

Hermi Dupel



4 Bd du Bouchage 06000 Nice
au Docteur A. Salimfour

au Docteur J. Chauveau

Chers amis toujours
je me rejouis de vous trouver
très créatifs (cré-actifs)
pour les soignés et soignants. A un
jour je vous adresse un petit
que j'ai écrit dans l'esprit d'effort
(d'espérance) Amicalement
Hermi

LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER
14, rue Corvisart - 75013 Paris
Tél. 01 53 55 24 00 - Fax 01 43 36 91 10 - www.ligue-cancer.asso.fr

Discours du Professeur Henri Pujol
Président
de la LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER

Mardi 15 avril 2003

lors de la remise, par M. Jean-François Mattei
Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées
des insignes de Commandeur de la Légion d'Honneur

Monsieur le Ministre,
Mesdames et Messieurs les Directeurs,
Mesdames et Messieurs les Présidents,
Mesdames et Messieurs les administrateurs de la Ligue nationale,
Monsieur le Doyen,
...
Mesdames et Messieurs,

Le grand honneur de recevoir cette distinction de votre main me conduit, Monsieur le ministre, à parler de vous. Je le ferai simplement. Vous êtes le ministre de la Santé et le ministre des soins, c'est-à-dire le ministre des personnes soignées, des soignants, mais aussi de la population. Vous avez la grande réputation d'être un bon clinicien. Les bons cliniciens sont ceux qui ont accepté d'être formés par les malades, ceux qui ont appris au contact des malades, une grande capacité d'écoute. Vous êtes fortement motivé par des actions de Santé publique, situées en amont de la maladie, tellement importantes pour infléchir l'incidence croissante des cancers et notamment l'irrésistible ascension du cancer du poumon. Vous avez également la haute responsabilité des questions d'organisation qui répondent à l'exigence essentielle d'engager les ressources et de les maîtriser au meilleur bénéfice possible de la population et des personnes soignées. Par votre formation, vous êtes préoccupé par la prise en charge des personnes chez lesquelles est sur exprimé un risque de développer une pathologie. Prendre en charge ces personnes impose une réflexion sur le difficile passage de la prédiction à la prévention, et sur le soutien d'une vie quotidienne confrontée à la perspective plus ou moins lointaine d'une maladie. Dans cette lutte pour la santé à maintenir, à protéger, à retrouver, vous avez souhaité que les associations de patients et d'usagers aient un rôle de plus en plus important, nous vous en remercions, en portant témoignage que vous ne serez pas déçu. Etant donné votre profonde implication dans l'action, chacun savait qu'allaient se développer des actions fortes, quand le Président de la République et le Premier ministre vous ont confié le Chantier cancer.

Je voudrais avancer quelques réflexions personnelles sur les travaux de cette commission d'orientation, qui fut appelée Task Force dans l'été 2002, mais qui de façon moins guerrière s'attribua le nom de « Commission Mattei ». Dans cette commission, des cancérologues des Centres hospitaliers universitaires et des centres de lutte contre le cancer ont travaillé, tournés vers l'avenir, sans référence à des débats devenus quelque peu archaïques. J'ai vu l'équipe de votre Cabinet, les services du ministère, DGS et DHOS, travailler de façon continue avec la Commission. J'ai vu arriver le lundi matin des documents qui n'existaient pas le vendredi et qui avaient donc bénéficié du week-end. J'ai constaté que les chercheurs et les cliniciens pouvaient avoir des objectifs communs. J'ai participé à des auditions menées avec une grande rigueur,

notamment celles des cancérologues du secteur libéral qui ont contribué par des travaux considérables. J'ai observé que la commission avait commencé par jouer un rôle thérapeutique sur ses propres acteurs en attendant d'élargir ce rôle. Je dois dire que j'hésitais à porter un regard aussi optimiste sur les travaux. Je me suis libéré d'une certaine réticence en relisant une phrase d'Alain *le pessimisme est fait d'humeur. L'optimisme est une affaire de volonté*. Je propose que nous ayons tous suffisamment de volonté pour être optimiste sur l'avenir du chantier cancer.

Le 24 mars, le président de la République déclarait ouvert le Chantier cancer dont il vous avait confié, ainsi qu'à Mme Claudie Haigueré, de définir l'ampleur, les objectifs à court et moyen terme et les moyens.. Nous n'avons pas été surpris que ce chantier présidentiel dépasse le périmètre des mesures médico-techniques, qu'il révèle une volonté d'actions fortes en Santé publique et qu'il aborde largement le domaine social pour améliorer la vie quotidienne des personnes soignées, pendant les soins et après les soins. Nous avons entendu ce jour-là des paroles fortes, émouvantes. Brusquement, la vie et la mort ont fait irruption dans un discours que certains attendaient officiel. Le président de la République disait « *le cancer, c'est le destin qui frappe.. C'est la peur pour soi et la peur de perdre ceux qu'on aime... Ou la peur de ne plus être là pour les aider... ce sont ces enfants frappés par la maladie et que leurs parents voudraient soulager, sauver* ».

LA LIGUE a dépassé la satisfaction légitime de voir concrétisées des propositions et des recommandations qu'elle avait émises directement ou qui provenaient du réseau des malades de LA LIGUE. Nous avons choisi une autre voie, celle d'être des acteurs du chantier cancer. Quand les enjeux sont aussi importants, nous n'avons pas envie d'être assis dans des tribunes, nous avons la volonté d'être sur le terrain en portant le maillot de ceux qui luttent contre le cancer. Pour LA LIGUE ce fut un moment de fierté, d'entendre le nom de notre association, cité dans le discours présidentiel. Nous avons répondu présent. Trois jours plus tard, vous étiez à côté des malades et de leurs associations pour définir quelques grandes lignes de la mise en œuvre de ce plan.

J'ai reculé le moment, qui n'est jamais facile, ni même raisonnable, où l'on essaie d'expliquer que l'on ne mérite pas entièrement une distinction remise par un ministre. Je voudrais, Mesdames et Messieurs, que vos regards sur moi ne me voient pas différent des autres jours et j'aurai des paroles directes. J'affirme que cette distinction est d'essence collective, car ce que j'ai pu réaliser, je l'ai fait avec d'autres, je l'ai fait pour d'autres, je l'ai fait grâce à d'autres. Je témoignerai donc pour ma famille, pour la cancérologie, et pour la Ligue contre le cancer.

Mes parents étaient paysans, vigneronns près de Béziers. Leurs vignes étaient petites, et le vin de Béziers avait une petite réputation, qu'il abandonne peu à peu. Ma mère participait à ces travaux, travaux que nous retrouvions, frères

et sœur, à chaque vacance. Il est très formateur d'être élevé dans la notion que le travail est normal. Quand on comprend cela, tout s'éclaire. Luce, ma femme, a toujours partagé avec moi cette conception et nos enfants et leur famille également. Ce sont des exemples pour nous deux, Ils nous encouragent à continuer à être actifs. J'ai tenu à le leur dire publiquement et simplement.

Bien entendu, si je cite le travail comme lien familial, ce n'est pas pour identifier le lien le plus profond qui nous unit, mais c'est un dénominateur commun de la cellule familiale, à l'interface avec ce qu'on peut appeler le monde extérieur à la famille. Il fait partie des valeurs partagées parmi d'autres. Lord Byron a écrit : « *Pour connaître la joie, il faut la partager. Le bonheur est né jumeau* » Notre famille a mieux compris cela avec la naissance voici un an des petits jumeaux Clara et Martin. François, représente ici la jeune génération, avec la même ardeur au travail. Pour l'instant, il travaille surtout pour devenir footballeur à Manchester. Il avisera un peu plus tard.

Je voudrais remercier tous les acteurs de la cancérologie et en premier lieu, les cancérologues et toutes les personnes des Centres de lutte contre le cancer et je salue la présence des deux présidents qui m'ont succédé. J'ai beaucoup appris au contact de tous les soignants des CHU, des CLCC, des hôpitaux généraux et du secteur libéral. J'ai appris de mes collègues chirurgiens un certain équilibre entre la réflexion, la décision et l'action. J'ai surtout appris que la confiance n'est belle que lorsqu'elle est méritée. Peut-être ai-je un peu contribué à ce que tous les acteurs de la cancérologie soient réunis autour de projets communs. Quel serait l'intérêt de dire que le malade est au centre du réseau de soins, si les mailles de ce réseau n'étaient pas cohérentes et solidaires ? Mesdames et Messieurs les soignants, vous êtes soumis à une grande exigence de rigueur et de qualité. Le mouvement associatif ne peut pas être une sorte de SAMU psychosocial pour pallier quelques dysfonctionnements. Votre rôle à vous est primordial, car c'est à vous que la personne soignée apporte naturellement et en premier lieu, sa confiance. Vous savez que le soutien psychologique demandé est le corollaire d'une exigence plus profonde qui est le devoir essentiel du soignant : délivrer les meilleurs soins, en fonction de l'état de la science. Ne nous trompons pas de priorité, celle qui domine est la qualité du soin, le soutien étant partie intégrante du soin. Le défaut de qualité du soin serait encore plus regrettable que l'absence d'empathie. Pour donner les meilleurs soins, il faut les connaître et dans une évolution permanente, il faut les réapprendre. C'est dire le rôle majeur des acteurs de la cancérologie – quel rôle important que celui des infirmiers(es) en cancérologie ! – de tous les soignants et de tous les responsables de la formation des soignants. L'Institut National du Cancer devrait fixer, comme l'une de ses missions essentielles, la possibilité pour tous les citoyens d'accéder à des soins de qualité en cancérologie. Pour cela, il faut que les meilleurs soins soient identifiés et diffusés, qu'ils soient appliqués, qu'ils soient accessibles à tous par le moyen des réseaux de soins.

Monsieur le ministre, votre venue en ce lieu est pour LA LIGUE un grand moment de reconnaissance. Des événements importants sont survenus à LA LIGUE depuis six ans. Le président Gabriel Pallez et le vice-président Jean Prada, tout deux admirables de courage face au cancer, m'ont transmis le témoin de la présidence dans une démarche de rénovation de LA LIGUE. Le vice-président Jean Bernard, m'a conforté dans l'importance de la prévention. Rénovation ? Plutôt retour aux sources pour une association née pendant la première guerre mondiale et donc par nature, combattante. Le programme est clair, il est celui du Conseil d'administration national :

soutenir la recherche en ciblant mieux les axes stratégiques,

agir pour les malades et avec les malades,

être un relais d'opinion fort en Santé publique pour l'information, la prévention et le dépistage.

Ce sont les malades eux-mêmes qui ont fondé la légitimité de LA LIGUE dans son nouveau programme. Le jour fondateur fut le 25 novembre 1998, lors des 1^{ers} Etats généraux des malades atteints de cancer. Ce jour là, plus de mille malades se sont levés et ont parlé. Ils ont dit leur désarroi, leur incompréhension, les attentes interminables, les diagnostics assésés à la volée, les incohérences verbales entre soignants. Ils ont dit leur besoin de soutien. Les proches ont dit qu'ils souffraient eux aussi, face à un mur de silence. M. Bernard Kouchner, qui demeura plusieurs heures face à cette déferlante, conclut que « *de ce jour, plus rien ne serait comme avant pour les malades atteints de cancer* ». Pour quelques uns, LA LIGUE prenait le risque de dresser les soignés contre les soignants. Cela n'a pas de sens. Ce que veut le malade aujourd'hui c'est être partenaire du soignant. Il veut de l'écoute et de l'attention. Il veut des réponses à ses craintes, à son angoisse. Il n'est pas forcément intéressé à détenir son dossier médical sous le bras. Quand on est en situation de souffrance, les papiers s'envolent, les paroles, les gestes et les regards restent. Les 2^{es} Etats généraux, en l'an 2000, rassemblèrent 25 000 malades dans les comités départementaux, et 1 800 dans la réunion de synthèse à Paris. Ils furent différents car nous étions passés d'une démarche déclarative à une démarche programmatique. Le chantier « action pour les malades » était ouvert, les premiers résultats apparaissaient. Enfin, la réponse des soignants fut impressionnante. Ils étaient là. Le message était reçu et certains l'avaient d'ailleurs anticipé.

Je voudrais remercier profondément toutes celles et tous ceux qui ont permis cela, les malades d'abord. Ayons une pensée pour tous ceux qui ont brisé le tabou, une pensée pour ceux qui nous ont encerclés à la fin des 1^{ers} Etats généraux et qui nous ont dit, avec les yeux brillants « maintenant, on ne se quittera plus ». Hélas, certains nous ont quittés. Je remercie tous ceux qui, à LA LIGUE, ont permis ces moments historiques avec leur compétence, leur motivation et leur dévouement. LA LIGUE a montré ce que voulait dire être présent sur le terrain des comités départementaux avec des bénévoles, avec

des salariés qui croient en elle, non pas tant pour ce qu'elle est, mais pour ce qu'elle fait et pour ce qu'elle peut faire encore. Mériter la confiance des malades, mériter la confiance des soignants, mériter la confiance des Pouvoirs publics, mériter la confiance de la population. Quelles exigences pèsent sur nous, chers amis Ligueurs. Nous ne sommes pas seuls, nous sommes réunis en réseaux avec les malades avec leurs proches, nous sommes partenaires des autres associations. Nous avons tendu la main aux autres car il nous paraît impossible d'opposer l'émotionnel d'une maladie à celui d'une autre maladie.

Comment arriver à satisfaire toutes les attentes des personnes soignées ? Arriverons-nous à réunir la recherche, l'innovation thérapeutique, le soutien psychologique, la solidarité sociale ? Quelle est l'énergie, la force ? Quelles sont les valeurs qui vous guident ?

Dans une lettre personnelle, Dominique Gros de Strasbourg m'a écrit : « *Je crois que face aux modes, à la disparition des transcendances, il faut faire la fourmi, faire et refaire, donner l'exemple, répéter, recommencer et avoir foi en l'homme, témoigner sans se croire meilleur pour autant* ».

Je conclurai en vous proposant d'avoir foi en l'homme, c'est-à-dire à la générosité de l'homme, à la solidarité des hommes et même à la communion des hommes au service d'autres hommes quelquefois en détresse. Pour un être en souffrance comme pour chacun de nous « est-il de vérité plus belle et plus forte que l'Espérance ? »