ASSOCIATION

Agissons ensemble, sans plus attendre*

— Régine Goinère

Fondatrice et co-Présidente avec Patrick Ferrer de l'association « Vivre avec » ; administrateur et seul représentant des malades au conseil d'administration de la Ligue contre le cancer ; membre du CNP de l'INCa

À ce jour, la place du malade dans la société française... on la cherche mais on ne l'a pas encore trouvée.

Savez-vous qu'une personne touchée par un cancer ou par une autre pathologie à risques aggravés ou encore un handicap lourd est condamnée à une **double peine... comme un étranger en séjour irrégulier dans la vie ?**

En rémission ou guérie pour les médecins, après une longue, douloureuse et incertaine période de traitements, les malades du cancer sont toujours malades socialement. Cette pathologie sociale qui nous condamne à mentir par omission, à dissimuler, cette pathologie est, pour l'instant, incurable – une thérapie ciblée est à envisager – on vote, comme tout citoyen responsable, on paie des impôts, une chance car le cancer est généralement synonyme de précarité et de discrimination négative, mais... la maladie nous paupérise. Trouver, conserver, retrouver un emploi, créer son propre outil de travail quand on

ne peut plus travailler chez les autres et que les mi-temps thérapeutiques nous sont refusés, accéder à l'assurance pour l'obtention d'un prêt, se loger, se réinsérer dans la société... autant d'Himalayas à escalader par la face nord sans crampon.

Nous sommes dans un ghetto. Nous voulons en sortir et nous en sortons.

Certes, depuis les premiers États généraux ou la parole nous a été donnée et ne l'avons pas rendue, nous avons pris conscience que nous avons un rôle à jouer. Un droit ? Peut-être. Un devoir ? Certainement. Cependant, acteurs de notre devenir sans partenaire, nous ne pouvons pas agir avec efficacité et résultat.

Pour retrouver notre place légitime au sein de la société, nous avons besoin de partenaires, sensibilisés à cette absurde réalité.

Qui dit convention, pense partenariat. C'est un partenariat scientifique, médical, paramédical, associatif, juridique, socio-professionnel, politique, économique que nous devons impérativement créer, ensemble, dès aujourd'hui.

Un partenariat équitable et performant.

Une personne atteinte d'un cancer, en rémission ou guérie, a la compétence de l'expérience. Nous pouvons tout à fait imaginer qu'elle puisse être le chef d'orchestre de cette symphonie, pour l'instant, inachevée. Il n'est pas nécessaire de savoir jouer de tous les instruments pour diriger un orchestre. Il faut avant tout connaître la partition. Désormais, la personne touchée par un cancer, en rémission ou guérie, est un « **patient-impatient** ».

Il ne se contente plus d'être cantonné dans un pseudo-pouvoir avec voix consultative. Quelle perte d'énergie, de temps ! Quelle inconscience ! À l'INCa, son Président, Dominique Maraninchi, et ses collaborateurs ont compris la nécessité d'intégrer à travers le CMPU les malades comme force de propositions et de les réunir avec d'autres partenaires « conseil consultatif des professionnels de santé », afin de dégager des idées forces pour alimenter le nouvel élan du plan cancer.

La personne touchée par un cancer, en rémission ou guérie, doit siéger dans l'exécutif, avec voix délibérative, à la croisée des chemins de la recherche, la santé, l'emploi, la justice, la cohésion sociale et au cœur du pouvoir décisionnel.

Face au cancer : balayons nos certitudes, amarrons-nous à nos convictions ! Que ceux, qui, par peur, sont encore assis sur le trône de leurs certitudes sachent que les malades, ceux qui sont encore debout, arc-boutés fermement aux béquilles de leurs convictions, les « patients-impatients » veulent que le nouvel élan du plan cancer rassemble toutes les énergies, les compétences, les expertises, les différences, le savoir-faire et la volonté de chacun d'entre nous, afin de changer radicalement l'image sociale du cancer.

L'avenir est palpable, abstrait. Il se rêve.

Le devenir est palpable, il se construit. Il se vit.

L'avenir de la société française face au cancer dépend du devenir de chacun.

Alors, agissons ensemble, sans plus attendre. ●

L'association « Vivre avec » a mis en place un service téléphonique et un site internet pour aider les malades et ex-malades dans leurs démarches.

Tél. : 0 821 218 008

www.vivreavec.org

* 1^{re} Convention « La société face au cancer », Paris, le 23 novembre 2008.