

TEXTE DES EXPERTS
IMPACT SOCIAL DU DÉPISTAGE DES PATHOLOGIES LIÉES À L'AMIANTE

L'impact social du dépistage et de la surveillance médicale chez les personnes exposées à l'amiante

A. BERGERET (1), G. TERRASSON DE FOUGÈRES (2)

(1) Service des maladies professionnelles et de médecine du travail (Pr G. Prost), Centre hospitalier Lyon sud, 69495 Pierre Bénite Cedex.

(2) Echelon régional du service médical de l'assurance maladie, 26, rue d'Aubigny, BP 3074, 69395 Lyon Cedex 03.

SUMMARY

Social impact of medical screening and survey for people exposed to asbestos.

A medical screening program has collective and individual impact. The collective benefit of medical screening for people exposed to asbestos would be financial (better compensation of occupational diseases related to asbestos). The cost of compensation would be attributed to the special assurance fund for occupational diseases. A medical screening of asbestos diseases would set an example for other Public health problems. It would be important for admission of social damage for the French nation. For individuals, social benefits would be better

(compensation during work stop and annuities). But screening can have a negative psychological impact for asymptomatic persons. Persons exposed to asbestos and patients with asbestos diseases are able to quit their job for anticipated retirement. Is it a benefit for patients with mesothelioma or lung cancer? It is a very important benefit for asbestosis. The risk is to change the objective of medical screening into a social screening. The financial and medical benefits of screening for hyaline plaques is very poor. Awarding social damage is important for individuals.

Key-words : Social benefits. Asbestos. Screening. programm.

RÉSUMÉ

L'impact social d'un programme de dépistage est collectif et individuel. Pour l'amiante, le bénéfice collectif réside dans l'imputation des coûts des maladies dépistées à la branche accidents du travail et maladies professionnelles et non à l'assurance maladie, si ces maladies sont mieux déclarées. Un programme de dépistage réussi peut être exemplaire pour d'autres problèmes de santé publique (organisation, exploitation des données). La reconnaissance du préjudice par la Nation est également importante.

Sur le plan individuel, le dépistage permet pour les victimes de meilleures prestations (indemnités journalières), et une incapacité permanente partielle avec rente ou capital peut être attribuée. Un dépistage peut cependant avoir un fort impact négatif

psychologique (angoisse du résultat), non compensé pour les plaques pleurales par un faible bénéfice financier ou médical. La cessation anticipée d'activité ne sera pas toujours un bénéfice pour les personnes atteintes de cancer broncho-pulmonaire ou de mésothéliome. L'attrait de cette cessation d'activité pourrait orienter le dépistage de la fibrose pulmonaire vers un objectif plus social que médical. L'intérêt du dépistage des plaques d'amiante paraît faible, le bénéfice financier et médical n'équilibre pas les désagréments psychologiques. Cependant la mise en place d'un programme de dépistage permettrait la reconnaissance du préjudice vécu.

Mots-clés : Bénéfice social. Amiante. Dépistage.

Sujet non habituel dans une conférence de consensus, cet aspect mérite d'être abordé dans le cas particulier de l'amiante. L'impact social du dépistage pourrait en effet

influencer l'élaboration des recommandations médicales. Cet impact peut être collectif et individuel. Les deux seront abordés mais le deuxième sera privilégié, les recommandations médicales et professionnelles étant définies comme des propositions développées méthodiquement

Tirés à part : A. BERGERET, à l'adresse ci-dessus.

pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données [1] ce qui implique la relation individuelle médecin-patient. L'impact social collectif est plutôt du domaine des autorités publiques.

Impact social collectif

IMPACT FINANCIER

Le coût du dépistage n'est pas chiffré, mais quelques principes peuvent être rappelés. Une partie au moins des pathologies dépistées seront déclarées, reconnues et indemnisées comme maladie professionnelle. Ceci implique un transfert des coûts des pathologies dépistées de l'assurance maladie vers l'assurance accidents du travail-maladies professionnelles (ou les systèmes équivalents selon les régimes d'assurance concernés). A ce transfert concernant le coût médical du traitement et les indemnités journalières, déterminé dans le rapport de Deniel [2], s'ajoutera un supplément pour les incapacités permanentes partielles, qui n'avait pas à être pris en compte dans ce rapport.

Il n'est ni dans notre propos, ni dans nos moyens de faire la balance entre des traitements plus précoces, un temps d'activité supplémentaire d'individus en meilleure santé d'une part, et le coût direct des procédés de dépistage d'autre part.

IMPACT PSYCHOSOCIAL

La reconnaissance du problème de santé publique et sa meilleure prise en charge par la Nation a un impact à la fois collectif et individuel, d'importance encore difficile à apprécier, mais positif.

LA SANTÉ PUBLIQUE

La dimension publique de la santé commence d'être mieux prise en compte en France. La réussite du dépistage des maladies liées à l'amiante et une exploitation collective correcte des données recueillies, pourraient prendre une valeur exemplaire pour d'autres questions de santé publique éventuellement à venir. Il paraît aussi nécessaire de souligner que le dépistage peut avoir comme bénéfice collectif un avancement des connaissances (sur les expositions, les professions exposées et les pathologies) et une amélioration des chances (au sens de l'inverse de la perte de chances) pour les malades au fur et à mesure de cet avancement.

L'impact social individuel

Il peut être envisagé de façon différente pour certains de ses aspects selon les pathologies et leur gravité. On

admet pour acquises les modifications des procédures de reconnaissance et de l'indemnisation des maladies professionnelles préconisées par C. Got [3] dans son rapport sur la gestion du risque et les problèmes de santé publique posés par l'amiante en France et reprises par Madame le Ministre de l'emploi et la solidarité. Ces propositions qui vont au delà du cas particulier de l'amiante pour certaines d'entre elles, ont pour finalité d'améliorer l'égalité de traitement des dossiers selon les régions et les régimes de sécurité sociale, et globalement de diminuer le caractère de « parcours du combattant » de la procédure de reconnaissance en maladie professionnelle.

L'IMPACT FINANCIER

Les maladies cancéreuses comme le cancer broncho-pulmonaire ou le mésothéliome permettant l'exonération du ticket modérateur en cas de prise en charge en assurance maladie, leur prise en charge ou non comme maladie professionnelle est sans incidence pour un patient, même dépourvu d'assurance complémentaire, pour ce qui concerne le coût des soins. La prise en charge comme maladie professionnelle de ces affections permet en revanche, chez les patients en activité, un bénéfice individuel en terme d'indemnités journalières, plus favorables qu'en assurance maladie (60 % du salaire journalier de base pendant les 28 premiers jours puis 80 %, au lieu de 50 %, avec un calcul plus favorable du salaire de base et du plafond) [4]. Pour tous, existe aussi le bénéfice individuel de la rente qui doit toutefois être attribuée à temps dans le cas de pathologies à évolution fatale. La notion de stabilisation, permettant la fixation du taux d'incapacité permanente partielle (IPP), doit d'ailleurs être considérée de « façon élargie, en prenant en compte l'évolution prévisible de l'affection » ; « ainsi peut-on considérer comme stabilisé un processus pathologique dont l'évolution est inéluctable » (circulaire CNAMTS CABDIR 9/93 du 2 novembre 1993 sur les nouveaux modes de reconnaissance des maladies professionnelles).

Les mêmes remarques pour la prise en charge thérapeutique et les indemnités journalières pourront être faites pour la fibrose lorsque la réparation spéciale [5] des pneumoconioses aura disparu. Le problème de l'adéquation du taux d'IPP avec l'éventuel préjudice réel subi sur le plan professionnel par la victime de n'importe quelle maladie professionnelle (rappelons à titre d'exemple que le taux moyen d'IPP d'un asthme professionnel est de 14 % [6], sans rapport avec le préjudice en cas de perte d'emploi) n'est pas résolu. De ce fait l'impact social du dépistage, de la reconnaissance et de l'indemnisation de la fibrose peut s'avérer plutôt négatif. La réponse à ce constat négatif devrait plutôt être une modification des barèmes et du taux socioprofessionnel qu'une renonciation au dépistage.

Le problème de la réparation financière des plaques pleurales porte exclusivement sur l'IPP, les soins et les indemnités journalières n'étant pas nécessaires dans la plupart des cas. Le taux d'IPP est le plus souvent faible, les séquelles médicales étant elles mêmes très réduites. Ces taux bas, justifiés sur le plan médical, si on ne tient pas compte des séquelles psychologiques éventuelles, ont un impact financier positif par rapport à l'absence d'IPP. La question de leur impact psychosocial est autre.

L'IMPACT PSYCHOSOCIAL

La reconnaissance administrative du caractère professionnel d'une maladie n'est jamais neutre pour les victimes. Des risques du métier et une certaine résignation jusqu'à la révolte ou ce que les médecins appellent volontiers la sinistrose [7], les réactions individuelles sont variées, et pronostiquer à l'avance, puis qualifier de positif ou négatif l'impact chez un patient, paraît pratiquement impossible, quelle que soit la gravité médicale de l'affection.

La procédure de reconnaissance d'une maladie professionnelle, malgré les améliorations prévisibles, restera pour un individu un événement exceptionnel dans sa vie, qu'il ne maîtrisera pas, et dont il risque de ne comprendre ni les subtilités ni le vocabulaire. Le langage administratif des lettres (en dehors des efforts de quelques caisses) reçues par les victimes au sujet des accidents du travail et des maladies professionnelles, nécessiterait en effet de leur part une familiarité avec le Code de la Sécurité sociale qu'elles n'ont pas (le terme de consolidation est par exemple très mal compris). L'insatisfaction devant la longueur et l'apparente obscurité de la procédure n'est pas un facteur positif. D'un autre point de vue, la reconnaissance sociale de la réalité du préjudice subi après une vie d'exposition à l'amiante, exposition d'ailleurs éventuellement découverte très tard, est un élément fort, au bénéfice souvent sans rapport avec la modicité du bénéfice objectif financier.

Le dépistage peut aussi avoir en lui même un impact psychologique, et la nécessité d'une évaluation de ces effets est souvent soulignée dans les programmes de dépistage impliquant des sujets en bonne santé apparente [8]. Il est possible de répertorier plusieurs conséquences négatives éventuelles [9] :

- pour les vrais positifs, l'augmentation de la période de vécu de la maladie par une entrée plus précoce dans celle-ci et la médicalisation de formes mineures qui ne se seraient peut-être jamais manifestées ;

- création d'une maladie qui n'existe pas chez les faux positifs avec des conséquences psychologiques et médicales (effet iatrogène possible des examens), jusqu'à ce que le diagnostic soit infirmé. Un doute peut cependant persister concernant l'existence de la maladie dans l'esprit de l'individu ;

- fausse assurance initiale et difficulté à accepter secondairement la maladie lorsqu'elle est diagnostiquée chez les faux négatifs.

Les effets positifs peuvent être un traitement moins agressif chez les vrais positifs (par rapport au traitement nécessaire en cas de diagnostic à un stade clinique), l'information apportée sur la maladie et la promotion de conduites préventives.

La plupart des études ont été faites dans le domaine des cancers non professionnels et des malformations congénitales. L'impact psychologique du dépistage du cancer du sein a ainsi été apprécié par Bull [10], qui souligne la forte angoisse vécue pendant l'attente des résultats et la persistance de ces effets six semaines après même si le test a été négatif. L'effet positif est une modification de comportement avec une augmentation de l'auto-palpation, non transposable à une autre maladie toutefois.

En matière de risque professionnel, les expériences limitées de dépistage des hémangiosarcomes hépatiques liés au monochlorure de vinyle [11] permettent une certaine anticipation de ce qui pourrait arriver pour les maladies de l'amiante. On relève d'abord dans ces populations bien ciblées le refus de participer au dépistage, témoin d'une attitude de peur, et ensuite chez ceux qui acceptent de participer, l'angoisse du résultat. Dans ces populations réduites où tous les individus se connaissent, s'ajoutent les effets de la connaissance du diagnostic, des souffrances et souvent du décès de proches (amis, parents, voisins) ayant travaillé au même endroit. Les effets psychologiques négatifs du dépistage des plaques pleurales ont aussi été notés par les auteurs des expériences de dépistage réalisées en France.

LE PROBLÈME DES MALADIES DÉPISTÉES NON RELIÉES À L'EXPOSITION À L'AMIANTE

Il peut s'agir soit de maladies sans rapport avec l'amiante, affections intercurrentes dépistées fortuitement, soit de maladies du type de celles qui sont liées à l'amiante, mais qui ne seront finalement pas indemnisées pour une raison médicale et/ou administrative. Pour les premières, le bénéfice individuel ne fait pas de doute. Pour les secondes (cancers broncho-pulmonaires surtout, et plus rarement fibroses), même si ces refus sont bien fondés, ils pourront entraîner incompréhension et rancœur chez les victimes et accessoirement, une certaine retenue devant la déclaration des maladies chez les médecins.

LA VIE APRÈS LE DÉPISTAGE

La question soulevée, non totalement résolue, est celle de savoir si le dépistage précoce d'une maladie comme un cancer broncho-pulmonaire ou un mésothéliome apporte

un réel bénéfice de durée (et qualité ?) de survie ou un allongement artificiel de la durée de la maladie, simplement diagnostiquée plus tôt.

CONSERVER SON EMPLOI OU TROUVER UN EMPLOI APRÈS LE DÉPISTAGE D'UNE MALADIE LIÉE À L'AMIANTE

Le stigmate amiante semble être un facteur de risque de perte d'emploi et rendre plus difficile la recherche d'un nouvel emploi. Ce facteur négatif peut-il être compensé par des modifications de barème d'IPP suffisants ? Mais ne serait-il pas préférable de trouver, avoir ou garder un emploi plutôt que d'obtenir une IPP compensant la perte d'emploi ?

LA CESSATION ANTICIPÉE D'ACTIVITÉ DES PERSONNES EXPOSÉES À L'AMIANTE

La loi de financement de la sécurité sociale pour 1999 [12] a créé par son article 41 le principe de la cessation anticipée d'activité en réponse à une des propositions de C. Got. Il s'agira d'une cessation anticipée de leur activité pour les salariés et anciens salariés des établissements de fabrication de matériaux contenant de l'amiante et pour les personnes atteintes de certaines maladies professionnelles provoquées par l'amiante. Un âge minimum de 50 ans est requis pour ce bénéfice. Un décret et des arrêtés doivent permettre l'application de cet article¹. Les plaques pleurales n'ouvriraient pas droit à cette cessation anticipée d'activité. La loi pourrait dans l'avenir ouvrir ce bénéfice à des catégories différentes de celles de la manufacture de l'amiante. L'impact sur les bénéficiaires est a priori favorable. Quelques questions peuvent cependant être posées.

Doit-on se poser celle de la frustration ressentie par des personnes bénéficiaires du dépistage, ayant été exposées à un niveau donnant droit à cette cessation d'activité, mais déjà à la retraite et qui n'en bénéficieraient donc pas ? Il s'agit d'une situation courante dans de nombreux domaines, social ou fiscal par exemple, mais peu agréable, et survenant dans le cas particulier de l'amiante, sur un sujet passionnel et polémique.

Plus certainement, le dépistage de pathologies liées à l'amiante peut devenir pour un individu un enjeu social hors de proportion avec les avantages accordés auparavant et souvent avec le bénéfice médical. Il s'agit là principalement de la question des fibroses pulmonaires pour lesquelles l'affirmation du diagnostic n'est pas toujours aisée. On peut craindre une course à l'examen vers les méthodes les plus sensibles, des demandes réitérées, des pressions, des litiges : où est le seuil entre une fibrose discrète, radiologique, sans modification de l'exploration fonctionnelle

respiratoire et l'absence de maladie ? La discussion sur la périodicité du dépistage pourrait être particulièrement bousculée par ce nouveau dispositif social. Faudra-t-il rester sur des critères purement médicaux ?

Si, d'aventure, le dispositif était élargi aux porteurs de plaques pleurales, les craintes et les questions évoquées pour les fibroses pulmonaires prendraient une mesure encore plus importante du fait de leur fréquence et de leur bénignité médicale habituelle.

Pour les cancers, la question se posera différemment du fait de leur sombre pronostic à court terme. Le bilan de l'impact de cette mesure pour les personnes atteintes de cancer devrait plutôt être mesuré en terme financier. Serait-il préférable pour un individu de cesser son activité selon ces modalités ou de rester salarié d'une entreprise (avec des indemnités journalières en maladie professionnelle, éventuellement des avantages spécifiques à son entreprise, d'ancienneté, de participation, etc.) ? L'intérêt de l'entreprise ne pourrait-il pas être contraire à celui du salarié ?

L'ÉLIGIBILITÉ AU PROGRAMME DE DÉPISTAGE

En amont du dépistage lui-même, existeront des conflits concernant le seuil minimal d'exposition permettant d'y accéder, ou des conflits avec des employeurs qui ne délivreraient pas l'attestation d'exposition. Le fait de ne pas pouvoir accéder au programme de dépistage peut pour certains individus avoir un impact psychologique fortement négatif.

LA DIMINUTION DES CONFLITS ET DU RECOURS AU SYSTÈME JUDICIAIRE

Malgré toutes les restrictions précédentes, un programme de dépistage bien organisé devrait permettre de diminuer le nombre des incertitudes sur l'étiologie des lésions et la proportion des refus de maladies professionnelles par rapport aux demandes, des litiges administratifs et du recours au système judiciaire. Le dépistage devrait aussi permettre aux victimes d'être mieux entendues dans leurs attentes, leurs angoisses.

Conclusions

Le bénéfice collectif de l'organisation d'un dépistage à l'échelle nationale des maladies liées à l'amiante paraît indéniable, pour les raisons psycho-sociales et de santé publique évoquées plus haut, ainsi que pour l'attribution correcte des coûts de ces maladies au régime des accidents du travail et maladies professionnelles.

Sur le plan individuel les questions soulevées d'accessibilité au programme de dépistage, de non indemnisation de certaines affections dépistées sont secondaires et ne

1. N.D.L.R. : voir page 1372-1374 du présent volume.

devraient pas influencer la décision de mettre en œuvre un dépistage. L'impact du dépistage des cancers broncho-pulmonaires et des mésothéliomes paraît positif sur le plan de la reconnaissance du préjudice et sur le plan financier pour la victime et ses ayants droit s'il permet une indemnisation comme maladie professionnelle. L'impact en matière de qualité de survie est intriqué avec l'impact médical et ne peut pas être pris en compte isolément. S'il existe un réel bénéfice médical, il n'apparaît pas qu'il existe un impact social négatif évident qui l'annulerait.

L'impact du dépistage de la fibrose pulmonaire devient socialement très positif dès lors que la cessation d'activité anticipée des victimes de cette maladie est possible. L'aspect négatif résiderait plutôt dans les risques de litiges ou dans une course à la recherche de fibrose dans un but purement social.

Le bénéfice d'un dépistage des plaques pleurales paraît moins évident car les facteurs négatifs sont assez importants. Les effets psychologiques et les risques de stigmatisation entraînant des difficultés d'emploi seront-ils contrebalancés par des impacts financier et médical positifs suffisants ? Les aménagements de barème, la prise en compte éventuelle des conséquences anxio-dépressives dans l'indemnisation, seraient-ils une réponse financière adéquate ou bien serait-il préférable de renoncer à un dépistage sans conséquences médicales et aux conséquences psychologiques et sociales négatives ? Le bénéfice médical de la découverte de plaques pleurales étant lui-même faible, l'impact social ne paraît pas un argument suffisamment fort pour préconiser ce dépistage. Restent cependant deux éléments. Le premier est qu'il est probablement impossible d'envisager un dépistage excluant techniquement celui des plaques pleurales. Le deuxième, qui pourrait être déterminant, est celui de la reconnais-

sance sociale de l'exposition, de la pathologie qui en résulte et du préjudice vécu.

Références

1. ANAES : Les conférences de consensus. Base méthodologique pour leur réalisation en France. 1997, ANAES 48 pages.
2. DENIEL A : Rapport de la commission instituée par l'article 30 de la Loi 96-1160 du 27/12/1996 de financement de la sécurité sociale pour 1997. Ministère de l'emploi et de la solidarité, Paris, 25 pages et annexes.
3. GOT C : Rapport sur la gestion du risque et du problème de santé publique posés par l'amiante en France. Rapport au ministre de l'emploi et de la solidarité et au secrétaire d'Etat à la santé. Paris, 30 avril 1998. 78 pages.
4. Code de la Sécurité sociale. Articles L 323-1 à L323-5, R323-1 à R 323-12 du Code de la Sécurité sociale (assurance maladie) ; articles L 433-1 à L 433-3, R 433-1 à R 433-1 à R 433-17, R 436-1 à R 436-4 (assurance accidents du travail).
5. Code de la Sécurité sociale. Articles L 461-7 et L 461-8, D 461-1 à D 461-22.
6. CHOUDAT D, AMEILLE J, DELEMOTTE B *et al.* : Réparation des asthmes professionnels. *Arch Mal Prof* 1996;57:101-7.
7. RAIX A : Réflexions sur la sinistrose. *Revue Fr Psycho* 1996;5:121-8.
8. ALLISON MC, MILLS PR : Screening asymptomatic people at risk for hepatitis C, the case against. *BMJn* 1996;312:1348-9.
9. KAMINSKI M, BLONDEL B : Evaluation des programmes de dépistage. *Rev Epidémiol Santé Publ* 1991;39:S51-S63.
10. BULL A, CAMPBELL M : Assesment of the psychological impact of a breast screening programme. *Br J Radiol* 1991;64:510-5.
11. TOLOT F, RETY J, CONTASSOT JC *et al.* : La surveillance des travailleurs retraités ayant été exposés au chlorure de vinyle. résultats d'une enquête. *Arch Mal Prof* 1986;47:271-2.
12. Loi n° 98-1194 du 23 décembre 1988 de financement de la sécurité sociale pour 1999. Journal officiel de la République française, 27 décembre 1998, 19646-63.