

Vendredi 18 novembre 2006, j'étais seule dans la maison de mes grands-parents. J'ai pris un bloc de papier à lettres dans un placard que je connaissais bien, je voulais écrire un ou deux mots, comme un besoin inexplicable mais certain.

Lorsque j'ai ouvert ce bloc, j'ai trouvé quelques menus d'hôpital où des dates et des annotations étaient griffonnées. J'ai également trouvé une page que mon grand-père avait écrite, elle s'intitulait "POINT DU 29/08/06 AU 5/09/06". Tout était noté, chaque mot entendu dans sa chambre d'hôpital, chaque examen passé, tout ! Il était méticuleux et caustique, comme à ses habitudes. C'était la semaine où les vrais examens ont commencé, il écrivait comment il avait vécu la biopsie et également présentait son "cinéma" à lui, c'est à dire la coloscopie.

Il lui était nécessaire d'écrire, tout comme moi aujourd'hui. Pourtant, à cette date, personne ne savait ce qu'il avait, et les médecins ne l'avaient même pas envisagé.

Papy était hospitalisé car il avait des nausées et des épisodes digestifs compliqués depuis quelques semaines, rien de très alarmant.

Le 6 septembre, lendemain de sa page d'écriture, personne ne sait pourquoi non plus, alors qu'il allait bientôt sortir de l'hôpital, nous avons tous fêté ses 77 ans dans sa chambre de malade. Nous avons perturbé le calme des services, mais qu'est-ce qu'on a bien fait !

Plus tard, tout a basculé... Te souviens-tu Mamie de cette journée où les médecins, à force de rechercher le pourquoi de ces symptômes ont enfin envisagé que cela pouvait être l'amiante ? Autour de toi, nous faisons un peu les rentre-dedans et te disions que nous ne comprenions pas pourquoi personne n'avait songé à prévenir le médecin qui suivait Papy depuis plus de 10 ans pour ses plaques pleurales ?? Tu me disais, et tu avais raison, "ils savent ce qu'ils font. Il faut avoir confiance.". Nous aurions dû leur faire confiance, seulement voilà, l'amiante, en France, c'est un secret de polichinelle à un point que même les médecins, parfois, n'y connaissent rien !

A cette période, dès que le mot amiante a été prononcé, j'ai fait en quelques minutes une recherche sur internet. J'ai saisi "amiante" dans le moteur de recherche et j'ai immédiatement trouvé un site qui s'appelait "MESOTHELIOMA INTERNATIONAL". J'ai lu le dossier en ligne, d'abord. Puis le site proposait de se le faire envoyer par mail. J'ai donc reçu 35 pages qui parlaient des maladies de l'amiante.

J'ai été très surprise de lire en introduction que la plupart des malades de l'amiante mourraient rapidement du fait de l'absence de dépistage efficace, voire de méconnaissance médicale, du moins en France. J'ai ensuite lu les descriptifs des maladies et j'ai trouvé celle de Papy, le Mésothéliome. Je ne voulais pas que ce soit cela, car il s'agissait d'une maladie fulgurante et violente. J'ai immédiatement donné ce document à Mamie qui elle aussi n'avait

plus de doutes, mais gardait espoir, alors que les médecins n'avaient pas encore posé leur diagnostic.

Il y a un mois, alors qu'il était en maison de repos, il savait que je venais lui rendre visite et il m'a téléphoné à 8h du matin. Il avait dû réfléchir toute la nuit, il avait besoin que je lui amène un bloc de papier à lettre. Il voulait écrire.

A mon arrivée sur place, il ne voulait me parler que de ce qu'il voulait écrire. Rien n'avait d'importance que cette page d'écriture. Il était déjà assez confus, remplaçait un mot par un autre et toutes ses pensées se mélangeaient. Il n'écrivait déjà plus et en souffrait car il aimait écrire.

Il m'a d'abord demandé de faire un courrier aux "grands patrons de l'usine", ce qui ne m'étonnait guère étant donné sa vie de grand militant syndical et politique... Et puis finalement lorsque je lui ai répété ce qu'il me disait pour vérifier que j'avais bien compris, il s'est énervé. Dans un élan de lucidité, il avait enfin le vrai sens de ce courrier : il fallait demander son dossier médical complet au responsable du service de l'hôpital afin qu'il puisse faire compléter son dossier de maladie professionnelle et le présenter devant le juge. Toujours très lucide, il m'a dit : "c'est pas pour l'argent, je m'en fous ! Avant qu'on la touche, je serai déjà mort. C'est pour les autres ! Je veux qu'ils sachent qu'on ne doit pas accepter de crever comme ça et qu'on a le droit de le faire reconnaître ! Fais le pour moi !".

Jusqu'au bout, il n'a cessé de vouloir terminer les dossiers qu'il traitait pour les autres malades de l'amiante, jusqu'au bout, il n'aura pensé qu'aux autres et surtout à l'avenir des plus jeunes.

C'est pour cette raison qu'aujourd'hui je prends la parole, parce qu'il souhaitait que j'informe à mon tour les autres de ce qu'était ce réel problème de santé publique.

Nous allons maintenant entrer dans une phase un peu technique, je m'en excuse d'avance....

Clarifions déjà un point qui me paraît essentiel avant de poursuivre. Peut-être ne savez-vous pas précisément ce qu'est l'amiante, tout comme moi avant de me documenter récemment. L'amiante est un matériau présent naturellement sur terre. Il se présente sous la forme d'une roche fibreuse indestructible. On retrouve ses fibres partout, dans l'eau, l'air et le sol. C'est grâce à ses incroyables propriétés que l'amiante a été utilisée. Pour n'en citer que quelques unes : ininflammable, faible conduction thermique et électrique, forte résistance à la traction et à l'usure, inaltérable.... L'amiante, de part ses propriétés a joué un rôle important dans

l'essor économique et industriel du XX<sup>e</sup> siècle, et de façon plus importante encore au cours des 30 glorieuses (50-60-70).

Cependant, sa nocivité est très rapidement connue. Dès 1908 on rencontre des cas épidémiques dans certaines zones géographiques d'un type de maladie aujourd'hui quasi inexistant, mais on sait que l'amiante est responsable de cette maladie mortelle (asbestose = atteinte non cancéreuse de la plèvre, mais mortelle).

Dans les années 30, on suspecte déjà de nombreux cas de cancer liés à l'amiante et on le prouve scientifiquement en 1960.

C'est seulement en juillet 1996 qu'une loi est proposée pour réglementer l'utilisation de l'amiante. Cette loi sera appliquée le 1<sup>er</sup> janvier 1997.

Avant cela, on n'admettait rien, on ne voyait rien, la vraie politique de l'autruche française.... Pourquoi quasiment exclusivement française ? Savez-vous qu'il existe un registre des malades du Mésothéliome depuis 1968 en Grande Bretagne par exemple ? Aujourd'hui, certaines régions françaises ne tiennent toujours pas de registre.

Pour démontrer ce que je viens d'écrire, imaginez vous que lorsque le médecin de l'hôpital de Vienne a émis l'hypothèse que les symptômes de mon grand-père pouvaient venir d'une maladie de l'amiante, un médecin généraliste nous a répondu que c'était impossible, que cela n'existait pas. Là on touche du doigt la méconnaissance totale des maladies de l'amiante.

Tout ça pour dire que les 30 glorieuses ont vu un changement dans l'utilisation de l'amiante. A cette période, on n'utilise plus seulement l'amiante comme un outil de travail, mais aussi comme matériau de construction par exemple. Ce qui a pour conséquence de toucher toute la population.

Pour mieux comprendre, parlons un peu "pathologies".

Aujourd'hui, on connaît 3 types principaux de maladies de l'amiante :

- les plaques pleurales bénignes,
- le cancer du poumon
- le Mésothéliome.

Chacune de ces maladies est en fait le reflet de la taille des fibres d'amiante qui ont été inhalées. Chacune de ces maladies peut surgir de façon isolée et on ne note pas de relation probante entre l'apparition de plaques pleurales et le développement du cancer du poumon ou celui du Mésothéliome.

Simplement, on peut se dire que si un jour grâce à une radio du poumon on trouve des plaques pleurales sur un patient, on doit admettre que le patient a inhalé un certain type de

fibres d'amiante et que par conséquent il est probable qu'il ait pu en inhaler d'autres... Il faut savoir qu'une fibre d'amiante est 400 à 2000 fois plus petite qu'un cheveu humain et que par conséquent elle n'est pas détectable à l'oeil nu.

Aujourd'hui, on sait qu'un cas sur 10 malades de l'amiante est un conjoint d'un travailleur de l'amiante. Par le simple fait de nettoyer les vêtements d'un ouvrier, on est contaminé.

Vous connaissez certainement le cancer du poumon et les plaques pleurales. Mais connaissez vous le Mésothéliome ?

De façon imagée et compréhensible par tous, il s'agit d'une immense toile d'araignée qui se tisse autour des organes, sur la poche qui les entoure. Entre l'organe et cette poche, il y a un liquide qui permet à l'organe d'avoir la souplesse nécessaire à ses fonctions. Cette toile d'araignée vient donc entourer les poches, et permet la suppression pure et simple de ce liquide. Elle interdit aux organes infectés de jouer leur fonction.

On sait que le Mésothéliome s'attaque souvent à la plèvre (enveloppe des poumons), au péritoine (enveloppe des intestins) et également à l'enveloppe cardiaque dont j'ai oublié le nom....

Cette toile d'araignée sommeille en nous 30 à 50 ans après l'exposition aux fibres d'amiante, c'est cette particularité qui fait que le cataclysme de santé publique est encore à venir ! Plus de 90 % des patients qui développent un Mésothéliome aujourd'hui meurent dans l'année qui suit le diagnostic. On estime que la génération la plus touchée sera celle des personnes nées dans les années 40. Pour cette génération là, on peut estimer aujourd'hui que les cas de Mésothéliome représenteront 1 % des décès.

Lorsqu'il avait encore sa lucidité, mon grand-père disait toujours, "lorsqu'on sait qu'il y a des cas de maladies de l'amiante dans les entreprises, on doit imposer à tous les salariés de cette entreprise un scanner par an". Et pourquoi disait-il cela ? Parce que la simple radiographie des poumons ne sert à rien lorsque le Mésothéliome se déploie sur le péritoine par exemple... Il en savait quelque chose !

Le diagnostic du Mésothéliome péritonéal de mon grand-père a été posé fin septembre, il est mort le 17 novembre dans des souffrances atroces. Le Mésothéliome avait tissé sa toile, autour du péritoine, mais aussi autour de la plèvre et infectait tous les organes qui se trouvaient autour, le foie, l'estomac.... Je ne vous donnerai pas de détails sur la fin de sa vie, c'était simplement inacceptable. Personne ne souhaite mourir dans de telles souffrances.

Ironie du sort, lorsqu'on s'est battu toute sa vie pour défendre syndicalement les autres, on peut crever par décision politique et stratégique. C'est insupportable, il pleurait tous les jours à ce sujet... Le combat d'une vie anéanti en 3 mois.

Avant qu'il ne parte, je lui ai dit qu'il avait au moins réussi à transmettre une certaine conscience à ses enfants et à ses petits enfants. C'est cette conscience qui me pousse aujourd'hui à cette page (bien longue) d'information.

Aidez-moi à éveiller les consciences. Transmettez ce message à qui voudra bien le recevoir et ne laissez pas vos proches partir dans d'atroces souffrances. Car des traitements existent. Les chimio sont souvent efficaces. Encore faut-il savoir que cette maladie existe et donc tenter de la dépister. Le Mésothéliome est foudroyant, il faut agir très rapidement.

Parfois, des nausées, des ballonnements, quelques diarrhées mènent à la mort en 3 mois. Pensez à cette maladie. Faites en sorte que les vôtres ne meurent pas dans les mêmes conditions que mon grand-père.

On sait aujourd'hui que seul un malade de l'amiante sur 50 dépose un dossier de reconnaissance de maladie professionnelle. Les malades et leurs familles sont tellement abattus et abasourdis par l'inconscience collective qu'ils sentent ce combat perdu d'avance. Papy souhaiterait que tous les malades fassent ce dossier, pas pour eux, mais pour les futurs malades, ceux que l'on comptera par milliers.

Évidemment, c'est une mort comme une autre vous me direz, c'est un cancer... Il y en a d'autres... Mon grand-père pensait lui qu'en se taisant on donnait l'autorisation aux autres de décider pour nous, et dans ce cas précis, on acceptait d'être assassiné par simple décision de silence politique.

Ce que je voulais vous dire enfin, c'est que si aujourd'hui vous connaissez au moins un malade de l'amiante, dans dix ans (c'est court 10 ans), vous en connaîtrez 20.

Merci de votre attention et faites passer le message

Sophie