

Avec La CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL de Cynthia FLEURY

Recension du séminaire « Prendre soin de l'après-maladie » par Catherine Tourette-Turgis

Vincent MINGARELLI

Dans le cadre du séminaire « Soins et Compassion », Catherine Tourette-Turgis, chercheuse en sciences de l'éducation au CNAM, fondatrice et directrice de l'Université des Patients, est intervenue sur le thème suivant : « Se rétablir, se reconstruire, se mettre en rémission. Un impensé dans le parcours de soins ».

Ce séminaire, hébergé par la Chaire de Philosophie à l'Hôpital, est animé par Pauline Bégué et Zona Zarić, docteurs en philosophie. Au cours de cette séance, Tourette-Turgis ouvre, à partir de la notion de « rétablissement », une réflexion sur la nécessité d'étendre l'exercice du soin au-delà de la simple « rémission » du patient. En s'appuyant sur le cas des patients guéris du cancer, mais aussi en établissant des liens avec les « survivants » du VIH et les usagers de la santé mentale, Tourette-Turgis s'emploie à la légitimation et l'approfondissement de la notion de « rétablissement » du sujet.

D'emblée, Tourette-Turgis présente son propos comme « un plaidoyer moral et politique ». Rappelons que, depuis des décennies, son travail d'enseignante-chercheuse en sciences humaines et sociales est indissociable d'un engagement dans la cité, aussi bien au travers du militantisme associatif que de la fondation d'une Université des Patients, formant et diplômant des « patients-experts ». Ses travaux d'enseignement et de recherche en éducation thérapeutique trouvent un prolongement naturel dans cet engagement, visant à valoriser les savoirs des patients, issus de leur expérience chaque fois singulière de la maladie. Tourette-Turgis souligne l'étroitesse des liens entre sa propre

démarche et celle de Cynthia Fleury, titulaire de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital : elles partagent une même définition du concept de soins comme « premier organisateur du lien social » et du concept de santé comme « bien commun ». Tourette-Turgis poursuit l'introduction de son propos en détaillant les recherches sur la base desquelles elle travaille à la formation d'un concept de « rétablissement » en cancérologie. Elle présente notamment les différentes modalités de son enquête de terrain : elle s'est introduite dans une consultation en oncologie en tant que « chercheuse-clinicienne », a assisté à des consultations de surveillance à l'Hôpital Tenon, a organisé une dizaine d'entretiens auprès de personnes en rémission, précise-t-elle. Ce faisant, elle rappelle l'importance que l'enquête socio-anthropologique revêt, à ses yeux, pour appréhender scientifiquement les dynamiques sociales dans les lieux de soins.

Pourtant, ce n'est pas au terrain, à la réalité concrète et matérielle des lieux de soins, mais aux mots, que Tourette-Turgis consacre le premier moment de son intervention. Elle y déploie les enjeux d'une bataille sémantique autour de la qualification du sujet guérissant du cancer. Dans le monde anglo-saxon, s'est progressivement imposé, à partir des années 1980, le terme de « survivorship » (survie ou « survivance »), au détriment de celui, généralement employé jusqu'alors, de « recovery » (rétablissement). C'est en 1986 que le docteur américain Fitzhugh Mullan propose, pour la première fois, de remplacer le terme de « victime du cancer » par celui de « survivant du cancer ». Cette proposition coïncide avec la fondation, à laquelle participe Mullan, de la « National Coalition for Cancer Survivorship » et à la rédaction, par Natalie Davis Spingarn, d'une « Déclaration des Droits des Survivants du Cancer ».

Tourette-Turgis insiste sur la dimension politique du geste consistant à imposer le lexique de la « survivance » : il s'agit, par l'usage d'une terminologie « plus bénéfique » aux personnes guérissant du cancer, de « modifier les représentations sociales du cancer », qui associent généralement le

V Mingarelli, Chaire de Philosophie à l'Hôpital
Séance du 14 décembre 2017 du séminaire « Soins et Compassion » de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital, animé par Pauline Bégué et Zona Zarić. Replay disponible ici : <https://chaire-philosophie.fr/catherine-tourette-turgis-se-retablir-se-reconstruire-se-mettre-en-remission/>

cancer à la mort immédiate ou certaine. Tourette-Turgis reprend à son compte la définition que la « National Coalition for Cancer Survivorship » donne de la survie : « un individu est considéré comme un survivant du cancer à partir de son diagnostic et tout au long de sa vie ». Précisons que cette définition inclut les proches du malade, en tant qu'ils sont aussi affectés, à leur manière, par l'épreuve du cancer.

Enfin, Tourette-Turgis rappelle la nécessité de situer historiquement l'émergence de ces débats sémantiques, qui apparaissent au moment où émergent également des revendications politiques relatives à la modification de la représentation sociale des personnes atteintes du VIH.

Enfin, elle établit également un lien avec les débats sémantiques dans le domaine de la psychiatrie, où le terme de « rétablissement » a remplacé ceux de « stabilisation » ou de « réhabilitation », peu appréciés car jugés déshumanisants par les usagers de la santé mentale.

Tourette-Turgis amorce ici une réflexion sur la complexité de « l'après-cancer » et sur la nécessité d'une réflexion approfondie sur ce que peut et ce que doit signifier prendre soin des survivants. Cela nous conduit à un autre débat sémantique, dont l'explicitation constitue véritablement le cœur du propos de cette intervention. Il s'agit de distinguer le « rétablissement » de la « rémission ».

Tourette-Turgis démontre, par son travail de recherche, que la guérison du patient ne saurait se réduire à la rémission symptomatique, mais implique également son rétablissement en tant que sujet. En termes freudiens, la guérison consiste en « une transformation et une reconstruction par l'élargissement du Moi », au-delà de la simple rémission des symptômes. Ainsi, parler de rétablissement, c'est assumer la disjonction entre l'histoire de la maladie et le devenir de la personne. Se donner comme objectif le rétablissement implique donc « un déplacement de l'attention, qui se détache de la maladie et des facteurs de son évolution, pour se porter vers ce qui est le devenir de la personne, qui comporte d'autres déterminants ». En revanche, que cette distinction entre « rétablissement » et « rémission » soit nécessaire n'implique nullement qu'il faille les opposer. Au contraire, Tourette-Turgis insiste sur la complémentarité et l'indissociabilité, dans le parcours de soin, du processus de rémission, qui concerne le cancer, et du processus de rétablissement, qui concerne le devenir de la personne. Cette invitation à s'efforcer de penser les multiples dimensions de la guérison est placée par Tourette-Turgis sous le signe d'une formule de Georges Canguilhem : « de tous les objets spécifiques de la pensée médicale, la guérison est celui dont

les médecins ont le moins traité ».

Pour Tourette-Turgis, il découle de cette démarche théorique un élargissement du domaine du soin en cancérologie : le recouvrement de l'immunité biologique du patient est insuffisant, la tâche du soin est également de penser et de mettre en oeuvre les conditions de son rétablissement psychique et social.

Cette démarche de soin à l'égard du sujet en rétablissement relève de notre responsabilité collective, en tant que nous faisons société, et ne saurait être circonscrite au travail des soignants.

« A quoi cela sert-il de survivre à sa mort annoncée, si rien n'est prévu par la société pour la réinsertion ? », demande Tourette-Turgis ?

Pour le malade, survivre biologiquement n'a aucun sens si cette survivance n'est pas pensée par la collectivité. La survivance suppose, pour le sujet en rétablissement, de « pouvoir inscrire sa vie et son histoire dans un projet d'existence porté par le collectif ». Ici, Tourette-Turgis, militante de longue date dans diverses associations de soutien aux personnes atteintes du VIH, évoque de nombreux témoignages de survivants du VIH qui, tous, rendent compte de l'importance de ce travail collectif dans le parcours de soin.

Tourette-Turgis rappelle également l'importance du travail de commémoration collective des morts du SIDA, indispensable pour aider les survivants à exister. Cette articulation, par la remémoration, du rétablissement des uns à la mort des autres, est un acte de soin qui relève de notre responsabilité morale et politique.

Cette nécessité de mener une réflexion sur le rétablissement du sujet en cancérologie répond aux témoignages des survivants. Tourette-Turgis s'appuie sur son enquête de terrain et sur sa connaissance de la littérature internationale en cancérologie pour montrer combien « l'après-cancer » peut être, pour les survivants, un moment douloureux qui requiert que l'on continue de prendre soin d'eux.

De nouveau, elle commence par mettre en avant l'enjeu sémantique de la juste qualification de la période qui suit le parcours thérapeutique intensif, rappelant que, dans le monde anglo-saxon, on parle de « parcours de survie après traitement ». Puis, Tourette-Turgis s'appuie sur une étude de la revue *The Lancet*, d'après laquelle, dix ans après le diagnostic initial, on observe chez 15 à 20% des personnes rétablies des symptômes d'anxiété, de dépression, de stress post-traumatique, mais aussi des problèmes professionnels.

Tourette-Turgis rapporte également divers témoignages de survivants recueillis lors de son enquête de terrain. Elle évoque le cas d'une survivante qui, après son cancer, « a lâché sur les contraintes ordinaires de la vie », d'une autre qui « a commencé à boire » : en somme, elle pointe, sur la base de ces témoignages, la possibilité de voir émerger des conduites à risque lors du « parcours de survie après traitement ». Elle rapporte également de nombreux témoignages de sujets en rémission qui vivent « l'après-cancer » comme une épreuve de survie, hantés par la peur de la récurrence.

En effet, la littérature en cancérologie montre que la peur de la récurrence est la première crainte de la personne en rémission, et que cette peur a un impact considérable sur la qualité de vie des personnes concernées. Cette peur de la rechute, que Tourette-Turgis appréhende comme le « témoignage d'un vécu expérientiel de la chute », empêche le sujet de prendre soin de soi, le bloque dans son parcours de rétablissement.

Or, de nombreux témoignages rendent compte de la difficulté, pour le sujet en rémission, de faire entendre ses craintes. « Depuis que je suis guérie, on me dit : ton cancer est fini, arrête de te plaindre. Donc, je n'ose pas me plaindre, et pourtant je souffre », rapporte une survivante à Tourette-Turgis. Celle-ci soutient qu'il doit y avoir, dans le parcours de rétablissement, un droit à la plainte. Les espaces de soin doivent pouvoir entendre les plaintes des sujets en rémission. Pourtant, les soignants ne reçoivent pas de formation pour « ouvrir un espace d'écoute sur cette peur de la rechute ». Les soignants en oncologie interrogés par Tourette-Turgis lui confirment que, n'étant pas formés au rétablissement, ils se trouvent parfois démunis face à certains survivants. En somme, celui-ci a besoin d'être entendu dans ses craintes, mais il n'existe aucun dispositif d'écoute : cela le freine dans son processus de rétablissement.

On comprend donc pourquoi une réflexion sur le rétablissement du sujet guérissant du cancer, au-delà de sa simple rémission symptomatique, commande d'en tirer des conséquences pratiques, et ce dans l'horizon d'une réorganisation des parcours de soin en cancérologie.

Tourette-Turgis établit un parallèle avec les évolutions récentes dans le champ de la psychiatrie. En psychiatrie, les usagers furent eux-mêmes à l'origine d'un « mouvement du rétablissement », tentant d'ouvrir la voie vers une modification de l'organisation des soins. La notion de « rétablissement » a été, en psychiatrie, « un organisateur fondamental de modification des pratiques cliniques ». Ainsi, de nom-

breuses institutions en psychiatrie ont réorienté leur organisation des soins vers le rétablissement, en se faisant aider par les usagers. Et Tourette-Turgis de s'interroger : comment penser, en oncologie, une organisation des soins orientée vers le rétablissement ? Comment faire advenir des institutions de soin « fondées sur les valeurs du rétablissement » ?

Faire advenir des institutions de soin fondées sur les valeurs du rétablissement, rendant possibles des parcours de soin centrés sur la santé et le développement de la personne, suppose de partir du vécu expérientiel des personnes concernées.

Tourette-Turgis insiste sur les différences entre, d'une part, le vécu médical de la guérison-stabilisation et, d'autre part, le vécu expérientiel, absolument singulier, du patient. Ce vécu expérientiel constitue un savoir qu'il faut valoriser, et dont il faut tenir compte dans toute démarche de redéfinition des soins requis par les personnes guérissant du cancer.

Sur la base des témoignages recueillis au cours de son enquête de terrain, Tourette-Turgis énumère les éléments devant être pris en compte dans le cadre d'un parcours de soin après-traitement : la prévention de la récurrence, la surveillance des effets toxiques à long terme du traitement, la prévention de la dépression, le soutien à la reprise de tous les rôles sociaux, le maintien de son activité professionnelle, le maintien de sa fertilité, l'estime de soi, le maintien ou le retour à une qualité de vie affective et sexuelle, la lutte contre la fatigue, la prévention des comorbidités, la surveillance du stress post-traumatique, etc. Enfin, Tourette-Turgis appuie également sa démonstration sur un rapport d'American Medicine, datant de 2005, dont elle reprend une liste de soins requis par le survivant du cancer : prévention de la récurrence et des effets tardifs des traitements, surveillance pour prévenir les seconds cancers, évolution de l'impact psychosocial, et, de manière générale, coordination des soins pour assurer les besoins de santé des survivants.

Ainsi, des réflexions et des expérimentations relatives à l'évolution des pratiques de soin en cancérologie émergent, afin de répondre aux besoins des survivants identifiés ci-dessus. Tourette-Turgis cite notamment les multiples pistes développées depuis une rencontre réunissant 120 chercheurs, organisée en 2011 par la fondation « Live Strong » : l'apparition de programmes pilotes concernant le soin après les traitements intensifs, la mise en place de formations d'oncogénéralistes en Angleterre, les débats sur l'opportunité de réorganiser les services d'oncologie, de faire évoluer la formation des oncologues, pour mieux accueillir les patients

après leur traitement, etc.

Tourette-Turgis rapporte également que nombre d'oncologues posent, depuis lors, la question de savoir si le parcours de soins après-traitement doit devenir une spécialité en oncologie. A l'Université des Patients, dont Tourette-Turgis est la fondatrice, une formation autour du rétablissement en oncologie a effectivement été lancée sous sa supervision.

Dans le monde francophone, soulignons l'importance d'un article de synthèse rédigé, sous la direction de Dr. Sarah Dauchy, par la Société Française de Psycho-Oncologie, fournissant une liste complète de recommandations sur la prise en charge des besoins psychiques après-cancer, et dont Tourette-Turgis cite deux recommandations, jugées essentielles : que soit détectés, dès le diagnostic et la prise en charge, les besoins psychosociaux des personnes en difficultés sociales et économiques, car ces besoins seront exacerbés à la fin des traitements ; que des programmes de soins psychiques adaptés à l'après-cancer soient proposés au survivant, avec un accès financier possible. Tourette-Turgis évoque également l'importance d'initiatives permettant aux survivants de s'exprimer et d'échanger sur leur vécu. Elle prend l'exemple de l'ouverture d'un « café du rétablissement » à l'Université des Patients, qu'elle présente comme « un espace informel où les langues se délient ». On peut y « prendre un café et parler avec des personnes en rétablissement », précise-t-elle. On y échange librement sur les thèmes suivants, dont on a vu qu'ils constituent la trame du vécu « après-cancer » des survivants : réactions de l'entourage, retour au travail, reprise de l'activité sexuelle, recherche d'emploi, désir de

retrouver des formes d'insouciance, etc. Ce type d'initiative s'inspire des ateliers apparus dans les années 1990 et 2000 pour favoriser l'expression des personnes atteintes du VIH.

En conclusion,

Tourette-Turgis invite, sur le registre du « plaidoyer moral et politique » qu'elle annonçait au début de son intervention, l'ensemble des soignants et de la société à penser une offre de soin complète en direction des 2,5 millions de personnes ayant survécu au cancer en France. Cela suppose, soutient-elle, d'introduire dans le parcours de soin des éléments aidant les personnes à entrer dans le parcours de rétablissement, pour éviter les risques de se voir déclaré en rémission sans y être préparé et sans disposer des ressources nécessaires. Plus largement, Tourette-Turgis nous invite à poursuivre le combat pour réduire la faillite sociale dans laquelle de nombreux malades se retrouvent aujourd'hui, rétablis ou non.

1. Georges Canguilhem, *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, 2002, p. 69

