



HAL
open science

Moteurs et freins à la reconnaissance en maladie professionnelle des patients atteints de cancers bronchiques : une étude psychosociale.

Manon Britel, Olivia Pterol, Stéphanie Blois da Conceição, Manon Ficty, Houria Brunet, Virginie Avrillon, Barbara Charbotel, Béatrice Fervers

► To cite this version:

Manon Britel, Olivia Pterol, Stéphanie Blois da Conceição, Manon Ficty, Houria Brunet, et al.. Moteurs et freins à la reconnaissance en maladie professionnelle des patients atteints de cancers bronchiques : une étude psychosociale.. Santé Publique, 2017, 29 (4), pp.569-578. 10.3917/spub.174.0569 . hal-01714639

HAL Id: hal-01714639

<https://hal.science/hal-01714639v1>

Submitted on 22 Feb 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

MOTEURS ET FREINS À LA RECONNAISSANCE EN MALADIE PROFESSIONNELLE DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCERS BRONCHIQUES : UNE ÉTUDE PSYCHOSOCIALE

Manon Britel, Olivia Pérol, Stéphanie Blois Da Conceição, Manon Ficty, Houria Brunet, Virginie Avrillon, Barbara Charbotel, Béatrice Fervers

S.F.S.P. | « Santé Publique »

2017/4 Vol. 29 | pages 569 à 578

ISSN 0995-3914

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2017-4-page-569.htm>

Pour citer cet article :

Manon Britel *et al.*, « Moteurs et freins à la reconnaissance en maladie professionnelle des patients atteints de cancers bronchiques : une étude psychosociale », *Santé Publique* 2017/4 (Vol. 29), p. 569-578.
DOI 10.3917/spub.174.0569

Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..

© S.F.S.P.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Moteurs et freins à la reconnaissance en maladie professionnelle des patients atteints de cancers bronchiques : une étude psychosociale

Motivations and obstacles to occupational disease claims in lung cancer patients: an exploratory psychosocial study

Manon Britel^{1*}, Olivia Pérol^{2*}, Stéphanie Blois Da Conceição^{3,4}, Manon Ficty³, Houria Brunet³, Virginie Avrillon⁵, Barbara Charbotel^{6,7}, Béatrice Fervers^{1,2}

➔ Résumé

Objectifs : Bien que 10 à 20 % des cancers bronchopulmonaires seraient liés au travail, 60 % d'entre eux ne seraient pas indemnisés en maladie professionnelle. La démarche de reconnaissance est souvent méconnue des patients, néanmoins d'autres facteurs peuvent expliquer cette sous-déclaration. L'objectif de cette étude était d'identifier les facteurs psychosociaux pouvant influencer le souhait des patients d'entreprendre une démarche de demande de reconnaissance.

Méthodes : Une étude de cas réalisée à partir d'entretiens semi-directifs, analysés thématiquement, a été menée auprès de huit patients atteints d'un cancer bronchique, inclus dans une cohorte visant à repérer systématiquement les expositions professionnelles et à proposer le cas échéant une démarche de reconnaissance.

Résultats : Sept patients interrogés connaissaient les cancers professionnels, néanmoins la plupart d'entre eux ne font pas de lien entre des expositions passées et leur maladie actuelle. Les patients ont évoqué une démarche longue, complexe, pour un enjeu souvent abstrait. Un attachement fort à l'entreprise a été mentionné par plusieurs d'entre eux.

Conclusion : La démarche de reconnaissance est souvent perçue comme une procédure contre l'employeur pour les patients qui ne les jugent pas responsables de leur état. Le contexte du cancer bronchique est également un frein à la démarche, tant sur le plan des traitements lourds et des effets secondaires, du pronostic sombre à moyen terme, que le poids du tabagisme dans l'origine de cette pathologie. Face aux freins identifiés, la motivation financière et le rôle d'accompagnement des professionnels de santé sont des éléments pouvant favoriser la déclaration en maladie professionnelle.

Mots-clés : Cancer bronchique primitif ; Maladies professionnelles ; Demande de reconnaissance ; Indemnisation des accidents du travail et des maladies professionnelles ; Eclairage psychosocial.

➔ Abstract

Purpose: The proportion of lung cancers with an occupational origin has been estimated to be between 10 and 20%. They are largely under-reported, as 60% are not compensated as occupational disease. Although most patients are not familiar with the process of compensation, other factors could explain this under-reporting. The aim of this study was to identify psychosocial factors that could impact patients with occupational lung cancer to claim for compensation.

Methods: We conducted a case study involving semi-structured interviews with eight lung cancer patients enrolled in a cohort designed to systematically screen occupational exposures and propose claims for compensation to work-related cancer patients.

Results: Seven interviewed patients were familiar with occupational cancers, but most of them did not believe that past exposure could be related to their current disease. Patients associated compensation claims with a long and complex procedure for an abstract purpose. Several patients expressed a certain attachment to their employers.

Conclusion: Interviewed patients often considered compensation claims to be a grievance procedure against the employers whom they did not consider to be responsible for their disease. Lung cancer is itself an obstacle to compensation considering the aggressive treatments and related adverse events, the poor medium-term prognosis and the predominant role of smoking in the etiology of the disease. Patients mentioned the financial compensation and the role of healthcare professionals as key elements to motivate them to claim for compensation.

Keywords: Bronchial neoplasm; Occupational disease; Compensation claim; Workers' compensation; Psychosocial aspects.

* **Contribution des auteurs :** Manon Britel et Olivia Pérol ont collaboré de façon égale à ce travail, alors qu'elles apparaissent par ordre alphabétique dans la liste des auteurs.

¹ INSERM UMR 1052 – Centre de Recherche en Cancérologie – 28 rue Laennec Cheney A, 1^{er} étage – 69008 Lyon.

² Centre Léon Bérard – Département Cancer et Environnement – 28 rue Laennec – 69373 Lyon cedex 08 – France.

³ Institut de Psychologie – Département Psychologie – 5 avenue Pierre Mendès-France – 69676 Bron cedex – France.

⁴ Laboratoire « Parcours, Santé, Systémique » (P2S) – 7-11 rue Guillaume Paradin – 69372 Lyon cedex 08 – France.

⁵ Centre Léon Bérard – Département d'Oncologie Médicale – 28 rue Laennec – 69373 Lyon cedex 08 – France.

⁶ INRETS – Université Claude Bernard Lyon 1, UMRESTTE UMR T 9405 – 25 avenue François Mitterrand – 69675 Bron Cedex – France.

⁷ Hospices civils de Lyon – Centre Hospitalier Lyon Sud – 165 Chemin du Grand Revoyet – 69495 Pierre-Bénite – France.

Introduction

En France, on estime que 10 à 20 % des cancers broncho-pulmonaires (CBP) seraient liés au travail [1-3]. Bien que le tabagisme soit le premier facteur de risque des CBP, de nombreuses substances cancérigènes présentes dans l'environnement professionnel ont été reconnues comme cancérigène avéré chez l'Homme pour les CBP [4]. Si le nombre d'indemnités des cancers d'origine professionnelle a progressé ces dernières années, 60 % des CBP ne seraient ni repérés ni indemnisés [5].

Il n'existe pas de critère diagnostique permettant de confirmer l'origine professionnelle d'un cancer. De plus, la diversité des expositions professionnelles et la grande mobilité professionnelle des populations les plus à risque limitent les possibilités de retracer l'histoire professionnelle et de repérer ces expositions, notamment lorsque le cancer survient après la cessation d'activité. A ces difficultés s'ajoutent souvent un manque de sensibilisation des médecins ainsi que la méconnaissance du lien possible entre travail et cancer par les patients [6].

En cas d'exposition professionnelle avérée, des facteurs entraînant un abandon de la démarche de déclaration en maladie professionnelle (DMP) ont été mis en évidence : fatigue, éloignement géographique, méconnaissance des dispositions médico-légales, décès, ainsi qu'une réticence des patients à entreprendre des démarches administratives qu'ils jugent longues et aléatoires [1, 7, 8]. Ces difficultés soulignent un besoin d'information et d'accompagnement pour les patients et leurs proches. Le rôle moteur du médecin dans l'initiative de la DMP a d'ailleurs été mis en évidence [8, 9].

Si ces études nous éclairent sur les freins à la DMP, peu d'entre elles se sont penchées sur les déterminants psychosociaux pouvant être impliqués. La psychologie sociale et la psychologie de la santé peuvent apporter un éclairage pertinent dans la compréhension des motivations et des freins intervenant dans cette démarche. Ces apports nous permettent notamment d'envisager le rôle des processus d'ajustement à la maladie dans l'engagement ou non d'un patient dans une démarche de DMP. Parmi ces processus, la recherche de sens face à l'expérience vécue vise à comprendre ce que la maladie symbolise dans la vie du patient [10]. Réalistes ou non, ces croyances revêtent une dimension adaptative dans la mesure où elles visent à mieux appréhender, expliquer et tenter de maîtriser la situation. C'est le cas des attributions causales. Internes, il s'agit de trouver une cause à l'événement qui soit propre à

soi, son comportement, alors qu'une attribution causale externe trouvera la cause dans un élément du contexte [11-14].

La théorie des perspectives psychologiques permet également de donner du sens aux situations vécues par un individu car elle apporte l'idée d'une fluctuation, d'une distance, qui peut être psychologique, sociale, temporelle ou encore probabiliste. Ainsi, le rapport que peut avoir une personne au temps est socialement construit et socialement normé [15, 16]. Une personne ne pouvant se projeter dans le présent, ne pourra ni envisager les bénéfices futurs de l'aboutissement d'une DMP, ni se projeter dans le passé pour analyser les situations d'exposition qu'elle a vécues [17-19].

L'objectif de cette étude qualitative exploratoire était d'identifier et de comprendre les moteurs et les freins pouvant participer à la volonté d'entreprendre, de ne pas entreprendre ou d'interrompre la DMP du point de vue des patients.

Dispositif de repérage des CBP d'origine professionnelle

Depuis 2009, le Centre Léon Bérard (CLB - Lyon) a mis en place avec le Centre de consultation des pathologies professionnelles du CHU de Lyon, une consultation « cancers professionnels » visant à améliorer le repérage des expositions professionnelles des patients atteints de cancer et le cas échéant, la déclaration des cancers d'origine professionnelle. Un auto-questionnaire de repérage des expositions professionnelles (AQREP) est systématiquement envoyé aux patients atteints d'un CBP, afin d'identifier ceux à risque d'exposition à voir dans le cadre de cette consultation. Les patients sont invités à indiquer leur parcours professionnel et s'ils pensent avoir été exposés professionnellement à des cancérigènes pulmonaires. Une consultation est proposée aux patients mentionnant une exposition ou des emplois à risque d'exposition, ainsi qu'à ceux pour lesquels des compléments d'information sont nécessaires.

Deux évaluations ont été menées, permettant d'obtenir des résultats conformes à ceux de la littérature en termes de prévalence des expositions professionnelles dans cette population [7, 20]. La deuxième évaluation « Propoumon » a été menée en 2014-2015 sur 440 patients [20] dont 53 % ont renvoyé l'AQREP complété. Une consultation a été réalisée pour 97 patients (41 %) : 41 se sont vus proposer une DMP dont cinq qui l'ont refusée et un qui l'avait déjà initiée. À ce jour, 18 patients ont obtenu une reconnaissance de leur CBP en maladie professionnelle et huit n'ont pas déposé la demande auprès de l'Assurance maladie.

Méthodes

Les participants à la présente étude étaient des patients pris en charge au CLB pour un CBP, inclus dans Propoumon.

Plusieurs situations relatives à la DMP ont été distinguées : patients ayant obtenu une reconnaissance en maladie professionnelle (groupe 1) ; patients s'étant vus proposer une DMP lors de la consultation mais n'ayant pas souhaité la faire auprès de l'Assurance maladie (groupe 2A) ; patients ayant répondu à l'AQREP et pour lesquels il existait une indication de consultation après analyse de l'AQREP par le médecin mais n'ayant pas souhaité s'y rendre (groupe 2B) ; patients n'ayant pas répondu à l'AQREP (groupe 3).

La sélection a été réalisée à partir des données de Propoumon pour identifier des patients éligibles dans chacun des groupes. L'étude a été proposée aux patients lors de leur traitement en hôpital de jour. L'objectif de l'étude leur a été exposé et un formulaire de consentement leur a été remis.

Afin de mieux rendre compte des freins et des motivations associés à l'engagement dans une DMP, une approche qualitative a été privilégiée, permettant de décrire le vécu subjectif des patients à travers un entretien individuel semi-directif [21, 22]. Le guide d'entretien abordait trois thèmes principaux : le parcours de soin, le parcours professionnel et la maladie professionnelle. Les entretiens ont été retranscrits et les données anonymisées. Une analyse thématique de contenu a été réalisée à l'aide du logiciel NVivo (version 10) (QSR International) [23].

Résultats

Huit entretiens ont été réalisés, auprès de patients âgés de 41 à 78 ans : deux ont obtenu une reconnaissance de leur cancer en maladie professionnelle (groupe 1), quatre ont interrompu la procédure (deux ont refusé la DMP proposée en consultation (groupe 2A), deux n'ont pas souhaité se rendre à la consultation proposée (groupe 2B))

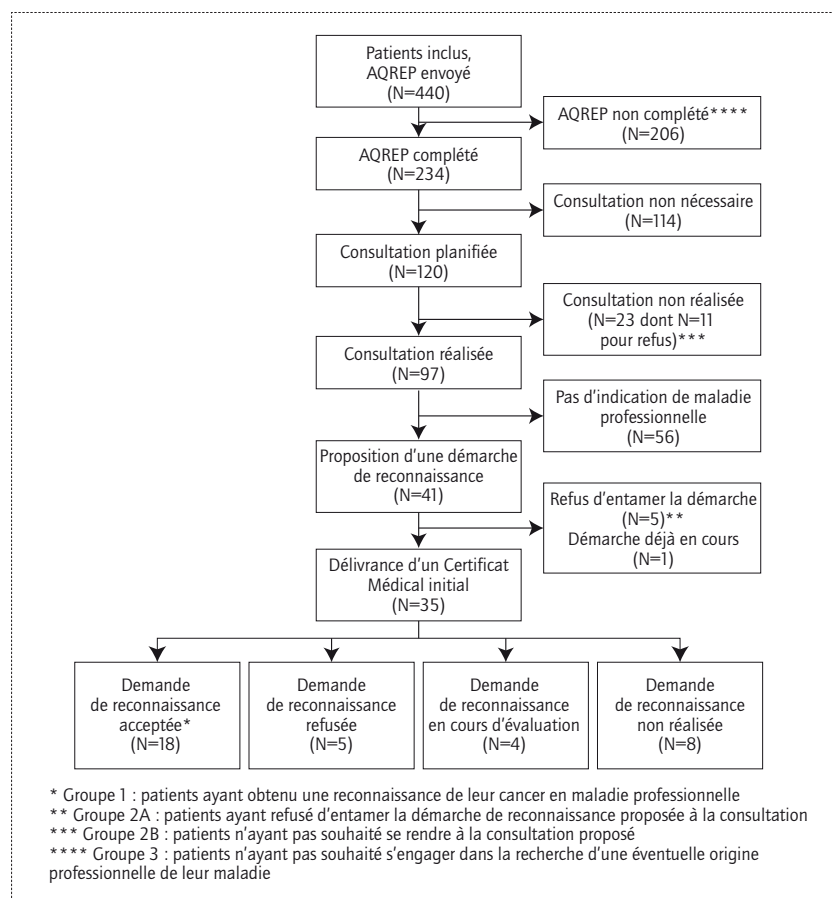


Figure 1 : Flow chart des patients inclus dans Propoumon

et deux n'ont pas souhaité s'engager dans la recherche d'une éventuelle origine professionnelle de leur maladie (groupe 3).

Groupe 1 : patients reconnus en maladie professionnelle

Le premier patient était un homme de 74 ans, marié et père de trois enfants, n'ayant jamais fumé. Il est atteint d'un adénocarcinome bronchique primitif métastatique depuis 2014.

Le patient a exercé la profession de tôlier-chaudronnier sans protection spécifique, pendant 41 ans, dans la même entreprise. Il a été exposé à l'amiante et aux fumées de soudage toute sa carrière. Selon lui, son cancer résulte de son exposition à l'amiante.

Il avait mentionné ces expositions dans l'AQREP, ce qui justifiait la proposition d'une consultation. La consultation a permis de confirmer ces expositions et une DMP, au titre de l'exposition à l'amiante, lui a été proposée.

Le patient connaissait la DMP et l'a entreprise grâce à l'aide des professionnels dans le cadre de Propoumon, notamment celle de l'assistante sociale qui l'a accompagné tout au long du processus. Il ne l'aurait pas entreprise par lui-même, étant défaitiste vis-à-vis de son issue et persuadé que très peu de demandes aboutissent. Il a évoqué un attachement fort à son entreprise et ne souhaitait entreprendre la démarche qu'avec l'assurance que celle-ci ne ferait pas de tort à son employeur. Selon lui, sa demande a abouti d'une part grâce à l'amiante trouvée dans ses poumons et d'autre part parce qu'il n'a eu qu'un seul employeur. Bien que le patient n'ait pas fait la démarche avec une motivation économique, il a souligné l'importance de la rente obtenue lui permettant de mettre sa femme à l'abri en cas de décès.

Le second patient était un homme de 46 ans, divorcé et père d'un fils de 6 ans. Ce patient est un ancien fumeur (15 paquets-années (PA)¹), de tabac et de cannabis, sevré depuis l'annonce de son diagnostic. Il est atteint d'un adénocarcinome bronchique primitif métastatique, diagnostiqué en 2013.

Le patient est électricien et a travaillé toute sa carrière dans une seule entreprise. Il a exprimé pendant l'entretien qu'il se sentait bien dans son environnement professionnel et appréciait son métier. Il a été exposé à l'amiante durant 18 ans. Il connaissait les risques de son métier vis-à-vis de l'amiante et a avoué avoir eu tendance à les négliger. Le

patient attribue principalement sa maladie à son environnement de travail mais pense que l'élément déclencheur a été la séparation avec son fils.

Il a indiqué dans l'AQREP avoir été exposé à l'amiante, ayant motivé une proposition de consultation. Une démarche de DMP lui a été proposée au titre d'une exposition à l'amiante.

Il connaissait la DMP par son employeur qu'il estime avoir bien informé ses salariés. C'est néanmoins grâce au dispositif Propoumon qu'il a entamé cette démarche. Celle-ci fut rapide, grâce au fait qu'il n'avait eu qu'un seul employeur selon lui. Le patient a évoqué la motivation d'entreprendre cette démarche pour résoudre un problème causé par son environnement de travail, mais pas par rancœur vis-à-vis de son employeur. Il a cependant évoqué une certaine inquiétude dans la perception que son entreprise aurait de sa démarche. Sa motivation était financière, avec l'idée d'assurer une sécurité financière à son fils, notamment à cause de sa maladie et d'un avenir incertain.

Groupe 2A : patients ayant refusé la DMP proposée en consultation

La première patiente, âgée de 68 ans, non fumeuse, est mariée et n'a pas d'enfant. Elle a indiqué pendant l'entretien que plusieurs personnes de son entourage ont eu la même pathologie dont son mari et son père. Elle a expliqué ne pas parvenir à se projeter dans l'avenir et ne vivre que dans le présent. Elle est suivie pour un adénocarcinome bronchique primitif métastatique, diagnostiqué en 2013.

Cette patiente a exercé la profession de secrétaire dans différentes entreprises. Elle a été exposée au tabagisme passif toute sa carrière et au radium dans un cabinet de radiologie. Elle pense que le tabagisme passif peut être responsable de sa maladie. Néanmoins, le processus d'attribution causale ne semblait pas saillant chez cette patiente qui considère que le fait de chercher la cause de sa maladie n'allait pas la guérir.

Elle avait mentionné dans l'AQREP une exposition au tabagisme passif et au radium, ce qui a motivé une consultation chez cette patiente non fumeuse. Une DMP au titre de l'exposition aux rayonnements ionisants lui a été proposée mais la patiente l'a refusée.

Elle avait connaissance, avant l'étude Propoumon, de l'existence des cancers professionnels. Même si elle avait complété l'AQREP, elle voyait la démarche comme un acte très procédurier, comme le fait de « porter plainte ». Malgré la volonté de son mari d'entamer cette procédure, la

¹ Unité de mesure de la consommation de tabac. Calcul du nombre de paquets-années : nombre de paquets fumés par jour × nombre d'années.

patiente a refusé de déposer un dossier de DMP s'estimant trop âgée, ne se projetant pas dans l'avenir, et considérant que la démarche n'allait pas la faire guérir. Elle aurait pu la faire plus jeune, uniquement pour des raisons économiques, bien qu'elle juge le gain financier peu important par rapport à l'énergie nécessaire à la réalisation de la démarche.

Le second patient était un homme de 79 ans, marié et père de trois enfants. Il a fumé pendant 20 ans (50 PA) et est sevré depuis de nombreuses années. Il est traité depuis deux ans pour un adénocarcinome bronchique primitif.

Aujourd'hui retraité, il a exercé la profession de soudeur dans plusieurs entreprises et dans une ferme. Il estime avoir été professionnellement exposé aux fumées de soudage, à l'amiante et au trichloréthylène. Le patient attribue sa maladie principalement à son travail mais évoque également le rôle probable du tabac.

Il a mentionné ces trois expositions professionnelles dans l'AQREP, ce qui a justifié une consultation. La consultation a permis de retenir une exposition à l'amiante et aux fumées de soudage. A l'issue de la consultation, une DMP lui a été proposée au titre de l'exposition à l'amiante, que le patient a refusée.

Le patient connaissait les cancers professionnels. Il n'a pas souhaité entamer de DMP pour deux raisons : la première liée à son âge ; la seconde liée à la démarche elle-même qu'il jugeait très longue et complexe notamment du fait que les entreprises dans lesquelles il a travaillé n'existent plus aujourd'hui, et que la preuve du lien professionnel ne pourra donc pas être apportée. Il n'a pas mentionné d'intérêt personnel dans la démarche, notamment financier, mais a souligné qu'il aurait pu l'entreprendre dans un but de contribuer à la prévention, pour identifier des facteurs pouvant entraîner la maladie.

Groupe 2B : patients ayant retourné l'AQREP mais ayant refusé de se rendre à la consultation

La première patiente était âgée de 64 ans, divorcée, sans enfant. Elle considère avoir une attitude de battante face à la maladie. Elle est fumeuse (35 PA), non sevrée. Cette patiente est atteinte d'un adénocarcinome bronchique avec métastases cérébrales, diagnostiqué en 2015.

La patiente a exercé la profession de barmaid durant 36 ans, et est désormais secrétaire depuis cinq ans. Son métier a une place importante pour elle, d'autant plus qu'elle vit seule. Bien qu'elle estime avoir pu être exposée au tabagisme passif dans les bars, elle attribue son cancer au fait d'avoir fumé.

Elle avait déclaré cette exposition au tabagisme passif dans l'AQREP. Le tabagisme passif étant un facteur de risque de CBP, cette exposition professionnelle peut dans de rares cas permettre une reconnaissance chez des non-fumeurs. La consultation avait été proposée dans un objectif d'information, pour apporter des précisions sur des niveaux de risque très différents entre le tabagisme actif et l'exposition au tabagisme passif sur le lieu professionnel. Néanmoins, la patiente n'a pas souhaité s'y rendre.

La patiente ne connaissait pas particulièrement la DMP. Elle a complété l'AQREP mais ne s'est pas véritablement sentie concernée et ne s'est donc pas rendue à la consultation qui lui était proposée. Elle associait les maladies professionnelles uniquement à l'amiante et n'envisageait pas d'autres expositions potentielles. De plus, elle voyait la démarche comme un acte contre l'entreprise et n'avait pas envie d'entreprendre une action contre un de ses anciens employeurs, ayant toujours été en bons termes avec eux.

La seconde patiente était âgée de 41 ans, vivant en concubinage et mère de deux filles. Elle garde le moral face à la maladie, vit dans le présent, elle dit ne pas en avoir peur mais, ne l'évoque jamais directement. Elle fume du tabac depuis l'âge de 12 ans (27 PA) et a fumé du cannabis occasionnellement. Elle est atteinte d'un adénocarcinome bronchique métastatique depuis deux ans.

Elle exerce la profession de chanteuse. Au cours de l'entretien, la patiente a évoqué une possible exposition aux fumigènes lors de ses spectacles. Elle a également mentionné de nombreuses expositions environnementales (habitation avec de l'amiante, à proximité de vignes, moisissures, pollution). Bien que fumeuse, elle n'attribue pas sa maladie au tabac.

Dans l'AQREP, la patiente a indiqué des expositions à des fumées de soudage et aux peintures dans le cadre de travaux ponctuels ainsi que la présence d'amiante dans son habitation. Elle n'a pas mentionné les fumigènes. Si les informations fournies ne permettaient *a priori* pas de DMP, une consultation lui a été proposée dans un objectif d'informations complémentaires sur les expositions notamment l'exposition environnementale à l'amiante.

La patiente connaissait les cancers d'origine professionnelle, notamment liés à l'amiante et aux peintures. Elle a complété l'AQREP dans le but de retracer ce qu'elle avait fait dans sa vie et voir personnellement ce qui avait pu entraîner son cancer. Elle a indiqué ne pas avoir poursuivi la démarche pour deux raisons : elle estimait avoir été exposée à des facteurs plus environnementaux que professionnels, notamment des pesticides dans les vignes ; de plus, comme le lien entre les fumigènes et le CBP n'est pas établi, la DMP ne lui semblait pas possible. La patiente a également évoqué la

complexité de retracer sa carrière professionnelle, impliquant plusieurs employeurs, et ceci dans un contexte de fatigue et de troubles de la mémoire. Elle aurait pu l'entreprendre si on lui avait dit qu'il pouvait exister un lien entre les fumigènes et sa maladie, pour des raisons économiques afin de mettre ses deux filles à l'abri financièrement. Elle a également évoqué la démarche comme une attaque contre l'employeur, à qui elle ne souhaitait pas porter préjudice.

Groupe 3 : patients n'ayant pas répondu à l'AQREP malgré une relance téléphonique

Le premier patient était âgé de 71 ans, non-fumeur, marié, sans enfant. Il a indiqué pendant l'entretien que malgré son cancer, il restait actif et positif, deux éléments lui paraissant clés dans la gestion de la maladie. Le patient est atteint d'un adénocarcinome bronchique métastatique et est traité depuis six ans.

Le patient était décolleur mécanique et a eu sa propre entreprise. Il est aujourd'hui retraité. Il a évoqué dans l'entretien avoir pu être exposé aux fumées et au trichloréthylène, utilisé pour le nettoyage des pièces mécaniques. Il dit avoir fait attention à la sécurité dans son entreprise et avoir installé des aérateurs. Il a toujours entretenu de bons rapports professionnels. Selon lui, son cancer est lié à un choc psychologique provoqué par le décès de son père et des désaccords familiaux importants lui ayant procuré beaucoup de stress.

Le patient n'a pas complété l'AQREP par oubli. Il connaissait les pathologies professionnelles mais ne semblait pas connaître en détail la DMP. Pour lui, cette démarche est uniquement entreprise par des personnes procédurières souhaitant accuser leur entreprise. Il est d'avis que cette démarche est rarement légitime puisque les salariés acceptent un travail en connaissance de cause sur les risques et qu'il n'est pas possible de prouver que la maladie est clairement liée à l'exposition professionnelle. Les seuls cas pouvant justifier une démarche, selon lui, sont les salariés n'ayant pas eu le choix de réaliser certaines tâches (le patient ayant cité l'exemple d'une personne ayant travaillé sur des essais nucléaires) mais que, dans ce cas, la procédure devrait être entamée par plusieurs personnes s'unissant pour une démarche commune. Les motivations sont pour lui financières et pour faciliter la prévention.

Le second patient était un homme de 71 ans, divorcé, et père de cinq enfants. C'est un ancien gros fumeur (120 PA), sevré depuis plus de 10 ans. Ce patient est pris en charge depuis un an pour un adénocarcinome bronchique métastatique.

Ce patient était militaire et a été prisonnier de guerre durant plusieurs années. Il a ensuite travaillé dans une entreprise de textile dans laquelle il évoque une possible exposition à des agents toxiques, puis il est passé chef d'équipe. A partir de ce moment, le patient considère ne plus avoir travaillé mais « avoir fait travailler les autres ». Ayant été traité pour du diabète peu de temps avant l'apparition de son cancer, il attribue ce traitement à l'apparition de son cancer. Se considérant comme n'ayant que très peu travaillé, le patient ne fait aucun lien entre son travail et sa maladie.

Le patient s'est souvenu avoir reçu l'AQREP. Il ne l'a pas complété car il ne se sentait pas concerné par ce type de démarche. Il connaissait l'existence des maladies professionnelles en amont de l'étude. Recevant différentes aides dans le cadre de sa prise en charge, il dit ne pas avoir eu d'incitation financière à entamer la procédure mais pense tout de même que c'est la principale motivation de ceux qui l'entament.

Discussion

Cette étude a investigué les moteurs et les freins relatifs à la DMP, analysés lors des entretiens réalisés auprès de huit patients atteints d'un CBP et suivis dans un centre de lutte contre le cancer. Les données recueillies permettent de dresser plusieurs constats quant aux facteurs psychosociaux intervenant dans la DMP. Ces observations permettent d'apporter des éléments ayant une influence sur la prise de décision des patients atteints d'un CBP d'entreprendre ou non la DMP.

Les motivations et moteurs de la DMP

Obtenir une compensation financière

Cinq patients ont évoqué des motivations financières pour réaliser la démarche, qu'il s'agisse de motivations personnelles ou de celles de leurs proches. Une seule de ces personnes a réellement réalisé la démarche. L'indemnisation des patients par la Sécurité Sociale est fonction du taux d'incapacité et du salaire antérieur. Pour les patients atteints d'un CBP en lien avec une exposition à l'amiante, le Fonds d'Indemnisation des Victimes de l'Amiante (FIVA) complète l'indemnisation. Actuellement, le montant moyen d'indemnisation par le FIVA est de 152 K€ pour les CBP

[24]. La motivation principale des patients interrogés semble de mettre leurs proches à l'abri du besoin. Cette motivation peut s'expliquer par le fait que le patient a conscience que son pronostic vital est engagé. Ainsi, il sait que l'obtention d'un dédommagement financier ne lui profitera pas directement. Dans ce cas, le moteur financier à réaliser la démarche peut trouver une explication dans la théorie des perspectives, notamment chez les personnes ayant une capacité d'abstraction élevée. Cette capacité d'abstraction leur permet de supporter des coûts à court terme pour envisager des bénéfices à long terme, c'est-à-dire de ne plus mettre que leur traitement au premier plan pour permettre l'indemnisation financière liée à la DMP pour leurs proches.

Rôle des professionnels de santé

Sept des huit patients ont déclaré connaître l'existence de la DMP en amont du dispositif de repérage. Bien que tous les patients aient évoqué un possible contact à des substances cancérigènes au cours de leur carrière professionnelle, aucun d'entre eux n'avait pris l'initiative de se renseigner sur l'origine de sa pathologie, ni de réaliser cette démarche par lui-même. Malgré la fatigue liée aux traitements, les patients restent volontaires vis-à-vis de cette démarche puisque 53 % des patients inclus dans Propoumon avaient accepté de compléter l'AQREP, envoyé à leur domicile par des professionnels de santé. Les études réalisées sur les dispositifs de repérage ont permis d'identifier des barrières à toutes les étapes et soulignent l'importance des professionnels de santé sur leur rôle d'information et d'accompagnement des patients, notamment face aux démarches administratives complexes [1, 7, 19, 20, 25]. Leur rôle peut s'apparenter à une forme de soutien social positivement perçu par le patient. Ce phénomène est renforcé par le fait que les patients les considèrent comme une source d'information légitime. Dans certains cas, le rôle des professionnels va au-delà du soutien social en termes d'accompagnement, ceux-ci endossant une partie des démarches administratives des patients. Le but de cette aide est de limiter les coûts représentés par la DMP pour le patient et ainsi lui permettre d'accepter plus facilement d'entreprendre ou d'aller au bout de la démarche. C'est le cas du premier patient du groupe 1, qui a précisé qu'il n'aurait pas été au bout du processus sans l'accompagnement d'une assistante sociale tout au long de la démarche. Celle-ci intervenant lors de la dernière phase du dispositif, le rôle des professionnels de santé en amont, dès l'apparition de la maladie, de repérage et d'information auprès des patients est capital.

Les freins possibles à la DMP

Surinvestissement du présent et du temps des traitements

Constituer un dossier de DMP est perçu par les patients comme particulièrement coûteux en termes d'investissement moral. Cela leur demande une énergie trop importante car pour eux, cette énergie devant être exclusivement centrée sur le présent pour lutter contre leur cancer. La démarche est même perçue par certains patients comme un fardeau supplémentaire à la maladie. Plusieurs patients ont évoqué des démarches administratives lourdes, ce qui est effectivement le cas pour la plupart des DMP. Par ailleurs, ces démarches nécessitent de se projeter à la fois dans un passé relativement éloigné pour retracer le parcours professionnel afin d'envisager un potentiel bénéfice dans un futur lui aussi lointain et incertain, chez des patients centrés exclusivement sur le présent et leurs soins. Certains patients mettent d'ailleurs en avant la complexité de leur trajectoire professionnelle pour justifier leur volonté de ne pas s'engager dans la démarche de DMP. D'une manière générale, l'incapacité à se projeter dans le futur entraîne une impossibilité de supporter les coûts immédiats [17]. Cette incapacité est d'autant plus marquée chez les patients atteints d'un CBP dont le pronostic est souvent sombre à court terme. Par ailleurs, certains patients se sentent trop âgés pour entreprendre une démarche qui leur semble longue. Cet argument témoigne là encore, d'une incapacité à se projeter dans le temps. Le fait de ne pas avoir de proches pouvant bénéficier de l'indemnité est un autre frein en lien avec les aspects financiers de la démarche : les personnes ayant des enfants auraient un niveau de construit plus élevé et parviendraient ainsi à se projeter au-delà de leur propre mort, en pensant par exemple à l'héritage dont profiteront les enfants. Les personnes sans enfant auraient alors plus de mal à réaliser une démarche perçue comme abstraite et coûteuse dans le présent car elles ne parviendraient pas à en percevoir le bénéfice futur.

Conflit de loyauté envers l'employeur

La plupart des personnes interrogées voient la démarche comme procédurière et craignent ainsi que son aboutissement puisse être préjudiciable à leur employeur : « *Je ne vais pas aller les mettre au prudhomme quand même ...* » (Patient 1, groupe 2A). Elles se sentent reconnaissantes envers leur employeur de leur avoir donné du travail. Plusieurs personnes ont évoqué la place centrale qu'avait leur emploi dans leur vie et un attachement fort à leur entreprise. De plus, il leur semble compliqué d'envisager

que leur lieu de travail puisse être la cause de leur maladie. Par ailleurs, parmi les patients qui perçoivent une origine professionnelle à leur cancer, on observe une certaine forme de minimisation de la responsabilité de l'entreprise. En effet, les patients attribueraient l'exposition aux substances cancérigènes dans le cadre professionnel à un manque de connaissances sur les risques et/ou de respect des équipements de protection individuelle dans le passé, plutôt qu'à une négligence de leur employeur. La plupart des patients interrogés ont conscience que les entreprises ont évolué et que des mesures sont aujourd'hui prises pour protéger les travailleurs. De plus, de nombreuses substances comme l'amiante sont aujourd'hui interdites alors qu'il était auparavant normal qu'elles soient utilisées au quotidien.

Attribution causale du cancer : le tabagisme

Dans le cas des CBP, les patients exposés professionnellement à des substances cancérigènes ont souvent fumé. Pour ces patients, l'attribution causale semble rarement envisagée comme externe. Une première explication peut être le lien établi scientifiquement entre le tabac et les CBP, couplée à la méconnaissance qu'ont généralement les patients vis-à-vis des cancers professionnels. Cependant, l'importance de l'attribution causale interne peut également s'expliquer par l'erreur fondamentale d'attribution. Il s'agit d'un biais qui induit la surestimation de l'attribution causale interne, c'est-à-dire que la cause serait en lien avec le comportement de la personne, comme fumer. En revanche, le contexte, les éléments situationnels et donc les attributions externes comme l'exposition professionnelle, sont alors négligées [26]. Ce biais s'applique du point de vue des patients mais aussi du point de vue de l'entourage.

De plus, à toute action socialement perçue comme « bien », sont attribuées des conséquences positives et inversement, toute action « mauvaise » ou s'écartant de la norme sociale doit avoir des conséquences nuisibles à celui qui en est l'auteur. Ainsi, l'apparition d'un CBP chez un fumeur est perçue comme « logique » car nous croyons en un monde juste [27]. C'est ce qui amène à favoriser les explications internes comme le comportement tabagique aux causes contextuelles comme l'exposition professionnelle. De plus, une attribution causale interne semble être également un moyen de conserver un certain pouvoir d'agir sur les événements. De cette manière, se sentir responsable permet de préserver une certaine forme de contrôle sur la situation. Pour les patients pouvant bénéficier d'une DMP, on pourrait *a priori* penser que l'engagement dans une démarche de DMP

constitue une occasion de ne pas être perçu comme responsable de son cancer, en évitant d'être assimilé socialement au groupe « fumeurs » et réduirait ainsi la culpabilité et la stigmatisation associée, en étant perçu comme « victime » et non « coupable » [28, 29]. Cependant, les personnes interrogées n'ont pas évoqué cette reconnaissance sociale comme moteur à la démarche. Ce constat pourrait s'expliquer par le fait que sur les quatre patients fumeurs ayant entrepris la démarche, aucun ne souffrait de stigmatisation. Pourtant, tout porte à croire que pour le patient et pour son entourage, l'attribution interne, et donc la culpabilité prédomine sur les causes professionnelles. En effet, les normes sociales liées au fait qu'une personne développe un CBP, socialement appelé « cancer du fumeur », sont tellement ancrées et admises que les patients ne remettent pas en cause la stigmatisation liée à ce cancer [27].

Par ailleurs, une origine psychologique de la maladie a également été avancée par deux patients, reliant l'apparition de leur cancer à un choc émotionnel (décès d'un proche, séparation avec un enfant). Ces raisons personnelles et relevant du registre émotionnel sont également des attributions internes. Ces explications se placent dans le discours des patients comme des stratégies facilitant l'acceptation de la maladie car il leur semble insupportable qu'un tel événement soit laissé au hasard. Ils trouvent une raison qui leur semble logique et développent ainsi une illusion de contrôle sur la maladie. L'individu croit alors que son propre comportement a une influence sur la situation [30, 31]. Ce type de stratégie aide le patient à accepter la maladie mais constitue un frein à percevoir l'origine professionnelle et donc à entreprendre une DMP.

Manque de connaissances en lien avec la démarche

Bien que la plupart des patients interrogés connaissent l'existence de la DMP, très peu ont réellement été informés de sa signification, la procédure à suivre, des conditions d'acceptation et des enjeux financiers. Les patients l'identifient souvent comme une procédure visant à faire du tort à leur employeur et non comme un droit. Par ailleurs, les patients ont très peu connaissance des expositions professionnelles à l'exception de l'amiante. Et même pour l'amiante, le lien avec la pathologie est rarement évident pour eux. En effet, même pour les patients atteints de mésothéliome dont l'amiante est responsable dans près de 85 % des cas [32], une étude a montré que ces patients font difficilement le lien entre leur pathologie et l'exposition à l'amiante soit par méconnaissance de l'exposition, soit par minimisation des risques [8]. Les entretiens ont également mis en évidence qu'attribuer son cancer à une exposition professionnelle ne

suffit pas à entamer une DMP car les bénéfices de la démarche sont généralement perçus comme inutiles au regard des coûts. Il semblerait que l'engagement dans une DMP génère un fardeau supplémentaire pour les patients et leurs proches en lien avec les considérations administratives [33]. Néanmoins, dans la plupart des cas, les coûts sont mal mesurés, en contrepartie des bénéfices de reconnaissance sociale et financière qu'elle peut apporter.

Conclusion et perspectives

Grâce à une approche qualitative, centrée sur le vécu subjectif des patients, cette étude a permis d'identifier des motivations et des freins en lien avec l'engagement dans une DMP. Étayés par les apports de la psychologie sociale et de la psychologie de la santé, ces constats permettent de mieux comprendre les facteurs psychosociaux en jeu dans la DMP. Ces travaux doivent désormais être poursuivis à plus grande échelle.

Il est important de prendre en compte l'évolution de la société et des connaissances scientifiques dans ce domaine. De nombreux CBP sont liés à l'amiante qui est interdit depuis 1997 en France. Le risque de développer un CBP dû à cette substance cancérigène a évolué au fil des années. Néanmoins, les expositions d'hier font les cancers d'aujourd'hui et les patients ont souvent du mal à relier une pathologie à une exposition pouvant dater de plusieurs dizaines d'années. Bien que certains moteurs et freins soient clairement identifiés, l'étude des déterminants psycho-sociaux est complexe compte tenu de leur nature multidimensionnelle et de la longueur de la démarche.

Ce travail a permis de mettre l'accent sur le rôle à jouer des professionnels de santé : une information aux patients et leurs proches sur leurs droits ainsi qu'un accompagnement au-delà de la délivrance du certificat médical initial (permettant uniquement d'entamer la démarche), notamment pour ceux ayant bénéficié de plusieurs régimes, ayant eu de nombreux employeurs ainsi que les plus vulnérables.

Aucun conflit d'intérêt déclaré

Remerciements :

« Propoumon » a bénéficié d'un financement de l'Institut National du Cancer (convention 2013-147) et de la Chaire d'Excellence « environnement nutrition et cancer » du canceropôle Lyon-Auvergne Rhône-Alpes avec le soutien du

laboratoire Merck Serono ; Marine Genton, Doctorante en économie de la santé, GATE ; Sandrine Bonnard, Assistante Sociale, Centre Léon Bérard.

Références

1. De Lamberterie G, Maitre A, Goux S, Brambilla C, Perdrix A. How do we reduce the under-reporting of occupational primary lung cancer. *Rev.Mal Respir.* 2002;19(2):190-5.
2. Imbernon E. Estimation du nombre de cas de certains cancers attribuables à des facteurs professionnels en France. Saint-Maurice (France) : Département Santé Travail, Institut national de veille sanitaire ; 2002. 28 p.
3. Legrand C K, Chouaid C, Monnet I, Atassi K, Bassinet L, Dhissi G, *et al.* Evaluation of occupational exposures in lung cancer. *Rev. Mal Respir.* 2000;17(5):957-62.
4. Espina C, Straif K, Friis S, Kogevinas M, Saracci R, Vainio H, *et al.* European code against cancer, 4th Edition: Environment, occupation and cancer. *Cancer Epidemiol.* 2015;39 Suppl 1:S84-S92.
5. Marti P. Cancers et maladie professionnelle. *Oncologie.* 2007;9:341-7.
6. Thebaud-Mony A. Work and social inequalities in health: the case of professional cancers. *Rev.Prat.* 2004;54(20):2247-54.
7. Cellier C, Charbotel B, Carretier J, Rebattu P, Fayette J, Perol M, Claude L, *et al.* Identification of occupational exposures among patients with lung cancer. *Bull.Cancer.* 2013;100(7-8):661-70.
8. Gisquet E, Chamming's S, Paireon J C, Gilg S, I, Imbernon E, Goldberg M. The determinants of under-reporting occupational diseases. The case of mesothelioma. *Rev.Epidemiol.Sante Publique.* 2011;59(6):393-400.
9. Le Neindre B., Bouvier V, Galateau-Salle F, de Q A, Launoy G, Letourneux M. Compensation of malignant mesothelioma as an occupational disease in Lower Normandy, from 1995 to 2002. *Rev. Epidemiol.Sante Publique.* 2007;55(2):123-31.
10. Taylor SE. Adjustment to threatening events. A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist.* 1983;38:1161-71.
11. Deschamps JC, Clemence A. La notion d'attribution en psychologie sociale. In *L'attribution, causalité et explications au quotidien.* Paris : Delachaux et Niestlé ; 1990. p. 17-43.
12. Else-Quest N M, LoConte N K, Schiller J H, Hyde J S. Perceived stigma, self-blame, and adjustment among lung, breast and prostate cancer patients. *Psychol.Health.* 2009;24(8):949-64.
13. Faller H, Schilling S, Lang H. Causal attribution and adaptation among lung cancer patients. *J.Psychosom.Res.* 1995;39(5):619-27.
14. Morin M. Être malade : identité et pratiques sociales. In: *Parcours de santé.* Paris : Armand Colin ; 2004. p. 139-67.
15. Fioulaine N, Cadel C, Maqueda F, Héas F. Contextes et sens de l'engagement : Bellecour ou la topologie du champ psychologique. *Canal Psy.* 2010;94:5-9.
16. Thiébaud E. La perspective temporelle, un concept à la recherche d'une définition opérationnelle. *L'année de psychologie.* 1998;98(1):101-25.
17. Kahneman D and Tversky A. Prospect theory: An Analysis of Decision under Risk. *Econometrica.* 1979;47(2):263-91.

18. Liberman N and Trope Y. The psychology of transcending the here and now. *Science*. 2008;322(5905):1201-5.
19. Marchand A. Quand les cancers du travail échappent à la reconnaissance : les facteurs du non-recours au droit. *Sociétés Contemporaines*. 2016;2:134
20. Pérol O, Charbotel B, Perrier L, Bonnard S, Belladame E, Avrillon V, et al. Propoumon : mise en place et évaluation d'un dispositif de recherche systématique de l'origine professionnelle des cancers broncho-pulmonaires. 2016.
21. Delorme P and Meyer T. La recherche en psychologie sociale. Projets, méthodes et techniques. Paris : Armand Colin ; 2002.
22. Quivy R and Van Campenhoudt L. Manuel de recherche en sciences sociales. Paris : Dunod ; 2011.
23. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris : A.Collin ; 2003. p 161-5.
24. Fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante (FIVA). 15^e rapport d'activité au parlement et au gouvernement. Bagnolet (France) : FIVA ; 2015. 17 p.
25. Viau A, Arnaud S, Ferrer S, Iarmacovai G, Saliba M L, Souville M, et al. Facteurs associés à la sous-déclaration par les médecins des cancers bronchopulmonaires liés à l'amiante. Enquête téléphonique auprès d'un échantillon représentatif de médecins généralistes et de pneumologues de la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur. *Rev. Prat*. 2008;58(19 Suppl):9-16.
26. Ross L. The intuitive psychologist and his shortcomings: Distortions in the attribution process. In *Advances in experimental social psychology*. Leonard Berkowitz; 1977. p. 220-....
27. Lerner M J and Simmons C H. Observer's reaction to the "innocent victim": compassion or rejection? *J.Pers.Soc.Psychol*. 1966;4(2):203-10.
28. Falomir JM and Invernizzi F. The role of social influence and smoker identity in resistance. *Swiss Journal of Psychology*. 1999;58(2):73-84.
29. Falomir JM and Mugny G. Société contre fumeur, une analyse psychosociale de l'influence des experts. Grenoble (Fr) : Presse universitaire de Grenoble ; 2004.
30. Dubois, N. La norme d'internalité et le libéralisme. Grenoble (Fr) : Presses universitaires de Grenoble ; 2009.
31. Presson PK and Benassi VA. Illusion of control: a meta-analytic review. *Journal of social behavior and personality*. 1996;11(3)
32. Goldberg M, Imbernon E, Rolland P, Gilg S, I, Saves M, de QA, Frenay C, Chamming's S, Arveux P, Boutin C, Launoy G, Pairon J C, Astoul P, Galateau-Salle F, Brochard P. The French National Mesothelioma Surveillance Program. *Occup. Environ. Med*. 2006;63(6):390-395.
33. Ball H, Moore S, Leary A. A systematic literature review comparing the psychological care needs of patients with mesothelioma and advanced lung cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 2016;25:62-67.