

Cancer du poumon : une sale maladie

À l'heure des campagnes antitabagiques triomphantes, *Info Respiration* a repéré un article original faisant un peu « grincer la propagande ». Loin des approches d'evidenced based medicine, il est parfois utile de prendre quelques minutes pour écouter non plus des statistiques mais la parole de malades (citoyens anglais, dans ce cas précis). Le comité de rédaction d'*Info Respiration* a demandé à Philippe Michard de réagir à ce propos.

« ...Il n'y a aucun moyen de comprendre le cancer... quelque chose qui se développe chez certaines personnes... quelque chose de répugnant... (rires)... ce n'est pas beau, tu sais... il y a une association à la saleté, non pas au sens où il suffirait d'un coup d'aspirateur pour l'enlever... mais sale dans le sens où "j'ai besoin de me garder loin de lui", "j'ai besoin de m'extraire de lui"... »

« Je déteste les spots télévisés qui se terminent en disant: "deux jours après, elle était morte". Dans l'un d'eux, on disait que, si tu as un cancer du poumon, tu es foutu. J'ai dit à l'infirmière que j'étais offensé par ça, par ces spots. Je sais qu'ils sont là pour faire arrêter de fumer, mais ce n'est pas agréable de les voir quand on a un cancer bronchique. »

« Je pense que (les autres) sont effrayés... c'est comme quand il y a un mort dans une famille, les gens changent de trottoir pour ne pas avoir à aborder le sujet, c'est la même chose avec le cancer. »

« ...C'est particulièrement vrai pour le cancer du poumon... les gens pensent que vous êtes sale parce que vous fumez... ils réalisent que ce n'est pas seulement lié au tabac, il y a aussi d'autres causes. Ils ne supportent pas de penser qu'ils vont te voir souffrir. Pour de nombreux cancers, on ne souffre pas forcément, avec le cancer du poumon, ta respiration est altérée, tu halètes pour respirer, c'est la chose qu'ils ne veulent pas savoir... Le cancer du poumon, vous le portez sur vous, c'est une forme de stigmaté. »

Un accès limité aux soins ?

« La première fois que vous consulterez un médecin avec une mauvaise toux en crachant des glaires le matin, le médecin vous dira cer-

tainement: « Vous fumez ? », si vous dites oui, vous serez renvoyé avec une bouteille de sirop pour la toux. Si vous allez chez le médecin avec un bouton de la taille d'un petit pois sur la poitrine, vous serez envoyé à l'hôpital directement, mais vous pouvez tousser des glaires pendant des années, et personne ne vous donnera un rendez-vous à l'hôpital... vous serez repoussé en arrière de la queue. C'est injuste, les gens qui ont des problèmes d'alcool ou ceux qui tombent en grimpant une falaise ne sont pas stigmatisés comme les fumeurs. »

« Au début, j'étais terrifiée... Ils ont dit: "C'est ça", tu sais... (je me suis dit): ils ne voudront m'offrir aucun traitement... Je suis sûre qu'il a été dit à la télévision que, vu l'état dans lequel est le système de santé national, ils ont besoin de tellement d'argent que les gens avec des maladies, ou qui ont causé leurs propres problèmes, ne seraient plus traités. »

« Si vous prenez la quantité d'argent qui est allouée au cancer du sein, pour la recherche et les programmes de dépistage, et que vous la comparez à celle du cancer du poumon, il y a une grosse différence ; une différence si importante que l'on peut se demander "pourquoi une telle différence ?" et je peux supposer que c'est parce qu'il s'agit d'une maladie volontaire (*self inflicted*, "auto-infligée"), parce qu'elle est liée au tabac. »

Résistances

« Je pense que tous les gens qui ont un cancer du poumon sont stigmatisés, surtout s'ils sont fumeurs... Ainsi, tout le monde considère que le cancer du poumon est en quelque sorte volontaire (*self inflicted*). Mais on peut dire cela de n'importe quelle maladie. Toutes



© Imothep MS

les maladies, ou presque toutes, sont « volontaires », dans une certaine mesure ; mais cette stigmatisation est plus présente pour le cancer du poumon... »

« Les malades atteints de cancer du poumon sont mis dans une position telle qu'ils se sentent avoir causé eux-mêmes leur maladie. Ils ne collectent pas de fonds, comme contre d'autres cancers, et probablement parce qu'ils éprouvent que c'est de notre faute... Mais, en fin de compte, ce n'est pas notre faute mais celle des industriels du tabac qui mettent des carcinogènes... »

« Fumeur était à la mode dans les années soixante ; vous avez suivi la mode, et vous ne pouviez plus en sortir (rires)... mais beaucoup de gens, même maintenant, si tu dis "j'ai un cancer du poumon", te regardent d'un air de reproche en te disant "tu as fumé" ! »

« Quand tu vois ce qu'en dit la presse, il y a plein de reproche comme si "Eh bien, vous avez fumé, alors c'est votre faute si vous avez le cancer". Ce qui est assez stupide, vraiment, parce que nous faisons tous des choses bonnes ou mauvaises ou quoi que ce soit, mais on ne va pas reprocher aux gens d'être atteints de leur maladie. Je ne pense pas que ce soit une façon juste de parler de cela. »



Des mots de vrais malades

L'article du *BMJ* s'intitule « Stigmatisation, honte, et reproches (*Stigma, shame, and blame*) ressentis par les malades avec un cancer du poumon » (1). Issu de trois *research fellows* et *research lecturer* (un sociologue) de l'Université d'Oxford, il repose sur des entretiens semi-directifs au domicile des malades et orientés sur « leur propre perception des causes de leur maladie, et comment les autres réagissent au diagnostic. »

Le contenu de ces entretiens, repris par le *Quotidien du Médecin* (2), évoque des patients « stigmatisés » par le rôle péjoratif des campagnes antitabac sur l'image d'une maladie identifiée comme incurable, d'une crainte – peut-être plus sensible en

Angleterre –, que soit limité le financement d'une maladie « auto-infligée » par le comportement tabagique.

Au-delà du propos, la restitution des paroles de malades hors des statistiques lui donne une couleur particulière. Les mots parlent. Il n'y a peu de chiffres : « 45 patients » et quelques caractéristiques (âge, « CSP » type de cancer). Et, sous le masque de saisie d'un vrai article scientifique (« *Objective, Design, Methods, Results, Conclusion* »), à travers le cadre d'une rhétorique prévisible, il y a ces mots de vrais malades. Quelque chose de leur grincement subjectif peut nous faire réfléchir à nos répugnances à l'égard de la sale maladie et faire grincer la machine de propagande antitabac : maladie « auto-infligée », campagne antitabac « stigmatisante »,

quelque chose de complexe ou de paradoxal, processus éloigné de ce que peut saisir la médecine *evidence based*, et qui n'en est pas moins proche d'une clinique au singulier et moins que jamais évidente. ■

Philippe Michard

Références

1. Chapple A, Ziebland S, McPherson A. Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *BMJ* 2004; 328: 1470. Consultable en ligne sur < bmj.com >
2. Archimède L. Perception du cancer du poumon : des patients stigmatisés. *Quotidien du Médecin* du 14 juin 2004.