hôpital, aménagent un espace, un lieu intime, un bulle, une parenthèse, une oasis (chaque patient a son propre mot pour décrire ce moment à soi). Dans cet espace avec l'art comme support, la création comme moteur et le temps comme allié (car le temps est important en art-thérapie), se retisse un dialogue, des repères là où la maladie a tout bouleversé... et un mouvement vers un mieux être et des ressources pour faire face à la maladie.

La séquence qui va être projetée résulte du travail d'un journaliste qui est parvenu à entrer, avec une grande sensibilité, dans l'intimité des participants de nos ateliers d'art-thérapie... Il nous livre à travers les témoignages des patients et des soignants, une meilleure compréhension de ces dispositifs.

Diffusion d'une séquence vidéo

L'association Médecins de l'Imaginaire, que j'ai fondé en 2003 s'est donnée pour mission de développer l'art-thérapie en cancérologie et de rendre cette pratique légitime dans le domaine des soins de support, ainsi qu'elle l'était déjà depuis de longues années, dans les pays anglo-saxons. Elle a mis en oeuvre une dynamique de propositions concrètes à travers des dispositifs d'art-thérapie spécifiquement adaptés aux publics, aux besoins, aux contextes de soin, etc... Aujourd'hui, 8 programmes sont en fonctionnement. Chacun a demandé au moins 6 mois de préparation en lien étroit avec les équipes de soin, mais cela a été payant car ils sont aujourd'hui pérennisés grâce au travail mené avec les professionnels de santé. Nous avons montré qu'une approche professionnelle structurée en art-thérapie est indispensable : avec des intervenants qualifiés, encadrés et supervisés, des outils de suivi et d'évaluation, un travail de concertation et de réflexion avec les soignants.

Le bilan de ces sept années est très positif car 850 personnes (entre 4 ans et... 77 ans) ont bénéficié de ces ateliers, grâce à 4 000 séances d'art-thérapie en groupe ou « au chevet ». Le public adulte est

plutôt féminin (du fait de l'orientation de nos programmes de danse thérapie), mais chez les enfants c'est aussi bien filles que garçons.

Cette entreprise, malgré sa dynamique associative est freinée dans son développement. En effet, je n'avais pas pour idée de la cantonner à la région parisienne et nous aimerions monter des dispositifs avec des équipes en province, mais nous nous heurtons à une certaine précarité financière pour pérenniser ces programmes. Pas de subvention pluriannuelles, des taux de réussite des appels à projets qui ont chuté de façon dramatique, rendant la recherche de fond coûteuse car il faut multiplier les dossiers. Les délais de versement des subventions posent également parfois des problèmes cruciaux et mettent en danger la vie de l'association. Nous aimerions pouvoir être plus sereins.

Claude Greff

J'ai bien reçu votre message. La création d'une fondation permettrait d'aider des projets comme les vôtres. L'action gouvernementale est positive sur ce plan.

Art-thérapie : freins au développement en France et importance de la valorisation de la profession

Irina KATZ-MAZILU

Présidente, Fédération française des art-thérapeutes



Présidente de la Fédération française des art-thérapeutes, Irina KATZ-MAZILU est art-thérapeute dans le champ de la clinique psychiatrique, du handicap et de la réinsertion sociale depuis 15 ans. Elle est également formatrice au sein notamment de l'Université de Paris V, DU Art en thérapie et en psychopédagogie et au sein du Centre d'étude de l'expression du Centre hospitalier Sainte-Anne (Paris). Irina KATZ-MAZILU est diplômée de l'École nationale supérieure des arts décoratifs de Paris et de l'Université Paris V René Descartes, membre de la Maison des artistes et artiste plasticienne.

Des choses intéressantes ont été évoquées. Je suis art-thérapeute et artiste plasticienne. Notre fédération est une association représentant plus de 800 professionnels en France, des art-thérapeutes en exercice et/ou en formation et des associations telles que Médecins de l'Imaginaire. Nous sommes peu connus, l'art-thérapie est une profession encore récente. Afin de la promouvoir nous avons élaboré un code de déontologie, une procédure d'accréditation et un annuaire en ligne des art-thérapeutes accrédités, ainsi qu'une procédure de référencement des organismes de formation. Nous organisons des colloques annuels dont nous publions les actes. Nous coopérons à la recherche en art-thérapie au niveau international, en lien avec les associations étrangères.

Ffat Fédération Française des Art-thérapeutes

- une association Loi 1901, créée en 1997;
 - un collectif national d'art-thérapeutes en exercice, d'associations d'art-thérapeutes, de futurs professionnels en cours de formation;
 - plus de 800 professionnels représentés, avec 235 adhérents, dont 10 associations rassemblant elles-mêmes plus de 600 membres;
 - un conseil d'administration : 12 art-thérapeutes accrédités, bénévoles, venant de tout le territoire;
 - des commissions de travail qui font vivre la fédération, avec l'apport des adhérents.
- Qu'ils soient tous chaleureusement remerciés pour leur contribution, entièrement bénévole!

La FFAT œuvre pour le développement de la profession sous ses aspects théoriques, méthodologiques et statutaires. La fédération a élaboré:

- **un code de déontologie**, pour poser les bases éthiques de la profession ;
- **une procédure d'accréditation des art-thérapeutes**, pour garantir leur compétence;
- **un annuaire d'art-thérapeutes accrédités**, à destination du public et des employeurs, sur son site;
- **une procédure de référencement des organismes de formation en art-thérapie**, afin de poser les bases du niveau de compétence exigé pour la profession ;
- elle organise des **colloques annuels** depuis 2001 et édite les **publications des actes de ses colloques**, participant ainsi à la recherche et la réflexion sur la profession.

Nous intervenons dans des domaines très divers : en cancérologie, mais aussi pour d'autres soins somatiques et psychosomatiques, sur des pathologies graves, chroniques comme le diabète, en psychiatrie, dans le champ du handicap mental, sensoriel et du poly-handicap. Les secteurs médico-social et social, l'Aide sociale à l'enfance, la Protection judiciaire de la jeunesse nous concernent aussi. Le

champ médico-éducatif, la gériatrie et la dépendance ne nous échappent pas non plus. La migration et l'inter-culturalité font également partie de nos territoires d'action. Toute personne désireuse de travailler sur elle-même, de résoudre des difficultés psychologiques et somatiques peut faire appel à un art-thérapeute. Même si les hospitalisations raccourcissent, les suites d'un traumatisme se travaillent dans la durée, pendant et après un séjour dans un établissement de santé. Certains patients peuvent consulter en ambulatoire après une hospitalisation.

La FFAT travaille pour faire connaître l'art-thérapie en tant que **profession à part entière**:

- auprès du public,
- auprès des établissements et employeurs concernés,
- auprès des pouvoirs publics.

La fédération participe à **la recherche en art-thérapie** à un niveau international, en lien avec de nombreux pays d'Europe et d'autres continents. Son esprit fédérateur permet de réunir un grand nombre de professionnels se rattachant aux divers courants de pensée en art-thérapie.

Les domaines d'intervention de l'art-thérapie sont multiples:

- **Les soins somatiques et psychosomatiques**
- **La psychiatrie**
- **Le champs du handicap - sensoriel, moteur, mental, du polyhandicap...**
- **Le champs médico-social et social (insertion et réinsertion sociale, enfance inadaptée, aide sociale à l'enfance, protection juridique de la jeunesse...)**
- **Le champs médico-éducatif**
- **La gériatrie (la dépendance de la personne âgée, la maladie d'Alzheimer...)**
- **Le champs culturel et interculturel - migrations, intégration culturelle...**
- **Pour toute personne désirant faire un travail sur soi, résoudre des difficultés psychologiques et psychosomatiques consécutives à des situations de vie difficiles (deuils, traumatismes, séparations, chômage...) ou simplement se découvrir soi-même...**

Les ateliers thérapeutiques cités par Dominique Spiess sont animés en binôme par un personnel soignant et un intervenant extérieur. L'art-thérapeute est un binôme vivant, porteur d'une double compétence, artistique et thérapeutique. L'art-thérapie est une pratique de soin fondée sur l'utilisation du processus de création artistique à des fins thérapeutiques. Nous utilisons la créativité au sens large pour un accompagnement centré sur la globalité de la personne prise en charge et non pas sur la création en elle-même. L'art-thérapie est une profession à part entière, avec des objectifs, des bilans et des évaluations.

Cette discipline encore jeune, mais qui a déjà fait les preuves de sa pertinence, souffre d'un manque de financement. Elle ne bénéficie que de 40% de subventions publiques, le reste étant constitué de subsides privés. Une certaine précarité en découle, car notre profession manque de statuts et d'une convention collective en France. Dans les pays où l'art-thérapie est reconnue, en Grande-Bretagne, en Suisse, en Allemagne, dans les pays nordiques et aux États-Unis, elle se dote de formations supérieures et ne se limite pas au secteur paramédical.

Les freins au développement de l'art-thérapie en France

- **Une véritable pertinence dans les soins de support** : bien qu'encore jeune, la profession a fait la preuve de son apport pour l'amélioration des résultats des traitements, avec moins de consommation médicale et un retour plus rapide à la vie d'après la maladie.
- **Manque global de financements** :
 - seuls 40% de subventions publiques,
 - 60% de dons privés, des entreprises, des mutuelles...
- **Manque de statut et de conventions collectives** – la profession toujours pas reconnue dans le monde du travail à son niveau de compétence: Niveau I – niveau Master - cadre A - Bac+5.
Le temps de travail d'un art-thérapeute autour des ateliers doit comprendre la préparation, les bilans, les réunions d'équipe, la supervision et la recherche, assurant ainsi la qualité de ses prestations.

Les attentes des art-thérapeutes

Nous exprimons donc ici nos attentes en tant qu'art-thérapeutes : qu'il nous soit accordé la place qui est la nôtre, que les établissements spécialisés nous ouvrent leurs portes et leurs financements, afin de nous permettre de sortir de la précarité de nos activités au service des personnes prises en charge. Ceci est fondamental pour la qualité des soins apportés par une profession travaillant dans la durée.

Je remercie les organisateurs de ces Rencontres d'avoir invité la FFAT à y participer –
et je remercie tous les participants et toutes les participantes de votre attention pour cette présentation élaborée en collaboration avec
Laurence Bosi, directrice de Médecins de l'Imaginaire et Sophie Cohen, drama-thérapeute et clown-thérapeute auprès des enfants,
des adolescents et des adultes durant les traitements, l'hospitalisation et les postcures en cancérologie.

Irina Katz-Mazilu, Présidente de la FFAT

Nous attendons que nous soit accordée une place à côté des autres professionnels et de bénéficier de budgets structurels. Notre quête sera-t-elle récompensée ?

Claude GREFF

Députée d'Indre-et-Loire

Co-présidente du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales

Cette journée fut riche, pleine de partage et de sollicitations. Nous avons considérablement avancé depuis le Plan cancer I, même si beaucoup reste à accomplir. Des comparaisons avec les pays voisins montrent que la France n'est pas si mal placée dans le secteur. Nous avons à cœur d'accompagner les professionnels dans les domaines qui leurs sont propres, essentiels, avec différentes formes d'engagements pour que la vie des patients adultes et enfants soit apaisée et assouplie, qu'il puisse y avoir la place pour une quête de bonheur et un avenir.

L'avenir est aussi partie intégrante de la vie des parents. L'art, la culture, la communication et les médias permettent d'avancer ensemble. La culture doit faire partie du monde de l'hôpital, du cancer et de la maladie en général. Dans ce domaine, les associations de bénévoles doivent garder leur statut, car leur richesse réside dans leur don.

L'organisation de ces Rencontres parlementaires
et la réalisation de cet ouvrage ont été assurées par :

M&M
Communication et relations institutionnelles
41-43, rue Saint-Dominique
75007 PARIS
Tél. : 33 (0)1 44 18 64 60
Fax : 33 (0)1 44 18 64 61
www.mmconseil.com

ISBN : 978-2-84541-211-8

Prix : 60 € TTC

En partenariat avec



Rencontre couvertes par la revue



Commissariat général

M&M

41/43 rue Saint Dominique - 75007 Paris
Tél : 01 44 18 64 60 - Fax : 01 44 18 64 61
www.mmconseil.com