

Thèse de doctorat de l'Université Sorbonne Paris Cité

Préparée à l'Université Paris Diderot

Ecole doctorale ED400 Savoirs Scientifiques

Laboratoire SPHERE

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

*Recherche pour la construction d'un positionnement des Soins de
Support*

Par Elsa Bansard

Thèse de doctorat de Philosophie

Financement Fondation de France

Dirigée par Mr Alain Leplège et Mme Sylvie Dolbeault

Présentée et soutenue publiquement à Paris le 6 Décembre 2018

Présidente du jury : Marie Gaille, DR1-CNRS, CNRS
Rapporteurs : Darius Razavi, Pr, Université de Bruxelles
Jean-Christophe Mino, PH, Faculté de Médecine Sorbonne
Membres du jury : Carole Bouleuc, PH, Institut Marie Curie
Directeur de thèse : Alain Leplège, PU, Université Paris Diderot
Co-directeurs de thèse : Sylvie Dolbeault, PH, Institut Marie Curie



Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

Titre :

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

Recherche pour la construction d'un positionnement des Soins de Support

Résumé :

Description : Les Soins de Support sont apparus en France dans les années 90. Héritiers du mouvement des Soins Palliatifs et de la médecine des maladies chroniques, ils occupent une place singulière dans les services de cancérologie. La définition des Soins de Support n'est pourtant pas harmonisée au sein des études, des pratiques et des discours. L'enjeu de ce travail est de poser ce constat, d'en analyser les causes puis de proposer des perspectives menant à un positionnement commun dans le paysage médical contemporain.

Il s'agira ainsi de démontrer qu'une définition des Soins de Support est souhaitable et qu'un socle de convictions propres la permet.

Méthodes : Une revue de littérature par mots clés a été menée afin de décrire l'utilisation de la définition de Soins de Support dans les études les concernant. Des axes récurrents ont, ensuite, été dégagés. Les Soins de Support sont définis en tant qu'amélioration de la qualité de vie, prise en charge des effets secondaires, modèle d'organisation des soins ou bien à partir de la durée de prise en charge.

Cette revue de littérature donne lieu à une restitution par thématiques.

Un travail de terrain, fondé sur l'observation et des entretiens auprès de 32 professionnels, patients, proches et associations a été réalisé au sein de quatre établissements de soin : l'Institut Curie, l'Institut Curie Saint Cloud, l'Hôpital Kremlin Bicêtre, l'hôpital Henri Mondor. Il a permis de tester les axes issus de la revue de littérature et d'en mettre en lumière de nouveaux. Le temps, les projets, le corps et la notion de collectif se sont révélés au cœur des discours des acteurs des Soins de Support.

Ce travail est qualitatif et non représentatif.

Analyse et discussion : Un premier temps dévoile les références auxquelles se rattachent les Soins de Support et les tensions qu'elles produisent les unes par rapport aux autres. Les Soins

de Support sont partagés entre des philosophies de l'action définissant la maladie comme réduction des capacités, et des philosophies du soin refoulant les notions telles que l'autonomie en étudiant la relation à l'autre.

Un second temps permet de condenser en trois axes unanimes le positionnement des Soins de Support. Tout d'abord, les Soins de Support appuient leurs actions sur une compréhension du temps comme épaisseur vécue. Il s'agit d'accompagner le patient dans un cheminement propre, et d'inscrire le temps des horloges, des techniques et de la physiologie dans le temps de celui qui vit l'événement de la maladie. Ensuite, les Soins de Support mettent en œuvre une compréhension du soin en tant qu'acte collectif. L'équipe de soin se constitue avec le malade au cours de sa maladie. Elle comprend des professionnels soignants et non soignants, ainsi que des membres de la société civile. Elle se forme aux grés des besoins et en fonction des enjeux qui jalonnent le parcours du patient. Enfin, les Soins de Support brisent le monopole médical du savoir sur la maladie. Chaque situation exige la construction collective de la compréhension de la maladie. Il s'agit de comprendre la maladie en tant que carrefour des connaissances médicales, techniques, sociales, culturelles, psychologiques, mais aussi comme questionnement existentiel et affectif. La conviction profonde des Soins de Support est que la pluralité des approches et des regards permet par l'échange de tracer avec le patient ses possibilités et de l'y aider.

Mots clefs :

Soins de Support ; soin ; patients ; cancer ; maladie chronique

Title :

Support cares : which positioning for which definition?

Research for a positioning support care construction

Abstract :

Description : Support Cares appeared in France in the 90s. Heirs of Palliative Care Mouvement and chronic diseases medicine take a singular place in cancer departments. Nevertheless, the definition of Support Cares is not harmonized within studies, practices and speeches. The stake in this work is to put this report, to analyze the causes then to propose perspectives leading to a common positioning in the contemporary medical landscape.

It will so be a question of demonstrating that a definition of Support Cares is advisable and that a base of appropriate convictions allows it.

Methods : A literature review by keywords was led to describe the use of Support Cares definition in the studies concerning them. Then, Recurring axes were cleared. The Support cares are defined as the quality of life improvement, treating the side effects, the care organization model or from the care duration.

This literature review gives rise to a return by themes.

A field work, based on the observation and interviews with 32 professionals, patients, relatives and associations was conducted within four Care establishments : Curie institute, Saint Cloud Curie Institutue, Kremlin Bicêtre Institute, Henri Mondor Hospital. It allowed to test axes stemming from the literature review and to highlight new ones. Time, projects, body and notion of collective proved to be in the heart of the Care Actors speeches.

This work is qualitative and not representative.

Analysis and discussion : A first time reveals the references with which Support Cares are connected and the tensions they produce in relation to each other. The Support Cares are shared between philosophies of the action defining the disease as reduction of capacities, and Care philosophies repressing notions such as autonomy by studying the relationship.

A second time allows to condense in three unanimous axes the Support cares positioning. First of all, Support Cares press their actions an understanding time as real-life thickness. It is a question of accompanying the patient in a unique path progress, and registering the time of clocks, techniques and physiology in the time of the one who lives the disease event. Then, the Support Cares implement an understanding of the care as a collective act. The Care team establishes with the ill person during his disease. It understands nursing and not nursing professionals, as well as members of the civil society. It forms in the wills of needs and according to the stakes which mark out the route of the patient. Finally, the Support Cares break the knowledge medical monopoly on the disease. Every situation requires the collective construction of the disease understanding. It is a question of understanding the disease as crossroads of medical, technical, social, cultural, psychological knowledge, but also as existential and emotional questioning. The deep conviction of the Support Cares is that the plurality of the approaches and the looks enable by exchanging to draw with the patient his possibilities and to bring that about.

Keywords :

Supportive care ; patients ; cancer ; chronic illness

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

*Je dédie ce travail à la mémoire de mon amie Guénolée Quiniou,
et à ma grand-mère Marie-Thérèse Binet.*

REMERCIEMENTS

Je remercie toutes les personnes qui m'ont encouragée et qui ont rendu ce travail possible, mes deux directeurs de thèse, Mme Dolbeault et Mr Lepège, toutes les personnes qui m'ont guidée lors de mon travail de terrain, Mme Besson, Mme Bouleuc, Mme Triolaire, Mme Michel.

Je remercie tout spécialement les personnes qui ont accepté de répondre à mes questions. Merci pour leur patience, leur bienveillance et la précision de leurs propos.

Je remercie Mme Gaille qui m'a accueillie dans son groupe de travail.

Et je remercie mes proches. Pour leur force, leur temps, leur douceur. Yann Maréchal, Emilie Lainée, Adèle Bansard, Kevin Chorin, Corine Peteuil, Sofia Challal.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	7
TABLE DES MATIERES	8
INTRODUCTION.....	12
A. CONTEXTE.....	12
B. PROBLEMATIQUE	14
C. UNE DEMARCHE ET SES LIMITES	14
1. <i>Un problème de définition</i>	<i>14</i>
2. <i>Philosophie de la médecine.....</i>	<i>17</i>
3. <i>Une étude de terrain</i>	<i>18</i>
4. <i>Deux limites majeures.....</i>	<i>22</i>
D. PLAN.....	23
I. DESCRIPTION DE LA METHODOLOGIE	24
A. REVUE DE LITTERATURE.....	24
1. <i>Méthode de recherche</i>	<i>24</i>
2. <i>Méthode de tri</i>	<i>25</i>
B. TERRAIN	25
1. <i>Méthode retenue</i>	<i>25</i>
2. <i>Construction des guides d'entretiens.....</i>	<i>26</i>
C. PRESENTATION DU TERRAIN	27
1. <i>Quels centres ?.....</i>	<i>27</i>
2. <i>Critères d'inclusion.....</i>	<i>29</i>
3. <i>Quel panel interrogé ?.....</i>	<i>29</i>
D. LIMITES.....	30
II. RESULTATS DE LA REVUE DE LITTERATURE.....	32
A. LA PLACE DE LA DEFINITION DES SOINS DE SUPPORT DANS LES ETUDES.....	33
1. <i>Présentation des types de travaux sur la définition des Soins de Support</i>	<i>33</i>
2. <i>Un foisonnement d'expressions</i>	<i>33</i>
3. <i>Un foisonnement de composantes.....</i>	<i>35</i>
4. <i>Une dénonciation du flou.....</i>	<i>36</i>
5. <i>Une revendication du flou.....</i>	<i>37</i>
B. LES THEMATIQUES LIEES A LA DEFINITION DES SOINS DE SUPPORT.....	38
1. <i>Evaluation des bienfaits.....</i>	<i>38</i>

2.	<i>Questionnements professionnels</i>	44
3.	<i>Etude des liens entre Soins de Support et médecines complémentaires</i>	46
4.	<i>Les Soins de Support et la maladie chronique</i>	48
5.	<i>Les Soins Palliatifs et les Soins de Support</i>	50
C.	BILAN : QUATRE AXES DE DEFINITIONS	54
1.	<i>Amélioration de la qualité de vie</i>	55
2.	<i>Prise en charge des effets secondaires</i>	56
3.	<i>Modèle d'organisation des soins</i>	57
4.	<i>Temps de la prise en charge</i>	58
III.	ETUDE DE TERRAIN	59
A.	THEMATIQUES ISSUES DE LA REVUE DE LITTERATURE	59
1.	<i>Questionnement du champ médical des Soins de Support</i>	59
2.	<i>Questionnement de l'approche de la maladie et des malades</i>	76
3.	<i>Questionnement de la structure des Soins de Support</i>	108
B.	THEMATIQUES APPARUES DANS LES ENTRETIENS.....	128
1.	<i>La mort</i>	128
2.	<i>La temporalité</i>	130
3.	<i>Les projets</i>	134
4.	<i>La responsabilité médicale</i>	140
5.	<i>Quel modèle de soin ?</i>	140
6.	<i>Une interrogation constante sur les limites, une éthique de la remise en cause</i>	143
C.	BILAN	145
IV.	DISCUSSION GENERALE	146
A.	LA PLURALITE DES DISCOURS	148
1.	<i>Les Soins de Support : quelle définition de la santé et de la maladie ?</i>	148
2.	<i>La philosophie de l'action</i>	163
3.	<i>Une philosophie du soin</i>	178
4.	<i>Bilan</i>	197
B.	PERSPECTIVES POUR DE NOUVELLES NORMES MEDICALES	198
1.	<i>Soins de Support : la jonction des définitions de la maladie</i>	198
2.	<i>Inscription dans l'histoire de la médecine pour un positionnement singulier</i>	201
3.	<i>Une décorrélacion entre la médecine et la guérison</i>	207
	CONCLUSION	214
	BIBLIOGRAPHIE	217
A.	OUVRAGES	217
B.	CHAPITRES D'OUVRAGES	219

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

C. TEXTES OFFICIELS	219
D. ARTICLES.....	220
E. DOCTORATS.....	232
F. CONFERENCES.....	232
G. SITES INTERNET	233
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	234
TABLE DES MATIERES DETAILLEES	235
ANNEXES.....	242
ANNEXE 1.....	242
ANNEXE 2.....	261
ANNEXE 3.....	278
ANNEXE 4.....	287
ANNEXE 5.....	306
ANNEXE 6.....	311
ANNEXE 7.....	321
ANNEXE 8.....	333
ANNEXE 9.....	343
ANNEXE 10.....	351
ANNEXE 11.....	360
ANNEXE 12.....	367
ANNEXE 13.....	377
ANNEXE 14.....	385
ANNEXE 15.....	392
ANNEXE 16.....	398
ANNEXE 17.....	408
ANNEXE 18.....	420
ANNEXE 19.....	431
ANNEXE 20.....	445
ANNEXE 21.....	454
ANNEXE 22.....	470
ANNEXE 23.....	481
ANNEXE 24.....	488
ANNEXE 25.....	494
ANNEXE 26.....	502
ANNEXE 27.....	507
ANNEXE 28.....	514
ANNEXE 29.....	521

ANNEXE 30.....	529
ANNEXE 31.....	541
ANNEXE 32.....	553

INTRODUCTION

A. CONTEXTE

Les Soins de Support sont arrivés en France, dans les services de cancérologie, dans les années 2000, soit 30 ans après leur apparition en Amérique du Nord (Canouï, 2010) et en Belgique où ils sont d'abord apparus en Europe (Canouï, 2010). Le premier plan cancer (INCa, 2003) les a définis comme : « des soins de meilleure qualité centrés autour du patient » (INCa, 2003). D'autres textes plus tardifs les désignent en tant qu'« accompagnement global » (INCa, 2003) ou bien « approche globale de la personne » (Ministère, 2005). Ces expressions mettent en valeur l'objet de la prise en charge médicalisée : la personne. Aux côtés des enjeux de survie propres à la médecine, sont associées les questions de la qualité de vie, du retour à l'autonomie, de l'information et du consentement... Les Soins de Support apparaissent comme un questionnement du périmètre de responsabilité et d'intervention de la médecine.

Récemment implantés dans les hôpitaux, les Soins de Support français présentent aujourd'hui un visage très divers à l'échelle du territoire. Regroupés ou non en département, unité, service, ils englobent des pratiques de soin très variées. La mesure 42 du second plan Cancer (INCa, 2009) établit une liste non exhaustive de soins nommés de « Support » mais aucune obligation n'est faite aux centres de les développer tous, ni même de s'y limiter. La psycho-oncologie, le service social, font partie des soins les plus fréquemment présents. Les Soins Palliatifs peuvent y être rattachés mais ne le sont parfois pas. Certaines spécialités plus originales apparaissent ponctuellement tels que l'art thérapie, l'auriculothérapie, la réflexologie, l'hypnose, le massage... Certaines spécialités disposent d'un cadre législatif qui régit et lisse le statut, la formation et la rémunération des soignants. Concernant les spécialités nouvelles, ces trois critères varient en fonction des établissements.

Plusieurs autres paramètres des Soins de Support sont sujet aux variations dans les offres de soin. Qui en bénéficie ? Pour combien de temps ? A quel moment du parcours ? Avec quelle visée thérapeutique, quel objectif ?

Passé ce stade descriptif, il convient de placer les Soins de Support français au croisement de trois évolutions majeures : la chronicisation du cancer, la privatisation du système de soin et la médecine ambulatoire.

L'OMS classe le cancer au rang des maladies chroniques (WHO). En effet, le développement des techniques et traitements a conduit à l'allongement de la durée de survie avec le cancer. Nous parlerons ici de la chronicisation du cancer dans la mesure où il demeure une maladie souvent handicapante, aux traitements aux forts effets secondaires. Tous les cancers ne sont donc pas des maladies chroniques. Cette évolution se heurte à celle de la gestion des hôpitaux.

La tarification à l'acte et la réduction des durées des séjours hospitaliers ont accru les difficultés rencontrées dans le suivi des patients ayant une maladie de longue durée. La durée d'hospitalisation tend à se rapprocher de la simple journée et les patients sont ensuite en convalescence chez eux, ou bien même poursuivent par traitements oraux leur traitement à domicile. La connaissance du patient, de son vécu sont de plus en plus compliqués à prendre en charge par le système hospitalier qui prescrit et suit pourtant le cancer.

La médecine ambulatoire, qui désigne l'ensemble des actes sans cesse étendus qui ne nécessitent plus une hospitalisation, renforce les tensions. Au moment où le cancer devient une maladie avec laquelle on vit, les soins hospitaliers sont condensés en journées éparpillées, et les acteurs médicaux se multiplient.

Les Soins de Support se posent par différence avec ces évolutions. Valorisation de la qualité de vie, suivi sur le long terme, écoute, accompagnement, prise en compte et en charge des impacts psycho-sociaux, accueil des proches, ils se présentent très massivement comme un ensemble de « compléments » nécessaires au reste de la médecine. Le soin est situé à l'échelle « globale » du patient. S'ils se sont d'abord présentés comme exempts des questions liées à la survie, les études prouvant l'effet sur la rémission se multiplient. Le positionnement est pourtant singulier : non focalisés sur la maladie, les Soins de Support proposent une approche de la maladie à l'échelle de la personne qui la vit.

B. PROBLEMATIQUE

Une tension existe au cœur du positionnement des Soins de Support. Ils se définissent d'une part en tant que « compléments » des soins curatifs ou « spécifiques », c'est-à-dire comme complément d'une médecine scientifique et technique orientée vers la survie des patients. Dans cette perspective, les Soins de Support apportent aux autres spécialités médicales, d'autres approches (médicales ou non) qui explorent tous les effets de la maladie. Autrement dit, ils complètent une approche biologique de la maladie par une addition d'autres compréhensions : la maladie comme exclusion sociale, comme souffrance affective et psychologique, comme altération de l'image de soi... D'autre part, les Soins de Support se présentent comme une approche holistique de la maladie. Leur objectif est de s'opposer au morcellement du corps et du suivi causé par un découpage entre les spécialités médicales. Il s'agit de prendre en charge la personne en tant qu'unité, le cancer en tant que vécu. L'enjeu de ce travail est de comprendre quelles sont les causes de ce double positionnement, ses conséquences et les perspectives qui peuvent être dégagées. Que peut être une approche globale définie comme « complément » des spécialités médicales curatives ? Ajouter aux soins existants d'autres soins, n'est-ce pas conserver la logique de morcellement, prendre le risque d'une globalité par addition ou juxtaposition ? Il s'agira de comprendre et d'explorer comment se positionnent et se définissent les Soins de Support.

C. UNE DEMARCHE ET SES LIMITES

1. Un problème de définition

Ce travail interroge la définition des Soins de Support. Or explorer les problèmes de définition a une longue histoire en philosophie. Demander au cours de cette recherche ce que sont les Soins de Support et la manière dont ils répondent à leur exigence de globalité s'inscrit dans cette tradition. Les difficultés rencontrées par les Soins de Support dans ce flou peuvent être énumérés comme suit : l'harmonisation des pratiques, l'égalité des soins, la reconnaissance médicale, l'obtention de budgets....

Plusieurs types d'interrogation d'une définition sont alors possibles. Chacun repose sur un rapport particulier à la vérité.

Pour Descartes, définir, connaître, implique d'abord de décomposer le flou en parties claires, puis de recomposer ces parties pour former un ensemble clair et distinct. Cette démarche est fondée sur l'idée d'une vérité comme clarté, évidence. La réminiscence platonicienne plane dans cette conception. La vérité est une idée que nous avons d'abord connue puis oubliée, que nous avons croisée dans le réel masqué par les apparences trompeuses, et dont il s'agit de se souvenir dans toute sa précision.

Dans cette lignée de penseurs, la philosophie a eu à charge d'identifier les failles dans la définition des choses et de construire des discours plus précis. Repérer le commun, le convergent, éliminer les détails et contre-exemple, distinguer, détacher les éléments les uns des autres afin d'atteindre ce qui serait un noyau de sens, la « substantifique moelle ». Descartes décrit ainsi dans le « Discours de la méthode » la vérité en quatre moments :

« Le premier était de ne recevoir jamais aucune chose pour vraie que je le connusse évidemment être telle : c'est-à-dire d'éviter soigneusement la précipitation et la prévention et de ne rien comprendre de plus en mes jugements que ce qui se présenterait si clairement et si distinctement à mon esprit que je n'eusse aucune occasion de le mettre en doute. Le second, de diviser chacune des difficultés que j'examinerais en autant de parcelles qu'il se pourrait, et qu'il serait requis pour les mieux résoudre. Le troisième, de conduire par ordre mes pensées, en commençant par les objets les plus simples et les plus aisés à connaître, pour monter peu à peu comme par degrés jusques à la connaissance des plus composés (...). Et le dernier, de faire partout des dénombrements si entiers et des revues si générales que je fusse assuré de ne rien omettre » (Descartes, 1991).

Cette démarche appliquée aux Soins de Support conduisait à plusieurs impasses. La diversité des situations et approches des Soins de Support impliquait une dispersion infinie des études et des pratiques. La montée en généralité finissait dans des discours si généraux qu'ils ne disaient rien de précis sur les Soins de Support eux-mêmes mais devenaient des discours généraux sur le patient, la mort et le soin.

La philosophie bergsonienne a pu être définie comme une entreprise de dissolution des problèmes. L'objectif n'est pas de trouver des solutions mais de formuler avec justesse le

problème. Il ne s'agit alors pas d'élaborer une définition des Soins de Support. Selon Bergson, « bien poser » un problème, c'est trouver ses solutions.

« La vérité est qu'il s'agit, en philosophie et même ailleurs, de trouver le problème et par conséquent de le poser, plus encore que de le résoudre. Car un problème spéculatif est résolu dès qu'il est bien posé. J'entends par là que la solution en existe alors aussitôt, bien qu'elle puisse rester cachée et, pour ainsi dire, couverte : il ne reste plus qu'à la découvrir. Mais poser le problème n'est pas simplement découvrir, c'est inventer. La découverte porte sur ce qui existe déjà, actuellement ou virtuellement ; elle est donc sûre de venir tôt ou tard. L'invention donne l'être à ce qui n'était pas, elle aurait pu ne venir jamais. (...) Position et résolution du problème sont bien près de s'équivaloir : les vrais grands problèmes ne sont posés que lorsqu'ils sont résolus ».

« Au fond, résoudre et poser ne font qu'un. Le problème, tel que je le conçois, n'est posé que lorsqu'il est résolu ».

Les problèmes que l'on dit insolubles sont dus à de mauvaises habitudes de pensée, c'est-à-dire à l'emploi de l'intelligence ou de l'intuition pour ce pourquoi elles ne sont pas faites.

Analyser les définitions et approches des Soins de Support pour poser le plus justement possible leurs enjeux est possible avec la philosophie bergsonienne. Afin de mener à bien ce processus, Bergson propose d'explorer « l'obscur clarté » de l'idée.

Dans *La pensée et le mouvant*, Bergson écrit :

« Le concept qui est d'origine intellectuelle est tout de suite clair, au moins pour un esprit qui pourrait donner l'effort suffisant, tandis que l'idée issue de l'intuition commence d'ordinaire par être obscure, quelle que soit notre force de pensée. C'est qu'il y a deux espèces de clarté » (Bergson, 2014).

Bergson distingue les idées de l'intelligence qui sont forgées en vue de l'action et qui ainsi découpent le monde afin d'être efficaces, et les idées issues de l'intuition. Les premières sont claires au sens où elles sont familières, elles recomposent, réarrangent des éléments anciens et appropriés pour nos intérêts. L'idée issue de l'intuition agit différemment. Sa clarté n'est pas interne, elle n'est pas claire elle-même mais elle éclaire ce qui est autour d'elle.

« (...) acceptons-la provisoirement, promenons-nous avec elle dans les divers départements de notre connaissance : nous la verrons, elle obscure, dissiper des obscurités. Par elle, des problèmes que nous jugions insolubles vont se résoudre au plutôt se dissoudre, soit pour disparaître définitivement, soit pour se poser autrement. De ce qu'elle aura fait pour ces problèmes, elle bénéficiera alors à son tour. (...) Il faut donc distinguer entre les idées qui gardent pour elles leur lumière, la faisant d'ailleurs pénétrer tout de suite dans leurs moindres recoins, et celles dont le rayonnement est extérieur, illuminant toute une région de la pensée. Celles-ci peuvent commencer par être intérieurement obscures ; mais la lumière qu'elles projettent autour d'elles leur revient par réflexion, les pénètre de plus en plus profondément ; et elles ont alors le double pouvoir d'éclairer le reste et de s'éclairer elles-mêmes ». (Bergson, 2014)

Attribuer à l'expression « Soins de Support » une obscure clarté permet d'explorer ce que les études et les pratiques qui la composent, produisent. L'inscription dans une démarche telle que celle de Bergson ouvre la possibilité de fournir un travail en philosophie de la médecine fondée sur un travail de terrain.

2. Philosophie de la médecine

Le travail proposé s'inscrit en philosophie de la médecine. Expression longuement controversée, nous la reprenons ici dans la lignée d'E. D. Pellegrino (Pellegrino, 1988) qui concluait un article sur ces mots :

«It is the critical, reflective, systematic study of the concept and presuppositions of the healing encounter between human as individuals or societies that is the domain of philosophy of medicine, philosophically considered. »

L'objectif est une analyse de ce qui est en jeu dans les Soins de Support français.

Il n'est pas question de se substituer au travail décisionnel interne à la médecine et au système hospitalier. L'objectif ici est de mener une analyse conceptuelle à partir d'outils extérieures à la médecine elle-même mais sans pour autant prétendre la changer. Canguilhem (Canguilhem, 1966) écrivait ainsi :

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

« Nous n'avons pas l'outrecuidance de prétendre rénover la médecine en lui incorporant une métaphysique. Si la médecine doit être renouvelée, c'est aux médecins de le faire à leur risque et leur honneur. »

Il ne s'agira pas non plus d'analyser les problèmes tels que les a posés la médecine, mais à la manière de C. Borck d'« open its analysis to the formatting of these problems by medicine » (Keuch, 2017). Analyse des concepts et présupposés, des valeurs en jeu dans les Soins de Support, ce travail appartient à toute une tradition de la philosophie de la médecine qui se distingue de la philosophie des sciences. Borck poursuit ainsi :

« Illness and suffering obviously go far beyond the boundaries of medicine, and medical practice addresses them explicitly and in scientific ways. Philosophy of medicine should hence also comprise a reflection about how it addresses health and illness. » (Keuch, 2017)

3. Une étude de terrain

Ce travail s'appuiera sur une étude de terrain. Ce dernier est peu pratiqué par la philosophie depuis le 17^{ième}. S. Toulmin rappelle dans un article qu'une longue tradition avant Descartes attribuait une grande importance aux concepts de l'oral, du local, du particulier, du transitoire. Avec Descartes la validité des arguments a été confiée aux liens qui unissent les arguments sans tenir compte de qui parle, quand, comment...

« So « modern » philosophy ignores argumentation – among particular people, in specific situations, dealing with concrete cases, with different things at stake – in favor of « proofs » captured in writing, and judged as written. » (Toulmin, 1988)

Toulmin défend l'idée que la seconde guerre mondiale a permis de porter une nouvelle attention aux nuances des situations et aux cas individuels. La médecine est présentée comme un cas d'école. En médecine :

« knowledge of particular cases is prior to, and more certain than, any understanding of general scientific concepts and theories ». (Toulmin, 1988)

L'attention au cas par cas est donc une longue tradition philosophique avec laquelle il est question ici de renouer. Il s'agit donc d'analyser une expression en portant toute notre attention sur sa vie en situation.

Le corpus des sciences sociales consacré au travail de terrain s'est largement développé en sociologie, ethnométhodologie, et anthropologie. Très largement fondées sur les références à Wittgenstein d'une part et à Hume d'autre part, ces disciplines puisent l'origine de leurs réflexions dans la philosophie du langage, ainsi que dans celle de la connaissance. Wittgenstein est convoqué pour cette affirmation :

« Ramener le langage de son usage philosophique à son usage ordinaire, à l'everyday use »
(Wittgenstein, 1953)

Programme, incitation, ce fragment connaît très peu de développements ou occurrences dans l'œuvre du philosophe. Elle fonctionne comme ouverture au travail sur le langage quotidien. Hume est quant à lui présent pour sa thèse selon laquelle on ne peut inférer de grands principes à partir du particulier. Rappelons que pour Hume, l'expérience est la seule cause productrice des idées. Les impressions en sont les images fortes mais passagères. Les idées sont les images faibles mais stables de ces expériences. Cette théorie de la connaissance rejette les idées métaphysiques, elles deviennent de pures formes nominalistes sans valeur objective.

« L'expérience se meut dans un étroit domaine : individuelle et concrète par nature, elle ne peut aller au-delà de l'individuel et du concret ; si l'esprit est dénué de toute énergie propre, il ne verra jamais ouvert les horizons de la généralité et de la transcendance. » (Soens, 1985)

Cette théorie humienne pose le problème de la nature des données empiriques et de leurs liens avec les théories. Ce questionnement connaît de très nombreux développements.

Les données recueillies lors du travail de terrain ne seront ni prises pour argent comptant ni confrontées entre elles pour en tirer des contradictions. Analyser les résonances et dissonances entre elles, et surtout comprendre leurs fondements théoriques sont les deux objectifs.

Les travaux en sciences sociales ont beaucoup porté sur la nature des liens que théorie et données empiriques devaient nouer. Plusieurs classifications ont été établies. Molewijk propose 4 catégories : « the prescriptive applied ethicists » qui utilisent le terrain pour valider les théories morales sans les remettre en cause en cas d'échec, « the theorists » qui testent par le terrain les théories et peuvent ensuite les remettre en question mais seulement à la marge et sans leur ôter leur rôle d'arbitre, « the critical applied ethicists » pour qui données et théories doivent dialoguer sans que l'une soit l'arbitre de l'autre, enfin « the particularists » pour qui la distinction entre les faits et les valeurs est remise en cause, toute moralité étant rapportée à son contexte (Molewijk, 2004). Les critères de classement sont : la hiérarchisation entre théorie et données empiriques et les distinctions établies entre théorie et données. En anthropologie, Chauvier situe le travail de terrain en s'écartant de deux pièges : l'idéalisme et l'empirisme pur. L'idéalisme conçoit le monde comme « un pur objet de pensée » (Chauvier, 2011) et l'empirisme pur affirme que « l'observation pratique et l'expérience suffisent » (Chauvier, 2011).

« Penser l'ordinaire revient à identifier et à caractériser un enracinement et une généalogie de la théorie à partir de la praxis communicationnelle » (Chauvier, 2011).

Autrement dit la théorie doit être inductive et enracinée. Le phénomène n'est plus pris dans un rapport sujet/objet, il est appréhendé comme une communication située. Refus des « métadiscours » qui causent un malaise dans la culture, Chauvier propose une co-construction de la théorie et des données empiriques. Il donne aux anthropologues la charge d'analyser l'usage des mots, rejoignant ainsi la tâche attribuée à la philosophie de la médecine dans laquelle nous nous inscrivons.

Autrement dit, il ne s'agira pas de rapporter les propos recueillis à des théories préexistantes. Le dernier temps de ce travail aura à charge de décliner les conséquences théoriques des affirmations, et de tracer avec elles le champ singulier qui est le leur.

La notion d'histoire sera mobilisée. Braunstein met en avant la mission de l'histoire de la médecine. Analyser des usages, c'est les resituer (Braunstein, 2010). Une partie de notre travail consistera à replacer les Soins de Support français dans leur contexte d'émergence, au carrefour entre une tradition anglo-saxonne, belge et une troisième, issue des Soins Palliatifs

français. Il ne s'agira pas de faire œuvre d'historien mais d'analyser l'évolution des concepts mobilisés¹ (Canguilhem, 1966). Cette attention accordée au long cours se prolonge dans celle accordée à la notion de « contexte » ou de « situation ». Elles ont été analysées notamment en ethnométhodologie. Coulon écrit ainsi :

« ... bien qu'un mot ait une signification transsituationnelle, il a également une signification distincte dans toute situation particulière dans laquelle il est utilisé. Sa compréhension profonde passe par des « caractéristiques indicatives », et exige des individus qu'ils « aillent au-delà de l'information qui leur est donnée » » (Coulon, 2007).

Cet ancrage permet de parler du monde tel qu'il est et non tel qu'il devrait être selon Jonathan Ives (Jonathan, 2008). La situation s'inscrivant elle-même dans une tradition phénoménologique, l'ordinaire sera ici emprunté dans la définition de Coulon (Coulon, 2007) c'est-à-dire comme matière « productrice de sens ou de normes ». Dès lors le travail de la philosophie est de comprendre ce qui se joue par la description qui devient alors une mise en perspective et un questionnement. Il ne s'agit pas de comprendre ce que sont les Soins de Support dans l'absolu, dans l'idéal, mais de quelle manière l'expression est mobilisée, de quelle charge de sens elle est investie au cours du temps et dans certaines situations observées.

Produire ce travail implique une démarche qualitative. Or, les études quantitatives en santé fondées sur les preuves restent dominantes. L'Evidence Based Medicine (Reiter, 2004) occupe une place de choix. Nombre de travaux préconisent également la complémentarité entre étude qualitative et quantitative. Cette position occupe une place importante dans les études infirmières notamment. Pourtant, les études qualitatives possèdent elles aussi une longue histoire. Kivit, Balard, Fournier et Winance, dans leur ouvrage intitulé : *Les recherches qualitatives en santé*, rappellent qu'elles ont été d'abord conçues pour réformer la société et que leur place évolue en fonction de ce que l'on désigne comme étant la scientificité des sciences sociales (Kivit, 2016). L'EBM est une approche hypothético-déductive.

¹ « Si dans notre première partie nous avons placé un problème en perspective historique, c'est uniquement pour des raisons de plus facile intelligibilité. Nous ne prétendons pas à aucune érudition dans l'ordre de la biographie. » p8

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

« Elle s'inscrit dans une démarche de recherche séquentielle au sens où, une fois l'objectif de la recherche déterminée, les hypothèses sont données par la revue de littérature puis testées pour être validées ou infirmées. Or l'approche qualitative inductive rompt avec cette démarche séquentielle et avec cet objectif de démonstration dans la mesure où elle vise à la compréhension d'un phénomène. (...) l'objectif est de saisir le sens vécu d'une situation (...). » (Kivits, 2016)

Le travail de terrain mené s'inscrit dans cette lignée. Il s'agit de comprendre ce que les acteurs donnent comme contenu aux Soins de Support dans le contexte hospitalier qui est le leur.

La définition des études qualitatives reste générale.

« ... tout type de recherche (...) mettant en œuvre des modes de collecte de données et des méthodologies d'analyses pouvant être qualifiés de qualitatives dans le sens où elles permettent d'accéder à la compréhension en profondeur du phénomène investigué. » (Kivits, 2016)

L'étude ici menée repose sur 32 entretiens repartis entre les différents types d'acteurs des Soins de Support : les professionnels, les associations, les patients, les proches. Ils sont semi-directifs et ont à charge d'explorer leur compréhension de cette organisation de soin. Un travail d'observation des staffs médicaux et d'ateliers organisés par les associations, permettent une approche de la compréhension collective. Une variation dans les lieux d'étude a été observée. Quatre centres hospitaliers ont été choisis en fonction de leur organisation des Soins de Support.

4. Deux limites majeures

La première limite philosophique majeure de ce travail est l'importance disciplinaire accordée aux notions de sujet, patient, autonomie, soin, corps... Ces concepts bénéficient d'une longue tradition philosophique hors du champ médical. Leur histoire oriente le regard posé sur les Soins de Support et inscrit notre démarche dans une forte conviction humaniste de respect de la personne, de la vie et des relations humaines.

La seconde limite est la focalisation sur les « moments de crise ». Cette expression ne renvoie pas ici à un moment d'urgence ponctuelle. Une prise en charge en Soins de Support intervient prioritairement lors d'une prise en charge complexe, c'est-à-dire pour des patients nécessitant l'intervention de plusieurs professionnels et ayant des problèmes de plusieurs ordres (médicaux, mais aussi sociaux ou psychologiques). Les sciences sociales ont désigné les situations de crise comme des moments privilégiés d'observation des normativités invisibles en temps de paix dans la vie ordinaire. Le déséquilibre révèle l'ordre qui vacille. La sociologue Paperman fait des situations de désordre ou de conflits, des moments privilégiés de l'étude qualitative. Dans le cadre du cancer et de sa chronicisation, la situation de crise ou de désordre, désigne la durée qui s'étend de l'annonce à la rémission. Ce contexte universitaire conforte un des présupposés philosophiques. Canguilhem désignait la philosophie comme « science des problèmes résolus », il lui fixait comme vocation de rouvrir les problèmes ou encore celle de formuler les problèmes. L'entreprise philosophique a pour mission de soulever les problèmes et de les analyser, ses outils sont moins affûtés pour nommer et valoriser ce qui n'en pose aucun. Ce travail ne prétend ainsi pas présenter ce que sont les Soins de Support mais exposer et décrypter les enjeux de leurs difficultés à se définir.

D. PLAN

Le premier temps de ce travail présentera la méthodologie mise en place dans ce travail. Il s'agira de décrire la manière dont la revue de littérature a été construite puis la manière dont l'étude de terrain a été menée.

Le second temps proposera une revue de littérature mettant en perspectives les Soins de Support et repérant les thèmes récurrents utilisés dans leur définition.

Le troisième temps mettra en évidence les usages qui sont faits de l'expression de Soins de Support dans quatre établissements hospitaliers.

Le quatrième temps ouvrira une discussion générale composée de deux temps : l'analyse des fondements conceptuels structurants dans l'ensemble des discours des Soins de Support, puis la mise en lumière d'un positionnement implicite, mais fort, des Soins de Support dans leur ensemble.

I. DESCRIPTION DE LA METHODOLOGIE

L'objectif est ici de décrire les choix méthodologiques qui ont porté ce travail.

Une revue de littérature a d'abord été construite sur l'objet d'étude. Les thèmes et les questionnements récurrents qui y ont été mis en lumière ont permis l'élaboration d'un guide d'entretiens qui ont été menés auprès de différents acteurs des Soins de Support présents dans les établissements hospitaliers. L'ensemble de cette démarche ouvrira à une discussion générale.

A. REVUE DE LITTERATURE

1. Méthode de recherche

La littérature mobilisée puise à plusieurs sources : une revue de littérature spécialisée des études scientifiques menées sur les Soins de Support ; celle des textes institutionnels ; celle des guidelines et documents internes des établissements de soin disponibles ; et celle des sciences humaines, dont la philosophie.

Ces quatre corpus ont fait l'objet de recueils différents :

La revue de littérature spécialisée a été systématisée à partir d'une recherche par mots clés pris un par un, sur trois bases de données : Cairn, PubMed, Persée. Les expressions répertoriées sont : Soins de Support, Supportive Care, Best Supportive Care, Early Palliative Care.

Les textes institutionnels et les guidelines ont fait l'objet de mes recherches en stage, ont été enrichis par les conseils de personnes de référence, ainsi que par un système d'alerte informatique maintenu à jour jusqu'en juillet 2017.

Les documents internes aux établissements leur ont été demandés directement lors de mes déplacements. Seul l'Institut Curie a accepté que j'en utilise certains publiquement.

Enfin, les références en sciences humaines ont été l'objet de recherches empiriques.

2. Méthode de tri

La revue de littérature spécialisée a donné lieu à une recherche systématique par mot clé. L'un d'entre eux devait être présent dans le titre ou bien dans le résumé. Après lecture de ce titre et de ce résumé, les articles qui ne portaient pas directement sur les Soins de Support ont été éliminés. Les études ayant pour sujet principal les Soins de Support, ont ensuite été classées entre celles qui fournissaient explicitement une définition des Soins de Support, puis parmi les autres, celles qui en fournissaient implicitement une. Les articles avec pour objet les Soins de Support et ne fournissant aucune définition ont été dénombrés et pris en compte pour établir une proportion.

La masse des études ayant une définition explicite ou implicite a ensuite été triée en fonction de différents critères : la présence ou non de définition, l'opinion émise sur la définition ou son absence, la nature de l'étude (recherche quantitative, qualitative, revue de littérature), la manière d'aborder les Soins de Support (étude d'un seul Soin de Support, d'un établissement, d'un médicament, d'un mode de suivi...).

Les thèmes récurrents ont été dégagés du corpus de ce dernier ensemble d'études. Le questionnement du sens et de la valeur d'une définition a lui aussi été prélevé pour être présent dans la grille d'entretiens construite à la suite de la revue de littérature.

Cette recherche systématique a été menée des années 80 à 2017 début 2018.

B. TERRAIN

1. Méthode retenue

32 entretiens ont été menés. Semi-directifs, ils ont duré entre 30 minutes et 1H, avec l'un de 2 heures et l'un sans enregistrement. La plupart ont eu lieu dans les hôpitaux, deux dans un café à proximité de l'hôpital, deux au domicile des personnes interrogées, et deux dans les locaux des associations.

Les entretiens ont ensuite été intégralement retranscrits.

Un travail d'observation a été conduit au cours de 18 réunions interdisciplinaires de Soins de Support à l'Institut Curie, au cours d'un atelier de l'association Belle et Bien à l'Institut Curie, et de deux réunions interdisciplinaires en chirurgie et en cancérologie à l'hôpital Kremlin-Bicêtre.

L'analyse du matériau recueillie s'est appuyée sur les thèmes présents dans le guide d'entretien mais également sur les thèmes qui ont émergés au cours des entretiens et observations. Les remarques ont été regroupées dans leur diversité et leurs nuances.

2. Construction des guides d'entretiens

Le guide d'entretien a été adapté aux différents types d'acteurs autour de neuf grands thèmes issus de l'analyse des études. Ces thèmes sont apparus soit comme des récurrences soit comme des flous :

- Qualité de vie
- Spécialités
- Utilisation et définition
- Missions
- Coordination
- Place patient
- Place proches
- Besoins
- Limites
- La maladie chronique
- Le corps humain
- Le doute en médecine
- La décision partagée

Quatre entretiens pilotes auprès de professionnels à l'Institut Curie ont eu lieu afin d'ajuster la composition du guide d'entretiens.

La grille d'entretien utilisée est la suivante :

Utilisez-vous l'expression de Soins de Support ?

Si oui, dans quels contextes ? Et comment la définissez-vous ?

Si non, pourquoi ? Et comment la définissez-vous ?

Quelles sont les missions des Soins de Support ? (Quel temps de prise en charge ? quelle sélection des patients ? ...)

Quelle place occupent la pluridisciplinarité et la coordination dans le travail en Soins de Support ?

Quelles sont les spécialités qui appartiennent aux Soins de Support ? Quels sont ou pourraient être les critères permettant de les sélectionner ? L'auriculothérapie ? L'art thérapie ? Les médecines psychocorporelles (hypnose, relaxation, massage, sophrologie...) ?

Quels sont les besoins que prennent en charge les soins de support dans votre spécialité ?

Quelle place est accordée au patient ?

Quelle place est accordée aux proches lors de la prise en charge du patient ?

Quelles sont les limites des Soins de Support aujourd'hui dans votre établissement, et peut-être plus largement ?

Avez-vous des remarques que vous aimeriez ajouter ou quelque chose que vous souhaiteriez préciser ?

C. PRESENTATION DU TERRAIN

1. Quels centres ?

Suite à la revue de littérature, un travail autour d'entretiens a été mené auprès de quatre établissements : l'Institut Curie à Paris, Institut Curie Saint Cloud qui lui est rattaché, l'hôpital Bicêtre et l'hôpital Henri Mondor. S'y ajoute un travail d'observation de 17 staffs de Soins de Support à l'Institut Curie, 2 journées d'observation auprès d'une infirmière de coordination à l'hôpital du Kremlin-Bicêtre et 2 réunions de concertations pluridisciplinaires.

Chacun de ces établissements proposent une structuration et une offre de Soins de Support différentes.

a. L'Institut Curie

L'Institut Curie possède un département de Soins de Support nommé DISSPO². Y sont intégrées certaines composantes de Soins de Support : la psycho-oncologie, les Soins Palliatifs, la nutrition, l'aide sociale, l'onco-gériatrie, la rééducation, l'ERI³. Des réunions du département sont organisées chaque mois et un staff de Soins de Support a lieu toutes les semaines. Au côté de ce département, plusieurs associations œuvrent auprès des patients en proposant des ateliers collectifs. L'unité de plaies et cicatrisation est rattachée à la chirurgie mais est définie comme composante de Soins de Support. Les patients pris en charge en Soins de Support sont exclusivement ceux pris en charge à l'Institut Curie.

b. L'Hôpital René Huguenin

L'hôpital René Huguenin possède également un département de Soins de Support nommé SISSPO⁴. Y sont présents la psycho-oncologie, la rééducation, les Soins Palliatifs, la nutrition, l'aide sociale, l'auriculothérapie. L'équipe est réduite et complétée par une maison des patients où interviennent les associations et où ont lieu les prises en charge collectives (ateliers, groupes de paroles...). Un staff de Soins de Support est organisé régulièrement sans échéance précise. La circulation informelle de l'information y est privilégiée.

c. L'Hôpital Kremlin-Bicêtre

L'hôpital Bicêtre ne possède pas de structure regroupant les Soins de Support. Les composantes sont organisées en unités autonomes, ayant des staffs internes et assistant aux staffs des différents services. L'hôpital propose une organisation par organes et non par pathologie. Les différentes unités de Soins de Support interviennent donc auprès de toutes les pathologies. On trouve les Soins Palliatifs, une équipe Douleur, deux infirmières de coordination, une unité de diététique, une unité d'addictologie. Les psychologues, assistantes

² DISSPO : Département Interdisciplinaire de Soins de Support pour le Patient en Oncologie

³ ERI : Espace de Rencontre et d'Informations

⁴ SISSPO : Service Interdisciplinaire de Soins de Support pour le Patient en Oncologie

sociales et kinésithérapeutes sont rattachés directement aux services. Les patients pris en charge dans l'hôpital peuvent bénéficier des Soins de Support.

d. L'Hôpital Henri Mondor

L'hôpital Henri Mondor offre une plateforme de Soins de Support nommée CALIPSSO⁵. Y sont intégrés deux infirmières de coordination, la psycho-oncologie, la douleur, la dermatologie, l'aide sociale, la sophrologie, le sport, le *Qi Kong*. Aucun staff commun n'est mis en place. L'information informelle est privilégiée. Une réunion tous les trois mois a lieu entre les infirmières de coordination, la psychologue et la sophrologue, et une réunion par semestre a lieu entre les infirmières de coordination et les réseaux. Tout patient atteint de cancer qui en fait la demande, quel que soit l'établissement où il est pris en charge, le lieu de son domicile ou encore le stade de sa maladie, peut être pris en charge par la plateforme.

2. Critères d'inclusion

Les entretiens ont été menés auprès de professionnels, de patients, de proches et d'associations intervenant en Soins de Support.

Ils ont eu lieu dans les établissements pour les soignants ou dans un café selon leurs préférences. Les patients et leurs proches ont été rencontrés dans les centres suite à une de leurs consultations médicales, lors de leur hospitalisation, ou bien encore à leur domicile pour l'un d'entre eux. Les associations m'ont reçue dans leurs locaux, ou bien dans un café.

Les professionnels m'ont été recommandés par des personnes ressources au sein de chacun des établissements. Les patients et proches m'ont également été recommandés par les soignants après validation des chefs de service. Les associations ont été l'objet de mes recherches, mais aussi des conseils des ERI ou bien des patients eux-mêmes.

3. Quel panel interrogé ?

- 32 entretiens menés
- Curie :
 - 11 professionnels,

⁵ CALIPSSO : Cellule pour l'Accueil, l'Information et le Parcours de Soins de Support en Oncologie

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

- 6 associations (4 en propres + 2 communes Huguenin),
- 2 patientes + 1 couple
- Huguenin :
 - 3 professionnels,
 - 2 associations
- Bicêtre :
 - 4 professionnels,
 - 1 patient + 1 patiente + 1 couple
- Mondor :
 - 2 professionnels
- Soit :
 - 20 professionnels,
 - 6 associations,
 - 6 patients

D. LIMITES

Plusieurs autres biais concernent le terrain lui-même. Les observations et entretiens ont tous été menés au sein de centres hospitaliers et ne sont pas représentatifs. Les réseaux de soins n'ont pas été explorés. Dans un contexte de réduction des temps d'hospitalisation, ils représentent pourtant un pan important de développement de ces soins. Leur modèle d'intervention et de structuration se distingue du contexte hospitalier principalement sur le lien et la place accordés aux patients. Ce choix est dû aux disponibilités des professionnels contactés et des limites temporelles de cette recherche.

De même un déséquilibre dans le temps consacré et le nombre de personnes rencontrées entre les quatre centres visités confère un poids quantitativement supérieur à l'Institut Curie ou encore à la parole des professionnels par rapport à celle des patients et des associations. L'analyse qualitative, tout en faisant état de cet équilibre, a à charge de restituer le contenu recueilli et non la quantité.

Les quatre centres visités sont situés en région parisienne. L'un est situé intra-muros et les trois autres en banlieue sud. Un biais géographique à l'échelle nationale est également à prendre en compte.

II. RESULTATS DE LA REVUE DE LITTERATURE

L'état de l'art ici présenté concerne les études sur les Soins de Support. L'objectif est de décrire l'état des recherches menées sur les Soins de Support afin d'extraire les caractéristiques saillantes répertoriées.

Les recherches qui ont pour visée établie de définir les Soins de Support sont prises en compte, mais pas uniquement. Certains des travaux ici présentés fournissent une formulation, d'autres non, et certains travaux qui ne visent pas une définition des Soins de Support en formulent une. Ce développement a à charge de décrire le champ couvert par les études sur les Soins de Support d'une part, et d'autre part d'analyser les définitions publiées des Soins de Support.

Les travaux retenus pour cette revue de littérature revendiquent l'expression de « Soins de Support ». La moitié d'entre eux proposent une définition fondée sur les pratiques examinées. La seconde moitié oscille entre trois affirmations : cette expression est floue, il s'agit d'un simple choix de mots, ou encore, elle n'a aucun contenu. Un éclatement des formulations dans les définitions apparaît entre ces études, mais également entre les résultats de ces études et les emplois de l'expression de Soins de Support dans le reste des études sur l'efficacité, les questionnements professionnels et les médecines complémentaires, la maladie chronique, les Soins Palliatifs... Pour cette raison, la présentation de l'ensemble des études sur les Soins de Support nous a semblé pertinente. De même que la prise en compte de définitions des Soins de Support dans des études non focalisées sur la définition est apparue comme essentielle.

Cette revue de littérature extrait des études les propos et conclusions qui constituent la définition implicite ou explicite des Soins de Support.

Nous examinerons d'abord la présence de la définition, pour ensuite examiner les propositions récurrentes et plus implicites.

A. LA PLACE DE LA DEFINITION DES SOINS DE SUPPORT DANS LES ETUDES

1. Présentation des types de travaux sur la définition des Soins de Support

Les recherches portant sur la définition des Soins de Support ne sont pas majoritaires dans notre revue de littérature. Elles représentent un second sous-ensemble. Elles proposent d'établir ce qu'ils sont à partir de différents angles :

- Une analyse sémantique fondée soit sur une revue de littérature (Krakowski, 2006) qui retrace les temps d'élaboration politique et institutionnelle afin de créer un consensus, soit sur une enquête auprès des patients (Dalal, 2011) qui visent à comprendre ce que les Soins de Support leur apportent.
- Une analyse historique de leur implantation (Canouï, 2010) qui relate l'organisation progressive des Soins de Support au sein des hôpitaux.
- Une définition des Soins de Support appuyée sur la définition de leur rôle médical (Warr, 1996). Les études ont pour objectif une définition de la responsabilité médicale des Soins de Support.
- Une analyse d'après une enquête de terrain. Les études sont alors qualitatives et fondées sur une analyse par type de service (Urabn, 2008), de cancer (Fazal, 2007), de spécialité médicale (Saltel, 2009).

2. Un foisonnement d'expressions

De multiples amalgames existent entre plusieurs termes tels que « Soins de Support », « Best Supportive Care », « Palliative Care », « End-of-life care », « Pain management », « Early Palliative care ». Certains articles les utilisent comme des synonymes. Les définitions cumulant des concepts multiples sont nombreuses.

Au sein des définitions des Soins de Support un ensemble très large de missions est présenté.

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

« Supportive care is defined as the totality of medical, nursing, psychosocial and rehabilitative support from the onset of the disease until possible fatal outcome, including all active therapeutic phases »⁶.

Cette description mêle ainsi des contenus de soins (médicaux et non médicaux, curatifs et non curatifs) en englobant toutes les phases de la maladie. Elle embrasse ainsi une pluralité de modes de suivi ainsi qu'une dimension temporelle. La question est alors, qu'est-ce qui n'est pas Soins de Support ? Et qui n'en pratique pas ?

On trouve également un même ensemble de missions attribuées à des expressions indistinctes comme dans ce passage :

« Supportive, palliative, and end-of-life care offer the potential to enhance the quality of life, improve pain control, and reduce suffering for patients with cancer and their families, and to give patients a dignified death » (Payne, 2012).

Trois expressions sont ainsi rapportées à un même ensemble extrêmement large de missions : la qualité de vie, la douleur, le soutien des familles et l'accompagnement en fin de vie. Ou encore :

« The palliative approach is subsumed in cancer care – it provides assistance with decision-making, symptom management, and access to financial, emotional, and spiritual services. A fully integrated program of oncology and palliative care provides the greatest opportunity for care and cure » (Davis, 2013).

Aide à la décision, traitement des effets secondaires, aides sociales ou religieuses, ce qui est nommé « *approche palliative* » échappe à la précision. Les Soins de Support se rattachent tantôt uniquement au « care », tantôt au « care » et au « cure ». Comme le concluait un article de 1992 :

« distinguishing support and caring as concept was difficult » (Bakke, 2000).

Cet écartèlement est parfois repris et aggravé par l'inclusion de l'éducation des professionnels et des patients (Bruera, 1999). La réflexion sur l'organisation des soins, ou le type

⁶

d'organisation, peuvent également être rattachés aux Soins de Support (Urban, 2008). Cette notion est précisée en imputant aux Soins de Support la responsabilité de la continuité des soins :

« In addition, the proportion of treatment discontinuations can be reduced (...) » (Scotté, 2012).

Certains réquisitoires sont menés contre l'utilisation de telle ou telle expression.

« The term « best supportive care » has been used since 1988 to describe the control arm in trial evaluating chemotherapy in advanced cancers. There are problems with the term. First, it implies that we more strenuously optimise the components of care in trials than in routine oncology practise, when there is no evidence that we do. Secondly, the name implies that it is effective, when usually it is not. Finally, « best » suggests that we have reached a clear landmark of progress in non-chemotherapeutic palliation, when clearly we have not » (Cullen, 2001).

L'expression « Best Supportive Care » est ici critiquée tant dans ses présupposés que dans son effectivité.

Les multiples formules ne désignent pas des réalités différentes mais des projets de soins, des intentions, ou encore la focalisation du regard sur un temps ou un enjeu des soins.

3. Un foisonnement de composantes

S'ajoutent à ce constat sur les diverses expressions employées, les nombreuses énumérations qui ponctuent les descriptions des Soins de Support avec en moyenne de plus de 10 spécialités telles que : la rééducation, la diététique, le sport, la psycho-oncologie, l'unité douleur, la stomathérapie plaies et cicatrisation, le suivi social, la sophrologie, la réflexologie, le yoga, l'hypnose, la kinésithérapie, l'art thérapie, la socio-esthétique, l'acupuncture, l'auriculothérapie, la mésothérapie..., ou encore les énumérations des besoins sous leur responsabilité tels que :

« La douleur, la fatigue, les problèmes respiratoires, les troubles digestifs, les troubles respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs et les handicaps,

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

les problèmes odontologiques, les difficultés sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle et l'accompagnement de fin de vie »
(Canoui, 2010).

Les différences afférentes aux spécialités reconnues en tant que Soins de Support sont ainsi considérables d'un pays à l'autre, et entre les centres hospitaliers d'un même pays. La mesure 42 du premier plan Cancer de 2003-2007 qui a imposé en France la mise en place de Soins de Support énumère ainsi :

« Médecins de la douleur, assistants sociaux, psychologues, kinésithérapeutes, nutritionnistes... » (INCa, 2003)

Les points de suspension et l'absence de critère d'inclusion ouvrent ainsi officiellement la porte.

4. Une dénonciation du flou

Les études affirmant que l'expression de « Soins de Support » est floue, ne manquent pas :

« The concept is thus quite large and heterogeneous » (Boddy, 1998)

« 'Best supportive care' is an unhelpful and misleading term which should be avoided » (Cullen, 2001)

« The scope of supportive care (...) is very wide and heterogeneous » (Bosnjak, 2003)

« 'Supportive care' is a commonly used term in oncology; however, no consensus definition exists. » (Hui, 2014)

Le manque de clarté est imputé au contenu des expressions. Ce qui est désigné n'est pas précis.

Certaines recherches identifient la cause du flou de l'expression de Soins de Support dans le flou des concepts qui sont mobilisés pour les définir.

« Multiple organizations have raised concerns about the lack of standard definition for terminology in the supportive and palliative care oncology literature. (...) Our findings highlight the lack of definitional clarity for many

important terms in the supportive and palliative oncology literature. Standard definitions are needed to administrative, clinical and research operations » (Hui, 2012).

Est mis en lumière le besoin d'un travail de mise en cohérence et d'utilisation structurée des mots.

Le constat du manque de précision de l'expression de « Soins de Support » conduit parfois à son rejet franc (Cullen, 2001). Ces analyses partent du manque de précision dans la définition des Soins de Support pour ensuite dénoncer l'impossibilité de les évaluer ou encore de les répertorier, faute de standards.

5. Une revendication du flou

D'autres articles présentent les Soins de Support comme un choix de mots. L'angle de vue n'est pas de comprendre la spécificité et l'unité de ces soins, mais d'évaluer les effets de cette expression sur les patients et les praticiens afin de déterminer sa pertinence.

Une étude de 2013 (Rhoondali, 2013) se fonde sur le témoignage de 17 oncologues afin d'affirmer que le changement de vocables « Palliative Care /Supportive Care », n'a pas d'impact sur les patients même s'ils rapportent une préférence massive pour la seconde expression.

« Supportive care was perceived as an important time-saving application, and symptom control, transitioning to end-of-life care, family counseling, and improving patients'ability to tolerate cancer therapies were cited as important functions » (Cullen, 2001).

L'expression de Soins de Support est alors un fait de langage dont on étudie les effets sur la perception qu'ont les patients du suivi proposé. Elle ne renvoie alors à aucun contenu spécifique.

Une seconde étude conclut :

« Supportive care is a more acceptable term and leads to earlier referral » (Davis, 2013).

L'effet de l'expression n'est pas uniquement évalué sur les patients mais également sur les professionnels qui adressent en Soins de Support leurs patients plus tôt au cours de leur prise en charge lorsque l'expression courante n'est pas « Soins Palliatifs ». De nombreux travaux vont en ce sens :

« (...) supportive care is a term more conducive to referral and facilitates integration between oncology and palliative care » (Dalal, 2011).

L'expression de Soins de Support et les formules larges qui lui sont associées ne sont pas identifiées comme un problème mais bien plutôt comme une manière de faciliter les dialogues avec les patients, les familles ou encore entre les professionnels. L'imprécision portée sur la gravité de la maladie et sur les intervenants médicaux référents faciliterait la pluralité des prises en charge, le champ de dialogues entre les professionnels et avec les patients et leurs proches. Ce qui est alors en jeu est l'absence d'objectif médical. Guérison possible ou non, les échanges peuvent inclure tous les acteurs et tous les questionnements.

B. LES THEMATIQUES LIEES A LA DEFINITION DES SOINS DE SUPPORT

1. Evaluation des bienfaits

La majorité des études réalisées cherchent à évaluer l'effet des Soins de Support. Elles peuvent être regroupées comme suit : les études qui portent sur l'efficacité d'un Soin de Support, celles qui mesurent leur conséquence sur les besoins des patients, celles qui portent sur les outils de repérage des besoins ; enfin celles qui examinent les recours médicamenteux.

a. Etudes sur l'efficacité des Soins de Support

Différentes méthodes sont employées pour tester les effets des Soins de Support.

Les études quantitatives sont les plus nombreuses. Fondées sur des études randomisées (Sheithauer, 1993), elles examinent deux cohortes de patients, les uns bénéficiant d'une nouvelle ligne de chimiothérapie, les autres uniquement d'un suivi en Soins de Support. En 2010 une étude affirmait :

« Randomized studies on promising supportives therapies must be encouraged » (de Castro, 2010).

En 2015, une étude (Nipp, 2016) a montré que pour les patients en cancer longue durée ayant un même diagnostic, ceux qui bénéficient de Soins de Support se sentent mieux. Toujours en 2015 une seconde étude a révélé que les Soins de Support n'ont pas eu d'effet significatif sur la guérison mais que les patients suivis en Soins de Support avaient moins d'infection et de prise de poids en comparaison de ceux qui ayant reçu une thérapie immunosuppressive qui les a exposés à des risques supplémentaires (Kash, 2005). En 2016 une étude sur le suivi après cancer a montré que les patients suivis par les Soins de Support avaient retrouvé leur vie sociale et conservé des problèmes de la même manière que ceux qui n'avaient aucun suivi. L'unanimité finale de l'enquête a été la demande d'un suivi prolongé post-traitement pour gérer les séquelles physiques et émotionnelles (Schain, 1983). Efficacité prouvée médicalement ou non, la demande des patients est très forte.

Ces études portent majoritairement sur les Soins Palliatifs. Les Soins de Support sont alors évalués en fonction de deux critères principaux : le temps de survie et certains paramètres de la qualité de vie (la douleur, la mobilité...). Une grande visibilité est donnée aux résultats qui sont valorisés vis-à-vis des autres corps médicaux. L'effet de la thérapie par la musique sur la douleur est davantage mis en valeur que celui sur le stress, l'isolement ou encore la peur de la mort (Stanczyk, 2011).

Des études de terrain valorisent davantage le qualitatif. Elles se focalisent sur une spécialité médicale (Jastaniah, 2012), sur un type de cancer (Oishi, 2014), sur une cohorte de patients à un stade de traitement (Bandieri, 2012), ou encore sur un type d'organisation de soins (Garnier, 2015). Leur objectif est centré sur l'efficacité spécifique des Soins de Support. Il s'agit de mettre en lumière ce qu'ils apportent en propre. Le critère principal des études qualitatives est la qualité de vie. Montrer sur quel aspect et avec quelle importance le ou les Soins de Support interviennent sur la qualité de vie des patients. D'une étude sur le yoga, focalisée sur le traitement de la fatigue et du stress, à une étude sur la télémédecine focalisée sur l'importance de l'accès à l'information et l'appropriation des patients, le critère premier est la qualité de vie. L'étude sur le yoga datant de 2011 affirme ainsi que le concept de médecine complémentaire à la médecine curative est dépassé, soigner ne signifie jamais autre chose que soigner.

« There's only one kind of medicine. These concepts of « alternative medicine » are something of the past » (Hede, 2011).

On trouve également des revues de littérature (Lee, 2015) ou des bilans des avancées (Redmond, 1996) qui chaque fois font le point sur une période donnée ou dans un lieu donné. L'évaluation détaillée accroît la précision des effets attendus. Ces études visent à faire un point et à orienter les recherches à venir, les pratiques ou bien plus précisément l'utilisation des études existantes :

« The purpose of the article is to (...): recommend future research strategies to maximise guidelines use in clinical practice » (Peterson, 2011)

b. Etudes des conséquences des Soins de Support sur les besoins des patients

Les recherches n'évaluent plus l'impact global (c'est-à-dire la complémentarité, voir la possibilité de substituer des médicaments par des Soins de Support) mais la capacité des Soins de Support à répondre aux besoins écartés par le suivi curatif. Dans une étude effectuée au Japon, une corrélation a été établie entre les besoins en Soins de Support non assouvis et les troubles psychologiques. Si aucune causalité n'existe, le travail sur les besoins en Soins de Support permet une nette amélioration dans le traitement des effets des troubles psychologiques. (Uchida, 2010)

Les méthodes répertoriées sont de deux ordres : les revues de littérature (Hall, 2013) et les études de terrain. Les premières regroupent afin de mettre en valeur les études déjà publiées, les secondes mêlent les approches qualitatives et quantitatives afin de produire des analyses en fonction des types de cancer (Korner, 2016), de populations ciblées (Umezawa, 2015), de types de traitement (Fitch, 2012) ou encore de stade de traitement (Beesley, 2016).

Ces études sont tributaires à la fois des travaux sur les besoins des patients, et à la fois des définitions acceptées des Soins de Support. Pour reprendre l'étude japonaise, une distinction est établie entre la psychologie et les Soins de Support. En Europe et dans les pays anglo-saxons, la psychologie est bien souvent à l'origine des Soins de Support et ainsi citée comme une des premières composantes.

Une étude qualitative sur des patients atteints de la prostate met en évidence des besoins non reconnus qui nécessitent une prise en charge (Kelly, 2015). L'identification des besoins des patients et de leurs variations en fonction des stades, des types de cancer, des situations sociales ou encore de leur âge est un des enjeux majeurs d'efficacité mais aussi de reconnaissance. L'influence de la culture a par exemple été mise en évidence :

« Culture is an important social determinant of health and moderate health outcomes accross the life trajectory (...). The review highlights the need for considering individual, provider and system factor to tailor and target healthcare services to the needs of culturally diverse populations. Beyond translation of materials, there is a need to understand the cultural dimensions influencing health-seeking behaviors and acceptance of palliative care and ensuring the cultural competence of health professionnels in both primary and specialist palliative care. » (Davidson, 2016).

Les différences culturelles impliquent des variations significatives dans le vécu ou les attentes mais non en termes de soin (Fielding, 2013).

L'identification des patients fragiles a également été désignée comme une priorité :

« Targeting individuals at risk of future unmet needs should be prioritized »
(Beesley, 2013).

L'apparition et la construction des Soins de Support sont liées à l'histoire récente de la prise en charge des besoins de patients.

c. Etudes des outils de repérage des besoins

Ces recherches se divisent en études théoriques sur les modèles généraux de prise en charge (Peterson, 2011), et en études qualitatives sur un cancer en particulier (Loeffen, 2015) ; ou dans un service (Brédart, 2009).

Les outils permettant de repérer les besoins sont un enjeu majeur pour les Soins de Support. Comment prouver leur effet si leur champ d'exercice n'est pas lui-même reconnu ? En concurrence avec les médecines curatives, les critères d'évaluation bénéficient d'un consensus dans le champ médical. Mais la valorisation d'apports complémentaires ou encore

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

de réponses à des demandes nouvelles ou en développement est en construction. Les Soins de Support nécessitent l'analyse des besoins et des outils d'évaluation.

La remise en cause des référentiels existants émerge dans la littérature sur les Soins de Support. L'étude de 2016 dénonce ainsi le référentiel douleur « The Edmond Symptom Assessment Scale » qui ne prend en compte que la douleur physique (Delgado, 2016).

De nombreux travaux en appellent à la constitution de référentiels et directives (guidelines).

« Large variations exist in pediatric oncology supportive care practice, and this could negatively influence care. Adherence to existing evidence-based guidelines and the development and implementation of new clinical practice guidelines have the potential of standardizing supportive care practice and thereby improving outcomes for children with cancer » (Loeffen, 2016).

Les statistiques sont les outils les plus utilisées pour constituer des directives. Les professionnels les appellent de leurs vœux.

A ce problème d'équité des soins, se joint un véritable besoin de repères pour les soignants et nombreuses sont les études qui formulent des propositions en conclusion en vue d'aboutir à des directives (Gündüz, 2012). Une étude montre que dans leur pratique quotidienne, les médecins, pas plus que les infirmières, ne détectent les besoins réels des patients. La conclusion appelait à la mise en place de questionnaires permettant une systématisation du repérage des besoins, mais également un accroissement du temps passé auprès des patients (Nakaguchi, 2012). Les directives en Soins de Support constituent un véritable enjeu. Nombreuses, disparates dans leur définition comme dans leurs recommandations, elles sont l'enjeu de nombreux articles. En 2011 un texte annonçait :

« The purpose of the article is to : (...) recommend future research strategies to maximise guidelines use in clinical practice » (Peterson, 2011).

En 2015, la proposition de recommandations uniformisant les usages a été élaborée et parallèlement une revue de littérature s'étendant de 1980 à 2012 a comparé les Soins de Support et les recommandations de l'OMS pour conclure :

« The vast majority of the studies did not meet the WHO guidelines on supportive care because palliative care therapies were not recommended or integrated into care » Lee, 2015).

Des outils sont eux-mêmes examinés. On trouve parmi eux le téléphone (Middleton, 2016), la vidéo, ou encore des plateformes informatiques afin de solliciter et faciliter l'expression des patients (Wall, 2016). Leurs conclusions sont toujours qu'un suivi permet d'éviter les complications sans pour autant parvenir à déterminer l'avantage d'un mode de suivi sur un autre. En 2015 un programme d'éducation thérapeutique a été mis en place. Durant 12 semaines, les patients bénéficiaient d'entretiens individuels et de 3 appels téléphoniques. A l'issue de ce dispositif, les patients suivis étaient significativement moins fatigués que les autres (Wang, 2016).

Dans certains cas, les recherches ont mené à une meilleure identification des besoins des patients (Kash, 2005) (Girgis, 2011). Une étude de 2013 énonce en ces termes sa visée :

*« Targeting individuals at risk of future unmet needs should be prioritized »
(Beesley, 2013)*

L'influence des Soins de Support porte aussi sur l'observance (Kajizono, 2015) et l'économie (Bailey, 2016). Certaines études positionnent les Soins de Support au cœur des enjeux médicaux ou bien financiers de l'hôpital.

d. Etudes sur l'usage et l'efficacité des médicaments

Si les définitions excluant les recours médicamenteux des Soins de Support existent, les études portant sur l'évaluation de certains médicaments sont nombreuses. Quantitatives, elles portent sur les impacts de la qualité de vie. Certaines questionnent le statut du symptôme. La dépression, est-elle un symptôme à supprimer, ou bien la réaction d'une personne adaptée dans une situation difficile ? Quand doit-on traiter et quand doit-on solliciter les soutiens familiaux, amoureux, amicaux, spirituels... ? (Fazal, 2007) (Kennedy, 1996) (Passik, 1996) Certaines études se focalisent sur les médicaments à visée symptomatique. Lesquels sont efficaces et quelles sont leurs conséquences. Il s'agit alors de tracer des lignes directrices afin de déterminer quels sont les effets secondaires, et entre les effets secondaires des

traitements curatifs et ceux des traitements symptomatiques, lesquels sont préférables, quand et pour qui. (Gündüz, 2012).

2. Questionnements professionnels

Le troisième ensemble d'études sur les Soins de Support concerne les questions professionnelles relatives aux spécialités médicales qui y sont liées.

a. La formation des praticiens

Une question majeure revient fréquemment dans les études : Comment former les soignants aux Soins de Support ? Pourtant, une recherche de 2015 alerte sur la préservation de bonnes conditions de travail et d'apprentissage pour les infirmières, de très loin les plus concernées. Le danger est d'accroître considérablement la charge qui leur incombe (Lavoie, 2016). Une réflexion est engagée sur les méthodes de formation avec la création de diplômes universitaires mais aussi des formations courtes testées dans des établissements. En 2011, le Cross Cancer Institute publiait une étude sur la formation de professionnels à partir d'études de cas au cours d'une semaine en été (Lefresne, 2011). En 2012, une formation d'été de 6 semaines au même Institut a montré l'efficacité de la formation par une étude centrée sur la multidisciplinarité (Fairchild, 2012). L'influence des formations sur le suivi des patients chroniques (Logan, 1999) apparaît dans une recherche montrant que les bonnes pratiques doivent être transmises et ne sont pas des évidences. Les travaux sur la formation des soignants concernent très largement les infirmières.

En 1994, une étude rappelait l'importance de former l'ensemble des professionnels en Soins de Support, au même titre que la biologie, l'épidémiologie, ou encore la prévention. L'objectif est :

« A common goal of providing overall comfort with an emphasis on quality of life, and runs parallel with specific therapeutic strategies and associated problems » (Belani, 1994).

En 2010, une autre étude rappelait que :

« Parce qu'on ne peut jouer sans règles, les membres des équipes de soins devraient recevoir une formation sur la collaboration, l'organisation et la

coordination. Cela, encore une fois, parce qu'il n'y a pas d'approche commune ou de travail en équipe sans normes, sans la connaissance des étapes de la collaboration ou de modèles qui permettent de composer avec les forces et les compétences des patients et non pas avec leur seule pathologie » (Plante, 2010).

b. Les bouleversements des professions

Une grande attention est portée à l'évolution des professions et aux nouvelles répartitions des tâches et des responsabilités. Les études concernant les infirmières sont une nouvelle fois fortement majoritaires. L'importance du temps que les infirmières accordent aux proches a été pointée par une étude en 2000 (Bakke, 2000). L'attention était attirée sur l'importance de réviser la place des infirmières dans les services afin de dégager le temps nécessaire à cette tâche. D'autres travaux s'interrogent sur la capacité réelle des infirmières à répondre aux missions qui leur sont confiées. En 2005, par exemple, les enjeux de l'intégration des infirmières spécialisées dans les services ont été soulignés (Wilard, 2005) concernant la qualité de prise en charge du patient, c'est-à-dire leur connaissance des enjeux qu'il rencontre tant physiquement que socialement et affectivement.

c. L'organisation hospitalière

En 2015, une étude (McCarthy, 2015) recensait sept mesures efficaces et consensuelles dans l'ensemble des modèles de Soins de Support existants. Plusieurs de ces points sont rattachés aux Soins de Support suivant ses diverses acceptions.

« 1) targeting patients likely to benefit from the intervention ; 2) comprehensively assessing patients' risks and needs ; 3) relying on evidence-based care planning and patient monitoring ; 4) promoting patient and family engagement in self-care ; 5) coordinating care and communication among patients and providers ; 6) facilitating transitions from the hospital and referrals to community resources ; 7) providing appropriate care in accordance with patients' preferences »

Certains travaux proposent eux des modèles d'organisation. En 2014, un modèle d'organisation d'une clinique a été intitulé *Embedded supportive care clinic* (Meisenberg, 2014).

D'autres soulignent l'intérêt économique et la fonction de vitrine qui peuvent motiver le développement des Soins de Support dans un établissement. En 2005, ils ont été un outil de réhabilitation pour l'hôpital universitaire de Genève (Luthy, 2005).

Certains travaux mettent en garde contre les effets d'une formalisation des pratiques de soins.

« La formalisation est un processus dont les effets peuvent être contradictoires : d'une part, elle permet une reconnaissance de certains savoirs et compétences, d'autre part, elle peut être considérée comme un moyen d'accroître le contrôle sur les tâches de chacun » Robelet, 2005).

Les études portant sur l'organisation des soins sont systématiquement des études de terrain dans un établissement donné. Elles révèlent toutes la disparité des offres de soin tant dans leur composition que dans l'exigence portée sur certaines composantes.

3. Etude des liens entre Soins de Support et médecines complémentaires

Les termes de « médecines complémentaires » sont l'objet de nombreux travaux. Lors de la 5^{ème} Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R du 28 mars 2011, le président de l'AERIO⁷ a défini les « médecines alternatives » comme :

« Des pratiques utilisées à la place des traitements conventionnels, sans preuve validées de leur efficacité ».

La « médecine complémentaire » l'a été comme :

« Un complément d'un traitement anticancéreux classique pour en atténuer les effets, même s'il n'existe pas de preuves pour le démontrer. On peut la considérer comme une médecine de support qui croise le traitement conventionnel pour aider à mieux le supporter » (Rodrigues, 2011).

Un dernier groupe d'études examine les liens entre les Soins de Support et les médecines complémentaires suivant quatre procédés :

⁷ AERIO : Association pour l'Enseignement et la Recherche des Internes en Oncology

- L'analyse d'une médecine particulière à partir d'une étude de terrain (dans un service (McIlmumay, 1993), sur une population (Hughes, 2008), un type de cancer (Ben-Arye, 2015)) ou à partir d'une revue de littérature (Collinge, 2012).
- L'analyse des sources d'informations disponibles pour les patients.
- L'analyse des différentes intégrations.
- Une évaluation comparative entre les Etats (Ben-Arye, Mutafoğlu, 2015).

L'efficacité des médecines complémentaires est un des angles de recherche. Il fait peu l'objet d'études quantitatives. La longue histoire de ces médecines est très souvent convoquée. Dans une étude sur la médecine chinoise (Cho, 2010), l'argumentation prenait pour évidente l'efficacité des drogues, herbes, acupuncture et *qi gong*, et posait uniquement la nécessité d'étudier les doses, les durées et les moments optimaux lors desquels elles devaient être prodiguées. Le second argument prédominant dans les recherches sur les médecines complémentaires, est la masse de patients y ayant recours en parallèle de leur traitement contre le cancer. La même étude partait ainsi du constat qu'en 2005, 35% des patients européens ont bénéficié d'un suivi en médecines complémentaires pour justifier leur reconnaissance et la nécessité de les développer à l'hôpital. Les revues de littérature regroupant les références de cette longue tradition et cumulant les chiffres de sollicitation par les patients sont ainsi nombreuses. On peut citer l'étude sur le yoga (Smith, 2009) ou encore sur les massages (Karagozoglu, 2013). En 2011, une étude sur le yoga rejetait toute distinction entre des médecines curatives ou scientifiquement validées et d'autres « complémentaires ».

« There is only one kind of medicine. These concepts of « alternative medicines » are something of the past » (Hede, 2011).

Plusieurs études ont alerté sur les effets délétères des médecines complémentaires. En 1994, l'étude ATBC (Alpha, 1994) a par exemple montré que la bêta-carotène associée ou non avec la vitamine E augmentait le risque de cancer broncho-pulmonaire de 18 % et sa mortalité de 8 %.

L'analyse des sources d'informations disponibles sur les médecines complémentaires constitue un pôle de recherche important. Dans une étude sur les sites internet, la recherche a montré qu'un tiers des informations présente sur ces sites était satisfaisante et qu'un tiers n'avait aucun contenu (Brauer, 2010). La qualité des informations est ainsi directement visée.

L'étude NET-AERIO présentée en 2010 (Association, 2010) a montré que le premier site internet visité par les patients était celui de leur centre de soin. Une grande attente d'informations est adressée au milieu hospitalier.

Un enjeu majeur lié aux sources d'informations est l'influence des sectes sur les patients. Le code HONCode (Boyer, 1998) est un code déontologique de qualité créé par une ONG suisse depuis 1996 et garantit l'information médicale. Seul 1,7 % des patients interrogés la connaissait démontrant ainsi la difficulté pour les patients de s'orienter parmi les informations gravitant au sujet des médecines complémentaires. Lors de la 5^{ème} Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R du 28 mars 2011, une alerte a été lancée. Si un thérapeute demande d'arrêter les traitements, il est conseillé aux patients d'en parler à leur oncologue ou bien de consulter deux sites internet : MIVILUDES (Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires) ou UNADFI (Union nationale de associations de défense des familles et de l'individu victimes de sectes). L'objectif des études portant sur les sources d'informations concernant les médecines complémentaires est de préserver les patients des informations médicalement fausses qui camouflent des pratiques sectaires et dangereuses pour la santé.

Identifier les médecines sollicitées par les patients est également un enjeu majeur. L'étude MAC-AERIO de 2010 (Association, 2010) a relevé ce qui était privilégié parmi les médecines complémentaires et alternatives par les patients. L'homéopathie est arrivée en tête suivie des compléments alimentaires, du thé vert, du sport et des massages. La prise de conscience par les professionnels de soins des recours extérieurs que sollicitent massivement leurs patients permet deux choses : la connaissance et le suivi des interférences possibles avec les traitements prescrits, et la prise de conscience des attentes et besoins non pris en compte lors de leurs consultations.

4. Les Soins de Support et la maladie chronique

L'OMS classe le cancer parmi les maladies chroniques. Elle les définit comme « des affections de longue durée qui en général, évoluent lentement » (WHO).

La définition de « maladie chronique » par P. Huard et P. Schaller s'appuie sur la mise en évidence de trois facteurs distinctifs : des traitements de longue durée, un nombre important

d'interventions et de professionnels de référence, un impact fort sur le comportement du patient (Huard, 1-2, 2010). L'accroissement constant de cas ainsi caractérisés a conduit les textes officiels à prôner une nouvelle forme de soins, dits de support et définis par une directive de 2005 (et reprise comme telle par les acteurs de la cancérologie (Unicancer) (AFSOS)) en tant que : « prise en charge globale de la personne » (Ministère, 2005), ou encore en tant « qu'accompagnement global et coordonné de la personne ».

L'émergence des soins de support est liée à la chronicisation du cancer. Autrement dit, avec l'amélioration des techniques et connaissances médicales, l'accroissement de la durée de vie des patients atteints de cancer a massivement fait apparaître de nouveaux besoins. Les trois Plans-Cancer associent ainsi les Soins de Support avec les exigences d'information, de personnalisation et de continuité des soins, de coordination pluridisciplinaire, d'accompagnement, et d'amélioration de la qualité de vie.

Huard et Schaller analysent les maladies chroniques non pas seulement comme un nouveau type de pathologies mais comme une remise en cause du système de soin. Elaboré pour traiter les maladies aiguës définies par la courte durée des traitements, le nombre limité d'intervenants et la passivité du patient, le système ne peut répondre aux exigences de la chronicité. « Cette dualité donne naissance à un paradoxe qui peut se formuler :

L'efficacité sélective améliore l'état des patients aigus ;

Elle contribue ainsi à augmenter la durée de vie et le vieillissement de la population ;

Elle contribue à augmenter le poids relatif des pathologies chroniques dans la structure de la morbidité ;

Comme l'efficacité est moindre pour ces pathologies, l'efficacité globale du système s'en trouve affectée.

(...) Le maintien de l'organisation initiale induit une inadaptation croissante entre les capacités du système et l'évolution des problèmes qu'il a à traiter. On conserve une organisation faite pour les pathologies aiguës, alors que les

pathologies chroniques tendent à devenir le problème majeur. » (Huard, 1-2, 2010)

L'inscription du cancer parmi les maladies chroniques le situe au cœur du questionnement du système de soins. Pourtant, placer le cancer aux côtés par exemple du diabète, peut interroger. La gravité des séquelles des traitements du cancer ainsi que les mutilations, parfois les handicaps et la difficulté d'insertion dans la société qui affectent les malades du cancer, posent davantage le statut de « maladie chronique » comme un horizon souhaitable vers lequel s'achèment les nombreux progrès techniques en cancérologie. Ce passage intensifie les besoins de suivi et de prise en compte de la qualité de vie.

5. Les Soins Palliatifs et les Soins de Support

a. Doit-on distinguer les Soins Palliatifs des Soins de Support ?

Un débat a forgé les liens entre les Soins Palliatifs et les Soins de Support. Le temps de prise en charge en a été le cœur.

Les Soins Palliatifs français, aujourd'hui de plus en plus, luttent pour ne pas être assimilés à la fin de vie. La prise en charge précoce en Soins Palliatifs, c'est-à-dire leur mise en place aux côtés de traitements spécifiques dès l'entrée dans la phase métastatique améliore non seulement la qualité de vie sur le long terme, mais également la survie. De récentes études prétendent ainsi étendre le champ des Soins Palliatifs en précisant le moment où la guérison n'est plus possible. Il ne s'agit pas du moment où le patient va mourir, mais de celui où l'oncologue établit que les traitements spécifiques ne permettront plus d'éliminer la tumeur. La phase métastatique peut durer des années, la prise en charge palliative démarre et termine avec elle. La fin de vie ne désigne donc plus que la phase terminale de la prise en charge.

Le temps de prise en charge des Soins de Support est devenu un enjeu. Des formules telles que :

« Supportive care of cancer starts from the first day of diagnosis. It is a comprehensive approach involving psychosocial, physical and spiritual support (...) during diagnosis, during treatment and during the terminal stages of their disease. » (Shetty, 1997)

ont établi un flou, et risquent de relayer à nouveau les Soins Palliatifs à la fin de vie.

Il s'agit, pour éviter cet amalgame, de définir les Soins de Support à partir du temps de leur prise en charge, par différenciation des temps de prise en charge en soins curatifs et en Soins Palliatifs. Sont-ils concomitants aux soins curatifs et antérieurs aux Soins Palliatifs ? Interviennent-ils lorsque les soins curatifs deviennent longs et avec de forts effets secondaires, et avant les Soins Palliatifs ? Les Soins Palliatifs sont-ils après les Soins de Support ou englobés par eux ? De très nombreux enjeux se rencontrent. Les Soins de Support ont cherché à faire reconnaître leur efficacité et la légitimité de leur intervention en prouvant leurs bienfaits tout au long de la prise en charge. Leur arrivée en France les avait cantonnés à un rôle d'accompagnement proportionnel à l'aggravation de la maladie. Ils intervenaient lors de l'aggravation de la maladie. Aujourd'hui ils ont fait la preuve de leur apport tout au long du traitement afin d'avoir une influence maximale, sur la guérison.

Les Soins de Support sont de ce fait parfois définis comme des soins d'accompagnement continus du patient, et sont ainsi d'abord définis par leur présence du diagnostic à la guérison, ou à la fin de vie. Les Soins Palliatifs sont une composante des Soins de Support dans certains établissements français, des entités à part dans d'autres.

En 2000, la Charte de Paris distingue officiellement des « Soins d'Accompagnement » et des « Soins d'Accompagnement en fin de vie ». Autrement dit, non seulement les Soins de Support prennent place aux côtés des Soins Palliatifs mais en plus, leur champ d'intervention est plus étendu. En 2005, la circulaire DHOS (Ministère, 2005) nomme les Soins de Support en les distinguant des « soins spécifiques », autrement dit des soins curatifs, et des Soins Palliatifs. Un second pas est fait avec l'affirmation dans l'ANNEXE 4 que les Soins de Support « *intègrent totalement la problématique des soins palliatifs* ». Ils intègrent officiellement les Soins Palliatifs. Le schéma de suivi qui fait référence aujourd'hui, est une prise en charge en Soins de Support dès l'annonce de la maladie, avec un accroissement en fonction des besoins, et un passage en Soins Palliatifs lorsque les Soins de Support ne sont plus pratiqués conjointement à des soins curatifs (Donnen, 2012).

b. Une continuité

Les Soins de Support interviennent en France 30 ans après les Soins Palliatifs. Leur définition, présente dans le second plan cancer, était : « ensemble des soutiens et prises en charge globale de la personne malade et de son entourage ». Les Soins de Support ont ainsi englobé toute la durée de prise en charge du patient, de l'annonce à sa guérison ou au décès. Les Soins Palliatifs sont devenus une composante, une des spécialités médicales des Soins de Support. Par distinction, ces derniers ne sont pas une spécialité médicale comme l'a précisée la SFAP⁸ mais une organisation des soins médicaux et non médicaux orientés vers la qualité de vie. Les Soins de Support comportent ainsi dans leur définition la mention de leur mission médicale (la qualité de vie) mais non le temps de leur prise en charge, les spécialités qui les constituent ou encore l'organisation qui doit les régir.

i. La distinction entre guérir et soigner

Les Soins de Support sont une traduction des *Supportive Care* américains, importés dans les années 90 (Donnen, 2012). Pourtant, tels qu'ils sont ensuite apparus dans les textes officiels⁹ français, les Soins de Support s'inscrivent directement dans la distinction opérée par les Soins Palliatifs entre guérir et soigner. C'est à partir de cette distinction qu'ils vont progressivement se détacher des Soins Palliatifs pour finir par les englober.

La différenciation du curatif par rapport à d'autres types d'approches a été effectuée face aux situations de patients en fin de vie. C. Saunders développe tout au long de son œuvre et de sa carrière de médecin l'idée de Soins Palliatifs définis comme « ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ».

En France, les Soins Palliatifs sont apparus dans les années 60. I. Krakowski résume en ces termes leur mouvement :

« l'hyper technicité et l'hyperspécialisation ont conduit à redécouvrir que lorsqu'on ne pouvait plus guérir, il était encore possible de soigner »
(Krakowski, 2012).

⁸ SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

⁹ Première mention dans la Charte de Paris 2000 en tant que « Soins d'Accompagnements » puis en tant que « Soins de Support » dans la circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 12 février 2005.

Les Soins Palliatifs se définissent par le moment de leur intervention et par le but qu'ils recherchent. Ils débutent lorsque la guérison n'est plus possible pour ce patient-ci compte tenu des avancées de la science à ce temps donné. Ils ont pour mission médicale de maintenir et améliorer la qualité de vie. Cette idée conduit à la distinction et à la reconnaissance des soins de la personne aux côtés des soins de la maladie elle-même. Autrement dit, les soins portant sur la qualité de vie, sur les effets de la maladie et des traitements sur la vie de la personne, se sont peu à peu imposés comme une nécessité médicale complémentaire au traitement de la maladie elle-même.

Et si historiquement, l'attention a d'abord été attirée sur la nécessité de soins de la personne face aux cas des malades incurables et en phase terminale, l'idée que :

« L'exploit médical curatif peut ne pas répondre à lui seul à l'ensemble des attentes des personnes malades » (Krakowski, 2006)

S'impose peu à peu. Les Soins de Support en sont l'illustration et le développement.

ii. La qualité de vie

Un texte de Davis (Davis, 2013) retrace l'émergence du concept de Soins de Support en trois étapes.

En 1960, les « end-of-life care » sont mis en place. Il s'agissait de créer un suivi à domicile pour les patients atteints de cancer de longue durée. L'objectif était que l'hospitalisation n'ait lieu qu'environ trois semaines avant le décès.

En 1976, le docteur Balfour Mount emploie l'expression de « Palliative care ». Suite au constat qu'une prise en charge plus précoce améliorait la fin de vie (le vécu aussi bien que la survie), il fallait modifier les « end-of-life care ».

Les « Supportive care » arrivent dans les années 90, portés par l'idée d'améliorer la qualité de vie des patients durant l'ensemble de leur parcours de soin.

La succession de ces trois expressions : « end-of-life care », « palliative care » et « supportive care » est mue par l'émergence d'une nouvelle préoccupation médicale : la qualité de vie. La prise de conscience de son effet sur la guérison du malade est à l'origine de l'expression Soins de Support. Les Soins de Support correspondent donc à l'extension historique de la prise en

compte de la qualité de vie durant l'ensemble du traitement. Autrement dit, l'expression émerge afin de nommer l'entrée dans les responsabilités médicales, de la qualité de vie.

iii. La structure

Historiquement les Soins de Support français se sont appuyés sur les structures des Soins Palliatifs. Bien que dans certains établissements, les Soins Palliatifs ne sont pas rattachés aux Soins de Support, on peut relever plusieurs apports majeurs des Soins Palliatifs aux Soins de Support. Commençons par la mission de prendre en charge la qualité de vie qui est une extension de la mission des Soins Palliatifs à tous les patients, durant toute leur prise en charge, avec un élargissement des intervenants non médicaux. La culture de la coordination des acteurs de soin est le pilier organisationnel des Soins Palliatifs sur lequel sont fondés les Soins de Support. La communication pluridisciplinaire et la cohérence entre les intervenants définit le fonctionnement des unités de Soins de Support et est très souvent impulsée par les membres de l'équipe de Soins Palliatifs. Deux préoccupations majeures en découlent également : la douleur et les proches.

Les Soins de Support s'inscrivent dans la continuité d'évolutions structurelles qui voient l'apparition de nouvelles spécialités médicales (douleur, plaies et cicatrisation...) et de nouvelles organisations (par service ou par équipe mobile). La continuité l'emporte sur la différenciation entre les « end-of-life care », les « palliative care », et les « supportive care ». Il s'agit d'une extension progressive de la sphère de préoccupation médicale portant sur la qualité de vie.

C. BILAN : QUATRE AXES DE DEFINITIONS

Face au constat de la pluralité des définitions des Soins de Support, il s'agit à présent de faire le point sur les axes présents dans les études. A partir de quoi divergent et convergent les acceptions de l'expression ? Poursuivant un objectif de clarification, les propositions seront divisées ici, étant entendu que certaines études attribuent aux Soins de Support la responsabilité de plusieurs d'entre elles (Redmond, 1996).

« Supportive care is a commonly used term in oncology; however, no consensus definition exists. (...) A recent systematic review revealed several themes for

supportive care : a focus on symptom management, and improvement of quality of life, and care for patients on treatment and these with advanced stage disease » (Hui, 2014).

1. Amélioration de la qualité de vie

Lorsqu'une définition des Soins de Support est donnée, la qualité de vie intervient de manière récurrente. Elle est désignée comme leur mission principale, leur champ d'application et de responsabilité.

On trouve des formules telles que :

*« A primary objective of (...) supportive care (...) is to improve (...) quality of life »
(Osaba, 2000).*

*« Supportive care are usually given with the intent of improving quality of life »
(Warr, 1996).*

«Common concept are symptoms control and quality of life for patients with life-timing illness» (Davis, 2013).

Les Soins de Support sont ainsi définis à partir de leur objectif médical qui est identifié comme « la qualité de vie » sans qu'aucune définition ne soit donnée de celle-ci.

Une étude datant de 2014 affirme que l'amélioration de la qualité de vie introduit les Soins de Support en médecine (Ben-Arye, Aharonson, 2015).

Diverses études sur l'efficacité des Soins de Support affirment que l'amélioration de la qualité de vie diminue les risques de dépression, le recours aux soins agressifs en fin de vie et allonge la moyenne de survie (Temel, 2010). Certaines font état de ce mouvement en rappelant par exemple que 17% des patients continuent de souffrir très fortement et qu'un débat sur les outils pharmacologiques ne doit pas être occulté (Bandieri, 2012).

Les publications sur la qualité de vie proviennent également des membres des Soins de Support. La qualité de vie est alors définie comme « une perception subjective et globale » (Brédart, 2005), ce qui rejoint très exactement les qualificatifs attribués aux Soins de Support.

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

Le concept de qualité de vie « *confirme l'absence de suprématie du symptôme physique sur les autres registres symptomatiques et l'intérêt d'en faire état.* »

(Dolbeault, 2004)

L'objectif médical est lui-même bouleversé :

« *L'objectif des soins ne compte plus en durée absolue de survie* » (Dolbeault, 2004).

Les questions soulevées par la qualité de vie deviennent alors similaires à celles des Soins de Support :

« *De quelles ressources dispose (le patient) au plan social, économique et psychologique ? Au plan familial, professionnel et social ? Quels rapports et quelles relations entretient-il avec le système de soins ? Ce sont autant de déterminants de la qualité de vie* » (Dolbeault, 2010).

2. Prise en charge des effets secondaires

Les effets secondaires désignent les effets des traitements. Certains travaux y associent les symptômes de la maladie. D'autres les distinguent et attribuent aux Soins de Support la charge de ne s'occuper que des uns et non des autres.

Les effets secondaires interviennent dans le périmètre de la qualité de vie mais certaines études restreignent précisément le champ d'intervention des Soins de Support aux seuls effets secondaires. Pour cette raison, nous les présentons ici dans un point distinct.

« *Supportive care is essentially based on a more systematic assessment of symptoms and their impact on patient (...).* » (Saltel, 2009).

Une autre étude affirme :

« *Supportive care is essentially based on a more systematic assessment of symptoms and of their impact on patient quality of life* » (Saltel, 2009).

La responsabilité des Soins de Support ne s'arrête pas là. Ils ont à charge d'évaluer les comorbidités.

« Supportive care in radiation oncology integrates key aspects of diagnosis and treatment with the objective of alleviating physical and psychosocial co-morbidities inherent in the disease, as well as the treatment of cancer » (Pérez, 2005).

Les Soins de Support sont alors définis par leur champ d'application médicale, autrement dit, les effets secondaires des traitements dits « curatifs ». Ce champ médical étant lui-même très largement ouvert et sans limite précise et homogène.

3. Modèle d'organisation des soins

« Supportive care is not a new speciality. They are a coordinational organisation with a « basic coordination » involving the activities of chronic pain, palliative care, psycho-oncology, nutrition, and social care... » (Krakowski, 2006)

Des directives sont produites afin de conseiller des types d'organisation et de mise en place (Smith, 2012).

Les Soins de Support sont revendiqués en tant que structure médicale :

« Supportive/palliative care can be integrated into the collaborative model that exist among surgical, radiation, and medical oncologists as the fourth pillar (...) » (Bruera, 2010).

Les Soins de Support ne sont ainsi liés ni à une mission de soin, ni à un champ d'intervention, mais désignent un type d'organisation, c'est-à-dire à un agencement administratif et fonctionnel de composantes médicales déjà opérantes.

Certaines recherches interrogent le bien-fondé d'une formalisation des usages en Soins de Support.

« La question qui se pose alors est de savoir dans quelle mesure un impératif gestionnaire comme la formalisation de la coordination des soins, peut conduire à reconfigurer les territoires professionnels autour de la prise en charge du patient » (Robelet, 2005).

Même définis comme organisation des soins, les Soins de Support se heurtent à leur impératif d'attention portée aux patients. Leur enjeu est de centrer l'attention et l'action autour du patient lui-même et non de sa maladie.

4. Temps de la prise en charge

« Supportive care of cancer starts from the first day of diagnosis. It is a comprehensive approach involving psychosocial, physical and spiritual support (...) during diagnosis, during treatment and during the terminal stages of their disease. » (Shetty, 1997)

Cette approche des Soins de Support à partir du moment de leur intervention est la plus controversée. A la différence des autres approches, elle repose sur la répartition précise des rôles et responsabilités des acteurs médicaux. Il s'agit de définir les Soins de Support à partir du temps de leur prise en charge par différence avec les temps de prise en charge en Soins Curatifs et en Soins Palliatifs.

Sont-ils concomitants des soins curatifs et antérieurs aux Soins Palliatifs ? Interviennent-ils lorsque les soins curatifs deviennent longs et avec de sévères effets secondaires, et avant les Soins Palliatifs ? Les Soins Palliatifs sont-ils après les Soins de Support ou englobés par eux ?

De très nombreux enjeux se rencontrent. Les Soins de Support ont cherché à faire reconnaître leur efficacité et la légitimité de leur intervention en prouvant leurs bienfaits tout au long de la prise en charge. Leur arrivée en France les avait cantonnés à un rôle d'accompagnement proportionnel à l'aggravation de la maladie. Ils intervenaient alors lors de l'aggravation de la maladie. Aujourd'hui ils ont fait la preuve de leur apport tout au long du traitement afin d'avoir un effet maximal sur la guérison. Les Soins de Support sont ainsi parfois définis comme des soins d'accompagnement continu du patient, et sont ainsi d'abord définis par leur présence du diagnostic à la guérison ou fin de vie. Cette définition des Soins de Support à partir du moment de leur intervention, a mis en question les Soins Palliatifs qui ont cherché à se définir par rapport à eux non pas comme les soins lors de la fin de vie, mais comme les soins qui démarrent à partir de l'arrêt des traitements curatifs. L'enjeu était alors de se distinguer à la fois des Soins de Support, et des Soins de Fin de Vie auxquels ils risquent d'être assimilés.

III. ETUDE DE TERRAIN

L'étude de terrain sera ici présentée en deux temps. Le premier présentera les thématiques issues de la revue de littérature. Il s'agit d'observer la réception qui leur est réservée mais également les déplacements et appropriations dont elles sont l'objet. Le second temps analysera plusieurs thématiques survenues au cours des entretiens. L'attention portera sur l'irruption des thématiques de la mort, du temps, de projet... récurrentes lors des échanges et qui sont peu ou pas abordées dans des études ciblées sur les Soins de Support. Les paroles restituées ont été choisies pour leur précision.

A. THEMATIQUES ISSUES DE LA REVUE DE LITTERATURE

Les thématiques issues de la revue de littérature ont été regroupées en trois points : le questionnement du champ médical, les approches des notions de maladie et de malades, les réflexions sur la structure des soins.

1. Questionnement du champ médical des Soins de Support

La question de la définition des Soins de Support intervenait en début de nos entretiens. Elle s'est accompagnée d'un ensemble d'autres interrogations qui permettaient aux interlocuteurs de décrire la manière dont ils sont mis en place dans leurs établissements. Ainsi, à la définition des Soins de Support s'ajoutent ici l'attention portée à l'utilisation de cette définition, au temps de prise en charge accordé, aux modalités d'accès et aux missions attribuées.

a. Définition des Soins de Support

La revue de littérature propose quatre types de définition : l'une fondée sur l'amélioration de la qualité de vie, une autre sur la prise en charge des effets secondaires, une autre sur un modèle d'organisation des soins, une dernière sur le temps de la prise en charge.

Trois propositions ont été fortement récurrentes :

i. L'amélioration de la qualité de vie

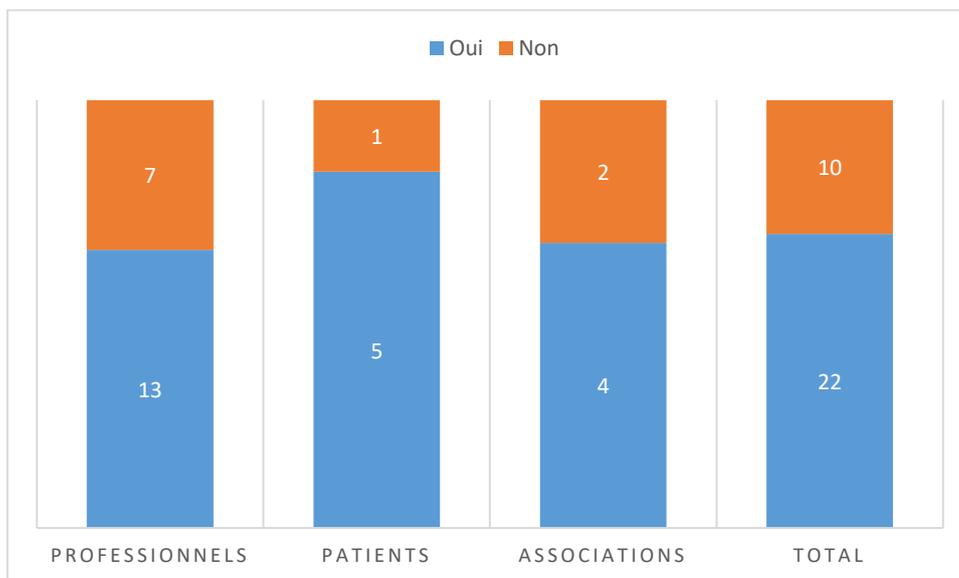


Tableau 1 : Mission - Amélioration de la qualité de vie

Pour 22 des 32 personnes rencontrées, l'amélioration de la qualité de vie définit les Soins de Support : 13 des 20 professionnels, 5 des 6 patients, 4 des 6 associations.

Si plus de la moitié des professionnels l'affirme, on peut constater que l'importance qui lui est accordée est proportionnellement encore plus forte chez les patients et les associations.

L'amélioration de la qualité de vie implique un déplacement du regard médical :

« Nous partons du point de vue du patient, de ce qu'il ressent lui par rapport à la maladie et au traitement. La qualité de vie ne peut se mesurer que du point de vue du patient. » (ANNEXE 8 LIGNE 124)

Un membre d'association distingue le soulagement qui est du ressort de la médecine générale et la qualité de vie qui est plus large et propre aux Soins de Support :

« Lorsqu'on m'a dit que les antiémétiques étaient des Soins de Support je suis tombée des nues. Pour moi, il s'agissait plutôt d'un traitement normal. Ce qui apparaît ces derniers temps – et qui nous amène très loin du serment d'Hippocrate – c'est une définition des traitements restreinte à ce qui peut soigner, par exclusion de ce qui peut soulager. Soulager n'est plus un but thérapeutique. On peut prendre comme exemple toutes les campagnes contre

les médicaments à effets curatifs insuffisants. Le soulagement est considéré comme du confort et donc comme du support. Je m'inscris en faux contre cette définition. Je mettrais dans les Soins de Support ce qui aide à améliorer la vie et/ou éventuellement la survie. (...) Pour moi, les soins médicaux font partie du traitement et pas du Soin de Support. (...) Soulager la douleur est pour moi une fonction essentielle de la médecine. » (ANNEXE 32 LIGNE 161)

ii. Le soulagement des effets secondaires

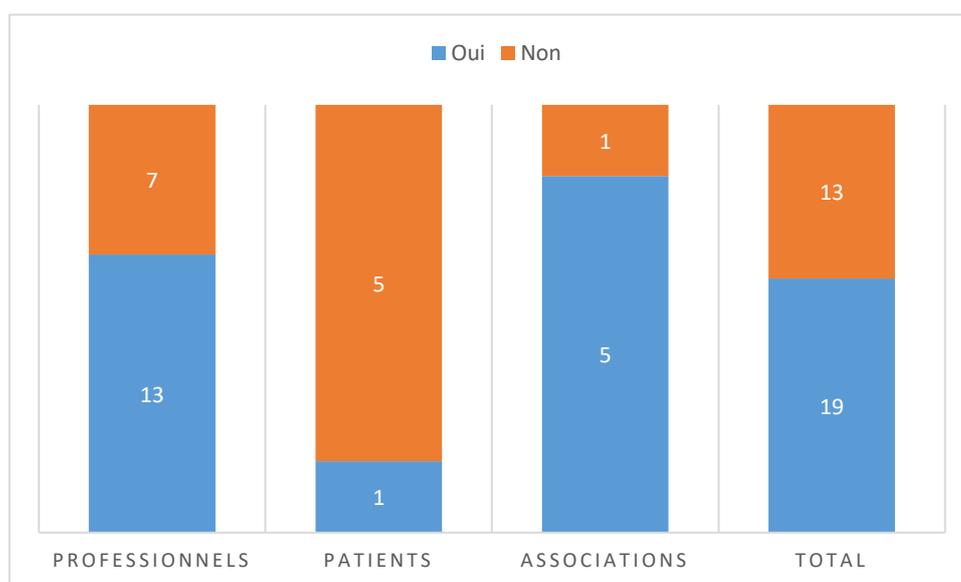


Tableau 2 : Mission - Le soulagement des effets secondaires

Pour 13 professionnels sur 20, 1 association sur 6 et 5 patients sur 6, le soulagement des symptômes et des effets secondaires définit les Soins de Support.

Une infirmière explique :

« Nous sommes moins techniques. En conséquence nous développons davantage les dimensions humaines de la médecine. Nous allons moins vite. »
(ANNEXE 5 LIGNE 24)

Et sa collègue renchérit :

« En tant qu'assistante sociale, nous sommes là pour aider les patients face aux conséquences de la maladie sur le quotidien. Pour les autres professionnels de

Soins de Support, il s'agit également de soutien vis-à-vis des conséquences de la maladie. » (ANNEXE 6 LIGNE 105)

iii. Le complément des traitements spécifiques

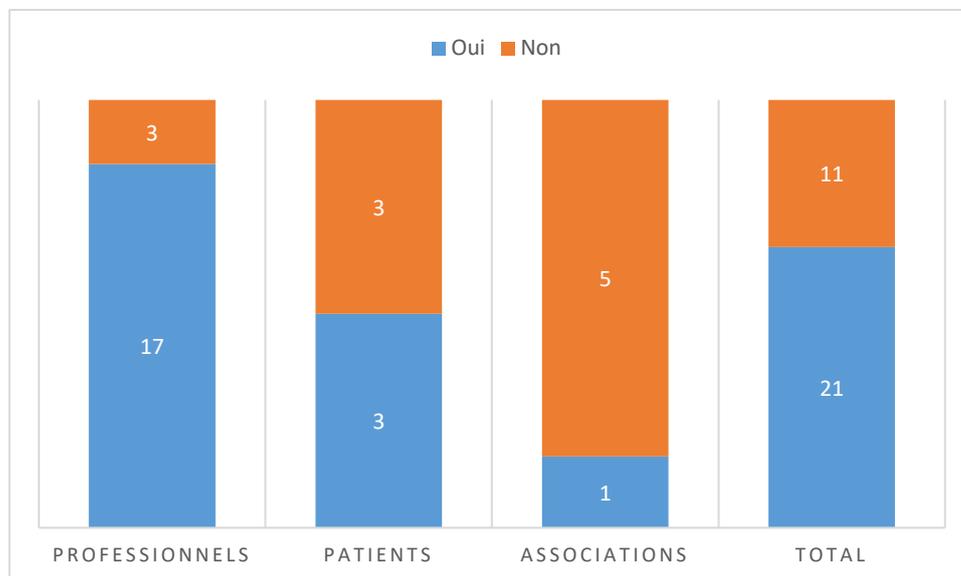


Tableau 3 : Mission - Le complément des traitements spécifiques

Pour 17 professionnels sur 20, 1 association sur 6 et 3 patients sur 6, les Soins de Support sont un complément aux traitements spécifiques¹⁰. Trois idées y sont liées : les Soins de Support ne sont pas curatifs, ils visent le confort et le bien-être, ils aident à vivre la maladie.

iv. Les Soins de Support ne sont pas des traitements curatifs

La distinction des traitements curatifs est revenue chez 4 professionnels sur 20 et 2 patients sur 6.

Les professionnels ont employé des expressions telles que :

« (...) tous les soins à côté des soins qui s'occupent de la maladie » (ANNEXE 31 LIGNE 12);

¹⁰ L'Institut National du Cancer définit les traitements spécifiques du cancer par la chirurgie, la radiothérapie et les traitements médicamenteux qui ont une action directe sur la tumeur. Un traitement direct peut avoir des effets sur des symptômes telle que la douleur bien qu'elle ne soit pas leur objectif premier. Lors des entretiens, les expressions désignant ce que nous nommerons « traitements spécifiques » ont été diverses. Le choix de cette formule vise une plus grande clarté et précision. <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Douleur/Soulager-par-les-traitements-du-cancer>

« (...) la prise en charge de tout ce qui touche le patient, qui est lié à sa pathologie, aux côtés de sa prise en charge en oncologie » (ANNEXE 19 LIGNE 169);

« Je dis que je m'intéresse à la personne malade et aux effets de la maladie mais que je ne m'intéresse pas du tout au traitement du cancer » (ANNEXE 11 LIGNE 11).

Des descriptions très larges des Soins de Support se sont exprimées telles que :

« Moi lorsque j'emploie l'expression, elle désigne tout ce qui prend en charge les cancers en dehors des traitements spécifiques (...) nous sommes là pour accompagner le patient dans tout le circuit de prise en charge du cancer. La définition englobe tout ce circuit de prise en charge. En tant qu'unité d'accompagnement, nous intervenons au moment où le patient devient symptomatique. S'il n'y a pas de symptôme, mais uniquement une prise en charge psychologique ou sociale, les patients sont orientés dès les consultations d'annonce. Nous, nous intervenons lorsqu'il y a plusieurs problématiques. Une problématique isolée ne suffit pas pour que nous les rencontrions. » (ANNEXE 7 LIGNE 15)

Chez les patients on trouve les formules suivantes :

« Pour moi, les Soins de Support sont ce qui est « complémentaire de » la médecine traditionnelle » (ANNEXE 25 LIGNE 36).

« Selon moi, les Soins de Support accompagnent le patient dans un dispositif pour lui proposer autre chose que du curatif. Soit dans un but à court terme de retour à domicile, soit l'accompagner dans une prise en charge plutôt palliative. (...) Offrir un accompagnement adapté en parallèle des soins curatifs. » (ANNEXE 8 LIGNE 40)

« Les Soins de Support interviennent en parallèle des traitements médicamenteux. Ils sont un accompagnement avec des propositions adaptées aux besoins. Ils sont ciblés sur les difficultés qui peuvent être améliorées. » (ANNEXE 12 LIGNE 146)

v. Les Soins de Support agissent sur le vécu de la maladie

3 des 20 professionnels, 2 des 6 associations et 3 des 6 patients ont défini les Soins de Support en tant qu'« aide à vivre la maladie ». Cette formule reflète la volonté d'une définition aussi large que possible afin de ne rien exclure. Elle est associée aux idées de confort et de bien-être :

« Ce sont des soins annexes au parcours médical qui visent le mieux-être, le bien-être du patient. Comme le nom le suggère, les Soins de Support sont un soutien supplémentaire. Souvent les Soins de Support n'appartiennent pas au médical. (...) Pour moi, les Soins de Support sont liés à l'agréable. (...) Les Soins de Support regroupent tout ce que certains diront « futiles » par distinction avec le médical. Nous devons convaincre que notre action a un bienfait. Il faut trouver les bons mots pour convaincre » (ANNEXE 10 LIGNE 152)

« Nous sommes dans le confort » (ANNEXE 12 LIGNE 49)

Le bien-vivre est lié à l'idée des Soins de Support comme complément des traitements :

« Nous sommes un Soin de Support dans la mesure où nous complétons les soins médicaux directement dirigés sur la maladie, mais aussi parce que nous intervenons pour le confort avant de viser la guérison. (...) Je ne suis pas à l'aise avec « bien-être », « confort » ... En réalité, c'est ce que nous faisons. Je n'utilise pas ces termes parce qu'ils sont associés à une absence de soin ou à un arrêt des soins. Assez simplement, je dirais que les Soins de Support sont en périphérie du traitement de la maladie initiale (qui pour nous est le cancer mais qui pourrait également être le HIV, les maladies cardio-vasculaires, l'obésité, la psychiatrie...). Nous sommes tout ce qui n'est pas directement un traitement de la maladie mais qui a un impact sur ce traitement. Une vraie différence est que les Soins de Support n'ont pas une obligation de résultats prise au sens de guérison. La guérison dans notre discipline est la cicatrisation, or elle n'est qu'un de nos objectifs. » (ANNEXE 17 LIGNE 27)

vi. Les Soins de Support aident à vivre la maladie

« On ne peut pas faire sans les traitements spécifiques, les patients y ont très peu de choix. Nous nous sommes à côté pour améliorer, pour simplifier les choses, pour que cela se passe au mieux. Nous sommes un peu une boussole pour les patients » (ANNEXE 12 LIGNE 164)

« Ce sont l'ensemble des dispositifs mis en place pour que le patient soit acteur tout en recevant une aide pour vivre les traitements qui lui sont proposés. » (ANNEXE 27 LIGNE 5)

vii. Bilan

Parmi les trois propositions qui concernent la définition des Soins de Support en tant que soins complémentaires aux traitements dits « spécifiques », il est intéressant de constater que, si 3 professionnels utilisent uniquement la référence au complément des traitements spécifiques, 6 autres professionnels se réfèrent également au soulagement des symptômes et effets secondaires des traitements, et 8 autres combinent les trois afin d'obtenir une définition qui les satisfasse. Définir les Soins de Support en tant que complément des soins spécifiques implique directement pour eux le soulagement du patient et l'amélioration de sa qualité de vie.

Les patients lient également ces trois propositions et sont ainsi très proches des professionnels qui sont leur principale source d'information.

Pour les associations, les Soins de Support sont directement liés à l'amélioration de la qualité de la vie, ce qui constitue leur champ d'action.

« Belle et Bien ne guérit pas. Nous re-contextualisons la maladie en travaillant sur l'image de soi. Nous permettons aux participantes de redevenir femme, redevenir elles-mêmes. Nous essayons. Le résultat dépend du contexte dans lequel a lieu l'atelier. » (ANNEXE 12 LIGNE 154)

Trois propositions isolées sont à noter :

- 1- Les Soins de Support doivent soulager les effets secondaires de la maladie mais non les symptômes du traitement :

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

La première venant d'un professionnel affirme que les Soins de Support soulagent les symptômes des traitements, à l'exclusion des effets secondaires. Le professionnel affirme :

« Quand on vient des soins palliatifs, et qu'on intègre les soins de support, on exclut les effets secondaires de la chimiothérapie ou de l'immunothérapie de ses missions » (ANNEXE 4 LIGNE 190).

2- Les Soins de Support sont des soins transversaux :

La deuxième venant d'un professionnel définit les Soins de Support en tant que soins transversaux en plus des traitements spécifiques :

« Ce sont tous les soins transversaux par distinction avec les soins médicaux à proprement parlé » (ANNEXE 16 LIGNE 41)

3- Les Soins de Support sont le lieu du patient :

La troisième venant d'un patient affirme que les Soins de Support sont un « espace à soi » (ANNEXE 21).

Un groupe de personnes interrogées ont refusé de définir les Soins de Support :

Aucun professionnel, mais 3 associations sur 6 et 1 patients sur 6, ont déclaré que l'expression de Soins de Support n'avait aucun sens. Ils donnent une définition de leur action ou de ce qu'ils attendent des Soins de Support sans pour autant les identifier. Autrement dit, les Soins de Support leur apparaissent soit comme quelque chose qui n'a réellement aucun sens ; soit comme quelque chose qui les dépasse et qu'ils ne comprennent pas ou ne sont pas sûrs de comprendre.

Un patient déclare :

« Pour moi, elle ne veut rien dire » (ANNEXE 25 LIGNE 126),

Et des membres d'associations s'expriment en ces termes :

« Je ne sais pas trop ce que sait, vous allez me le faire découvrir » (ANNEXE 15 LIGNE 86),

« L'expression n'est pas claire » (ANNEXE 23 LIGNE 159).

Il existe un décalage entre les personnes qui définissent les Soins de Support et l'utilisation qu'ils en font.

b. Utilisation de l'expression de Soins de Support

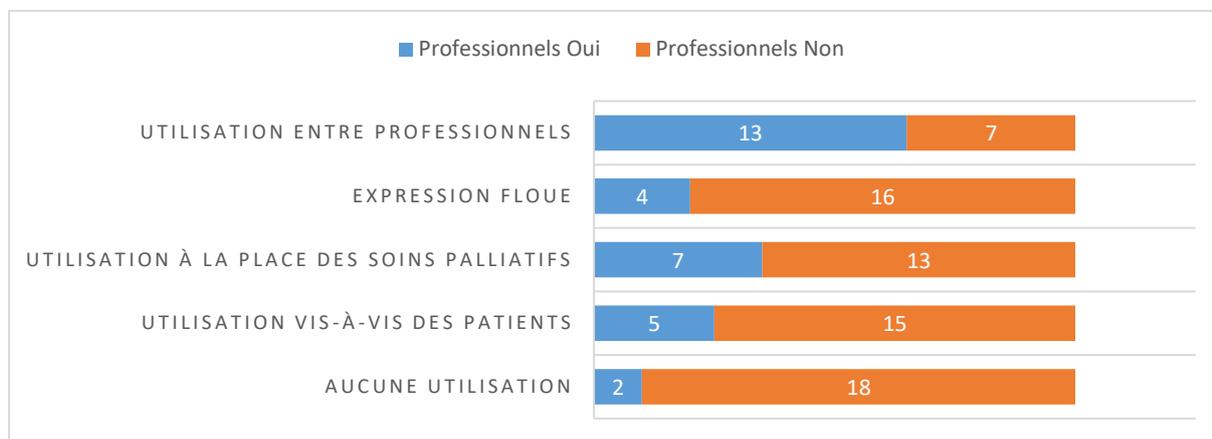


Tableau 4 : Utilisation par les professionnels

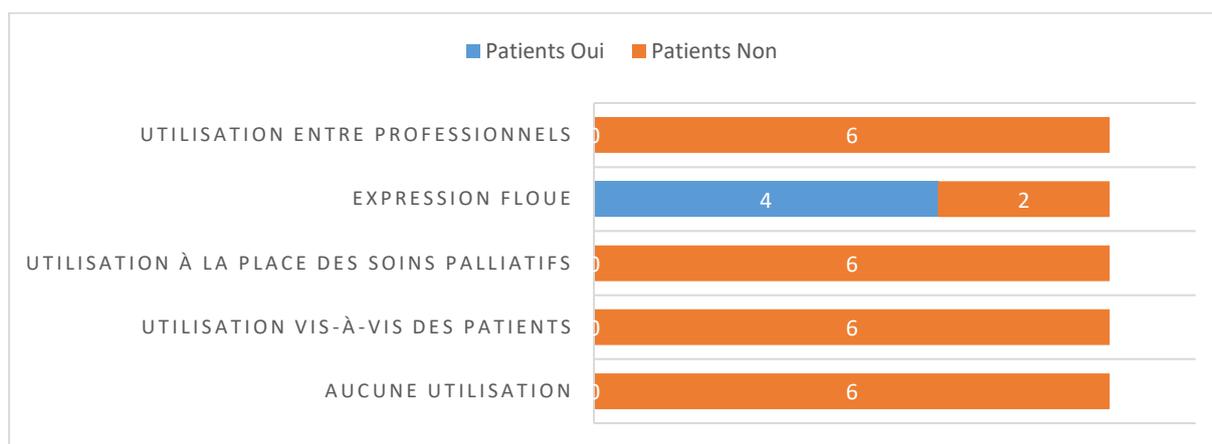


Tableau 5 : Utilisation par les patients

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

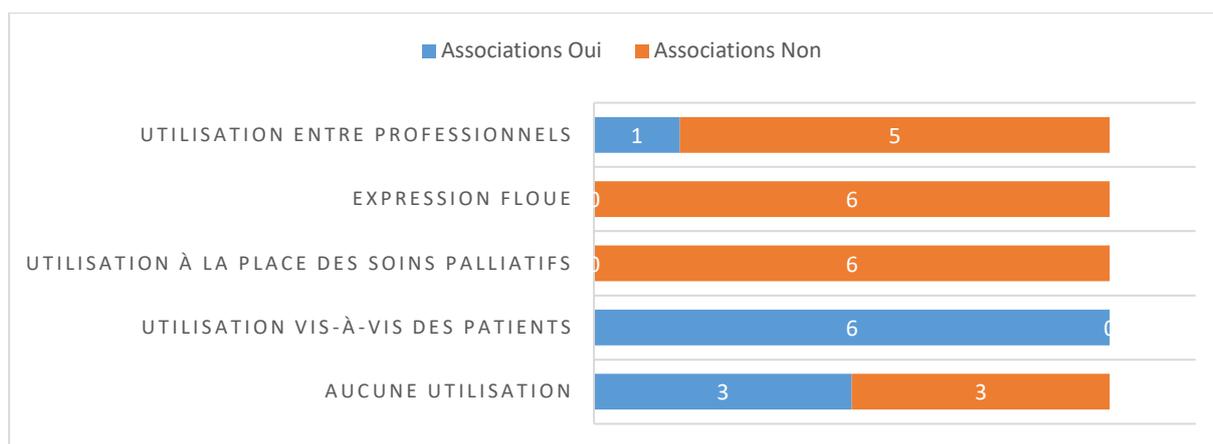


Tableau 6 : Utilisation par les associations

La toute première question concernait l'utilisation de l'expression de Soins de Support. La revue de littérature avait permis de dégager que les Soins de Support étaient utilisés en Soins Palliatifs afin de diminuer l'effroi du patient (Tassain, 2008), mais il n'était jamais question de l'usage réel ou non de cette expression par les autres acteurs.

i. Aucune utilisation

2 professionnels sur 20 et 3 associations sur 6 ont déclaré ne jamais utiliser cette expression.

ii. L'expression n'est pas adaptée

2 professionnels ont critiqué les termes de l'expression.

« La réflexion devrait peut-être portée au-delà de la notion de soin, ou bien l'expression même de « Soins de Support » est mal trouvée. Avant nous parlions de « l'environnement du patient » ce qui était beaucoup plus joli. L'environnement du patient inclut les Soins de Support mais aussi l'ERI¹¹, le service religieux qui aujourd'hui n'est rattaché à rien, les soins esthétiques. Le terme d'environnement était beaucoup plus vaste. De plus l'expression de Soins de Support est associée à la douleur et aux Soins Palliatifs. Au lieu de traduire nous aurions dû réfléchir aux termes choisis. L'environnement du patient était

¹¹ ERI : Espace de Renseignements et d'Informations

aussi axé sur le terme de patient, les Soins de Support ne sont axés que sur la notion de soin » (ANNEXE 16 LIGNE 138)

« L'expression Soins de Support ne me semble pas parlante. Soins Continus, ou même Soins Actifs Continus me semblait plus solide et claire. Cela gommait l'idée d'un avant et d'un après » (ANNEXE 22 LIGNE 1)

iii. Utilisation vis-à-vis des patients

5 professionnels sur 20 ont affirmé ne jamais l'utiliser auprès des patients.

iv. L'expression de Soins de Support est utilisée pour remplacer celle de Soins Palliatifs

7 professionnels sur 20 l'utilisent vis-à-vis des patients afin de remplacer l'expression de Soins Palliatifs.

La motivation mise en avant est de ménager les patients :

« On considère qu'a priori pour un patient, c'est une mauvaise nouvelle d'être concerné par les Soins Palliatifs. On y vient petit à petit pour savoir comment le patient se situe en termes de projet de soin. » (ANNEXE 2 LIGNE 19)

Une autre motivation exprimée est de garder une ouverture totale vis-à-vis du patient :

« La généralité des Soins de Support nous permet de ne plus réfléchir à partir du stade d'avancement de la maladie. (...) cette démarche permet une relation plus libre avec le patient si on ne sait pas exactement où il en est. Les patients doivent se sentir enfermés dans un regard de soignant qui sait qu'il est en Soins Palliatifs. Ce n'est pas un jugement, mais il est vrai qu'un soignant qui entre dans la chambre d'un patient en Soins Palliatifs, il entre avec une autre tête. » (ANNEXE 2 LIGNE 34)

v. L'expression de Soins de Support est déclarée floue

4 professionnels sur 20 et 4 patients sur 6 parlent d'une expression floue. Un malaise apparaît du côté de certains professionnels. Sur les 13 professionnels qui emploient l'expression de Soins de Support vis-à-vis des autres professionnels, 4 ne l'emploient pas vis-à-vis de leurs patients.

Une autre explication est peut-être à chercher du côté des précautions que les professionnels prennent vis-à-vis de leurs patients. L'un des psychologues interrogés déclare :

« Il faut toujours réfléchir en se référant aux représentations des personnes. Il faut s'interroger sur la répercussion émotionnelle et affective des termes ».

(ANNEXE 20 LIGNE 109)

Ce même professionnel développe :

« Ce flou donne à chacun un degré de liberté supplémentaire pour se positionner tout en sachant que tout positionnement est inconfortable et ambivalent. » (ANNEXE 22 LIGNE 57)

vi. Utilisation entre professionnels

13 professionnels sur 20 et 1 association sur 6 ont déclaré l'utiliser entre professionnels. Un professionnel affirme ne l'employer qu'entre professionnels des Soins de Support :

« Je l'utilise entre nous mais dans d'autres services je ne l'utilise pas forcément. Je ne pense pas qu'ils identifient réellement les Soins de Support. (...) Je ne l'utilise que pour me présenter au sein du département de Soins de Support »

(ANNEXE 6 LIGNE 5)

vii. Bilan des utilisations

Même pour les Soins Palliatifs, les Soins de Support sont l'objet d'une grande méfiance.

Plus de la moitié des professionnels l'utilisent entre professionnels ce qui atteste de la connaissance des Soins de Support par le monde médical.

Les associations ne bénéficient pas d'une telle étiquette. Elles ne se sentent pas intégrées au sein des Soins de Support, et une seule l'utilise comme moyen de reconnaissance vis-à-vis du monde hospitalier.

Les patients qui sont au cœur des Soins de Support sont comme exclus de la connaissance du concept. La définition qu'ils en donnent provient parfois de l'explication des professionnels mais plus souvent de leurs recherches personnelles ou de leurs déductions.

Un patient a manifesté un grand attachement à l'expression de Soins de Support et l'a exprimé en ces termes :

« J'aime beaucoup le mot de « support ». On ne peut pas vivre sans support. Pour tenir à la verticale, il faut du support. En tant qu'ostéopathe, j'ai beaucoup travaillé avec des danseurs. J'ai compris avec eux ce que signifiait la notion de « support ». (...) Pour déposer, pour relâcher quelque chose, il faut avoir du support. Si vous n'avez pas le sol sous vos pieds, si vous n'avez pas quelqu'un pour vous appuyer à un moment, vous ne pouvez pas vous relâcher. Je me suis rendue compte que dans le corps, chaque partie est support d'une autre. On ne peut pas simplement dire que la colonne vertébrale est la charpente de tout. Non. Chaque structure est le support d'une autre. C'est ce corps-là, où tout est support de tout, qui compte. (...) Les Soins de Support (...) sont dans l'écoute, et rendent possible d'être dans la perception, le ressenti de ce qui pourrait être du support pour soi-même ». (ANNEXE 21 LIGNE 272)

Cette approche de l'expression de Soins de Support ne se réfère ni à un ensemble de disciplines (médicales ou non), ni à un type de positionnement médical (accompagnement...) mais à une compréhension du corps.

c. Accès aux Soins de Support

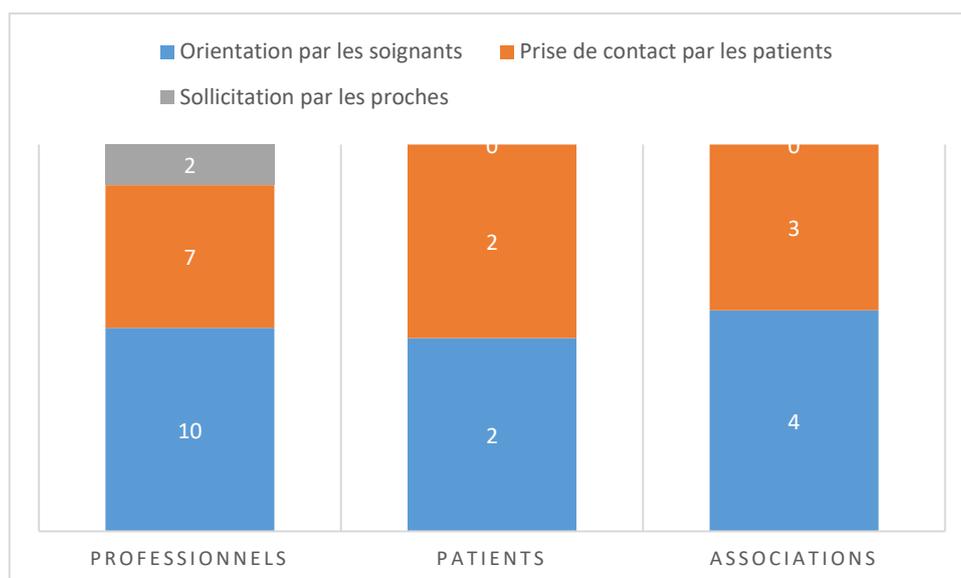


Tableau 7 : Type d'accès aux soins de support

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

Les conditions d'accès aux Soins de Support varient selon les centres mais aussi selon les spécialités. Avec la question du temps de la prise en charge, c'est l'accès aux Soins de Support qui fixe leurs limites.

10 professionnels sur 20, 4 associations sur 6 et 2 patients sur 6 affirment que ce sont les soignants qui repèrent les besoins et orientent vers les Soins de Support. Une association fonctionne ainsi :

« Nous avons des conventions avec les hôpitaux, nous allons voir les soignants qui eux nous indiquent les personnes à rencontrer. » (ANNEXE 15 LIGNE 37)

Pour les professionnels, cela est identifié comme une des conditions de leur efficacité : si les autres professionnels savent nous adresser les patients, alors nous pouvons travailler.

7 professionnels sur 20, 3 associations sur 6 et 2 patients sur 6 déclarent que les patients peuvent prendre directement contact avec les Soins de Support.

« Parfois nous rencontrons des patients parce qu'un autre patient leur a parlé de nous, parce qu'ils ont vu une affiche, ou même ils ont cherché des associations sur internet... » (ANNEXE 15 LIGNE 51)

Seules 2 associations sur les 32 entretiens affirment que cela est déjà arrivé.

2 professionnels sur 20 pensent que les proches peuvent faire appel aux Soins de Support directement. Aucune personne interrogée ne déclare avoir connu un tel cas.

Les Soins de Support ne sont pas considérés par les patients comme des soins auxquels ils ont librement accès. Peu visibles, ils découvrent leur existence et leur utilité sur les conseils d'autres soignants.

4 associations sur 6 trient les patients pris en charge afin d'adapter leur action à un type de problématique par type de cancer, ou selon le profil des patients ou bien encore en fonction du moment du traitement médical... Certaines associations ont un profil de patients : les femmes, les jeunes... pour des interventions ciblées.

« Nous pensons que c'est le moment où il y a un creux. C'est encore plus vrai à j+2 qu'à j+1 où les médicaments nous boostent encore. Ce moment où tout

retombe, est celui où l'on a besoin de voir entrer dans la chambre quelqu'un qui est passé par là, qui va bien, qui a de la distance avec sa propre opération. »

(ANNEXE 32 LIGNE 84)

Un autre type de remarques rappelle que peu de patients bénéficient des Soins de Support parce que le repérage des besoins est peu pratiqué par le reste du corps médical et parce que les informations sont difficilement accessibles. Un professionnel rappelle :

« (...) il y a très peu de patients qui passent en Soins de Support. Or ici nous recevons tous les patients. En Soins de Support, soit les patients sont douloureux, soit ils voient un psychologue, soit ils sont en fin de vie. Certes, ils ont des réponses à leurs questions, mais tous les autres ? » (ANNEXE 16 LIGNE 52).

Les associations comme les patients dépendent du repérage des soignants sans le signalement et l'autorisation desquels ils ont rarement accès aux patients.

d. Temps de prise en charge

La prise en charge en Soins de Support s'organise différemment dans les établissements où les entretiens se sont tenus. Elle varie en fonction des lieux et des acteurs. Trois types se sont dégagés.

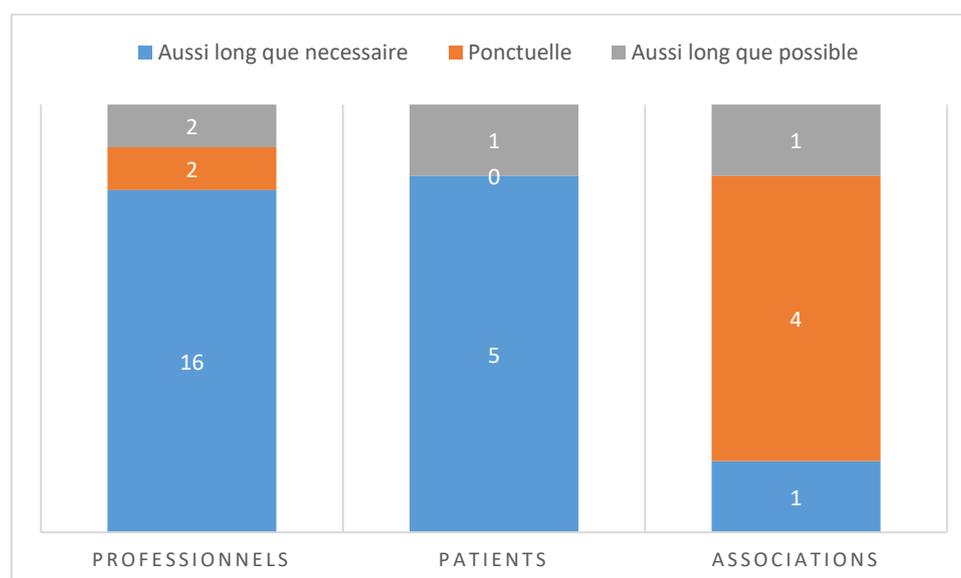


Tableau 8 : Temps de prise en charge

i. Les prises en charge durent aussi longtemps que nécessaire

La prise en charge commence lors du repérage du besoin et dure aussi longtemps que nécessaire, sans protocole établi pour 16 professionnels sur 20, 1 association sur 6 et 5 patients sur 6.

Les Soins de Support ne sont pas unis par des protocoles de prise en charge mais par leur adaptation aux patients. Les suivis, la régularité des entretiens, le contenu et la durée sont déterminés au cas par cas, selon les besoins, tempéré par les moyens dont dispose le professionnel.

Un médecin de Soins Palliatifs déclare ainsi :

« Dans la vie, un patient peut aller un peu mieux, moins bien, les courbes ne sont pas rectilignes, il faut laisser de la souplesse. Le curseur doit pouvoir bouger en fonction du vécu du patient. Il faut remettre de la souplesse ».
(ANNEXE 31 LIGNE 123)

Un médecin en addictologie prolonge en ces mots :

« Je suis d'accord pour qu'il y ait de grandes orientations, des règles générales de prise en charge, parce qu'il faut gérer le flux de patients, mais le sur-mesure est essentiel. » (ANNEXE 27 LIGNE 59)

Une psychiatre développe cette même idée :

« Il y a une limite temporelle puisqu'à priori, l'idée est d'accompagner le patient jusqu'à la fin des traitements. Donc à partir du moment où il est pris en charge ici on doit envisager de passer le relai si c'est nécessaire ou d'arrêter la prise charge s'il n'en a plus besoin. (...) Après dans les faits, c'est toujours plus compliqué parce que certains patients ont du mal à quitter la structure même lorsqu'il n'y a plus de traitement en cours. Et puis il y a aussi toutes les situations de deuil ou d'accompagnement de deuil. Dans ce cas, la famille peut être reçue encore ici, et la question se pose de combien de temps alors même que le sujet n'est plus pris en charge par l'institution. » (ANNEXE 1 PROFESSIONNEL 1 LIGNE 75)

Une autre psychiatre en Unité Douleur insiste sur le besoin du patient :

« Lorsque je sens que l'échange ronronne, je mets le marché dans les mains du patient. Est-ce que cela vous apporte quelque chose ? Lorsque je sens que le patient a repris son chemin de vie, souvent nous constatons le fait d'un commun accord. Je commence toujours par demander aux patients. » (ANNEXE 22 LIGNE 278)

ii. Les prises en charge durent aussi longtemps que possible

« Et effectivement nous avons fixé pour les patients en rémission une limite un peu arbitraire, qui n'est pas la même dans les différents lieux de soin. A l'UPO¹², nous avons décidé que l'on pouvait encore être amené à suivre nos patients dans les six mois ou l'année (maximum) qui suit la fin du traitement curatif. Ce temps est effectivement un peu flou. C'est déjà très long parce que le problème est celui de l'offre et de la demande. Le temps que tu consacres à ce patient-là, c'est un nouveau patient qui va attendre beaucoup plus longtemps pour te voir. Voilà le problème. (...) Ce qui est complètement paradoxal puisque l'on sait que la phase après le traitement est une phase difficile sur le plan psychologique. (...) Et j'ajoute encore une folie, un paradoxe supplémentaire, ce que nous appelons « la fin du traitement ». Par exemple en cancer du sein, c'est la fin de la radiothérapie, mais les patientes pour une partie d'entre elles vont avoir une hormonothérapie, un traitement médicamenteux qui va durer cinq ans, qui génère lui-même des difficultés de tolérance, des effets secondaires et aussi des difficultés psychiques, parfois même des éléments anxieux et dépressifs, et en tout cas des renoncements suite aux traitements qui génèrent beaucoup de modifications hormonales. (...) Nous avons fixé une limite arbitraire, parce qu'il faut bien que nous nous fixions des normes. En pratique, chacun de nous est responsable de ses patients et quand nous en sommes à un an de suivi post-traitement, nous nous incitons mutuellement à en parler aux collègues. » (ANNEXE 1 PROFESSIONNEL 2 LIGNE 92)

¹² UPO Unité de Psycho-Oncologie

iii. Les prises en charge sont ponctuelles

La prise en charge est constituée par un unique entretien pour deux 2 professionnels sur 20 et 4 associations sur 6.

Les associations privilégient davantage les rencontres ponctuelles à des moments clés, soit lors du choc d'une annonce, soit lors de la reconstruction, soit lors du vide qui suit une intervention ou la fin du traitement.

« Nous ne faisons pas de suivi. Nous ne voyons les patients qu'une seule fois. Les patients peuvent eux-mêmes nous rappeler ensuite mais nous, nous n'avons aucun fichier » (ANNEXE 32 LIGNE 26).

Certains professionnels adoptent également ce type de suivi :

« Nous ne sommes pas dans du soutien à long terme. C'est du ponctuel. » (ANNEXE 6 LIGNE 102)

« Nous pouvons encore les intégrer au cours de leur suivi post-traitement. La priorité est cependant donnée aux personnes qui sont en cours de traitement. (...). Il faut toujours toucher plus de femmes. Elles ne viennent qu'une seule fois donc l'objectif est d'en toucher le plus possible. » (ANNEXE 20 LIGNE 23)

2. Questionnement de l'approche de la maladie et des malades

Lors des échanges, quatre thèmes ont concentré les analyses sur la notion de maladie et de malades. La place des patients, celle des proches, ainsi que les missions accordées aux Soins de Support et l'incidence de la chronicisation des cancers seront donc restituées ici.

a. La place des patients

La place des patients constitue un thème majeur aussi bien dans la littérature que dans les entretiens. Chaque prise de parole sur les Soins de Support trace un positionnement singulier vis-à-vis du système hospitalier et dans la lignée de la prise en charge des maladies chroniques.

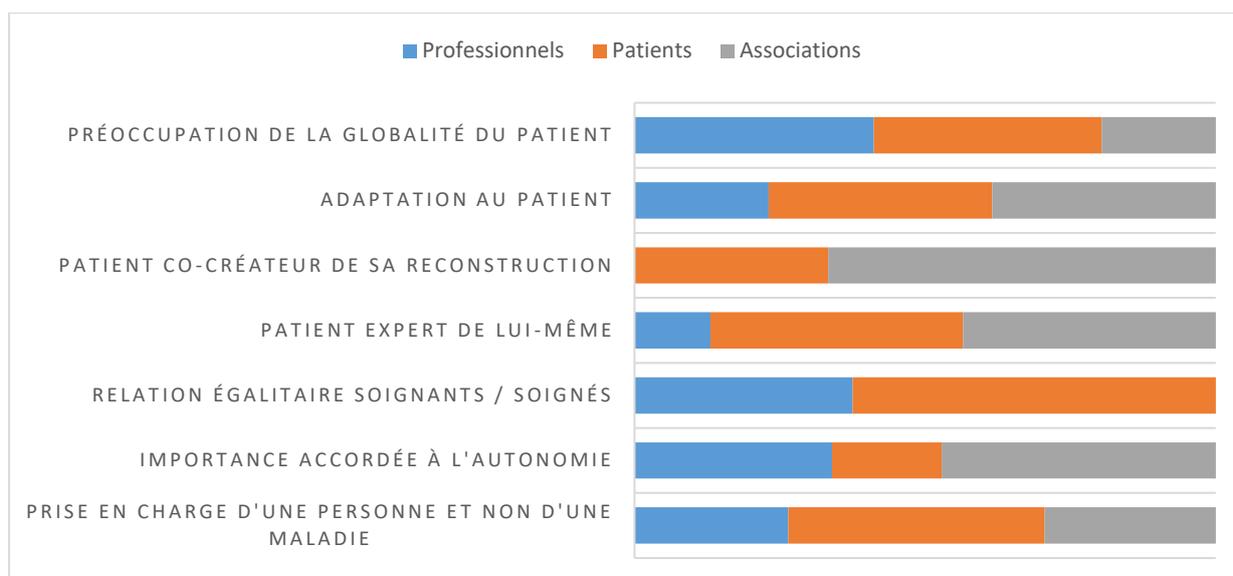


Tableau 9 : La place des patients

i. Les Soins de Support prennent en charge une personne et non une maladie

- *Positionnement général*

12 professionnels sur 20, 4 associations sur 6, 6 patients sur 6 affirment que les Soins de Support ne prennent pas en charge une maladie mais une personne.

« Il s'agit vraiment d'un lien de personne à personne. » (ANNEXE 5 LIGNE 34)

« Tout le monde nous considère comme des personnes à part entière. Je ne suis pas un malade, je suis une personne » (ANNEXE 13 LIGNE 22)

- *Élargissement du temps et des sujets d'échange*

« Nous ne traitons pas sans voir la personne autour. Le médecin c'est son rôle, il soigne donc il donne la molécule adaptée... Mais il va sans doute moins faire attention à l'âge même si cela a bien évolué. Nous, nous allons voir autour du patient comment faire en sorte que ça se passe au mieux avec ce traitement qui de toute façon doit être donné pour guérir. » (ANNEXE 3 LIGNE 39)

« Je dis que je m'intéresse à la personne malade et aux effets de la maladie mais que je ne m'intéresse pas du tout au traitement du cancer. Je précise que je m'occupe de la personne exclusivement. Mon travail porte sur la qualité de vie,

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

sur la manière dont nous pouvons ensemble faire en sorte que les choses aillent mieux. » (ANNEXE 11 LIGNE 11)

Se préoccuper de la personne implique un déplacement de l'attention, du traitement vers un horizon plus large, mais surtout de la guérison vers le vécu. Il y a un saut entre deux objets médicaux : la survie à moyen et long terme/la vie immédiate et à venir. Persister dans ce monde ou la manière d'y habiter.

« Les mots-clés sont globalité et continuité mais dans le respect des singularités.

Chaque situation clinique est propre à chaque personne » (ANNEXE 20 LIGNE 92)

Le malade est le premier à pouvoir et devoir détourner son attention de la maladie et de son traitement pour affronter son vécu des choses.

« C'est ce que je dis à mes élèves. Je le dis aussi aux malades en fin de vie qui s'angoissent sur leur taux de calcémie ou autre. Laisser la maladie au médecin. Vous, vous occupez vous de vous. Je dis aux élèves, le docteur est spécialiste des maladies, le psychologue est spécialiste des personnes. Il n'y a que deux spécialités de soin qui ne soient pas somaticienne, c'est-à-dire qui n'ont aucune formation au corps réel : les psychologues et les assistantes sociales. Tous les autres, même les diététiciens, kinésithérapeutes, tous, ont une formation qui concernent le corps réel. Un psychologue étudie le corps symbolique, le corps représenté et vécu. Parler de symptômes, de diagnostic, c'est souvent parler de corps. Lorsque l'on médique quelque chose, on commence à somatiser. Parfois le médecin somatise plus vite que le malade, parfois on prescrit avant d'évaluer. Il y a beaucoup de résistances inconscientes qui sont très difficiles à déplacer. » (ANNEXE 22 LIGNE 212)

Une patiente décrit : *« Je discute avec elle. Nous pouvons sortir de l'échange sur mon cancer. Nous pouvons parler de ma mère. Je ne parle pas de cela avec le médecin. Le médecin est très gentil mais nous ne parlons que de la maladie. (...) Avec le docteur je suis un malade et nous parlons de ma maladie même si tous mes docteurs sont à l'écoute. (...) Je lui pose les questions que j'ai. Sur un peu tout. Elle me conseille, me dit d'aller voir les médecins compétents. Elle fait*

le lien. (...) Je peux lui dire quand je n'arrive pas à avaler tel médicament. Elle ne va pas insister, elle va me proposer autre chose » (ANNEXE 24 LIGNE 44)

« L'oncologue en Soins de Support a une souplesse que l'oncologue n'a pas. Les consultations sont longues mais pas suffisamment. On pourrait presque dire que l'on n'est plus un individu lors de ces consultations. On est une cancéreuse à qui il faut donner une ordonnance pour continuer un protocole. Je n'existe pas vraiment en tant qu'individu. Mme Bouleuc est à l'écoute. C'est une femme vraiment très humaine. J'adore ça chez elle, même si je ne suis pas d'accord avec tout ce qu'elle dit. Mais elle a cette qualité que l'on n'aperçoit pas chez les médecins. L'oncologue est enfermé dans ses cadres. Il a une cancéreuse devant lui et il doit guérir sa maladie. Mme Bouleuc a une autre position. Elle se dit que cette personne devant elle a besoin d'aide. Vous voyez la différence ? (...) Mon oncologue est formidable mais je n'oserais pas lui dire qu'il ne fait pas ce qu'il faut par rapport à qui je suis, ma personnalité, l'individu qu'il a en face de lui. Mais ce n'est pas que les oncologues en font exprès, le problème est qu'ils ne peuvent pas faire autrement. Pour moi, les Soins de Support sont un très bon complément. Ils aident beaucoup les malades. (...) Les patients y sont des numéros. Ici nous avons un nom. » (ANNEXE 25 LIGNE 35)

- **Attention portée à la singularité des personnes et des situations**

« Je me demande ce qui est important pour lui. Quelle est sa préoccupation à lui, là maintenant, en tant que personne et non en tant que malade ? » (ANNEXE 30 LIGNE 74)

L'idée de sur-mesure est celle qui regroupe tous les acteurs.

« (...) le sur-mesure est essentiel. » (ANNEXE 27 LIGNE 71).

« C'est au cas par cas. Ce qui se joue est fonction de chaque malade, de son évolution dans la maladie, de son entourage, de son environnement, de ses ressources personnelles, de son tempérament. » (ANNEXE 22 LIGNE 42)

- **Réflexion sur le statut des intervenants**

Seul un professionnel a déclaré le contraire. Son argument était que l'hôpital ne doit pas se charger de tout, qu'il faut respecter la vie privée...

« Lorsqu'un patient est inscrit, au cours de son parcours, en Soins de Support, on peut se demander jusqu'où il est patient. A partir de quand devient-il « personne » ? Pour moi, les Soins de Support sont associés au parcours patient qui intègre même les programmes d'éducation thérapeutique tel que Proactiv'. J'ai des difficultés à parler de personne. A l'hôpital, elles sont prises en charge en tant que patientes. (...) J'associe les Soins de Support au parcours individualisé, au parcours patient. Cela me parle davantage. Je me méfie de ces grands mots. Si cela nous permet de prendre du recul et de découvrir de nouvelles dimensions des Soins de Support, pourquoi pas, mais il faut poser une limite. Je préfère m'accrocher au parcours de soins. Un parcours, le fait de prendre en charge le patient en son entier, ce sont nos missions. » (ANNEXE 8 LIGNE 228).

Les associations rejettent elles le terme de « patient » car elles ne sont pas des soignants :

« Nous ne parlons pas du tout de patientes. Nous parlons de participantes ou de bénéficiaires. » (ANNEXE 10 LIGNE 108)

« Nous évitons le terme patient. Nous rencontrons plutôt des personnes puisque nous ne sommes pas soignants. Nous voulons les faire sortir du contexte de soin » (ANNEXE 15 LIGNE 112).

La référence au soin médical est refusée au moment même où un accompagnement, un soin au sens presque parental est accordé aux personnes malades.

ii. Grande importance accordée à l'autonomie du patient et à son pouvoir de choix

12 professionnels sur 20, 5 associations sur 6 et 2 patients sur 6 insistent sur l'importance de l'autonomie du patient et de l'expression de son pouvoir de choix.

- **Autonomie du choix et des mouvements**

« Il faut lui redonner la main. » (ANNEXE 15 LIGNE 274).

Un addictologue avançait :

« L'autonomie est notre objet de travail. C'est notre soin. » (ANNEXE 27 LIGNE 72)

« En anglais nous parlons d'« empowering ». Nous leur donnons les outils pour qu'elles puissent se prendre en main, qu'elles puissent reprendre confiance en elles, qu'elles retrouvent l'estime d'elles-mêmes. Tout est fondé sur leur audace, celui qu'elles ont eu pour venir et participer à un atelier collectif. S'inscrire à l'atelier peut être énorme pour certaines femmes recroquevillées sur leur douleur » (ANNEXE 10 LIGNE 110)

« Ici notre position est plus radicale que le reste de l'hôpital, nous proposons au patient et lui dispose. » (ANNEXE 12 LIGNE 138)

On peut noter que sur notre échantillon, les patients ne sont pas les plus fervents défenseurs de cette idée.

2 professionnels sur 20 rappellent que les patients suivent majoritairement ce que leur disent les médecins :

« Je pense qu'il y a quand même beaucoup de patients qui s'en réfèrent à leur médecin, ils nous disent qu'ils ont confiance et qu'ils vont suivre les recommandations. Ils ne vont pas trop chercher à aller plus loin. » (ANNEXE 1 PROFESSIONNEL 2 LIGNE 332)

1 patient et 1 proche sur 6 ont déclaré suivre l'avis des médecins :

« De toute façon, nous, nous écoutons les médecins. Ce sont des personnes compétentes, disponibles, organisées qui nous éclairent » (ANNEXE 13 LIGNE 110)

- **Prise en compte des contraintes du patient**

Un professionnel souligne la prise en compte des critères de vie du patient :

« Il faut établir avec le patient ce qui sera le plus efficient. Nous ne pouvons plus faire comme cela nous arrange nous, soignant. Pour exemple pour la radiothérapie, nous voyons bien qu'il faut s'adapter aux horaires du travail des patients qui sont de plus en plus nombreux à continuer d'exercer. Le but est que

le patient suive son traitement, sinon nous ne servons à rien. Rester berner c'est aller à l'échec. » (ANNEXE 12 LIGNE 129)

- **Transmission de l'information**

Informé représente un enjeu majeur revendiqué par les professionnels interrogés et peu par les patients rencontrés. Pour les soignants, l'information est liée à l'engagement du patient. Pour qu'il s'engage dans le programme de soin qui est le sien, il doit comprendre et s'approprier les propositions qui lui sont faites.

« J'essaie absolument que le patient adhère à la démarche, souvent sous forme d'éducation thérapeutique en expliquant les tenants, les aboutissants, le pourquoi. Si je prescris un complément alimentaire, je dis pourquoi celui-là : il a tant de calories, tant de protéines. Celui-ci, il apporte ci, il apporte cela. Si celui-ci vous ne pouvez pas, essayez celui-là. Nous essayons toujours de faire adhérer les patients. S'ils ne veulent pas, nous ne leur mettons pas les comprimés dans la bouche. Par contre, ils savent qu'il y aura une décision qui ne sera peut-être pas plus favorable. S'ils ne prennent pas les compléments alimentaires, nous posons une sonde nasogastrique, ce qui n'est pas forcément plus confortable pour eux. Donc le choix est parfois limité. Mais nous essayons vraiment de proposer aux patients plusieurs possibilités, ou des équivalences. L'objectif est qu'ils adhèrent à ce que l'on propose. (...) Nous expliquons tout systématiquement. Cela me paraît indispensable. (...) Mais il faut aussi s'adapter un niveau de connaissance des patients. (...) Enfin on s'adapte complètement. Il y a aussi des gens qui sont très intéressés par la nutrition mais qui peuvent être pleins d'idées fausses. C'est un sujet en cancérologie où tout le monde pense tout savoir, donc nous passons beaucoup de temps à recadrer en parlant des recommandations scientifiques. Mais parfois nous ne sommes pas écoutés. Chacun est libre. Mais avec les conséquences que cela peut avoir. »

(ANNEXE 3 LIGNE 150)

- **Recherche d'informations**

La quête des informations de la part des soignants, implique souvent les proches auprès de qui recueillir le récit de ce qui se passe à la maison. De la part des patients, l'hôpital est le lieu

où ils cherchent les informations sans souhaiter tout comprendre mais plutôt pouvoir anticiper ou réagir face aux changements intervenus dans un présent élargi.

« Nous considérons que c'est le patient qui s'autodétermine. Il décide de rapporter ce qu'il ressent. Il peut bien sûr y avoir du déni, de la dépression. Il y a des biais dans cette auto-évaluation. L'évaluation est influencée par le contexte. Les patients réajustent leurs attentes » (ANNEXE 8 LIGNE 130)

« Ensuite c'est à la carte, c'est au patient de venir vers nous pour prendre ce qui lui convient le mieux. C'est là que l'expertise des infirmières est importante. Elles aident à évaluer et choisir ce qui convient. Elles permettent de faire le tri entre sophrologie et relaxation par exemple. Il s'agit de ne pas tout cumuler pour rien ou bien de prendre une place plus efficiente pour quelqu'un d'autre. (...) Notre travail est primordial parce que nous nous rendons bien compte que ne s'occuper que du traitement ne suffit plus aujourd'hui » (ANNEXE 12 LIGNE 152)

Une proche raconte :

« Nous n'avons pas l'impression de venir à l'hôpital. C'est comme si nous allions chez des amis et que nous échangeons à bâtons rompus. Ces consultations en hôpital de jour n'étaient pas des consultations médicales, nous allions parler, faire avancer des choses qui bloquent, qui empoisonnent la vie. Le kinésithérapeute par exemple, nous n'y aurions pas pensé pour lui permettre de remarcher. (...) Il n'y aurait pas les Soins de Support, et bien nous n'aurions pas pu faire cela. » (ANNEXE 13 LIGNE 144)

Un professionnel rappelle que :

« Un patient réfractaire pose problème, pas un docile, même si les patients ont parfois bien raison d'être réfractaires. Ce que nous leur proposons est tout sauf facile et simple à vivre. C'est une menace existentielle » (ANNEXE 20 LIGNE 225)

iii. Une relation plus égalitaire entre les patients et les soignants

La revendication d'une relation plus égalitaire entre les patients et les soignants concerne 4 professionnels sur 20 et 2 patients sur 6.

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

« Nous venons discuter d'égal à égal » (ANNEXE 23 LIGNE 140) témoigne un membre d'association.

« Nous ne pouvons pas obliger mais nous donnons le plus de cartes possibles. (...) Nous ne sommes pas dans quelque chose de vital. Donc tant que le patient est lucide, le pouvoir de décider lui revient, nous ne pouvons rien imposer. » (ANNEXE 6 LIGNE 151)

1 professionnel sur 20, 1 association sur 6 et 1 patient sur 6 qualifie les patients d'experts d'eux-mêmes :

« Je dis toujours à mes patients qu'ils sont les premiers experts d'eux-mêmes. Vous vous connaissez le mieux au monde. Pas votre mère, vous. Tous les vieux cliniciens disaient : il faut toujours écouter le patient. Peu importe la qualité de ce qu'il dit, il y a toujours la clé dans son discours. Un pédiatre qui a ouvert le service à Bicêtre disait : il faut toujours écouter les parents. Ils n'ont pas fait médecine, ils n'ont pas les bons termes, ils peuvent insister sur un point qui me semble aberrant, mais il y a toujours une vérité à prendre que l'on ne peut pas trouver ailleurs. » (ANNEXE 22 LIGNE 250).

2 associations sur 6 et 1 patients sur 6 définissent le patient comme co-créateur de sa reconstruction. Au cœur de cette attention croissante accordée au patient, c'est-à-dire à son avis, ses connaissances et son action, se développe le terme d'adaptation. Il faut s'adapter à sa temporalité, sa force, ses réactions... pour 10 professionnels sur 20, 5 associations sur 6 et 5 patients sur 6.

« Nous n'apportons ni solutions toutes faites, ni sujets préétablis, ni liste de tabous à aborder. Nous nous basons sur l'échange et la dynamique du groupe. (...) On vient discuter d'égal à égal. Nous ne sommes pas dans la comparaison des traitements. Le vécu de chacun est personnel. Certains ont treize traitements très durs et le vivent bien, d'autres un simple mélanome et sont traumatisés. Nous voulons instaurer un dialogue entre jeunes. Nous intervenons en tant que personne en rémission, nous ne savons pas de quoi demain sera fait, nous donnons une utilité à l'expérience que nous avons. » (ANNEXE 23 LIGNE 137)

iv. Les Soins de Support se préoccupent de la globalité du patient

14 professionnels sur 20, 2 associations sur 6 et 4 patients sur 6 portent l'idée que les Soins de Support s'intéressent à la globalité du patient, ils le comprennent comme un tout.

« Je pense qu'il ne faut pas découper les patients. » (ANNEXE 5 LIGNE 16)

« Oui on donne une place centrale au patient et c'est nous qui essayons de nous articuler autour de lui. » (ANNEXE 1 PROFESSIONNEL 2 LIGNE 353)

« Les Soins de Support participent de la santé globale du patient » (ANNEXE 10 LIGNE 223)

« L'auriculothérapie reste un prétexte pour une consultation qui est véritablement une consultation de Soins de Support. Elle dure une heure. Mon objectif est d'évaluer les besoins. Je prends la mesure de ce que je peux faire ou vers qui je peux orienter le patient et à la fin de la consultation, je prends trois minutes pour faire l'auriculothérapie. (...) Je crois qu'ils apprécient de se poser, de faire le point sur tout ce qu'ils ont vécu et sur leurs difficultés » (ANNEXE 11 LIGNE 26)

Un professionnel met en garde contre l'expression de globalité :

« Je sonne à toutes les portes donc en ce sens oui, il y a une globalité. Mais je pense que l'on peut prendre en compte tous ces angles sans qu'il se passe quelque chose. La rencontre est importante. C'est avec elle que l'on comprend ce qui se passe. La globalité en tant qu'ensemble de données à prendre en compte rejoint finalement le technicisme du curatif. (...) Il y a une tension. (...) L'idée de globalité est assez intéressante pour avancer. Une heure de consultation est vraiment nécessaire pour comprendre comment les choses avancent, pour que la personne prenne confiance... » (ANNEXE 11 LIGNE 95)

« Il y a diverses approches des Soins de Support mais une même logique : l'approche globale de la personne. Autrement dit, la cible des Soins de Support n'est pas une tumeur, une incidence rénale... Les Soins de Support sont par là même susceptibles de s'appliquer à quantité de champs » (ANNEXE 20 LIGNE 102)

v. Bilan

Il y a un consensus entre les acteurs pour affirmer que la place des patients est différente en Soins de Support par rapport au reste de la médecine. L'explicitation de cette particularité reste très floue. Les professionnels et les patients s'accordent sur le fait que les personnes sont accueillies par distinction avec les patients (définis comme personne ayant une maladie). Le terme de « personne » élargit le champ de préoccupation et ne renvoie ni à un statut dans le système hospitalier, ni à l'état du corps. On peut y ajouter l'idée que le patient y exprime son autonomie et un pouvoir de choix, avec une attention à la globalité de la prise en charge et une action fondée sur les préférences des patients.

Les associations sont davantage attentives à l'autonomie et au statut de personne sans développer de contenu plus précis ou commun.

b. La place des proches

L'intégration des proches est un axe fortement revendiqué par les Soins de Support. Les études font état d'un accompagnement des proches eux-mêmes et d'une participation à la relation qui unit le soignant et le patient.

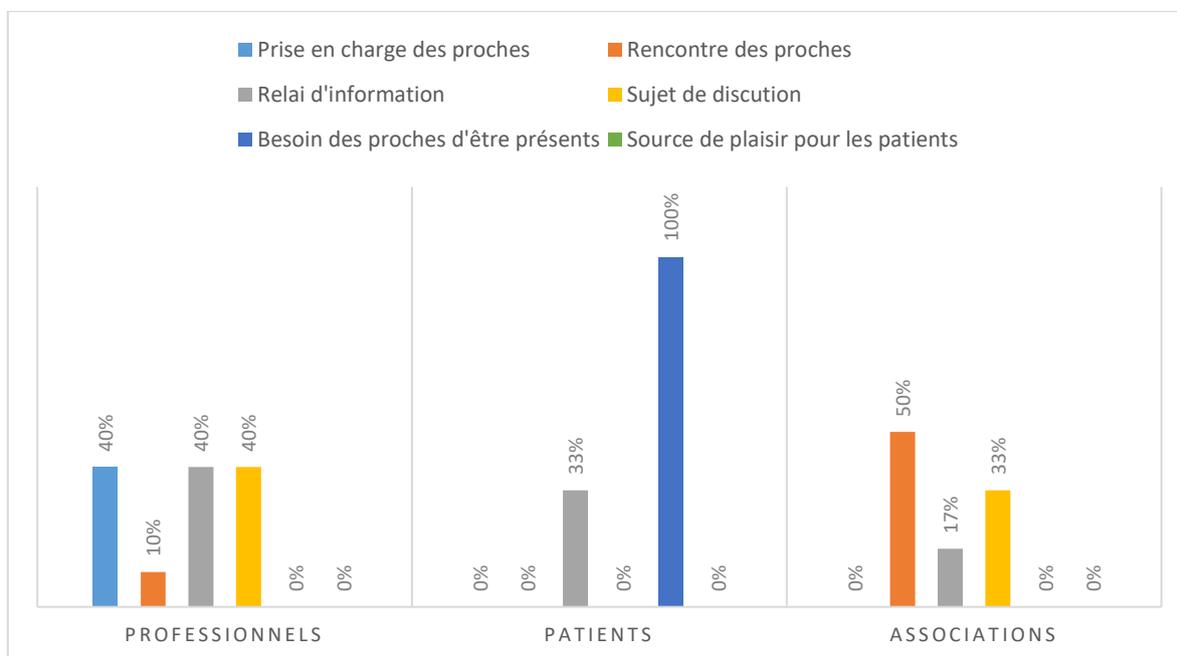


Tableau 10 : La place des proches

i. La prise en charge des proches

8 professionnels sur 20 ont déclaré pouvoir prendre en charge un proche si un besoin a été repéré. 2 professionnels sur 20 et 3 associations sur 6 affirment rencontrer et faire participer ponctuellement les proches.

« Certains patients parlent de leur maladie toute la journée, d'autres jamais. On voit régulièrement des patients entrés en consultation et des familles qui se mettent à parler, parler, parler. On sent des familles très en souffrance. (...) L'écoute des familles est presque aussi importante que celle des patients dans notre activité. » (ANNEXE 27 LIGNE 29)

« Il y a des conjoints qui ont accompagné du début à la fin et que nous avons pris en charge parce que la situation était vraiment lourde, et ils ont du mal couper tout lien du jour au lendemain. Ils reviennent vers nous » (ANNEXE 12 LIGNE 81)

« C'est une attention que nous devons avoir sans cesse. Les familles sont très demandeuses, elles ont beaucoup de mal à se situer. » (ANNEXE 28 LIGNE 28)

Pour 1 professionnel sur les 8, la prise en charge des aidants est avant tout une préoccupation pour la personne qu'est l'aidant. Il s'agit alors d'un échange attentif à ces exigences :

« Aider les aidants en tant que gériatre, c'est les écouter. Le lien passe beaucoup par ma secrétaire qui est beaucoup en contact avec eux. Au final, je connais autant les aidants que les patients. Encore faut-il que l'aidant accepte de se faire aider. Il est souvent dans une position de contrôle. » (ANNEXE 5 LIGNE 88)

Un psychologue l'exprime ainsi :

« Nous pouvons quand même affirmer que nous apportons du soutien au proche dans la mesure où c'est en lien avec la pathologie du patient » (ANNEXE 9 LIGNE 137).

C'est en tant qu'aide pour le patient que le proche est intégré progressivement aux pratiques soignantes. Non prise en charge directe :

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

« En fait, le proche ne doit pas être suivi ici, il n'est pas patient. Nous l'accompagnons, nous l'orientons. Nous écoutons mais nous ne pouvons pas tout régler. Nous l'orientons beaucoup vers le médecin traitant » (ANNEXE 7 LIGNE 247)

ii. Les proches sont pris en charge dans le but de préserver le patient

2 professionnels sur 20 affirment prendre en charge les proches dans le but de préserver les autres soignants ou encore le patient lui-même. Deux types de justifications se succèdent.

L'une peut être incarnée par une infirmière de Soins palliatifs qui décrit place les proches comme partie prenante :

« Les proches forment un tout avec le patient. On ne fait pas avec les uns sans les autres. » (ANNEXE 30 LIGNE 111)

L'autre peut s'illustrer par ce récit d'une diététicienne :

« Dans nos conseils, nous essayons de ressentir ce que veut le patient pour faire passer le message à la famille. La médiation est vraiment importante, parfois il y a presque des clins d'œil avec le patient. (...) Parfois aussi nous en arrivons à proposer une nutrition artificielle pour apaiser tout le monde justement. Pour faire cesser cette pression. En proposant des perfusions la nuit, nous rassurons même si nous savons que nous n'apportons pas forcément les calories nécessaires. Mais en rassurant nous enlevons les tensions. Je trouve dommage de créer un conflit en fin de vie. » (ANNEXE 3 LIGNE 201)

Un proche témoigne :

« Les Soins de Support réconfortent et répondent aux questions. La maladie est quelque chose que l'on ne s'imagine pas. Je n'imaginai pas qu'elle créerait une dépendance aussi importante. (...) Je ne suis pas médecin ni même d'un milieu médical. J'ai peur de mal faire. Les Soins de Support valident ce que je fais, donnent des astuces pour améliorer les choses du quotidien. Ils se soucient de nos difficultés. Ils apportent un grand réconfort. » (ANNEXE 13 LIGNE 29)

Un membre d'association raconte :

« Il y a aussi une personne de qui je m'étais approchée en sentant sa fragilité. Je lui ai demandé si elle avait de la visite et elle m'a répondu : « c'est dur de porter l'inquiétude de sa famille ». La préoccupation des proches donne envie à certains de se taire » (ANNEXE 28 LIGNE 33)

iii. Les proches sont un relais d'informations

8 professionnels sur 20, 1 association sur 6 et 2 patients sur 6, identifient les proches comme un relais d'informations essentiel dans la relation de soin. Ce récit en témoigne :

« Souvent il dit la vérité. Quand le patient dit : « je mange bien, je prends tout ce qu'on m'a dit », le proche dit : « non pas toujours ». » (ANNEXE 3 LIGNE 192)

Plus largement le proche est intégré dans l'échange :

« Souvent j'ouvre la porte et je vois si l'aidant entre avec le patient ou non, je m'adapte. Je peux chercher à discuter avec les aidants pour savoir comment vit le patient lorsque je me rends compte que ses récits sont incohérents avec ses capacités. Par exemple, lorsqu'un patient me raconte qu'il fait ses courses et que c'est impossible, je me renseigne afin peut-être de réajuster les aides au domicile. En fin de consultation, je fais un bilan pour tout le monde, patient et proche, pour qu'il y ait une coordination. » (ANNEXE 5 LIGNE 80)

Ce professionnel exprime la place des proches en deux temps. Le proche n'est pas pris en charge directement, il est objet de préoccupation en tant que partie prenante dans l'environnement du patient :

« On ouvre complètement la relation duale, le colloque singulier médecin/patient, à la triangulaire avec les proches. On ne s'intéresse pas seulement au patient mais au patient dans son milieu familial, dans sa façon de gérer son handicap ou ses contraintes médicales au sein de sa propre famille. On s'interroge sur les difficultés que cela peut générer pour le patient ou pour les autres. Plus le patient est fatigué, plus il s'en remet aux proches. Plus il y a une perte d'autonomie plus il y a des aidants qui s'identifient. C'est parfois incroyable de voir à quel point des proches sont présents, s'investissent avec un

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

talent impressionnant pour certains. Une abnégation, un don de soi, et une expertise. » (ANNEXE 2 LIGNE 370)

Le professionnel poursuit en place le proche au cœur de l'échange médical. Entre le soignant, le patient et le proche, il s'agit de créer une collaboration.

« Nous sommes très aidés lorsqu'il y a des proches. (...) Je suis médecin, or je n'examine pas un proche, il n'y a pas ce contact de l'examen clinique. Je ne connais pas son dossier médical. Donc pour moi, il ne s'agit pas d'une prise en charge. J'allais presque dire que je noue avec les proches une collaboration. Je les vois plus comme des soignants finalement que comme des patients. C'est un peu caricatural mais... (...) Mais c'est plus ce regard de collaboration parce que souvent, par mes questions, ils doivent bien sentir, qu'ils ont une expertise sur le patient que je n'ai pas et que le patient a parfois du mal à resituer. » (ANNEXE 2 LIGNE 377)

Un patient l'exprime également :

« Ma cousine est toujours avec moi. Elle pose beaucoup de questions. Il y a des questions que je pose moi et elle en ajoute. Elle me demande si ça ne serait pas le moment de dire ça ou ça. J'oublie moi. » (ANNEXE 24 LIGNE 92)

Les relations entre les soignants et les proches évoluent vers une prise en compte et en charge des besoins de l'aidant mais la place des proches est conditionnée par le patient et ses besoins.

iv. Les proches sont un sujet de discussion avec les patients

8 professionnels sur 20 et 2 associations sur 6 font des proches un sujet de discussion avec les patients.

« Nous pouvons travailler avec la famille. Certaines nous le demande et nous acceptons toujours avec l'accord du patient parce que c'est avant tout son espace. Les fonctionnements familiaux interviennent beaucoup en psychiatrie et a fortiori en addictologie. Dans ma pratique clinique j'ai un regard de compréhension des mécanismes familiaux plus que je ne travaille sur ces mécanismes. Lorsque je rencontre les familles j'essaie davantage de comprendre ce qui se passe que de les prendre en charge. Cela permet

d'analyser s'il faut travailler pour retisser des liens familiaux ou absolument pas. Parfois il faut extraire le patient de situations compliquées sur lesquelles il sera toujours en butte. On voit bien de quelle manière des comportements familiaux peuvent être générateurs de conduites addictives » (ANNEXE 27 LIGNE 74)

v. Les proches ont besoin d'être présents pour mieux aider

4 patients sur 6 parlent du besoin pour leurs proches d'être présents afin de mieux comprendre et aider. Ce sont les patients qui développent le plus l'idée des besoins des aidants. Deux patientes ont même parlé de la pression exercée par les proches qui ont à la fois besoin de savoir et d'interroger.

Une première patiente a montré l'importance pour les proches d'être présents.

*« Je n'ai pas envie qu'elles viennent à mes consultations de Soins de Support. Même chez l'oncologue d'ailleurs, c'est compliqué. Je me bats avec elles pour qu'elles ne viennent pas. Toute l'histoire de ma vie est exposée et ce n'est pas agréable que des jeunes femmes entendent certaines choses. Elles arrivent à me convaincre en disant que cela les rassure. Elles ont peur que je leur cache des choses si j'y vais seule. Elles veulent être là pour entendre la vérité. Elles n'ont pas tort parce que parfois je me dis que telle chose, je ne leur dirai pas. »
(ANNEXE 25 LIGNE 115)*

Une autre patiente a souligné l'importance que le proche insiste pour être présent car il est plus lucide durant la consultation.

« Madame : Non, ceux sont eux qui veulent venir. Et c'est vrai que je n'entends pas tout.

Monsieur : Quand le médecin nous a parlé de la radiothérapie, elle n'avait rien entendu, mais moi je savais ce que j'avais entendu.

Madame : Il y a vraiment des choses que l'on n'entend pas. Je ne sais pas si c'est inconscient. » (ANNEXE 14 LIGNE 79)

Le proche est considéré comme un des indices de l'impact social de la maladie pour 1 professionnel sur 11 :

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

« Lorsque l'on évalue la qualité de vie, le proche incarne l'impact social de la maladie. (...) La famille a été prise en considération dès le départ. (...) Dans le manuel de psycho-oncologie, la famille était un aspect de la qualité de vie en tant qu'impact social et en tant que soutien aux malades. La famille est un facteur qui peut améliorer ou limiter l'impact social de la maladie. » (ANNEXE 9 LIGNE 134)

vi. Les proches sont une source de plaisir pour les patients

2 associations sur 6 notent que les proches sont une source de plaisir pour les patients dont il faut tenir compte. Un membre d'association raconte :

« Souvent lorsque nous entrons dans la chambre des jeunes patients, les parents sont là. Nous n'empêchons pas un père, une mère, un frère, une sœur, par exemple de participer à un projet. » (ANNEXE 15 LIGNE 97)

Un patient et sa femme racontent :

« Monsieur : J'ai la chance d'avoir une épouse très présente. Elle se fait le relais de l'Institut Curie. S'il y a un souci, elle gère.

Madame : Je gère les médicaments, les rendez-vous, la maison... » (ANNEXE 13 LIGNE 65)

« Mes amis sont présents pour le transport, ou pour aller m'acheter quelque chose. Ils sont là aussi pour le soutien moral » (ANNEXE 24 LIGNE 94)

Les associations prennent elles-mêmes peu en charge les proches. Quelques associations d'aidants existent mais très peu concernant le cancer et elles sont peu présentes sur les sites visités. Elles sont les seules à envisager les proches comme source de plaisir pour le patient.

c. Missions

Identifier les missions des Soins de Support au sein du système de soin a ouvert un vaste espace de parole.

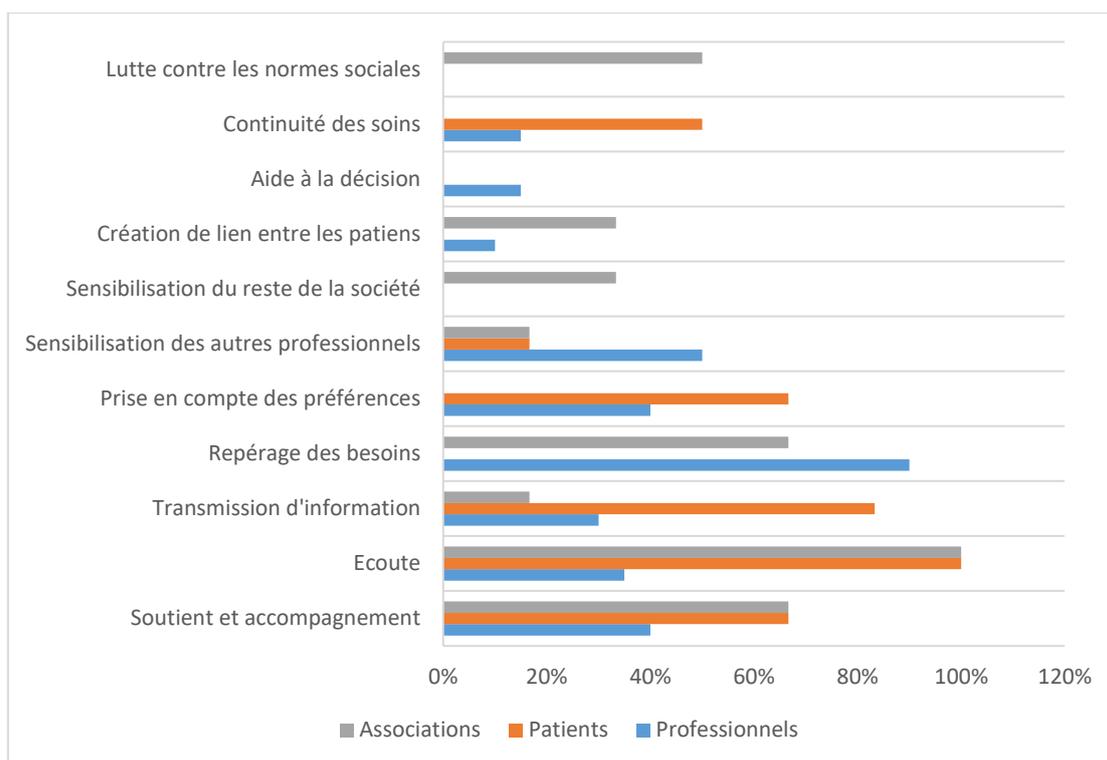


Tableau 11 : Missions des soins de support

Cinq missions principales ont été avancées :

i. Le soutien et l'accompagnement des patients

Le soutien et l'accompagnement des patients ont été convoqués dans 8 des 20 entretiens avec les professionnels, 4 des 6 avec les associations, et 4 des 6 avec les patients. « *Nous ne décidons de rien, nous accompagnons.* » (ANNEXE 7)

Une psychologue ajoute :

« L'accompagnement n'est pas une technique médicale. C'est un lien d'humain à humain, cahin-caha, par n'importe qui. L'accompagnement c'est le faire société, c'est-à-dire être là, faire présence, tout est dans la qualité de la présence. » (ANNEXE 22 LIGNE 83)

ii. L'écoute

La mission de soutien et d'accompagnement est renforcée par l'insistance sur la mission d'écoute et de confiance mise en lumière par 7 professionnels sur 20, les 6 associations et les 6 patients.

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

« Je crois qu'ici nous avons vraiment une mission d'accompagnement des traitements. Nous avons un objectif clair de gérer l'inégalité d'accès aux soins liée à la maladie mentale par exemple. Une de nos obligations, c'est de tout faire pour essayer de diminuer et réduire ces inégalités de soin, diminuer les temps d'accès aux soins au sens global, et accompagner le patient pour être sûr qu'il va pouvoir bénéficier des traitements optimaux compte tenu de sa comorbidité psychiatrique. » (ANNEXE 1 PROFESSIONNEL 2 LIGNE 48)

Traduire au patient les codes et exigences du monde hospitalier est une des faces de l'écoute. Une autre de ces faces, est l'accueil des interrogations.

« Le devoir numéro un, qui est que le patient puisse avoir un interlocuteur à qui il puisse exprimer sa demande. Ce n'est déjà pas si simple. Tout n'est pas au point. De nombreux patients nous disent avoir eu du mal à s'exprimer au moment où ils étaient en difficulté. (...) L'autre devoir est de ne pas laisser sur le côté des gens qui n'expriment pas leurs demandes et qui sont en détresse. On a ces deux devoirs » (ANNEXE 2 LIGNE 330)

Un troisième professionnel conclut :

« L'écoute manque cruellement. Or, le besoin premier des patients est celui d'être entendu. Être entendu. Pouvoir déposer les choses qui ne vont pas. Le pire pour les patients est d'être renvoyés à leurs symptômes bruts. (...) Le besoin numéro 1, c'est l'écoute. » (ANNEXE 11 LIGNE 43)

Certaines initiatives développent la notion d'accompagnement auprès de publics ciblés, tel que le projet Copacom à Mondor :

« Il s'agit de mettre en place un suivi rapproché des personnes en grande difficulté ou fragilité. Il s'agit d'accompagner les patients qui risquent de ne pas suivre leurs traitements à cause de difficultés. Nous avons établi des indicateurs. Lorsqu'un médecin nous appelle, il doit avoir évalué le patient et savoir qu'aucun proche n'est aidant, ou bien qu'il y a une barrière de la langue, ou des troubles cognitifs. Dans ce cadre-là, l'infirmière de coordination fait les liens, assiste aux premiers rendez-vous médicaux, reprend ensuite les

informations avec le patient. Nous accompagnons même physiquement le patient, c'est-à-dire que nous lui présentons les services, les équipes, nous rappelons le patient, lui renvoyons des convocations s'il a tendance à oublier, nous le contactons la veille des examens... Il s'agit de le mettre sur les rails. Lui donner des repères. Nous nous détachons lorsque l'on sent que tout peut se faire sans nous, qu'il assume. Nous sommes là pour coordonner les choses, lui expliquer ce qu'il n'aurait pas bien compris. L'hôpital est une structure complexe et lorsque les patients y ont leurs repères cela les aide. L'observance est prioritaire. L'éducation thérapeutique est très importante pour qu'il puisse adapter son traitement à ses contraintes. Si nous lui prescrivons un cachet à 20h mais qu'à 20h il est au sport, cela ne fonctionne pas. » (ANNEXE 12 LIGNE 112)

Une proche et un patient décrivent l'importance de l'écoute qu'ils reçoivent à l'hôpital :

« Ils apportent un vrai confort, on se sent écouté, on ose dire des choses qu'on n'oserait pas dire comme ça » (ANNEXE 13 LIGNE 132)

Un professionnel renchérit :

« Nous devons développer une écoute du patient qui ne soit pas uniquement une écoute par un professionnel en psychologie. L'écoute est un véritable soin de support. Les gens ont besoin d'aide. Nous sommes trop catégorisés. » (ANNEXE 15 LIGNE 42)

Un membre d'association précise lui :

« Nous sommes là pour faire de l'écoute. Nous avons des formations à l'écoute. Nous devons montrer notre disponibilité. Certainement pas de faire parler. Avoir cette attitude non verbale qui permet que si un patient veut parler, il sache que nous sommes là. Il s'agit d'un rôle très humble, très discret. L'écoute ne s'accommode pas d'une offensive » (ANNEXE 28 LIGNE 20)

iii. La transmission d'informations

La seconde mission principale est celle de la transmission d'informations. 6 professionnels sur 20 en ont parlé et 1 association sur 6, 4 patients sur 6.

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

« Après je pense que je suis aussi là pour traduire au patient sa situation médicale. Même si les patients sont beaucoup mieux informés qu'à une certaine époque. Avant on faisait les annonces et les traductions. Maintenant, les annonces elles sont faites mais il faut faire les traductions. On leur a dit qu'il y avait trois nodules mais il faut expliquer ce que cela signifie, le niveau de gravité, les effets secondaires associés... Aucune explication n'est faite autour de l'annonce et des représentations de l'information médicale. » (ANNEXE 2 LIGNE 79)

« (...) il y a quelque chose d'extraordinaire, c'est que les soignants sont très compétents mais ils restent au niveau du patient. Ils nous expliquent sans mots pompeux, ils se mettent à notre portée, que ce soit le chirurgien ou l'oncologue. Ils nous font des dessins pour que l'on comprenne. Il n'y a pas le patient, le médecin, ils se mettent à notre portée. Cela aide à dédramatiser parce que face à des mots qui ne veulent rien dire, nous allons voir sur internet, et on trouve tout et n'importe quoi sans savoir comment trier. Là, c'est simple. Nous comprenons où cela se passe pour quelles conséquences.

Monsieur : c'est une façon indirecte de nous rassurer. Avant même d'avoir certaines questions, nous avons les réponses. » (ANNEXE 13 LIGNE 88)

« Monsieur : Le médecin vous donne les grosses lignes et elles, elles ont le tact de vous expliquer pourquoi, comment, quand. A l'annonce de la maladie, l'infirmière de coordination était présente lors de la consultation et elle nous a demandé si ensuite nous avions un peu de temps devant nous.

Madame : Nous sommes restés avec elle 1h30 !

Monsieur : Elle nous a expliqué comment la maladie opérerait, quelles seraient les suites. Nous sommes ressortis abasourdis par le diagnostic mais on avait le sourire. Elle est extraordinaire cette femme.

Madame : Dès que ça ne va pas je lui envoie un mail. Lorsque j'ai eu de la fièvre, une infection urinaire... je l'ai appelée. Elle m'a toute de suite dit qu'elle allait voir le médecin et qu'elle me rappelait. Dans le quart d'heure elle m'a rappelée pour me dire de venir aux urgences, j'ai été hospitalisée le soir. (...)

Monsieur : Nous avons parfois du mal à saisir le médecin, et elle prend le temps de tout décrypter. (...) Elle a une approche plus douce. Parfois les médecins évoquent tous les cas de figure et inquiètent en ouvrant des pistes qui ne seront pas valables pour nous, d'autres sont trop évasifs et ne répondent pas à nos questions. » (ANNEXE 14 LIGNE 25)

Le manque de coordination est identifié par un des professionnels comme une rupture dans la transmission des informations et un manque de sécurité pour les patients :

« ... Il n'y a aucune visibilité entre les professionnels ni entre les professionnels et leurs patients. Dans les départements par exemple, ils ne connaissent pas les ateliers que nous mettons en place. Nous essayons d'envoyer des mails mais nous ne pouvons pas inonder les boîtes mails des médecins tous les matins. » (ANNEXE 16 LIGNE 117)

iv. Le repérage des besoins des patients

Le repérage des besoins a été mentionné par 18 des 20 professionnels, et 4 associations sur 6. 1 professionnel et 3 patients ont précisé qu'il fallait repérer les besoins auxquels le système hospitalier pouvait répondre. Une forte mise en garde contre la frustration des promesses non tenues s'est exprimée.

« S'il y a un hiatus entre les ressources mobilisables et les besoins éprouvés, on risque de susciter des réactions de colère et un sentiment de frustration. Il faut réfléchir en permanence à l'adéquation des ressources et des besoins identifiés. Il y a des débats sur le sujet. Il est très important de repérer les choses, il est encore plus important de les résoudre. » (ANNEXE 20) Explique un psychologue.

« En termes de responsabilité médicale je pense que nous avons un devoir de moyen vis-à-vis des patients que nous rencontrons. » (ANNEXE 1 PROFESSIONNEL 1 LIGNE 120)

Trois précisions ont été apportées.

- ***Les besoins pris en charge par les Soins de Support ne le sont pas par le reste du corps médical***

La première précision est que ces besoins sont ceux qui ne sont pas, ou pas toujours, pris en compte par la médecine spécifique pour 4 professionnels sur 20 et 2 patients sur 6.

Une infirmière de Soins Palliatifs s'exprime ainsi :

« Je m'occupe de ce qu'il y a autour de la maladie tout au long de son évolution. » (ANNEXE 30 LIGNE 187)

Un autre professionnel va plus loin. Il s'agit de prendre en compte le besoin du patient et de son entourage, et non pas ce qui dans la situation affecte le plus le professionnel.

« Nous faisons prioritairement attention aux besoins exprimés par les patients. C'est très difficile d'arrêter de penser pour les autres. Je pense que l'ancienneté est cruciale. Pour les odeurs par exemple, il est particulièrement difficile de se fonder sur ce que ressent le patient, notamment à cause des phénomènes d'habitude. Nous prenons en compte l'entourage. Mais jamais notre propre opinion. Les perceptions peuvent être tellement différentes selon les cultures et beaucoup d'autres critères. Juger à partir de sa propre perception est un non-sens. Il faut que je sache écouter le besoin du patient sans me laisser influencer. C'est un exercice difficile. Le patient évalue sa qualité de vie, une personne d'extérieur ne le peut » (ANNEXE 17 LIGNE 179)

Il s'agit de regarder ce qui ne fait pas plaisir, autrement dit de pouvoir faire face à des manquements manifestes du système de soin ou bien encore des tabous sociaux.

« L'alcoolisme n'est jamais signalé sur les comptes rendus ! En consultation, l'alcool ne sera pas abordé. Parfois nous ne comprenons pas pourquoi un patient ne cicatrise pas. Nous cherchons dans la somme d'informations dont nous disposons une cause. Nous ne trouvons rien et lors d'une consultation, nous découvrons qu'il est alcoolique. Nous devons lever les tabous et regarder ce qui ne fait pas plaisir. » (ANNEXE 17 LIGNE 310)

- ***Les Soins de Support prennent en compte les préférences des patients***

La seconde précision est que ce sont moins les besoins que les préférences des patients qui doivent être recherchées pour 8 professionnels sur 20 et 4 patients sur 6. Ce changement de paradigme souligne la priorité donnée au jugement du patient.

Cette distinction entre les termes de « besoin » et de « préférences » ne les oppose pas. Chacun d'eux met l'accent sur une dimension. Un besoin renvoie davantage à la demande d'aide, à l'impuissance relative du patient, ainsi qu'à une difficulté suscitée dans un contexte donné. La préférence souligne la priorisation effectuée par le patient à un moment donné dans une situation donnée. Ces deux termes sont apparus dans leur utilisation usuelle au cours des entretiens.

Une infirmière explique :

« Parfois ce n'est pas la douleur du patient que nous devons faire taire, c'est à nous de réfléchir à la manière dont nous acceptons que le patient décide cela pour lui-même. (...) Nous devons mettre de côté nos convictions même s'il ne faut pas qu'elles soient trop malmenées non plus sinon nous n'y arrivons pas »
(ANNEXE 7 LIGNE 175).

Trois professionnels résumant :

« Sa qualité de vie n'est pas la nôtre. » (ANNEXE 31 LIGNE 274)

« Souvent je demande aux patients ce qui les gêne le plus au quotidien. Cela me permet de prioriser à partir de leurs préférences à eux. » (ANNEXE 5 LIGNE 58)

« Je pense que c'est lui qui décide. (...) Un patient qui nous dit : « j'ai mal j'ai besoin d'avoir mal », nous allons être très « frustrés », mais nous allons respecter cela. Je pense que pour le patient, c'est très important. Un patient qui continue d'aller travailler, un patient grabataire, il ne faut pas vouloir régler tous les problèmes. Cela lui appartient » (ANNEXE 7 LIGNE 154)

« On se préoccupe du périmètre de marche, des activités abandonnées, de celles qui ont été aménagées, qu'est-ce qui est difficile, qu'est-ce qui est conservé. Il faut toujours chercher aussi le positif, les points forts. En fonction

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

des personnalités et de la culture de chacun, les priorités se dessinent. Je dis toujours qu'il faut repartir de zéro avec chaque patient, ne pas arriver avec des a priori. » (ANNEXE 22 LIGNE 180)

- **Une réflexion sur les outils de repérage est essentielle**

Pour identifier à grande échelle les besoins, il faut avoir mis en place des outils ou mécanismes de repérage. Cela donne lieu à des débats internes sur les meilleures méthodes et organisations.

Il existe des outils pour suivre l'évolution de la douleur :

« Dans un cahier de soin, chaque audit vérifie l'évaluation approfondie de la douleur. Il ne suffit plus de mettre des plus, on attend une EVA¹³, une échelle numérique. Il faut bien rappeler que dans l'absolu, une évaluation de la douleur ne sert à rien. L'EVA est une réglette de dix centimètres où le patient établit le curseur entre la douleur zéro et la pire douleur. Dans une EVA entre toute la plainte, l'inconfort, l'anxiété, la dépression. C'est difficile pour les gens d'isoler la douleur. Dans l'absolu, on ne peut pas mesurer la douleur, la photographier... Nous ne pouvons en passer que par le discours du sujet. Ce phénomène trouble le corps soignant. Avec « l'évidence base médecine », ils sont formés pour se dire que le patient n'a pas fait médecine, qu'il est subjectif quand la médecine est fondée sur les statistiques. (...) L'évaluation quantitative permet aussi d'évaluer l'efficacité de nos traitements. Que le patient parte de 8 ou de 4, ce qui compte c'est l'évolution de son évaluation. Il faut examiner comment évolue le curseur. L'évaluation ne sert qu'à cela donc il faut qu'elle soit multiple sinon elle n'a aucune sens » (ANNEXE 22 LIGNE 161)

Il faut sensibiliser les soignants aux différents risques mais également aux différentes catégories de personnes qui n'exprimeront pas d'elles-mêmes un besoin mais qui peuvent y être particulièrement sensibles :

« Il faut des personnes relais, qui soient formées, qui soient attentives à tous les besoins. L'autre mission est de pointer par des études les types de personnes

¹³ EVA : Echelle Visuelle Analogique

qu'il faut repérer. (...) La formation des professionnels est importante. S'il n'y a pas de consultations systématiques il est nécessaire de former les professionnels mais aussi de mettre en place des réunions de concertation, des staffs. Les questionnaires sont aussi très efficaces pour communiquer. Rien ne remplace le dialogue face à face mais les questionnaires sont un support qui facilite les échanges. Discuter un quart d'heure sur tout est impossible. Il faut penser des outils » (ANNEXE 8 LIGNE 183)

Y compris dans l'échange avec les patients, l'utilisation de supports tels que des questionnaires peut être mise en place :

« Il y a deux façons de repérer, l'auto et l'hétéro-évaluation. Soit on distribue des questionnaires, soit on mène un entretien. Les questionnaires me posent un vrai problème. Ils sont employés dans l'idée de ne pas passer à côté de quelque chose. La difficulté est qu'il faut être en capacité de répondre aux besoins éprouvés et signifiés » (ANNEXE 20 LIGNE 113)

Un professionnel de l'ERI précise :

« Nous voyons à peu près 3000 personnes par an en comptant les personnes qui reviennent régulièrement. On peut dire 2500 personnes différentes par an. Ça représente très peu. Tous les autres doivent trouver des moyens pour glaner les informations. » (ANNEXE 16)

v. La sensibilisation des autres professionnels

10 professionnels sur 20 et 1 association sur 6 estiment qu'une de leur mission est la sensibilisation des autres professionnels. 6 professionnels sur 20 et 1 patient sur 6 affirment que les Soins de Support doivent apporter aux autres soignants un regard extérieur et différent.

Un médecin de Soins Palliatifs raconte :

« Nous formons suffisamment de gens pour qu'ils puissent nous appeler, et nous leur apprenons qu'à quatre yeux nous sommes mieux qu'à deux. Ils travaillent en permanence avec les patients, c'est très dur, et quand ils n'en peuvent plus, il existe des équipes qui sont à distance, qui savent regarder les

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

situations autrement et qui peuvent les aider à réinvestir les patients. » (ANNEXE 31 LIGNE 192)

Un professionnel établit une distinction entre le fait d'aider les autres soignants (ce qui est identifié comme une mission des Soins de Support), et le fait de les prendre en charge (ce qui n'est pas une mission des Soins de Support bien que parfois cela ait lieu).

« Pour finir, nous avons une responsabilité vis-à-vis des soignants, c'est-à-dire que nous devons nous assurer que la prise en compte du sujet dans sa globalité soit l'affaire de tous. Ensuite nous essayons de répartir les rôles. C'est-à-dire qu'un patient qui est hospitalisé dans une zone d'oncologie médicale, nous sommes censés nous assurer que la prise en charge de base - le soutien relationnel de base - est assurée par l'équipe de première intention, et qu'on nous appellera seulement lorsque cela ne suffit plus. Ce qui veut dire que nous avons une responsabilité de formation de ces soignants et aussi éventuellement de compagnonnage. Mais nous ne sommes pas pour autant les psychologues des équipes soignantes. En principe ce n'est pas notre rôle. » (ANNEXE 1 PROFESSIONNEL 2 LIGNE 62)

« Nous pouvons faire de l'aide indirecte. Nous ne sommes pas obligés de voir les patients, nous pouvons aider les équipes lorsqu'elles sont en difficulté dans une prise en charge symptomatique, mais aussi éthique pour les décisions thérapeutiques par exemple. Nous faisons de l'aide indirecte de soutien, de relationnel. » (ANNEXE 7 LIGNE 42)

« Il faut transmettre nos savoirs. Je dis souvent que mon but est d'avoir moins de travail. Si les connaissances de chacun augmentent, alors ils auront moins besoin de nous et cela sera un très beau signe » (ANNEXE 17 LIGNE 294)

Cinq idées minoritaires sont apparues.

1- La sensibilisation du reste de la société :

Pour 2 des 6 associations, la sensibilisation du reste de la société est également un enjeu des Soins de Support :

« Sensibiliser un public non averti serait également important. Il s'agirait de désacraliser la maladie, ne pas en faire un tabou. Si demain un collègue ou un camarade de classe tombe malade, quelles sont les choses à faire ou à ne pas faire. La communication est essentielle. On est mal à l'aise et on n'ose pas, il y a des maladresses » (ANNEXE 23 LIGNE 107)

« L'art est un moyen de parler du cancer sans forcément y mettre des mots. Rendre la chose plus sensible » (ANNEXE 29 LIGNE 195)

2- La création de lien entre les patients :

2 des 20 professionnels et 2 des 6 associations imputent aux Soins de Support la charge de créer des liens entre les patients.

La première mission d'un professionnel de l'Espace d'Information est :

« Le lien entre les patients » (ANNEXE 16 LIGNE 189).

Pour l'association, la mission apparente est de prendre soin de soi, et la mise en place de l'atelier est un espace de rencontre entre les patientes.

« La transformation a lieu au fur et à mesure de l'atelier. La dynamique de groupe prime. Par exemple, nous mettons à disposition des portes-perruques. Lorsqu'une ose enlever sa perruque toutes s'en libèrent. Nous ne forçons personne. Certaines femmes viennent de très loin, beaucoup sont isolées et lors de l'atelier, un collectif se crée. Parfois elles ont besoin de communiquer sur leur traitement mais l'atelier est l'occasion de sortir de tout cela, d'oublier les soins médicaux pour s'occuper de soi. Voir que d'autres femmes vivent la même chose mais surtout avancer pour soi. Gagner confiance en soi, reprendre de l'assurance. Après l'atelier très souvent elles parlent entre elles dans le hall, elles n'arrivent plus à partir. Des rencontres ont eu lieu. Les ateliers sont aussi un échange où l'on prend le temps, où l'on partage le temps. (...) Une complicité se crée pendant l'atelier. Dans l'immédiat, cette complicité permet de se sentir mieux, et sur le long terme d'avoir des repères sur la manière de prendre soin de soi. » (ANNEXE 10 LIGNE 119)

Les ateliers collectifs sont un moment où les patients interagissent et où des solidarités se créent.

« La synergie est différente dans un atelier collectif. Par exemple en Qi Gong, une dame a vu une dame qui n'avait pas l'air d'aller bien. Elle est allée la voir. L'autre lui a répondu qu'avec la chaleur elle ne supportait plus la perruque. La première lui a proposé d'enlever la sienne aussi. Ce qui se passe entre les malades est aussi important. (...) Et puis ils disent beaucoup que c'est difficile de parler de la maladie à la maison. Avec quelqu'un qui a vécu la même chose, qui est passé par les mêmes épreuves, cela aide. Très souvent les patients ont peur de la pitié et ont surtout très peur de faire souffrir. Ils ne veulent pas imposer ce qu'ils vivent. » (ANNEXE 12 LIGNE 191)

3- L'aide à la décision :

3 professionnels sur 20 conçoivent leur rôle comme celui d'une aide à la décision pour les patients et les proches.

« Nous expliquons que nous ne nous occupons pas de la maladie mais des symptômes, et que nous pouvons les accompagner dans les prises de décision » (ANNEXE 30 LIGNE 180) décrit une infirmière de Soins Palliatifs.

Pour une psychiatre rencontrée, la France a un gros retard sur la décision médicale partagée :

« Après, la décision médicale partagée oui. On est très en retard en France. Mais quand même le principe d'instaurer, chaque fois que la situation médicale le permet, des modèles de décisions médicales partagées, nous essayons de le favoriser. (...) Mais c'est quelque chose d'extrêmement compliqué à faire parce que les décisions médicales répondent à des modèles de communication médecins/soignants et médecin/patient qui ne se fabriquent pas sur un coin de table. Ils sont développés beaucoup mieux, moi j'ai vu ça au Canada, aux USA, avec des protocoles extrêmement structurés, des outils d'aide à la décision, des étapes où le patient s'autoévalue, fait ses arbres décisionnels. Nous, nous n'en sommes pas du tout là. » (ANNEXE 1 PROFESSIONNEL 2 LIGNE 377)

La coordination est une préoccupation majeure pour les Soins de Support parce qu'ils se préoccupent du sujet :

« C'est l'intelligence collective parce que comme on s'intéresse à la personne et non pas purement à la maladie, c'est le domaine de la subjectivité. Qui dit subjectivité, dit interactions, et donc nécessité de travailler ensemble pour plus de pertinence. Si on ne prend qu'une facette d'un diamant, c'est beau, si on les prend toutes, si tout le monde est tout autour, il brille beaucoup plus » (ANNEXE 2 LIGNE 161)

« Depuis la loi du 4 mars 2002, le patient prend, avec les soignants, toutes les décisions médicales le concernant, oui, mais on peut aussi la comprendre à l'ancienne, puisqu'avant 2002 c'était comme ça, il fallait le consentement des patients : on propose un traitement et le patient dit oui ou non. Il existe une autre possibilité : on propose au patient une alternative thérapeutique. Soit A, soit B. On a plus l'impression que le patient prend la décision. Parce que dans le scénario du oui ou non, comme disent les patients, en fait je n'ai pas le choix docteur. Et ils ont raison. Si on prend le scénario de l'alternative thérapeutique, on s'aperçoit que beaucoup de patients sont effrayés par cette perspective. C'est naturel. Lorsqu'on leur dit soit A soit B, ils demandent s'il n'y a pas un traitement que le médecin juge meilleur. (...)

Une fois que j'ai dit ça, c'est un peu caricatural. En revanche, effectivement, les patients vont mieux s'ils se sentent un peu maîtriser les choses. Je pense que toute la subtilité est de donner l'impression aux patients demandeurs, qu'ils maîtrisent les choses en leur laissant le plus de marge de décision possible. Sur tout ce qui est possible et leur fera du bien. Pour qu'ils s'expriment et s'autodéterminent. Et éviter ce stress à ceux qui sont au contraire effrayés par l'idée. Donc là encore, adaptation au patient.

Les Soins de Support laissent la possibilité aux patients qui le veulent de s'autodéterminer mais ne stressent pas les autres. » (ANNEXE 2 LIGNE 345)

4- La continuité des soins :

3 professionnels sur 20 et 3 patients sur 6 imputent aux Soins de Support la responsabilité d'établir la continuité des soins.

« Nous sommes là pour accompagner le patient dans tout le circuit de prise en charge du cancer ». (ANNEXE 7 LIGNE 23)

5- La lutte contre les normes sociales :

Lutter contre les normes sociales est l'objet des Soins de Support pour 3 associations sur 6. Une ancienne patiente et présidente d'une association décrit :

« La femme reconstructrice à laquelle j'avais moi-même fait appel, était intervenue en disant que toutes les femmes devaient se faire reconstruire. Je me suis dit qu'elle n'avait pas tout compris. Par exemple à SKIN nous voyons beaucoup de femmes qui se font faire des tatouages. (...) les femmes sont extrêmement imaginatives sur leur reconstruction. Chacune y met ce qu'elle est. Très souvent les oncologues et chirurgiens disent qu'il faut augmenter le bonnet pour plaire. C'est ce que l'on m'a dit. C'est terrible à entendre lorsque vous venez de vivre un cancer. » (ANNEXE 29 LIGNE 121)

Autrement dit, les patients consultent massivement les Soins de Support pour être accompagnés, informés et nouer un lien personnel. Les professionnels et les associations placent le repérage des besoins comme une de leur mission essentielle. Les associations insistent davantage sur la relation à l'autre et l'accompagnement. Chez les professionnels, les missions se répartissent entre accompagnement, écoute, information. S'y ajoute en propre la sensibilisation des autres soignants et leur accompagnement ce qui est particulièrement fort au sein des équipes mobiles dont la mission est de circuler dans l'hôpital.

d. Maladie chronique

Les liens entre « maladie chronique » et la situation des patients en cancérologie ont ponctué les échanges.

1. La maladie chronique rend nécessaire les Soins de Support

Pour un professionnel, la chronicisation de certains cancers justifie l'apparition et le développement des Soins de Support :

« On voit bien qu'avec la chronicité du cancer, il devient important de savoir avec quelles séquelles le patient vit. Les progrès de la médecine ont permis que l'on gagne en durée de vie après la maladie. Avant on se projetait sur la survie, aujourd'hui on se projette sur la qualité de vie. Les patients le réclament, ils nous font évoluer. » (ANNEXE 12 LIGNE 25)

2. Le cancer est une maladie chronique singulière

Une psychologue rappelle que le cancer demeure une maladie singulière au plan des représentations collectives. Les Soins de Support :

« La différence qui persiste peut-être entre la cancérologie et les autres maladies chroniques est la représentation de la mort puisque le nom cancer équivaut au mot mort et ce, quel que soit le stade. Ce qui n'est pas forcément le cas pour le diabète. Il faut toujours réfléchir en se référant aux représentations des personnes. Il faut s'interroger sur la répercussion émotionnelle et affective des termes. » (ANNEXE 20 LIGNE 107)

3. La maladie chronique modifie les relations patients/soignants

La chronicisation des cancers ne conduit pas uniquement à la mise en lumière de multiples besoins, mais également à un questionnement des liens entre les patients et les soignants.

« Nous suivons des patients chroniques donc le rapport est particulier. Nous connaissons les familles, les emplois du temps, les loisirs, beaucoup d'intimité du patient. Nous entrons dans l'intimité du patient. Nous nous connaissons bien. Nous essayons qu'il n'y ait jamais de familiarité pour les rassurer eux et nous protéger nous. Nous devons garder une distance. Il n'y a pas de familiarité mais il y a une solidarité très forte notamment au travers des actions et projets solidaires. » (ANNEXE 17 LIGNE 272)

4. Quel champ d'extension médical pour les Soins de Support ?

Les Soins de Support sont apparus en cancérologie avec la chronicisation. Pour un des professionnels rencontrés, ils ont vocation à étendre leur modèle pour l'ensemble des maladies chroniques ou en passent de le devenir :

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

« A toute la médecine ? Tout ce qui est bénin et aigu ne nous occupe pas beaucoup. La grippe...bon, ce n'est pas la peine. Après la médecine, c'est 90 pour 100 de maladies chroniques donc, oui, tout ce qui est maladies neurologiques, AVC, cardiopathies, dialyse, il y a un gros besoin de soins de support en dialyse où ils sont très peu développés. En neurologie, il y a des changements parce que les Soins Palliatifs y occupent une vraie place. » (ANNEXE 2 LIGNE 186)

e. Bilan

Les questionnements sur les thèmes de la maladie et des malades sont très présents chez les professionnels des Soins de Support.

La place du patient n'est plus pensée sur le modèle d'une fracture de la jambe. Le patient a alors un problème fonctionnel aigu, que le médecin répare ponctuellement. Le cancer implique l'intervention de nombreux acteurs de soin, la durée engendre des besoins multiples et évolutifs qui dépassent un problème fonctionnel du corps, enfin on ne répare pas le corps de ses tumeurs, on lutte contre, sur la longue durée. La place du patient donne donc lieu à des bouleversements concernant l'information donnée, l'engagement dans le soin, la prise en compte de sa vie, de ses proches.

En conséquence, les missions des Soins de Support se rapportent aux patients. Accompagnement, repérage et aide face à leur besoins, transmission d'informations et accueil en sont des traits marquants.

La chronicité de certains cancers est identifiée comme une cause de l'apparition des Soins de Support, comme une de leur meilleure justification et comme une des raisons non pas seulement de leur maintien mais de leur extension.

3. Questionnement de la structure des Soins de Support

Le contenu des Soins de Support mais également leur organisation et l'organisation des soins en général ont été très discutés lors des entretiens.

a. Quelles spécialités ?

Savoir quels sont les soins et les autres pratiques qui appartiennent ou non aux Soins de Support est un débat dans les études aussi bien qu'entre les personnes interrogées.

i. Un positionnement massif : une ouverture sans restriction ni ordre

L'ensemble des 32 personnes rencontrées souhaite une ouverture des Soins de Support à des spécialités non médicales aussi larges que possible.

Les patients n'émettent aucune restriction même si : 1 sur 6 estime qu'il faut encore les développer ; 5 sur 6 estiment que ce que propose les Soins de Support est suffisant ; et 2 sur 6 estiment qu'ils doivent être plus reconnus par les autres professionnels de l'hôpital.

Les associations n'émettent également aucune restriction à l'ouverture des Soins de Support.

ii. Un but : lutter contre l'impuissance des soignants

La multiplication des propositions permet aux soignants de contourner leur impuissance pour 2 professionnels et 5 des 6 associations :

« Peut-être que c'est aussi un moyen de contrer la propre impuissance des soignants. Et pour éviter de penser à la mort en permanence, on met d'autres activités à l'hôpital ; ce qui est égoïste mais pas une mauvaise idée non plus. Ça permet de diversifier l'offre de soin et ça c'est évidemment important et d'un point de vue beaucoup plus individuel, je suis ici depuis trois semaines mais je trouve qu'on est confronté perpétuellement à la clinique de l'impuissance. Et je pense que d'un point de vue individuel pour ne pas s'effondrer c'est aussi un moyen de pouvoir proposer quelque chose. Parce qu'on bloque. Parce que la situation est dramatique au point qu'on n'a pas d'autres solutions. » (ANNEXE 1 PROFESSIONNEL 1 LIGNE 497)

« Notre action est un plus. Elle permet au corps médical de mieux faire son travail. (...) Très souvent les professionnels nous rapportent que notre intervention facilite leur lien avec les participantes. Nous leur fournissons une occasion de sortir de leur rôle de grand méchant loup, lorsqu'ils nous adressent une patiente, ils lui proposent quelque chose d'agréable. » (ANNEXE 10 LIGNE 163)

iii. Une cause identifiée : le flou de l'expression de « Soins de Support »

1 professionnel sur 20 a directement lié le foisonnement des composantes des Soins de Support avec le flou de leur définition :

« Il faut vraiment interroger la définition que nous nous donnons des Soins de Support initialement. Si nous sommes tous intimement convaincus que les Soins de Support ne sont pas uniquement que la douleur mais aussi d'autres métiers comme l'ERI ou les bénévoles des associations, les choses seront différentes. La question est : qu'est-ce que nous entendons par Soins de Support ? Et qui doit intervenir dans les Soins de Support ? » (ANNEXE 8 LIGNE 180)

iv. Une conséquence : les Soins de Support ne sont pas une spécialité médicale

Les Soins de Support ne sont pas un soin mais un regroupement de soins. L'élargissement à des composantes sans cesse nouvelles, peut aller tellement loin que tout est englobé dans les Soins de Support :

« Tout le monde peut pratiquer un Soin de Support. L'infirmière d'annonce fait déjà du Soin de Support et pourtant elle n'est pas rattachée au département. Les Soins de Support désignent tout l'accompagnement que tu peux mettre en parallèle. » (ANNEXE 7 LIGNE 101)

Le seul critère alors reconnu n'est pas interne aux Soins de Support mais aux besoins des patients :

« On pourrait en intégrer à l'infini mais le critère, c'est le patient. Il nous guide. La discussion avec le patient et l'évaluation sont les critères. Nous ne pouvons pas faire l'impasse de cela. La diffusion d'une liste de tout ce qui est proposé à l'Institut Curie ne sert à rien. Le patient est noyé. Mais par contre, lorsque tu évalues, lorsque tu discutes avec le patient, en tant qu'oncologue, infirmière d'annonce..., il faut repérer les difficultés et informer le patient de ce qui existe. Nous ne pouvons pas faire l'impasse de l'évaluation, du contact humain. » (ANNEXE 7 LIGNE 111)

L'élargissement des références s'étend à la structure même des établissements :

« Je ne sais pas comment expliquer cela mais il y a également une dimension réflexive. L'environnement du patient implique de s'interroger sur les conditions nécessaires pour bien vivre l'hôpital. Comment se diriger ? Il faut mesurer l'importance de ce vécu du lieu. Pour cela il faut un lien entre le service de la communication et les services. » (ANNEXE 16 LIGNE 154)

v. Une difficulté éthique et politique : la diversité des offres de soins

Un des risques majeurs qui est pointé pour 3 professionnels, est que le choix des composantes des Soins de Support est soignant-dépendant. Autrement dit, les spécialités en Soins de Support présentes dans un hôpital dépendent en grande partie des convictions personnelles (plus ou moins appuyées sur les études scientifiques réalisées) des cadres qui y travaillent.

Le second risque est que le choix soit aussi lié à l'histoire des centres :

« Autant au sujet des Soins de Support que nous voulons intégrer nous sommes au clair avec l'ERI et les associations, autant pour les plaies et cicatrisation, nous ne l'avons même pas encore abordées. Il faudra bien à un moment en parler » (ANNEXE 8 LIGNE 23)

vi. Les Soins de Support doivent-ils être hiérarchisés ?

Si un consensus règne entre les acteurs pour ouvrir les Soins de Support à des composantes non médicales, les professionnels éprouvent une grande difficulté à penser une classification. Et seule la moitié d'entre eux pense qu'elle est nécessaire.

« Soit nous ne donnons aux Soins de Support qu'une orientation médicale, et l'ERI et les associations ne sont pas intégrés de la même manière. Soit les Soins de Support sont une palette. Je les définis comme une palette. » (ANNEXE 8 LIGNE 189)

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

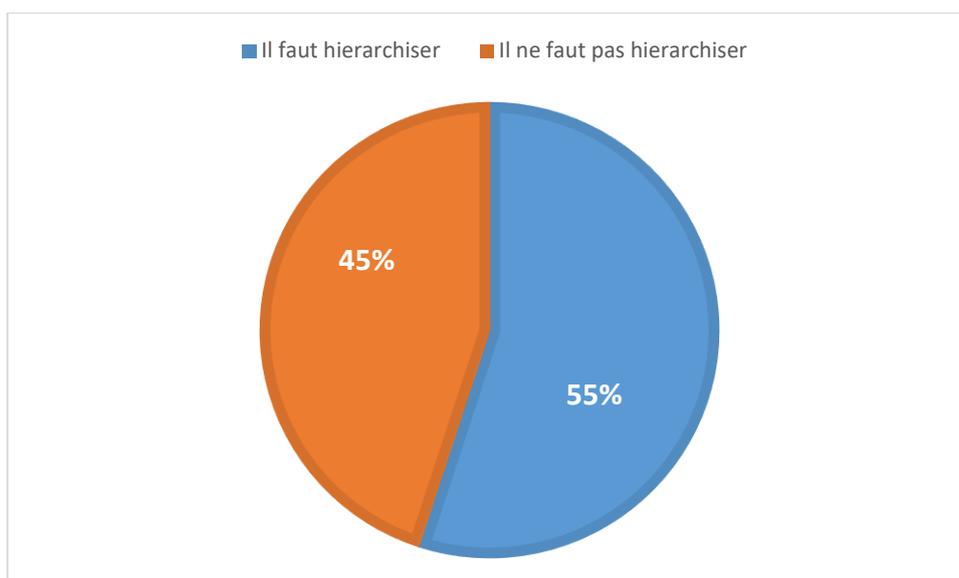


Tableau 12 : Les Soins de Support doivent-ils être hiérarchisés ?

9 des 20 professionnels pensent qu'il faut ouvrir les Soins de Support sans qu'il soit nécessaire de les classer.

vii. La pluralité des conceptions de la classification des Soins de Support

11 des 20 professionnels jugent que l'ouverture des Soins de Support à des composantes non médicales rend nécessaire une classification :

- 1 sur 11 pense qu'il faut suivre la classification de l'annexe de la mesure 42 du plan cancer :

« Les textes d'origine sont le critère. Il faut les reprendre mot pour mot puisqu'ils correspondent aux définitions des composantes fondamentales » (ANNEXE 20 LIGNE 60)

- 2 sur 11 pensent qu'il en faut une sans savoir laquelle proposer
- 1 sur 11 pense qu'il faut privilégier l'intégration des composantes médicales telles que l'ergothérapeute... :

« Je pense qu'il y a les spécialités médicales ou paramédicales mais qui sont quand même reliées au dossier médical et il y a tout ce qui est non médicalisé, c'est-à-dire tout ce qui est dans la rubrique soins de confort. (...) Mais tout ce qui est médical, il y a la diététicienne, la kiné, les psychologues, ont besoin de

connaître le dossier médical, la procédure thérapeutique, le planning. Elles ont besoin d'être intégrées avec accès au dossier médical. Je pense que ces soins de support médicaux, il faut absolument les développer à l'hôpital puisqu'ils sont complètement coordonnés avec l'oncologie. Par contre tout ce qui est soins plus de confort, y compris pour les patients guéris, et surtout pour eux, mais aussi pour les patients chroniques et incurables, ils pourraient se développer à partir des réseaux d'oncologie. » (ANNEXE 2 LIGNE 198)

« Avant même toutes ces offres en sus, il faut s'assurer que tout ce qui relève de la prise en charge générale est accompli. Ici, il n'y a plus d'orthophoniste ! (...). Il faut s'interroger sur ce qu'est la santé. Nous avons besoin de manger, d'avoir des dents propres, d'être correctement chaussé, de pouvoir parler, d'avoir un siège confortable pour s'asseoir. Des choses extrêmement terre à terre mais essentielles. Cela permettrait de remettre au centre des professions. Cela permettrait de dégager des priorités en absorbant ensuite des options si nous en avons les moyens. » (ANNEXE 17 LIGNE 153)

- 1 sur 11 propose une classification en : médicales, non médicales validées scientifiquement, non médicales non validées scientifiquement.
- 3 sur 11 pensent qu'il faut évaluer l'impact sur la qualité de vie pour trier les composantes prioritaires.

« On intègre toutes les dimensions de la qualité de vie : les impacts fonctionnels, émotionnels, cognitifs, sociaux, psychologiques sans oublier les symptômes. Là où il y a le moins de flou, et bien cela relève plus assurément de la santé et mérite davantage d'être développé à l'hôpital. (...) Ce qui permet de désigner tel soin comme appartenant aux Soins de Support est que son critère principal soit l'amélioration de la qualité de vie. » (ANNEXE 9 LIGNE 51)

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

- 2 sur 11 pensent qu'il faut séparer les composantes médicales des non médicales :

viii. Les Soins de Support doivent-ils être internes ou externes à l'hôpital ?

4 professionnels sur 11 ont affirmé que les patients soit trouvaient à l'hôpital des suivis complémentaires au traitement de leur cancer, soit trouvaient hors de l'hôpital des suivis à leur convenance. Yoga, massages, aide par les plantes, sont autant d'exemples des pratiques que les patients ont massivement au cours du traitement d'un cancer.

Pour ces 4 professionnels, fournir aux patients ces propositions dans l'hôpital est un moyen de leur garantir la qualité de ces interventions et de les prémunir contre les escroqueries qui peuvent être dangereuses.

« Les études montrent que les Soins de Support aident à la prise des traitements en diminuant les effets secondaires. Et puis de toute façon, les patients y vont. Autant leur proposer des choses dans un cadre protégé. Il y a des gens qui travaillent à des logiciels qui trient tout ce qui existe.

Sur quels critères ?

C'est cela qui est compliqué. Ils se mettent en lien avec les professionnels, ils vérifient leurs formations, la qualité de ces formations. (...) L'hôpital est un garde-fou parce que nous n'engageons pas n'importe quel professionnel. Chercher sur internet peut être dangereux. On y trouve des discours sommant les gens d'arrêter de prendre leur traitement. Je pense qu'il faut de tout à l'hôpital, cela donne des règles et construit une information fiable.

L'hôpital pourrait aussi orienter vers des professionnels extérieurs fiables mais ne pas les avoir en son sein.

Oui, c'est la logique de ces annuaires. Oncorif en fait un aussi. Ils ont contacté différentes structures pour constituer le panier des Soins de Support. Il faut travailler sur les critères à évaluer pour chaque proposition, ce n'est pas simple. Il faut aussi être vigilant sur les liens entre les professionnels qui évaluent et ceux qui sont évalués. Là aussi, c'est parfois compliqué. Le risque est de tomber sur du commerce et que l'on escroque les gens.

Intégrer les Soins de Support à l'hôpital protège.

Oui. Les référencer aussi mais comment suivre l'évolution de ce qui a été référencé... pour quelle responsabilité de l'hôpital ? Il y a aussi une plus grande sécurité à pratiquer les Soins de Support à l'hôpital. Quelqu'un peut faire un malaise en cours de sport même adapté. En ville c'est différent. Tout est très en mouvement et en discussion, je ne sais pas vers quoi cela va évoluer » (ANNEXE 12 LIGNE 233)

b. La coordination

Les 32 entretiens ont abordé le thème de la coordination entre les acteurs médicaux au sein du système hospitalier.

Cette notion est intervenue aussi bien en lien avec la notion de globalité, que de celle de personne et d'écoute. Les soignants se coordonnent afin de parvenir à une prise en charge globale, ils mettent en commun leur différents points de vue pour comprendre les priorités pour cette personne, et chaque spécialité propose une qualité d'écoute différente qu'il faut ensuite coordonnée afin d'agir aussi justement que possible.

i. La coordination est au fondement des Soins de Support

2 professionnels ont décrit la coordination. L'un a rattaché ce concept à l'histoire des Soins Palliatifs.

« Il y aussi des patients qui très tôt dans la maladie relèvent d'une coordination des soins avec l'oncologie. Ils relèvent d'une complexité de coordination et ça, ça relève des Soins de Support. Dans ces cas-là, nous n'avons pas vraiment d'interlocuteur identifié, on demande aux différentes personnes de faire la coordination. Ce qui n'est pas évident parce que c'est aussi une culture, un comportement. La coordination est quelque chose de compliqué. C'est un métier qui est relativement émergent. On en trouve beaucoup dans les réseaux de santé. Ce n'est pas inné. Ce sont des comportements collaboratifs qui s'apprennent et qui ne sont pas faciles en médecine compartimentée par les spécialités et les lieux de soin (domicile et hôpital). La conséquence est que les

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

Soins Palliatifs qui avaient déjà une part très forte de coordination et bien ont tendance à s'approprier ou en tout cas à solliciter. » (ANNEXE 4 LIGNE 70)

Un autre professionnel a défini la coordination comme le cœur des Soins de Support :

« Les Soins de Support sont multidisciplinaires, ils sont une coordination d'activités autour du patient. La coordination définit le mieux les Soins de Support. » (ANNEXE 5 LIGNE 6)

La coordination est liée au besoin de soutien des professionnels :

« La pluridisciplinarité assure la pertinence de l'évaluation et le renforcement du soutien. Lorsque l'on est plusieurs, on est plus fort. C'est parfois tellement lourd de porter des situations qui sont quand même très très compliquées. Toute seule je serais effondrée. Incapable de faire face. » (ANNEXE 2 LIGNE 166)

ii. Différents types de coordination sont mobilisés

Cette idée a été déclinée à partir de plusieurs concepts : la transversalité, la pluridisciplinarité et la transdisciplinarité. Chacun a été mobilisé dans le but de distinguer ce qui serait un travail collectif véritable du risque d'empilement des spécialités.

- La transversalité

6 professionnels sur 20 ont défini la coopération entre les acteurs par la transversalité. Une chef d'équipe décrit son travail :

« Il faut faire corps autour d'un patient et pouvoir aussi se poser ensemble face à un cas par exemple. (...) Ce qui se rejoint bien sûr. Mais en transversalité, très rapidement les gens travaillent à côtés les uns des autres. Cet écueil est courant en Soins de Support. (...) Si on ne travaille pas suffisamment ensemble, le lien ne s'établit pas. Je mets beaucoup d'énergie à créer ce lien dans cette équipe. Nous ne sommes pas là pour nous aimer, mais par contre nous sommes là pour travailler ensemble autour du patient. » (ANNEXE 31 LIGNE 91)

- L'interdisciplinarité

1 professionnel sur 20 parle d'interdisciplinarité :

« L'interdisciplinarité est le pilier. Pouvoir réfléchir ensemble et se nourrir des compétences de l'autre. On se rend bien compte que c'est difficile dans les services. (...) Il manque des temps d'échange. L'hôpital est très cloisonné, clivé. Rares sont les services où il y a des staffs interdisciplinaires. Les services où il y en a sont ceux qui fonctionnent le mieux. » (ANNEXE 30 LIGNE 48)

- **La pluridisciplinarité**

1 professionnel sur 20 a employé le terme de pluridisciplinarité et un autre celui de transdisciplinarité.

« La pluridisciplinarité fait la richesse de la prise en charge. C'est être tous ensemble autour du patient pour l'aider (...) Appartenir aux Soins de Support est spécial, il s'agit d'une nouvelle philosophie qui nous vient des pays nord-américains » (ANNEXE 6 LIGNE 51)

« J'appelle transdisciplinaire une équipe qui arrive à comprendre que ce qui est moteur pour faire avancer le patient à un moment donné est un des aspects de ses difficultés. (...) Laisser la place à l'expression des besoins, se coordonner suffisamment entre membres de l'équipe, faire confiance aux autres corps de métier pour dire c'est à toi d'agir maintenant, c'est toi qui va le faire avancer, c'est de la transdisciplinarité. Dire qu'à un certain moment écouter sa souffrance psychique est le plus important et que c'est au psychologue d'intervenir. Trouver le biais qui permettra de donner suffisamment d'air pour faire ensuite le travail de mise à distance avec le produit. » (ANNEXE 27 LIGNE 96)

- **La coordination interne à l'hôpital**

L'action des Soins de Support englobe le travail des équipes au sein de l'hôpital dans trois des quatre établissements observés. Dans ce contexte des exigences propres à ce travail collectif de grande échelle apparaissent :

« La traçabilité est aussi très importante. Si on fait une proposition au patient sans la tracer et que l'intervenant qui suit propose la même chose, on perd le sens. Il faut aussi tracer pour savoir ce que l'on a proposé, ce qui n'a pas marché pour ensuite réfléchir sur ce que l'on propose d'autre » (ANNEXE 7 LIGNE 121)

- **La coordination entre l'hôpital et la ville**

Le suivi et la continuité des soins sont deux points récurrents dans le discours des acteurs. 8 des 11 professionnels souhaitent lutter contre la rupture entre le suivi à l'hôpital et le retour au domicile :

« C'est important qu'il n'y est pas de doute entre l'hôpital et la ville » (ANNEXE 22 LIGNE 269)

Une assistante sociale résume ainsi :

« Nous orientons aussi beaucoup les patients vers l'extérieur. Notre rôle est de faire ce lien avec des aides financières notamment. » (ANNEXE 6 LIGNE 102)

Une diététicienne se préoccupe de la continuité de la prise en charge pour les effets qui ont lieu également en rémission pendant les 5 années où sont prescrits les traitements hormonaux :

« On fait le lien avec des diététiciennes en ville, le problème est que ce n'est pas remboursé. Du coup, elles ont vraiment tendance à insister pour que nous les prenions en charge au prétexte qu'elles ont eu un cancer deux ans auparavant et qu'elles sont toujours sous traitement, puisque les hormonothérapies durent cinq ans. Mais pour nous ce ne sont pas des traitements. Nous sommes un peu toujours dans l'amalgame parce que les patients ont du mal à comprendre cette nuance » (ANNEXE 3 LIGNE 107)

Une psycho-oncologue explique elle :

« Nous travaillons le lien avec l'autre structure. Nous ne les laissons pas avec rien. En allant dans d'autres structures, tu vas découvrir d'autres organisations. (...) Nous ne sommes pas sur une île déserte. Nous ne sommes pas dans une tour de Babel. Il y a des gens autour. Il y a plein de choses. En plus nous sommes à Paris, il y a des milliers de choses qui existent à l'extérieur, donc ça veut dire aussi lâcher un peu et ne pas être dans l'idée toute puissante que nous faisons nécessairement mieux que d'autres. (...) Parce que c'est généralement une des dimensions oubliées par l'hôpital. C'est une critique qu'on fait beaucoup aux

gens qui travaillent dans les hôpitaux : la vision hospitalo-centrée qui fait qu'on s'occupe très, très bien d'un patient pendant la durée de temps où il est avec nous, mais on ne s'occupe pas de ce qui va se passer quand il va avoir quitté l'hôpital. (...)

Pour répondre encore, ce n'est pas uniquement la responsabilité des Soins de Support, c'est la responsabilité de tous, à cause du développement de l'ambulatoire, qui devient une des caractéristiques des innovations en cancérologie et qui font que le temps de contact avec le patient à l'hôpital se réduit comme peau de chagrin. Les patients disent beaucoup à quel point c'est compliqué. On est d'autant plus obligé d'anticiper tout ce qui va se passer après.
» (ANNEXE 1 PROFESSIONNEL 2 LIGNE 126)

La coordination entre les hôpitaux et les services de ville est encore largement en construction :

« Il faut créer les liens, donner les informations, travailler avec les médecins en ville, avec tous les acteurs libéraux. Il y a des liens, mais pas assez. Il faut travailler davantage avec les acteurs libéraux. (...) Il faut intégrer les médecins généralistes par exemple. Le suivi ne peut passer que par eux. Ils sont la charnière. » (ANNEXE 8 LIGNE 259)

iii. Une mise en garde

Une critique exprimée a porté sur le temps pris par la coordination.

« L'avis de tous est intéressant, la pluridisciplinarité est essentielle, mais face à un patient complexe la relation individuelle est le plus important. Devoir tout discuter avec tout le monde casse cela. Il faut des temps pour réfléchir à plusieurs, mais il ne faut pas perdre les moments de pur échange. Et plus largement, il est important de prendre du temps pour certaines choses et d'autres où il faut agir vite. Il faut donner une place à ces deux missions. »
(ANNEXE 17 LIGNE 79)

Le risque est un empilement administratif qui nuise au temps consacré au patient lui-même.

c. Enjeux professionnels

Aucune question lors de l'entretien ne portait sur les enjeux professionnels. Pourtant, bon nombre d'entre eux ont ponctué les échanges et ainsi recoupés les thèmes des études sur les Soins de Support.

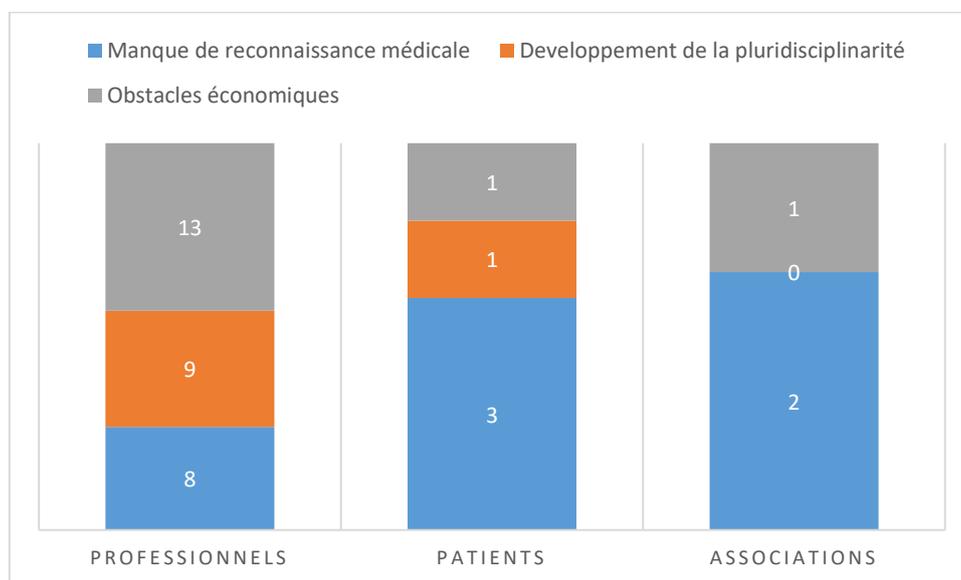


Tableau 13 : Enjeux professionnels

i. Les enjeux corporatistes des Soins de Support

- *Le manque de reconnaissance médicale*

8 professionnels sur 20, 3 associations sur 6 et 2 patients sur 6 affirment que l'utilité des Soins de Support doit être davantage reconnue par le système hospitalier.

« C'est un enjeu institutionnel majeur. Avant, les spécialités regroupées dans le département étaient en électron libre, et au conseil d'administration, seuls les départements étaient présents. Aujourd'hui, nous le sommes nous aussi. Pour la légitimation ne serait-ce que par rapport à nos collègues, la création du département a été extrêmement importante. » (ANNEXE 1 PROFESSIONNEL 2 LIGNE 254)

« La reconnaissance professionnelle est en effet un enjeu majeur. Les socio-esthéticiennes se battent pour faire reconnaître leur utilité » (ANNEXE 10 LIGNE 209)

« Les professionnels sont territoriaux avec leurs patients. Il faut faire attention à cela. Au début, sur la douleur et les Soins Palliatifs nous avons été militants parce que nous n'étions pas les bienvenus. Il y a 25 ans, c'était une corrida. On nous appelait les « bobologues ». » (ANNEXE 22 LIGNE 133)

- **Le développement de la pluridisciplinarité**

9 professionnels sur 20 et 1 patient sur 6 souhaitent que l'organisation des réflexions pluridisciplinaires soit accrue. Une infirmière de coordination développe ainsi :

« C'est très compliqué d'organiser une structure qui permette la réflexion commune. » (ANNEXE 19 LIGNE 29)

Un psychologue prolonge :

« La structuration des Soins de Support demande beaucoup de temps ne serait-ce que parce qu'ils amènent une transversalité dans un système pyramidal. Il faut expliquer aux chirurgiens, oncologues, radiothérapeutes que nous ne nous substituons pas à eux, qu'ils sont les référents et que nous inscrivons la transversalité de la prise en charge dans leur fonctionnement. » (ANNEXE 20 LIGNE 18)

- **Les obstacles économiques**

○ *Le manque de moyens*

La limitation des budgets est dénoncée par 13 professionnels sur 20. 2 professionnels sur 20 et 1 patient sur 6 déclarent que la quantité des consultations réduit leur qualité. 5 professionnels sur 20 et 1 patient sur 6 rapportent que le turn over des personnels hospitaliers altère la qualité des soins. Le patient incrimine le manque de continuité et d'engagement des soignants, les professionnels font état de la nécessité constante de formation et sensibilisation des nouveaux soignants.

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

○ *Le recours au bénévolat*

Le statut des bénévoles à l'hôpital est vécu comme une tension par 2 professionnels sur 20 et 1 association sur 6. Le manque de moyens conduisant à engager des bénévoles afin de ne pas rémunérer une activité pilier des Soins de Support est mal vécu.

« Le chi Kong est prodigué par une bénévole. Elle nous a envoyé des CV pendant deux ans avant que l'on puisse le mettre en place. La hiérarchie de l'hôpital est très lourde. Nous n'avons pas réellement fait de sélection. Si vous arrivez demain en disant que vous êtes art thérapeute et que vous voulez intervenir bénévolement, on vous dira oui tout de suite » (ANNEXE 18 LIGNE 38)

« La totale gratuité est une impasse, elle limite l'accès aux bons soins » (ANNEXE 16 LIGNE 233)

ii. **Les enjeux organisationnels des soins**

- ***Les Soins de Support sont une organisation transitoire***

4 professionnels sur 20 perçoivent le positionnement des Soins de Support comme provisoire. Les développements des maladies chroniques, de la chirurgie ambulatoire et des maisons de santé ouvrent la voie à de nouvelles pratiques et imposent aux Soins de Support des changements dans un moyen terme.

« Les modèles organisationnels évoluent avec le temps et les pratiques médicales, les mentalités. On nous demandera peut-être autre chose, de faire les choses autrement. Il ne faut surtout pas être figé. Cette notion d'évolutivité dans le temps est ce qui en fait l'intérêt. » (ANNEXE 20 LIGNE 222)

- ***La médecine spécialisée ne répond plus aux besoins des patients***

3 professionnels sur 20 et 1 patient sur 6 conçoivent la médecine spécialisée comme ne répondant plus aux besoins des patients. Une infirmière de coordination explique :

« La médecine est de plus en plus pointue mais les soignants ont de moins en moins de temps à accorder au patient, et lui veut de plus en plus comprendre et être accompagné. » (Annexe 19 LIGNE 282)

- **Le recul de la clinique**

Les chiffres et les examens remplacent la clinique pour 1 professionnel sur 20, 1 association sur 6 et 1 patient sur 6.

« Le corps médical se fit beaucoup aux examens, aux chiffres. De plus en plus, on a du mal à se fier à ce que l'on voit du patient. (...) Nous sommes dans une médecine qui est beaucoup moins fondée sur la clinique, le visuel du patient. Nous travaillons sur des chiffres. Lorsqu'on demande à une infirmière si un patient est gêné pour respirer, elle nous répond par un chiffre de saturation et non par une sensation du patient. Ce qui nous intéresse en Soins Palliatifs, ce sont les sensations parce que les chiffres et les sensations ne sont pas forcément corrélés. » (ANNEXE 30 LIGNE 78)

« Les jeunes médecins ne sont plus réellement formés à l'examen clinique. Ils ne palpent plus. Ils se réfugient derrière les radios, les analyses. Ils se fondent sur des examens chiffrés et non plus sur l'examen du corps » (ANNEXE 32 LIGNE 226)

- **Les spécialités médicales se déchargent sur les Soins de Support**

On attribue des missions aux Soins de Support que les autres spécialités ne veulent pas prendre en charge :

« Les Soins de Support ne souhaitent pas ça. Mais aujourd'hui, c'est à eux qu'est dévolue cette tâche. Par défaut. Parce qu'il n'y a pas grand monde, aujourd'hui à l'hôpital, en tout cas parmi les médecins et les infirmières, qui aient le temps de faire tout ça. Et ils ne considèrent pas que ce soit leur priorité. (...)

C'est une dérive du monde hospitalier où les gens sont de plus en plus technico-centrés, très spécialisés, et ne s'occupent que de cela. » (ANNEXE 1 PROFESSIONNEL 2 LIGNE 177)

iii. Enjeux éthiques

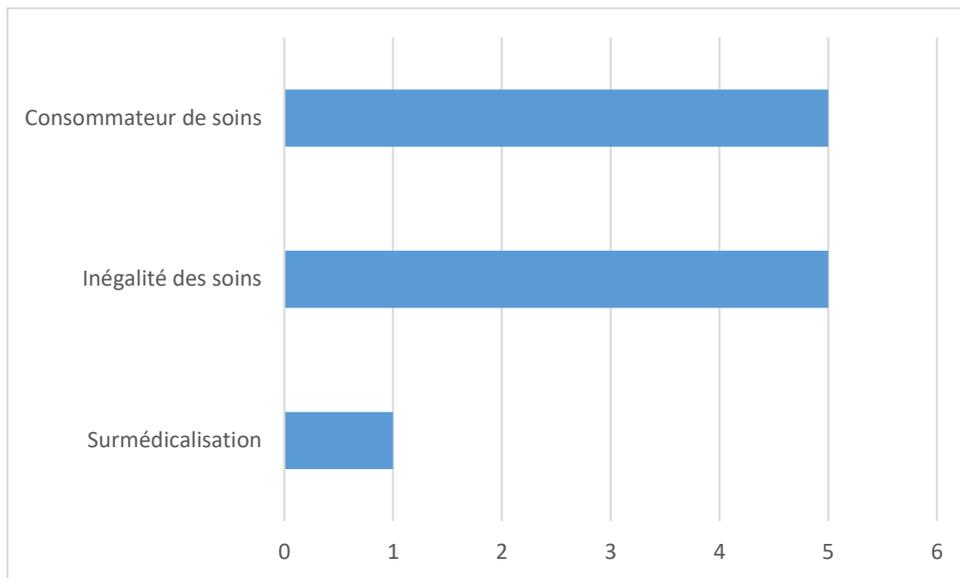


Tableau 14 : Craintes éthiques des professionnels

- **Le risque de la surmédicalisation**

1 professionnel sur 20 affirme que la surmédicalisation est un risque auquel il faut être attentif :

« La surmédicalisation est le danger. C'est la iatrogénicité de l'anxiété. Les investigations complémentaires ont un caractère éminemment anxiogène, le dépistage aussi. Le dépistage généralisé du cancer du sein pose beaucoup de questions en termes de sur-diagnostic, de sur-traitement » (ANNEXE 20 LIGNE 69)

- **L'inégalité de l'offre de soin**

Pour 5 professionnels sur 20 le choix des composantes des Soins de Support dépend de la sensibilité individuelle et culturelle des professionnels. Un de ces 5 professionnels critique le manque de pertinence dans le choix des spécialités.

« Je trouve formidable l'hypoalgésie, le toucher massage, mais on en parle plus que des orthésistes. Pourtant nos patients en plaies et cicatrisation ont des problèmes très proches des diabétiques et l'orthésiste est essentiel. Or nous n'avons aucun orthésiste à l'hôpital. Nous sommes obligés de créer des liens avec l'extérieur. Ils ne sont pas liés spontanément aux Soins de Support. Nos patients portent des chaussures de sécurité ou en décharge. Or ce n'est pas

confortable et il n'y a pas une bonne compliance. Cela me choque qu'ils ne soient pas rattachés aux Soins de Support. Je ne sais pas comment trouver les bons mots. Comment m'exprimer. Nous utilisons des méthodes non techniques, comme si le Soin de Support n'était pas un soin concret. L'orthophoniste et l'orthésiste sont des techniciens d'une certaine façon. Par exemple, je n'ai rien contre les ostéopathes mais aujourd'hui, lorsque l'on a mal au dos on nous oriente vers un ostéopathe et plus vers un kinésithérapeute. N'oublions pas ces spécialités peut-être plus traditionnelles mais très techniques et utiles. Et je dois moi-même en négliger au moment où je vous parle. » (ANNEXE 17 LIGNE 111)

- **Le risque du patient comme consommateur de soins**

Pour 5 professionnels sur 20, l'enjeu majeur est que le patient ne devienne un consommateur de soins. Les propos recueillis invitent à ne pas confondre droit d'accès et stand de super marché.

« Nous n'allons pas vers un système de libre-service, je ne sais pas si l'on y arrivera un jour, je ne le souhaite pas pour tout ce qui est médicalisé et qui nécessite une organisation hospitalière avec des principes définis par les soignants. » (ANNEXE 2 LIGNE 296)

« Parfois il faut aussi recadrer les patients. Leur rappeler que tout ne leur est pas dû. L'hôpital n'est pas un lieu de consommation. Il y en a qui entrent ici en demandant si nous proposons de l'escrime, ou autre chose et lorsque je réponds que non, ils insistent et demandent quels sont les sports possibles. Je leur réponds poliment que l'hôpital n'est pas un Club Med. Ici nous avons un rôle d'aide pendant le traitement (...) » (ANNEXE 16 LIGNE 253)

« Nous ne sommes pas un listing. La logique n'est pas : prenez tout ce que vous trouvez chez nous. Il y a des patients qui vont très bien avec rien. Tout le monde n'a pas besoin de Soins de Support. Il faut aussi arrêter avec cette idée. Certaines personnes ont beaucoup de ressources, d'autres vont chercher de l'aide ailleurs, d'autres ont recours à des choses que nous n'aurions pas imaginées. Il faut faire confiance au patient. Je ne suis pas sûre qu'il y ait de règles ». (ANNEXE 31 LIGNE 254)

- **Les Soins de Support n'ont pas le monopole du cœur**

1 des 11 professionnels a insisté sur un risque majeur :

« Encore une fois se faire soigner est une chose, prendre soin de soi est une autre chose. Le prendre soin de soi peut être décliné de différentes façons et les Soins de Support n'ont aucun monopole sur la question » (ANNEXE 20 LIGNE 160)

Selon ce psycho-oncologue non seulement les Soins de Support ne peuvent pas faire à la place des patients. On ne prend pas soin de quelqu'un à sa place. Mais en plus, les Soins de Support ne sont pas les seuls à prendre soin des patients. Les autres spécialités médicales, les proches, les associations... interviennent également.

iv. Les critiques des patients

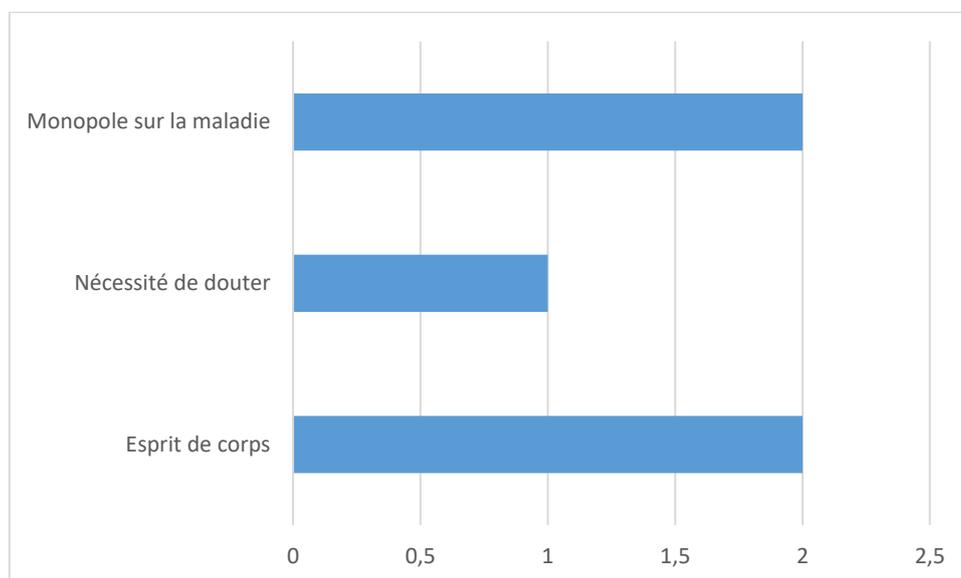


Tableau 15 : Critiques des patients

- **L'esprit de corps du corps médical**

2 patients sur 6 déclarent que l'esprit de corps qui règne au sein du corps médical leur nuit. Il empêche de reconnaître les erreurs de diagnostic.

« Ce qui a été très difficile c'est que la déontologie médicale veut que jamais on ne critique un confrère. Il y a un esprit de corps entre médecins mais ils ne font pas corps avec le reste. Ils prétendent soigner un corps mais leur idée du corps est carencée. » (ANNEXE 21 LIGNE 33) raconte une patiente.

« Le problème aujourd'hui c'est que lorsqu'un médecin émet un diagnostic, personne ne le remet en cause. Il ne faudrait pas poser d'hypothèse sinon ils ne cherchent que cela. Pour nous il y a fallu six mois pour chercher autre chose. »

(ANNEXE 14 LIGNE 95)

- **La possibilité de douter**

1 patient sur 6 affirme que le médecin doit pouvoir tâtonner s'il essaie de prendre en compte le patient.

« A quel moment le médecin questionne-t-il son propre fonctionnement ? »

(ANNEXE 21 LIGNE 378)

- **Le monopole du médecin sur la maladie**

2 patients sur 6 affirment que les médecins ont le monopole sur la maladie alors même qu'elle appartient également aux patients. Plusieurs entretiens ont abordé cet enjeu en le rattachant systématiquement avec un problème dans l'échange :

« On ne peut pas exclure le ressenti du patient. Il est celui qui se connaît le mieux. » (ANNEXE 21 LIGNE 40),

Ou bien :

« Mon oncologue est formidable mais je n'oserais pas lui dire qu'il ne fait pas ce qu'il faut par rapport à qui je suis, ma personnalité, l'individu qu'il a en face de lui. » (ANNEXE 25 LIGNE 51),

Ou encore :

« Avec le docteur je suis un malade et nous parlons de ma maladie même si tous mes docteurs sont à l'écoute. » (ANNEXE 24 LIGNE 51)

B. THEMATIQUES APPARUES DANS LES ENTRETIENS

1. La mort

La mort a été spontanément abordée par les professionnels et les associations. Les patients ont pu aborder ce sujet sans le relier aux Soins de Support. Sans bénéficier de consensus large, plusieurs idées ont émergées.

a. Le mot « cancer » équivaut à celui de « mort »

2 professionnels sur 20 ont rappelé que le mot « cancer » équivalait au mot « mort » pour leurs patients. L'un distingue le cancer des autres maladies chroniques :

« La différence qui persiste peut-être entre la cancérologie et les autres maladies chronique est la représentation de la mort puisque le nom cancer équivaut au mot mort et ce, quel que soit le stade. » (ANNEXE 20 LIGNE 106)

L'autre de ces deux professionnels a lié cette affirmation à la suivante : le flou des Soins de Support est lié au déni de mort, déni qui est aussi bien du côté des patients que des soignants.

« Nous sommes fâchés avec la mort. J'appelle cela un objet psychique clandestin » (ANNEXE 22 LIGNE 8).

« Rien que ces problèmes de définition, de nomination, il faut se demander pourquoi, qui en parle ? C'est la cancérologie qui a elle-même un gros problème avec la mort et l'échec qu'elle représente pour eux. La cancérologie est un peu habitée par un sentiment de toute puissance avec l'évolution des traitements et la diminution du nombre de morts. La cancérologie est fâchée avec la mort, avec les termes de Soins Palliatifs, donc ils disent autre chose. » (ANNEXE 22 LIGNE 14)

« La question est : à quoi s'oppose palliatif ? A curatif ? Sommes-nous curatifs sur le diabète ? Sur la grippe ? Sur le lumbago ? Non. Pourtant, dans toutes ces maladies, nous ne parlons pas de Soins Palliatifs. Le kinésithérapeute n'a jamais guéri qui que ce soit de quoi que ce soit. Même chose pour les antalgiques. Pourtant, le kinésithérapeute et surtout les antalgiques sont donnés partout.

Toutes ces médecines traitent les symptômes en attendant que cela passe. Pour la grippe c'est ce que nous faisons. Il y a beaucoup de maladies que nous ne savons pas guérir, elles passent ou non, mais nous n'intervenons pas avec des médecines curatives. Pour autant, non ne parlons pas de Soins Palliatifs.

C'est gênant de vouloir distinguer le curatif et le non curatif ?

Non mais cela participe du flou des représentations de la mort dans la population générale. Encore une fois, cela concerne le professionnel comme le citoyen le plus éloigné de cette problématique. » (ANNEXE 22 LIGNE 26)

« La mort est fuie par les soignants parce qu'elle fait peur. La douleur est négligée parce qu'elle concerne des patients pénibles qui se plaignent. Elle est aussi tellement courante qu'elle est banale à l'hôpital. Qui peut dire qu'il n'a jamais eu mal ? Ne pas avoir de sensations douloureuses est même une maladie. Il est dangereux de ne pas recevoir la douleur. Elle est avant tout un signal d'alarme. Son statut en médecine est double. Elle est à la fois normale et à prendre en charge. » (ANNEXE 22 LIGNE 149)

b. La lutte contre le sentiment de fatalité est un enjeu de soin

2 des 6 associations ont fait de la lutte contre le sentiment de fatalité un enjeu majeur. Un membre déclare :

« Communiquer le plus possible pour montrer, démontrer, que l'on peut se reconstruire. Que l'on peut être heureux après, être plus heureux même. Le cancer n'est pas une fatalité. » (ANNEXE 29 LIGNE 74)

2 professionnels sur 20 soulignent l'importance pour le patient de « réinvestir sa vie ». Un médecin de Soins Palliatif s'exprime ainsi :

« Il faut remettre de la légèreté. On ne va pas parler tous les jours de la mort et de la fin de vie qui va arriver dans trois mois. Il faut réinvestir la vie. » (ANNEXE 31 LIGNE 125)

Un professionnel en Soins Palliatifs développe l'idée que les soignants doivent faire cheminer les patients au sujet de la mort :

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

« Nous travaillons sur les ressources positives du patient, sur ses projets, mais nous restons sur une perspective de mort. L'idée est : avez des choses importantes sur lesquelles vous mobiliser avant de mourir ? » (ANNEXE 30 LIGNE 199)

c. La compréhension des représentations de la mort est un enjeu de soin

La compréhension par le soignant de la manière dont le patient conçoit la mort permet de comprendre sa représentation des choses. 3 professionnels sur 20 identifient cette démarche comme une tâche commune à l'ensemble des soignants.

2. La temporalité

Le temps a parcouru l'ensemble des 32 entretiens. Il s'est manifesté avec différentes nuances.

a. La temporalité du patient

Il a été question de l'attention des soignants pour le temps du patient.

« Nous respectons le temps du patient. Il est informé, ses proches aussi. Dans notre file active, il y a des patients à tous les stades du parcours, certains ne vont pas avoir besoin d'aide pendant les traitements mais être très demandeurs après. » (ANNEXE 12 LIGNE 53)

« Mais chacun a son cheminement. C'est cela qu'il faut respecter, chacun a sa façon d'accepter les choses. » (ANNEXE 6 LIGNE 184)

« Nous allons au rythme du patient. Nous pouvons proposer vraiment énormément de choses mais c'est « patient-dépendant ». Lorsque nous rencontrons un patient pour la première fois, nous n'avons pas d'idée préconçue. Nous n'avons rien préparé à l'avance. Nous n'avons aucune idée de ce que nous allons lui proposer » (ANNEXE 7 LIGNE 127)

« Au bon patient, le bon professionnel et toujours au rythme du patient. Même si certaines choses sont plus urgentes que d'autres, on sait très bien que les choses ne seront pas bien prises si elles n'arrivent pas au bon moment. Nous sommes vraiment dans cette logique » (ANNEXE 12 LIGNE 148)

L'attention au cheminement du patient est identifiée comme une des sources du flou des Soins de Support par 1 professionnel sur 11 :

« Si nous associons les Soins de Support au parcours patient, et bien le parcours patient est multiple. Il faut délimiter : où ça commence ? Où ça finit ? Et qu'est-ce que nous proposons ? » (ANNEXE 8 LIGNE 205)

Cette affirmation recoupe les développements sur le sur-mesure et l'adaptation constante aux individus.

L'adaptabilité des soins au vécu du patient devient alors une idée clé. On retrouve le suivi « sur-mesure » que nous avons déjà rencontré.

b. Le temps de l'échange

2 patients sur 6 ont souligné l'importance du temps d'échange. Un professionnel puis un patient racontent :

« C'est ce qui fait la richesse de notre intervention, mais c'est aussi ce qui peut poser des problèmes aux soignants parce que lui a de moins en moins de temps pour prendre soin du patient autrement que par des soins médicaux. Nous, nous arrivons avec du temps. Parfois cela crée presque des tensions, presque une crainte. Les entretiens peuvent être très très variables. » (ANNEXE 32 LIGNE 107)

Un autre patient narre ses rendez-vous avec une infirmière de coordination ainsi :

« Je suis plus à l'aise avec Mme M malgré le fait que je ne l'ai vu que trois ou quatre fois. Je discute avec elle. Nous pouvons sortir de l'échange sur mon cancer. (...) Je ne parle pas de cela avec le médecin. Le médecin est très gentil mais nous ne parlons que de la maladie. Je suis plus à l'aise avec elle. » (ANNEXE 24 LIGNE 44)

Un médecin en Soins de Support décrit le processus :

« Il y a ceux qui sont directs, et puis d'autres, beaucoup plus nombreux d'ailleurs, qui tâtent le terrain, tournent autour du pot, font des demi-phrases, et des regards et de la communication non-verbale.

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

Essayer de décortiquer une demande. Parfois implicite. Parfois trop explicite. Le « je veux tout savoir » qui en fait est une façon de craindre aussi ce qui pourrait être annoncé. Il faut parvenir à trouver pour chacun, la demande implicite, la demande explicite, il faut être très créatif. Ce n'est pas que de la créativité, il faut aussi des repères. Il y a quand même des règles à respecter.

Lesquelles ?

Alors, dans toute demande d'informations, il y a toujours une façon de sonder, il faut toujours reformuler pour être sûr, parce qu'on est toujours sujet à interpréter les demandes. « Est-ce que c'est grave ? » peut vouloir dire pour certains, est-ce que je vais passer l'année ? est-ce que c'est incurable ? Ce qui est deux choses complètement différentes.

Il y a une règle qui est de toujours faire préciser les demandes. Sonder la question. Prendre ce temps-là.

Une autre règle qui est plutôt ne rien dire que trop dire.

Quitte à revoir le patient lors d'une deuxième consultation par exemple ?

Exactement. Prendre le temps de discuter avec les autres soignants qui connaissent le patient afin de débriefer. Puis revoir le patient la semaine d'après. Exactement. Remettre à plus tard.

Troisième règle : jamais la première fois je dis pour faire rire mes collègues. Il y a des annonces qu'on ne fait pas la première fois qu'on rencontre quelqu'un. Moi la première fois que je vois quelqu'un, je suis dans une attitude de rencontre, j'essaie de faire connaissance. S'il me demande s'il va mourir, je vais essayer de ne pas saisir cette perche, je vais plutôt essayer de rebondir sur son inquiétude, fixer un second rendez-vous et me laisser du temps. Voir si la semaine prochaine il m'en reparle.

(...) Ce sont des consultations très longues mais j'irais presque jusqu'à dire que finalement, ce que les patients veulent c'est le temps de bien expliquer leurs questions. Une fois qu'ils ont bien expliqué leurs questions, il y a beaucoup moins de questions. Les soignants se questionnent beaucoup trop sur ce qu'ils vont répondre. Or, ce n'est pas le sujet. Le sujet est : quelle est la vraie

question ? Cherche la question, et tu n'auras pas besoin de répondre. Creuse la question, c'est la réponse. » (ANNEXE 2 LIGNE 90)

Pour être dans l'écoute il faut être dans l'accueil du temps de l'autre et de ses préoccupations commente une présidente d'association :

« Ce qui est difficile pour nous c'est que nous sommes très souvent dans l'émotion. Je vous donne un exemple. Quelqu'un hésitait à entrer donc je lui propose. Elle s'assoit et je ne dis rien. Au bout d'un moment elle dit : « je viens de voir le médecin, il m'a dit que j'avais 90% de chance pour que je sois guérie ». Elle était angoissée. Je ne dis rien. Et elle ajoute : « Il reste 10% ». Elle l'a répété, répété. Il fallait que j'écoute ce qu'elle me disait, lui rappeler les 90 % n'aurait servi à rien. Lorsqu'une femme arrive et dit qu'elle va perdre ses cheveux, que c'est terrible et qu'elle ne va peut-être pas accepter le traitement, il ne sert à rien de lui dire qu'ils repoussent et qu'elle peut mettre une perruque. Elle le sait. Je ne dis rien, elle veut que j'entende ce qu'elle dit. Le langage de l'émotion n'est pas celui de la raison. Si je lui propose des solutions, je ne suis pas au même étage qu'elle. Il n'y a aucune chance que j'atteigne mon but. (...) Cette recherche de juste distance qui ne bascule jamais dans la pitié. L'empathie est nécessaire. » (ANNEXE 27 LIGNE 138)

c. Le temps du corps

2 associations sur 6 revendiquent lutter contre les normes sociales. Elles mettent en avant le temps du corps, son rythme propre et surtout la possibilité de chacun de se le réapproprier à sa manière suite au traumatisme du cancer.

Le temps du corps a également été convoqué par un patient. *« Le corps est une partition, il a son tempo. Si nous lui en imposons un autre, rien ne va coller, rien ne va jouer ensemble. Il n'y aura que des dissonances. (...) Le temps est important, le temps du corps n'est pas celui des montres. Il faut partir de là où sont les patients, on ne peut pas aller où l'on n'est pas. Il faut avoir une reconnaissance de là où l'on est et des capacités que cela engendre. Si l'on ne part pas de là, le médecin part avec des présupposés, des « il faut que ». Cela*

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

ne marche pas comme cela. Le soin ne fonctionne pas en appuyant sur des boutons. Le soin est efficace lorsqu'il est à l'écoute. » (ANNEXE 21 LIGNE 299)

d. Le temps de la reconstruction de soi :

2 professionnels sur 20, 3 associations sur 6 et 2 patients sur 6 notent la nécessité de travailler à la réappropriation du corps.

Le temps de la reconstruction de soi a été lui particulièrement présent dans les 6 entretiens avec les associations.

« Mais le temps, pour moi, est nécessaire pour tous, même ceux qui n'en passent pas par l'art. » (Annexe 29 Ligne 174)

Autre membre de l'association ajoute :

« L'art est une étape de la reconstruction. Nous allons vers la vie. Nous sommes une étape pour se reconnecter à soi et ce, quel que soit le temps imparti » revendique une fondatrice d'association. (ANNEXE 29 LIGNE 176)

3. Les projets

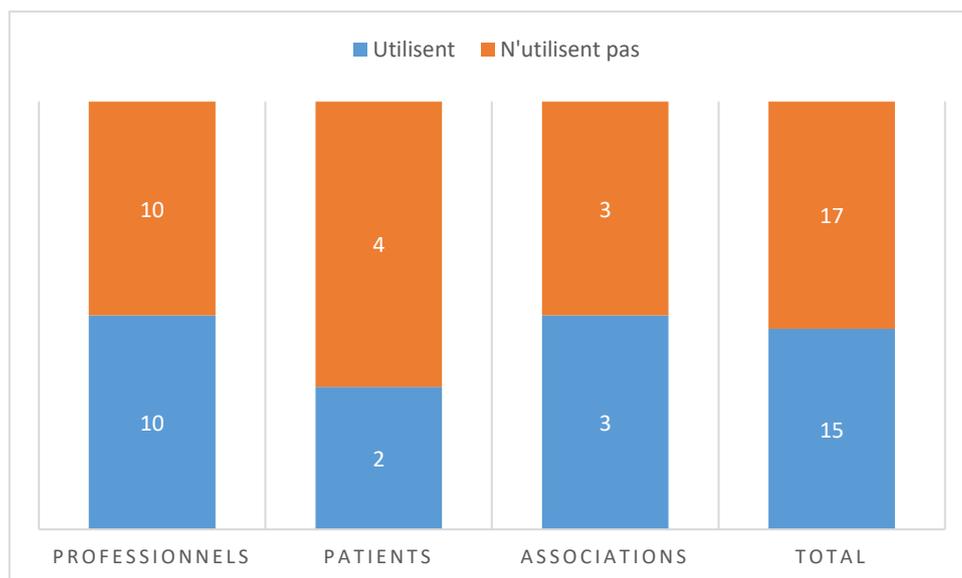


Tableau 16 : Utilisation du terme projet

Le terme de « projet » a été employé par 10 professionnels sur 20, 2 patients sur 6, 3 associations sur 6.

a. Le projet est lié à la force de vie

Il a d'abord été relié la force, les passions, les plaisirs du patient.

« Les Soins de Support vont beaucoup travailler pour remobiliser la personne sur des choses positives, et la mise en projet » (ANNEXE 30 LIGNE 198) décrit une infirmière de Soins Palliatifs.

« Nous ne donnons pas d'objectif de guérison. Nous aidons le patient à tricoter ce qu'il doit tricoter, et à détricoter ce qu'il doit détricoter. L'idée est de le faire arriver à son point d'équilibre à lui, qui lui convient à lui, où il a mis les ressources dont il dispose et où il trouve les bénéfices qu'il cherchait par lui-même. » (ANNEXE 22 LIGNE 201)

Recherche d'un équilibre propre et ainsi d'une autonomie d'action, cette psychologue trace ce que les Soins de Support cherchent à accompagner pour « aider » le patient dans ses projets. Un patient renchérit dans ce sens :

« Comme mon médecin de Soins de Support ne décide pas de mes protocoles de soin, elle a la liberté de comprendre de quoi j'ai besoin. » (ANNEXE 25 LIGNE 64)

Autrement dit, la remobilisation de la personne est un besoin, et les Soins de Support auraient à charge de trouver ce qui est nécessaire pour y répondre, ce qui, aux côtés des soins spécifiques, permet au patient d'avoir une vie, de vivre sa vie.

« On les regarde comme des gens dont on ne connaît pas l'espérance de vie et avec qui on est là pour construire des projets de vie si tel est leur état d'esprit. Ce qui est extrêmement important. Cela ne signifie pas qu'il ne faut pas regarder le dossier, bien évidemment, mais il faut trouver un juste milieu. (...) D'avoir une écoute beaucoup plus libre. Les médecins lorsqu'ils ont un dossier, ils ont tendance à déterminer que le patient doit être plus ou moins mal en fonction des informations dont ils disposent. Et lorsque cela ne correspond pas, cela les perturbe. Dans une certaine mesure, on est coincé par les étiquettes. (...) C'est une posture soignante qui consiste à essayer de trouver avec le patient, s'il le souhaite, des moyens d'amélioration. C'est ce qui définit le mieux en ce moment ma posture de Soins de Support. Ce qui implique que l'on ne doit

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

pas se restreindre aux Soins Palliatifs. Il y a des gens en grande détresse qui ne sont pas du tout sur le point de mourir. Il y a même malheureusement, des patients paraplégiques qui parfois même seraient effrayés si on leur disait qu'ils ne sont pas en train de mourir. C'est paradoxal ce que je dis mais ça peut aller jusque-là. Il s'agit de la posture où on met un peu de côté l'aspect technique du dossier et du cancer, pour s'intéresser à la personne, savoir ce qui la gêne en ce moment pour essayer de l'améliorer. » (ANNEXE 2 LIGNE 45)

b. Le projet de vie

3 des 6 associations rencontrées portent un discours très engagé vis-à-vis de la notion de projet de vie. 2 de ces 3 associations sont fondées par des anciens patients. La remobilisation passe alors par la volonté de donner confiance.

« Communiquer le plus possible pour montrer, démontrer que l'on peut se reconstruire. Que l'on peut être heureux après, être plus heureux même » (ANNEXE 29 LIGNE 74) déclare une première,

« Notre association donne aussi une impression d'utilité. Elle permet de se dire que de cet obstacle de vie, on peut tirer du positif » (ANNEXE 23 LIGNE 56) déclare une autre.

Les 3 associations portent l'idée d'une reconstruction par la mise en projet, soit de projets préexistants la maladie, soit de projets nouveaux. Une fondatrice d'association déclare :

« Il s'agit de prendre soin de soi par l'art. Les Soins de Support touchent au physique ou au psychisme. Nous nous proposons une forme de réinsertion dans la vie par le beau, le plaisir, le lien à l'autre. (...) Nous avons besoin de temps pour nous reconstruire et le temps artistique en fait partie. Nous avons besoin de nous projeter et de se projeter par le beau et par le bon, c'est-à-dire le plaisir. La création c'est du plaisir et le lien à l'autre est aussi une façon de se reconstruire. (...) Nous sommes une étape pour se reconnecter à soi (...) » (ANNEXE 29 LIGNE 7)

Le projet est rattaché à autrui, au beau, au bon, mais aussi à quelque chose d'intérieur qu'il s'agirait d'éveiller ou de découvrir.

Une des associations rencontrées est fondée sur la réalisation d'un projet du malade.

« Nous proposons d'aider les patients, les hospitalisés ou handicapés, à se relancer sur un projet de vie que la maladie ou un accident a empêché de commencer ou terminer. Cela peut concerner les études, le professionnel, mais aussi le loisir ou une passion. Si le patient est intéressé par notre projet, nous lui faisons rencontrer un professionnel, un passionné de quelque chose. Nous pouvons également les accompagner pour un événement..., leur fournir des renseignements... tout ce qui est susceptible de les relancer sur leur projet. »

(ANNEXE 15 LIGNE 7)

La notion de projet est rapprochée de celles de besoin et d'engagement :

« Ce sont eux qui disent j'aimerais faire ceci ou faire cela. Il ne faut pas que ce soit trop du domaine du rêve, il faut que ça corresponde à une démarche pour réaliser un besoin, que cela corresponde peut-être déjà à un engagement. »

(ANNEXE 15 LIGNE 16)

L'objectif est de faire du temps de la maladie un temps de bilan à partir duquel construire quelque chose :

« C'est les aider à comprendre qu'il y a autre chose après la maladie. Ils sont en période de soin, ils sont dans des périodes difficiles, nous sommes là pour leur montrer qu'ils peuvent repartir, rebondir sur un projet interrompu ou toujours laissé en suspens. La période d'hospitalisation peut aussi être une période pour réfléchir à des choses pour lesquelles on ne prend pas toujours le temps. C'est aussi un temps pour soi que l'on peut mettre à profit. » (ANNEXE 15 LIGNE 63)

Pour les patients en fin de vie :

« Si le corps médical nous dit de le faire, nous y allons. Parfois on nous dit qu'il ne faut pas perdre de temps et nous essayons même d'accélérer. Il arrive que nous montions un projet et que le patient décède. Si nous avons pu lui donner un petit peu de plaisir, de satisfaction, de rêves pendant quelques jours, quelques semaines, c'est très important pour nous et bien souvent pour leurs proches. (...) L'idée de se relancer sur un projet est vraie pour beaucoup des

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

personnes accompagnées. Nous ne sommes pas dans le rêve. Mais pour les patients en fin de vie, on bascule dans la réalisation d'un rêve. Pas une lubie »

(ANNEXE 15 LIGNE 129)

c. Le temps de la maladie est celui d'une réévaluation de la vie

Pour 5 professionnels sur 20, le temps de la maladie est aussi celui d'une évaluation nouvelle de sa vie.

« On hiérarchise différemment les choses après une épreuve. On effectue une quantité de réaménagements sur de nombreux plans : professionnels, affectifs... » (ANNEXE 20 LIGNE 197)

Une ancienne patiente témoigne :

« J'ai vécu le traumatisme par un effet boomerang avec la ménopause chimique jeune. Tout à coup vous rentrez chez vous et le rythme qui vous tenait depuis un an n'existe plus, vous ne savez plus qui vous étiez ni qui vous êtes. En général c'est à ce moment que l'on décompense psychologiquement sans en avoir vraiment conscience. On se culpabilise en se disant que le plus dur est derrière soi mais cela n'est pas vrai. Je suis convaincue que cela n'est pas vrai, même si bien sûr nous ne sommes pas tous faits pareils. Beaucoup beaucoup de femmes le disent » (ANNEXE 29 LIGNE 38)

L'appui sur les ressources positives du patient est revendiqué :

« Ma mission est de redonner confiance en la personne afin qu'elle comprenne que les ressources sont en elle. Je suis là pour aider la personne à trouver ses propres ressources. Beaucoup de patients me disent que ma consultation a été leur point de départ. » (ANNEXE 11 LIGNE 117)

2 patients sur 6 affirment que les Soins de Support interrogent leur vie :

« Disons qu'ils nous aident à prendre du recul vis-à-vis de la maladie et à nous repositionner par rapport au quotidien. » (ANNEXE 13 LIGNE 127)

« Les Soins de Support aident à repositionner les choses. Une conséquence de la chimiothérapie dont on se fait une montagne parce qu'elle ne faisait pas

partie de notre quotidien, on nous montre qu'elle est banale, qu'elle peut très bien se gérer. En dédramatisant, les choses se passent mieux. Elles sont plus fluides. Les soignants ont ces petites solutions qui les rendent vivables. »
(ANNEXE 13 LIGNE 134)

La mission alors identifiée

« C'est les aider à comprendre qu'il y a autre chose après la maladie. Ils sont en période de soin, ils sont dans des périodes difficiles, nous sommes là pour leur montrer qu'ils peuvent repartir, rebondir sur un projet interrompu ou toujours laisser en suspens. La période d'hospitalisation peut aussi être une période pour réfléchir à des choses pour lesquelles on ne prend pas toujours le temps. C'est aussi un temps pour soi que l'on peut mettre à profit. Nous leur expliquons qu'aujourd'hui nous pouvons tout trouver sur internet, nous, nous privilégions le rapport humain. » (ANNEXE 15 LIGNE 63)

Les Soins de Support sont aussi une aide à l'élaboration des préférences, des priorités, et proposent un ensemble de recours qui permettent de les réaliser :

« Tout cela a lieu grâce aux Soins de Support. Ils font des bilans où ils m'interrogent sur la manière dont je vis, et puis ils voient ma dégradation. A chaque fois de nouvelles choses sont mises en place. Avec mon accord évidemment. (...) Tout est effort maintenant. (...) Ce sont des gens compétents qui savent tout de suite où aller et vous faire oublier toute la gestion négative du quotidien qui vous laisse l'opportunité de penser à autre chose. Je suis peut-être un peu à part parce que je suis obligée de penser à l'issue fatale en préservant au maximum mes enfants ce qui n'a pas lieu de la même manière lorsqu'il y a un père par exemple. Les Soins de Support me permettent de me focaliser sur cela. Je ne me fatigue pas avec les rendez-vous, l'ambulance... »
(ANNEXE 25 LIGNE 53)

Une bénévole conclut :

« Il faut bien comprendre que le cancer bouleverse ta vie. Il a forcément un impact sur ton quotidien. Nous ne pouvons pas l'oublier. Il fait partie de nous.

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

Notre association fait aussi du bien aux anciens, elle agit comme une seconde thérapie. Nous mettons des mots sur les maux. Notre association donne aussi une impression d'utilité. Elle permet de se dire que de cet obstacle de vie, on peut tirer du positif. » (ANNEXE 23 LIGNE 53)

d. Les projets de vie peuvent être un critère d'évaluation de la qualité de vie

Un professionnel propose de comprendre la qualité de vie non pas à partir d'un idéal ou des critères mais par rapport aux projets contrariés ou modifiés du patient. (ANNEXE 9) La qualité de vie évalue les problèmes que la maladie pose dans la vie du patient. Elle ne peut ainsi être évaluée que par lui et ne recoupe pas forcément ses besoins dans la mesure où les besoins sont des perturbations de la qualité de vie auxquelles un soin peut répondre.

4. La responsabilité médicale

La responsabilité médicale propre aux intervenants en Soins de Support a été formulée ainsi :

« Ce qui serait spécifique à l'UPO, c'est la maladie prise en charge : le cancer avec toutes les étapes et les espèces de cycles qui se répètent dans le cadre de la maladie. Une autre spécificité, c'est le Soin de Support en tant que tel, c'est-à-dire l'activité pluridisciplinaire, avec un ensemble de spécialistes qui travaillent pour prendre en charge un individu dans sa globalité. Je pense que là, c'est vraiment plus spécifique à la cancérologie. » (ANNEXE 1 PROFESSIONNEL 1 LIGNE 17)

5. Quel modèle de soin ?

Une des plus grandes préoccupations des Soins de Support est de nommer ce que serait leur idéal. Un nouveau modèle de soin voué à se dissoudre ? Un monopole risqué de l'attention accordée au patient ?

a. Quelle forme organisationnelle est idéale pour les Soins de Support ?

Un professionnel résume les alternatives organisationnelles en ces termes :

« A un moment nous avons fabriqué un département de Soins de Support, alors qu'en théorie les Soins de Support c'est la responsabilité de tout le monde. Tout le monde fait du Soin de Support tous les jours en parlant à son patient, en accueillant son conjoint, en appelant la diététicienne. (...) Mais nous avons façonné ce département parce que nous nous sommes rendus compte qu'il fallait quand même légitimer toutes ces problématiques comme faisant partie du travail des médecins et des soignants. Nous savions que les équipes référentes n'en étaient pas capables en termes de moyens ou de priorité. (...) Mais l'idée du moyen/long terme des Soins de Support, c'est que le département disparaisse. Il ne serait qu'un moment de l'histoire de l'évolution de l'hôpital, une espèce de passage obligé pour légitimer la place des Soins de Support, et ensuite, que ces responsabilités reviennent à chaque médecin et équipe référente. Mais c'est de l'avenir à long terme, parce que personne ne croit que ça va se faire. (...), nous avons la pyramide des besoins qui va des simples pleurs, à des pleurs répétés, voire à de la dépression. En fonction du niveau, on a ou non, besoin de faire appel à un spécialiste. » (ANNEXE 1 PROFESSIONNEL 2 LIGNE 198)

b. Qui doit intervenir pour quels symptômes ?

La répartition des missions et des tâches au sein de l'hôpital est un enjeu majeur. Un professionnel décrypte :

« Les Soins de Support doivent être exercés par tous. La problématique est alors celle des niveaux de complexité. C'est la pyramide de la complexité des besoins. Donc soit tout le monde devient Soins de Support, le chirurgien compris (enfin, on ne croit pas que ça va aller dans ce sens-là), soit à terme le Soin de Support est tellement intégré dans la pratique des services, que le département de Soins de Support, n'a plus besoin d'être. Mais ça c'est du long terme. Lorsque nous avons écrit le projet département, nous l'avons dit mais c'est virtuel. Nous n'y croyons pas. (...) Il faut continuer. Je ne suis pas sûre qu'on en sorte un jour. C'est pour cela que cette idée de disparaître est un peu virtuelle. Elle correspond à un idéal où la médecine redeviendrait à nouveau holistique et que chacun

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

serait capable de s'occuper de tous mais ça, personne n'y croit. » (ANNEXE 1 PROFESSIONNEL 2 LIGNE 246)

Les Soins de Support peuvent entraîner une prise de conscience générale :

« Les limites sont qu'il ne faut pas imaginer que les Soins de Support soient les seuls interlocuteurs du soutien, de l'accompagnement. (...) Ce n'est pas une limite mais une des difficultés des Soins de Support dans la définition : quel est le périmètre ? Si on s'intéresse au périmètre de la qualité de vie du patient, il n'y a pas que les acteurs de Soins de Support qui s'intéressent aux Soins de Support. Il ne faut jamais oublier ça » (ANNEXE 2 LIGNE 422)

c. Quel modèle d'ouverture des Soins de Support ?

Un professionnel exprime ainsi son idéal :

« ... Je rêve d'une plate-forme où il y aurait tous ces acteurs à l'hôpital, où les patients pourraient venir rencontrer qui ils veulent, quand ils veulent. Que l'on y soit toujours disponible. Je trouverais cela vraiment idéal. (...) Je fais un peu d'idéalisme parce que c'est vrai que lorsqu'on se rend compte que notre système de santé nous permet d'avoir déjà des traitements gratuits, c'est déjà colossal si l'on compare à d'autres pays. Idéalement je souhaiterais que la nourriture soit bio, que les patients puissent avoir tout ce qu'ils veulent quand ils veulent. De même pour tous les professionnels à disposition. Après, est-ce à l'hôpital de faire cela ? On sait bien que le budget est impossible. L'essentiel est que les patients puissent toujours avoir leur traitement gratuit. Ce qui est remis en cause pour certaines molécules de chimiothérapie. Mais l'essentiel est qu'ils guérissent. » (ANNEXE 3 LIGNE 119)

d. Quels liens avec la ville ?

L'utopie des Soins de Support est de pouvoir s'effacer selon 1 des professionnels :

« L'idéal serait que l'on puisse avoir un pôle de coordination, que nous déléguions vers plus de proximité. (...) Non pas de disparaître, nous aurons toujours besoin des Soins de Support, mais que nous ne soyons plus que des experts qui ne seraient appelés que pour des cas vraiment très très complexes.

Il y en aura toujours. Je pense que les équipes des autres étages sont capables de cette prise en charge de base mais qu'elles manquent de temps elles aussi, de place, de personnel. Hier nous en discussions, dans les services, les soignants sont en nombre insuffisant pour plein de raisons, il y a des arrêts maladie... il y a toujours quelque chose, tout retombe sur les autres, nous nous « repassons la patate chaude » en quelque sorte. Mais au bout d'un moment nous n'y arrivons plus et c'est délétère pour le patient. Il faudrait que nous réfléchissions à la prise en charge. D'ailleurs l'hôpital lui-même n'est pas extensible. En ce moment, aux urgences, ils orientent les patients vers d'autres hôpitaux en fin de journée. Il faudrait réfléchir en amont vers qui nous les orientons parce que cela crée une frustration qui empêche les soignants de faire leur travail correctement. Nous ne nous donnons pas au maximum parce que nous savons que nous allons être frustrés. Nous faisons le minimum » (ANNEXE 7 LIGNE 289)

Pour un autre, les changements du modèle de soin impliquent une adaptation permanente :

« Il faut être plus modeste. Ils contribuent à une meilleure prise en compte et prise en charge de la globalité de la personne. Mais les modèles hospitaliers seront peut-être complètement inappropriés dans quelques années. Les modèles organisationnels évoluent avec le temps et les pratiques médicales, les mentalités. On nous demandera peut-être autre chose, de faire les choses autrement. Il ne faut surtout pas être figé. Cette notion d'évolutivité dans le temps est ce qui en fait l'intérêt. » (ANNEXE 20 LIGNE 220)

6. Une interrogation constante sur les limites, une éthique de la remise en cause

10 professionnels sur 11 ont exprimé un processus de remise en cause ou bien une interrogation sur les limites des Soins de Support. Cette récurrence dessine le questionnement sur l'éthique médicale et les pratiques de soins comme un des traits majeurs et massivement partagé par les acteurs. Cette démarche a été formulée de différentes manières :

« Beaucoup de choses ont été faites mais nous-même nous nous disons qu'ils ne répondent pas suffisamment à nos exigences de professionnels. Il ne faut pas

rester sur ses acquis. Il faut se remettre en question, s'interroger sur ses pratiques. » (ANNEXE 8 LIGNE 161)

« Les Soins de Support depuis leur commencement impliquent une réflexion sur les limites dans la réponse aux besoins. Je crois que vous êtes au plus juste lorsque vous dites que notre plus gros enjeu est de délimiter les choses. Comment s'assurer que nous intervenons suffisamment auprès de personnes dont les besoins correspondent aux soins que nous avons pour mission d'apporter (c'est-à-dire des besoins en lien avec l'impact du cancer et des traitements) ? (...) S'ajoute à cela la question suivante : comment repérer tous les patients qui ont des besoins inscrits dans ce périmètre ? C'est pour cette raison que les outils comme les questions de besoins et les échelles de détresse se sont développés pour essayer de faciliter le repérage. » (ANNEXE 8 LIGNE 148)

« Nous n'avons pas à prendre en charge les problèmes qui se posent ou se posaient antérieurement. Nous avons à en prendre connaissance. Il s'agit de récolter les données permettant de mieux prendre en charge les difficultés du moment. On ne peut pas s'occuper de tout on doit se préoccuper de tout. Cela signifie qu'il faut prendre des décisions à ce jour avec la meilleure connaissance possible de la situation antérieure. Il ne faut par exemple surtout pas modifier un fonctionnement familial qui s'est pérennisé depuis 20 ans. La maladie déstabilise beaucoup de choses, réorganise, c'est à nous de comprendre pourquoi certaines choses entrent en résonance avec d'autres. Il est important de mieux comprendre la situation psycho-pathologique, somatique, chirurgicale, antérieure. Mais les Soins de Support ne doivent pas se mêler de tout. (...) Plus on remet les choses en perspective, mieux on comprend. Il est important d'avoir à l'esprit ce positionnement intellectuel. Il faut par ailleurs tempérer beaucoup d'ardeur. Il faut toujours se poser la question de ce que doivent être nos limites et les limites d'interventions, autrement dit les objectifs de ces interventions. (...) Se questionner sur les limites est toujours une très bonne chose. Cela permet d'éviter les dérapages et d'intervenir autant que faire se peut à bon escient. Lorsque nous sommes appelés, une des premières questions dans la discipline de la psycho-oncologie, est : qui formule la

demande et pourquoi ? L'inscription dans les Soins de Support permet d'intégrer des données sociales, somatiques, de confort, algiques, pour mieux comprendre et répondre. Il faut toujours se demander jusqu'à quel point nous devons intervenir et avec quel objet. » (ANNEXE 20 LIGNE 76)

C. BILAN

Le travail de terrain a permis d'approfondir plusieurs points de la revue de littérature. La liste des critères issus de la revue de littérature a mis en lumière une grande disparité dans l'utilisation de l'expression de Soins de Support et également dans les repères mis en œuvre. Les durées de prise en charge, les critères de prise en charge, la place des patients ou des proches... ont révélé une grande variation entre les lieux, les acteurs et les organisations. La notion de sur-mesure, de cas par cas, est la plus à même d'établir un invariant parmi les propos recueillis. Des thèmes plus abstraits ont vu le jour tels que le temps, le corps, le questionnement éthique ou encore la formation d'un collectif. Plusieurs thèmes supplémentaires à la revue de littérature telle que l'omniprésence du « projet », celle de « préférences », ou encore de « mort » sont apparus.

Deux nécessités voient le jour à ce stade du travail. Il est impératif, d'une part, d'éclairer les contradictions qui existent entre certaines déclarations répertoriées, ou encore un sein d'une même déclaration. Pour ce faire, l'analyse portera sur les définitions et positionnements théoriques qui sous-tendent ces déclarations. D'autre part, il faut revenir sur les points transversaux qui se sont révélés communs et tracer avec eux les lignes directrices d'un positionnement médical singulier de l'ensemble des Soins de Support.

IV. DISCUSSION GENERALE

Cette discussion propose d'analyser les Soins de Support en tant qu'ensemble de composantes soignantes unies dans un mouvement de remise en cause structurelle de la médecine. Il s'agit alors non pas de clarifier la définition des Soins de Support mais plutôt de démêler les différentes strates de discours qui s'y rapportent ; dégager les discours professionnels pour révéler leurs fondements et implications théoriques, et enfin formuler les normes médicales différentes du système hospitalier actuel qui y sont tracées.

Le malaise face à la définition des Soins de Support est à l'origine de ce travail. Cette gêne était personnelle, mais également présente dans les discours des acteurs des Soins de Support eux-mêmes et dans plusieurs publications fondatrices. Une tension entre la visée d'un soin global et l'accumulation de spécialités indépendantes a été mise à jour dans la littérature sur les Soins de Support. Prendre en charge la personne comme un tout, c'est prendre en compte son ensemble. Or, cet ensemble peut être divisé en facettes multiples dont chaque spécialité médicale fait son champ d'intervention.

Soigner quelqu'un, est-ce uniquement coordonner des spécialistes qui prennent chacun en charge une partie de cette personne ? Ce questionnement est au fondement des Soins de Support. A quelles conditions la coordination des spécialités et la pluralité des intervenants auprès du patient peut constituer une prise en charge globale qui soit adaptée et adressée à cet individu ? Telle était le terrain de recherche auquel menait la revue de littérature.

Notre hypothèse est que les Soins de Support ne sont pas mal définis au sens où ils auraient des insuffisances dans leur formulation. En effet, l'étude de terrain n'a pas alimenté l'idée d'un manque mais au contraire mis au jour un emploi circonstancié des expressions utilisées. La tension qui habite les Soins de Support puise ses causes dans la diversité d'approches et la confusion avec laquelle leurs fondements théoriques sont mobilisés. Par exemple, la notion de maladie chronique est vigoureusement convoquée lorsqu'il s'agit de parler du droit des patients ou bien de l'équilibre dans la relation soignant/patient. Elle est toutefois problématique et mis de côté lorsqu'il s'agit d'évoquer les effets secondaires, symptômes ou encore séquelles des cancers. Il s'agira donc de comprendre pourquoi l'emploi de l'expression

est parcellaire et non réellement discutée en tant que telle. Ces concepts ne correspondent pas toujours à ce que sont les Soins de Support dans la pratique et leur mobilisation appelle donc un travail critique approfondi.

Un certain nombre de thématiques ont été dégagées dans notre revue de littérature. La qualité de vie, la prise en charge des effets secondaires, la place des patients et des proches sont autant de formules, théoriques, bibliographiques, qui ont été soumises à la discussion et à l'observation lors du travail de terrain. L'idée était de tester la pertinence et l'appropriation de ces thèmes dans les pratiques des acteurs. Des significations diverses de mêmes expressions ont alors été mises en lumière. Par exemple, en fonction des spécialités médicales mais aussi du moment de la prise en charge, la prise en charge des effets secondaires est considérée comme un complément du soin, mais devient le soin lui-même lors de la fin de vie.

L'enjeu de cette discussion est de comprendre les concepts mobilisés par les multiples formules répertoriées : prise en charge globale ou prise en charge de la globalité de la personne et de ses proches, soutien et accompagnement nécessaires tout au long du parcours de soin, prise en charge sociale, psychologique et des effets secondaires, coordination de la prise en charge personnalisée... Autrement dit, il s'agit de comprendre à quels enjeux se rattachent les mots employés dans la définition de la santé et de la maladie, de l'être humain, de la vie, du social, du politique. Il nous faut comprendre pourquoi ils sont mobilisés, quelles limites ils rencontrent dans le champ des Soins de Support, et de quelle manière ils forment un ensemble définissant de nouvelles pratiques soignantes.

Nous examinerons les enjeux théoriques qui sous-tendent dans les discours des Soins de Support en plusieurs temps. Tout d'abord l'usage des concepts de santé et de maladie interrogera le lien entre la maladie et le politique. Ensuite, le recours à la philosophie de l'action sera analysé. Enfin, la philosophie du soin permettra de dresser un portrait existentiel de l'être humain.

Ces trois temps – construits dans l'intention non pas de souligner les contradictions mais plutôt de comprendre les motivations qui amènent les acteurs à se nourrir de courants de pensées aux développements divergents – nous permettra dans un développement final d'examiner les normes médicales mises en place par les Soins de Support.

A. LA PLURALITE DES DISCOURS

Nous reviendrons ici sur les discours recueillis lors du travail de terrain. Il s'agira de comprendre leurs implications théoriques en trois temps. Le premier sera consacré aux concepts de santé et de maladie, le deuxième aux recours à la philosophie de l'action, le troisième à la philosophie du soin. Comprendre ce à quoi les Soins de Support se réfèrent ici et là a pour but d'explicitier les filiations de pensée dans lesquelles ils s'inscrivent. Ce parcours permettra par la suite d'explorer ce que les Soins de Support proposent en propre.

1. Les Soins de Support : quelle définition de la santé et de la maladie ?

Les Soins de Support sont formés de spécialités médicales et non médicales. De par leurs actions et leurs discours, ils véhiculent des conceptions de la santé et de la maladie. Plusieurs des affirmations structurantes dans la revue de littérature et les entretiens se fondent sur le présupposé que santé et maladie sont des concepts vides. Plus précisément, nous verrons que ces présupposés impliquent une absence de contenu médical suffisant pour les définir, et octroient donc à ces concepts une portée normative et politique prédominante.

L'objectif est de porter à la discussion les implications théoriques des concepts mobilisés dans les pratiques. Nous décrirons les concepts ou théories sous-jacents aux discours des Soins de Support à charge de clarifier les fondements auxquels ils se rattachent entre les théories sur la santé et la maladie, sur le malade et le soin. Les Soins de Support oscillent parmi des affirmations affiliées à des courants différents, piochant çà et là pour répondre aux accusations et impasses.

Nous partirons des grandes affirmations qui ont structuré les discours des acteurs de Soins de Support. Les développer dans leurs implications théoriques et pratiques permettra ainsi de dégager les lignes de force et les impasses qui obscurcissent les discours sur les Soins de Support.

a. Une conception dynamique du cancer

Personnalisation du parcours de soin, prise en charge personnalisée, prise en charge globale de l'individu, sont autant de formules récurrentes dans les études. Les entretiens ont fait émerger des propos tels que : « ils me demandent comment je vais moi », « ils s'adressent à nous en tant que personne » ... Ce recentrement des dialogues autour de l'individu malade semble de prime abord participer au mouvement technique d'individualisation des tumeurs et des traitements.

Le vocabulaire de l'individualité est omniprésent dans le champ de la cancérologie. La technique individualise les tumeurs et les patients réclament une prise en charge individualisée. Ces deux revendications renvoient à une conception dynamique du cancer. Pourtant, ils recouvrent deux compréhensions distinctes de la maladie.

Commençons par ce qui unit la cancérologie, à savoir sa conception dynamique de la maladie.

Un débat fait rage en philosophie de la médecine. Il oppose les tenants d'une conception ontologique de la maladie, et ceux d'une conception dynamique ou physiologique. Les premiers affirment que la maladie a une existence ontique ou logique, elle peut être définie en tant que telle. Les seconds décrivent la maladie comme un processus complexe qui change en fonction des particularités du malade et de son environnement. Dans ce cas il n'y a pas de maladie mais des malades. Cette conception prédomine en cancérologie.

Mais attention, l'individualisation recouvre deux mouvements distincts.

Le premier est issu des progrès techniques. Ceux-ci engendrent en effet une connaissance de plus en plus individualisée des tumeurs. Du point de vue médical, le terme de « cancer », générique et singulier, perd chaque jour un peu plus de sa pertinence.

Le second mouvement, porté par les patients, pousse lui-même vers l'individu. Il porte l'accent sur l'individualité du malade, autrement dit, sur sa singularité, son unicité mais également son intégrité. Un patient est différent de tous les autres. Cette importance accordée à l'unicité du patient est rattachée à la nuance laudative du terme d'unique qui renvoie à une valeur éminente. On y retrouve l'image du Dieu monothéiste. Le vrai Dieu est l'unique, le seul Dieu.

La valorisation du patient passe ainsi dans les discours par un isolement, un retranchement du monde, de chaque patient.

Or, si les progrès techniques individualisent les tumeurs, ils retranchent l'objet médical du sujet qui le porte en visant une objectivité scientifique. Les deux mouvements d'individualisation se répondent. A l'unicité de la tumeur répond la revendication de l'unicité du patient. Ce double mouvement s'inscrit dans la conception dynamique de la maladie.

Cela renvoie pourtant à deux conceptions dynamiques et distinctes de la maladie. L'une individualise la maladie jusqu'à la détacher de tout contexte, l'autre renvoie la maladie à l'individualité insubstituable de chaque malade.

L'individualisation que les progrès techniques apportent dans la compréhension des tumeurs s'accompagne d'un détachement de la maladie et du patient qui la vit. Ce mouvement d'individualisation pousse vers une compréhension physiologique qui s'intéresse à l'échelle moléculaire. De ce point de vue il n'y aurait pas de « maladie » mais « des maladies ».

L'individualisation de la prise en charge des patients revendique, elle, une prise en compte des patients en tant qu'individu, autrement dit les Soins de Support pris dans cette définition, correspondent, eux, pleinement à cette conception dynamique du cancer qui ne conçoit plus une maladie mais des malades.

Le terme omniprésent à l'hôpital d'« individu » et ses déclinaisons « individualisation » « unicité » et « insubstituabilité » ne doivent pas voiler les évolutions que la technique et la pression des patients imposent à l'hôpital. Pas plus qu'ils ne doivent occulter la tension entre les deux pôles. L'individualisation de la prise en charge médicale désigne à la fois l'individualisation progressive des traitements pour répondre d'une part à l'individualisation de la compréhension des tumeurs et d'autre part à l'individualisation de l'accompagnement des patients. Ces deux processus ne s'appuient pas sur une même compréhension de la maladie. Le premier renvoie à une compréhension purement physiologique, le second à une compréhension de l'homme comme individu.

Il s'agit ici d'établir deux choses. La première est que la similitude des expressions « d'individualisation » recoupe une véritable tension pratique et conceptuelle au sein des

établissements de soin. La seconde est que les Soins de Support s'appuient sur une conception de l'être humain en tant qu'individu, ce qui aura des implications sur lesquelles nous reviendrons.

b. Le mal-être, l'inconfort, définissent-ils la maladie ?

Les discours sur les Soins de Support sont parcourus par un second champ lexical, celui du confort, du bien-être, de l'amélioration, de la qualité de vie.

Rappelons tout de suite que si notre travail de terrain a fait ressortir la définition majoritaire des Soins de Support comme « complément des traitements spécifiques », certaines spécialités sont reconnues comme « thérapeutiques » et médicales telles que les plaies et cicatrisation, les Soins Palliatifs, la psychiatrie...

Toutefois, les trois plans cancer positionnent les Soins de Support au cœur des dispositifs de prévention et de dépistage. Il s'agit tour à tour de prévenir les facteurs de risque ou bien de prévenir les facteurs aggravants.

Les notions de « bien-être » ou de « confort » sont également très présentes dans les discours des acteurs.

Là où les associations sont plus à l'aise pour assumer ce rôle, les praticiens hospitaliers sont plus prudents. Un membre d'association affirme ainsi :

« Nous n'appartenons pas au médical. Nous sommes une initiative en Soins de Support. Nous sommes là pour apporter du bien-être, du confort, une parenthèse de beauté à des femmes en cours de traitement contre le cancer. »

(ANNEXE 10 LIGNE 6)

Tandis qu'un professionnel intervenant en plaies et cicatrisation nuance en ces termes :

« Nous sommes un soin de support dans la mesure où nous complétons les soins médicaux directement dirigés sur la maladie, mais aussi parce que nous intervenons pour le confort avant de viser la guérison.

Vous diriez que vous êtes du côté du mieux-être ? De la qualité de vie ?

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

Oui, je dis qualité de vie. Je ne suis pas à l'aise avec « bien-être », « confort » ... En réalité, c'est ce que nous faisons. Je n'utilise pas ces termes parce qu'ils sont associés à une absence de soin ou à un arrêt des soins. Il s'agit d'un défaut de langage mais en conséquence, je les évite. La qualité de vie est plus compliquée, plus scientifique. » (ANNEXE 17 LIGNE 27)

La gêne éprouvée pour les termes de « bien-être » ou de « confort » est ici rapportée à la connotation palliative qu'ils peuvent revêtir. Comme si, dès lors que la guérison n'est pas le but de l'action médicale, l'impuissance est de rigueur et la mort l'horizon.

Les Soins Palliatifs avaient demandé : la médecine a-t-elle d'autres missions que la guérison ? et y avait répondu par un oui. Plus précisément, ils ont établi que si, et seulement si la guérison n'était pas un but atteignable alors la médecine devait continuer à accompagner le patient en le soulageant.

Les Soins de Support posent une nouvelle question : ne doit-on soulager que lorsque la guérison n'est plus un horizon raisonnable ? Ce à quoi, ils répondent non. Le soulagement des effets de la maladie et de ses traitements doit être une mission médicale continue tout au long de la prise en charge. Or, les Soins de Support sont aujourd'hui confrontés à une foule d'autres questions : Que doit-on soulager ? Avec quels moyens ? Pour quelle durée ?

Aux côtés de ces spécialités et en tant que moyens complémentaires, d'autres composantes des Soins de Support ont pour missions de se réapproprier son corps, de se maintenir à domicile, de se relaxer... Ces missions qui ne sont pas directement tendues vers la guérison ni même vers l'accompagnement pour la mort, tirent les Soins de Support vers ce que l'on appelle « la médecine d'amélioration ». Ajoutons à cette tendance les textes officiels qui associent les Soins de Support aux notions de prévention ou dépistage. Le dépistage et les campagnes d'information contre le tabac par exemple.

Or, de même que la médecine dite « curative », la relaxation, ou encore le maintien au domicile répondent à des plaintes des patients, mais il s'agit de plaintes qui ne sont plus liées au vital. La prévention et le dépistage tirent même les Soins de Support vers l'anticipation des facteurs de risque. Ce déplacement ne fait plus des Soins de Support une réponse à une

défaillance physique mais une intervention qui procure une plus-value. Ils interviennent pour améliorer l'état du sujet, quel que soit le domaine et les moyens.

Là où la médecine dite « thérapeutique » distingue le normal comme le bien portant et le pathologique comme une altération physiologique, la médecine d'amélioration distingue un présent à rendre meilleur et le pathologique comme une altération physiologique où la médecine thérapeutique doit intervenir. Portés par ces deux visées, les Soins de Support tentent de faire le lien.

Cependant, un malaise et une division interviennent au sujet de l'assimilation des Soins de Support à des soins de bien-être, de prévention, d'amélioration. La référence à la qualité de vie intervient dans ce contexte comme une alternative entre médecine thérapeutique et médecine d'amélioration en n'excluant ni l'une ni l'autre, en participant de chacune. En effet, l'usage de la qualité de vie à l'hôpital, ne sépare plus l'évaluation de la pathologie et celle globale du patient. Le jugement porte sur l'amélioration d'un état général de la personne, et non plus seulement sur l'amélioration d'un état pathologique. En raisonnant avec la notion de qualité de vie, on ne peut plus déclarer guéri d'un cancer une personne qui a perdu toute autonomie, ou bien encore une personne percluse de douleurs...

Pour clore sur le lien entre Soins de Support et médecine d'amélioration, je souhaite revenir sur la notion de bien-être. L'expression elle-même renvoie à un état du patient et non à une action. Le « bien » est un terme normatif. Il suppose toujours la définition préalable d'une norme. Ce qui est bien fait, est ainsi ce qui répond à notre attente, ce que l'on approuve. Ainsi la notion de bien-être implique le jugement de l'être humain et le renvoi à des normes de vie. Dans l'histoire de la philosophie il a tantôt renvoyé au sentiment agréable d'équilibre physique et moral considéré comme premier degré du bonheur, et tantôt aux conditions matérielles, économiques (variables selon le milieu et l'époque) qui rendent possible la recherche individuelle du bonheur. La prise en compte du bien-être qui est au cœur des Soins de Support inscrit la médecine dans une définition normative de la santé et de la maladie.

Gadamer pense significatif que les termes de « qualité de vie » soient apparus dans la société techniciste avancée qui est la nôtre.

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

« Une telle expression est censée décrire, depuis lors, ce qui a été endommagé. Or, en vérité, l'une des premières préoccupations de l'homme est de construire sa vie et de se demander comment il convient de la construire. » (Gadamer, 1998)

Pour Gadamer, la maladie nous fait prendre conscience de ce qu'est la santé. Elle est alors assimilée au silence des organes.

« Nous avons affaire ici à un primat méthodologique de la maladie sur la santé. Son contrepoint ontologique se situe certainement dans le primat de l'être intègre, dans l'évidence de la vie, pour laquelle on emploierait plutôt le terme de bien-être, si tant est que cette évidence puisse être ressentie. Mais qu'est-ce que le bien-être sinon précisément ce qui, sans qu'on le recherche, nous permet de nous ouvrir sans gêne et d'être réceptif à tout ? » (Gadamer, 1998)

Pour Gadamer, la santé est synonyme du bien-être et ce dernier est un équilibre intérieur. Il distingue deux sens du terme « mesure » : une portion quantifiée ; et une mesure intérieure au vivant, ou « juste mesure », qui désigne l'harmonie entre le bien-être de l'individu et le fait de s'abandonner au monde, d'appartenir au monde de la vie.

La théorie de Gadamer distingue ainsi la qualité de vie et le bien-être. La première est une invention des sociétés technicistes pour décrire la rupture entre une présence au monde sans entrave et la présence au monde obstruée par la quantification généralisée. Le bien-être désigne lui la présence au monde des êtres humains.

A.M. Mol situe, elle, la qualité de vie dans l'horizon d'un idéal de vie.

« Pour les maladies chroniques, l'idéal de santé est hors de portée, il est remplacé par l'idéal d'une bonne « qualité de vie ». Et ce que recouvre le terme de « qualité de vie » n'est ni tranché, ni précis, ni immuable. Si viser une vie longue-et-heureuse semble évident, il s'agit souvent de sinuer entre « longue » et « heureuse » car ces qualités ne vont pas nécessairement de concert. » (Mol, 2009)

Si le terme de « santé » peut être lié à un état biologique et à un ensemble de critères objectifs du corps humain, et si le terme de « bien-être » peut désigner un vécu subjectif de cet état

physique de santé, la « qualité de vie », elle, inscrit la réflexion dans une visée normative et éthique de recherche de la vie bonne.

c. Une définition normative de la santé et de la maladie

La porosité entre « médecine thérapeutique » et « médecine d'amélioration » situe les Soins de Support au cœur du débat sur la définition normative de la santé et de la maladie. Nous explorerons en deux temps les causes de cette conception implicite, en examinant de quelle manière les composantes des Soins de Support sont sélectionnées à partir de la « demande de soin » puis, de quelle manière les acteurs recourent à l'échelle des besoins pour ces demandes. Autrement dit, ce qui rend légitime un Soin de Support, c'est qu'il réponde à une demande. Ce mode de justification peut être explicité à travers l'étude du positionnement de Hesselom.

Hesselom nie l'utilité médicale, sociale et politique des définitions de santé, pathologie et maladie en affirmant que dans la pratique médicale, « ce qui est déterminant est la demande (et l'offre) d'assistance plutôt que la délimitation des cas où « il devrait » y avoir assistance » (Giroux, 2010).

La définition « n'est pas utile non plus à la science médicale qui fait du mot un usage purement conventionnel. La qualification de maladie n'y a pas de conséquence opérationnelle et ne définit pas a priori le champ d'investigation. »

(Giroux, 2010)

De fait, au cours des réunions pluridisciplinaires mais également dans les travaux de recherches concernant les Soins de Support, les questionnements rencontrés portent sur les malades et leurs besoins, jamais sur la définition de leur maladie ou sur leur santé. Cela a une conséquence majeure : l'accroissement de la responsabilité individuelle des soignants et leur besoin de se référer à un collectif.

Les Soins de Support se heurtent précisément aux contradictions issues de cette position. Les moyens alloués aux Soins de Support imposent aux professionnels de trier les demandes auxquelles ils sont confrontés. Le fait qu'il y ait une plainte ne parvient ni à justifier le développement des Soins de Support qui sont menacés par le système économique des établissements, ni l'intervention auprès de tels patients plutôt que de tels autres, ni même

l'intervention de tel Soin de Support plutôt que de tel autre. La conséquence directe de cette situation est une responsabilité très forte et individualisée des soignants qui doivent seuls et au cas par cas distinguer qui, quand, combien de temps, prendre en charge.

Pour faire face aux demandes, apparaît une seconde idée : « l'échelle des besoins ».

Les Soins de Support ne diagnostiquent pas les cancers, ni même les stades de traitements. Ils s'octroient dans les entretiens menés, la responsabilité d'établir l'échelle des besoins. Autrement dit, ils se chargent de repérer les besoins non curatifs des patients, de former au repérage le reste du corps hospitalier, et de répondre à ces besoins en fonction des moyens dont ils disposent et de la gravité des besoins identifiés.

Les Soins de Support ne trient pas entre les besoins. Ils ne cherchent pas à exclure certains besoins qui ne relèveraient pas de leur responsabilité comme le dit si bien cette formule :

« Pour les patients, la notion devient claire lorsqu'on leur explique qu'il y a l'oncologue référent qui va gérer la maladie avec les questions de guérison, et que nous nous occupons de tout le reste » (ANNEXE 31 LIGNE 17)

La distinction entre les besoins médicaux et non médicaux n'est pas dans leur préoccupation, pas plus que la distinction entre ce qui peut être guéri ou non. L'intensité des besoins est l'indicateur qui place le besoin repéré sous leur responsabilité ou non.

Zadegh-Zadeh a construit une « théorie floue » qui refuse les concepts stricts de santé et maladie pour affirmer que l'on appartient à ces classes de manière relative. Selon cette théorie, les concepts de maladie et de santé se fondent systématiquement sur deux préjugés. Le premier est le « postulat-du-commun-à-tous » qui veut que toutes les conceptions, y compris celles qui reconnaissent un degré dans la santé comme dans la maladie, postulent qu'un seuil existe entre les deux où l'on bascule de l'un dans l'autre¹⁴. Le second préjugé concerne les situations examinées comme pathologiques. Toutes les théories s'appuient sur

¹⁴ Le seuil qualitatif entre des quantités connaît une large critique en philosophie. Bergson s'est élevé contre tout passage d'une qualité à une quantité ou inversement. La quantité de pleurs ne détermine pas plus une dépression que l'échelle de 1 à 10 ne permet de comprendre la douleur éprouvée par un patient. Le soin se heurte aux difficultés de traduire un vécu en dosage médicamenteux ou en choix d'intervenant.

une notion implicite de pathologique. On raisonne à partir de ce qui est désigné comme maladies, à savoir « le diabète, la syphilis... » pour reprendre les exemples de Zadeh-Zadeh.

« (...) puisque ces entités nosologiques sont définies comme des maladies individuelles parce qu'elles font partie de la classe « Maladies », on ne saurait s'enquérir des critères qui définissent l'appartenance à cette dernière. »
(Giroux, 2010)

Toutes les théories trient les exemples analysés sans justifier ce choix. Zadeh-Zadeh prend l'exemple de l'évasion fiscale. Quels sont les critères qui nous permettent de ne jamais l'analyser en tant que maladie ? Le commentateur Maël Lemoine interroge ainsi :

« D'où tenons-nous que se poser la question du caractère pathologique de l'évasion fiscale est fantaisiste, tandis que la question est sérieuse en ce qui concerne l'addiction aux jeux vidéo ? » (Giroux, 2010)

Sont déclarés malades, ou pathologiques, des états qui se rapprochent des prototypes de pathologies dans une culture donnée.

« Toute situation humaine qui comporte une similarité suffisante à un tel prototype de maladie est aussi considérée comme une maladie. Ainsi, la catégorie des maladies dans une société donnée est basée sur deux facteurs : 1) l'existence d'au moins une situation humaine, nommée maladie et vue comme une maladie prototypique, et 2) une similarité suffisante d'autres situations humaines à une maladie prototypique » (Giroux, 2010).

Les maladies sont des « constructions déontiques d'une société » (Giroux, 2010) qui transforment une « déficience dans le monde animal » en une situation à traiter et une personne à aider. Autrement dit, Zadeh Zadeh remet en cause tout essentialisme de la pathologie. Seule la société a autorité pour déterminer ce qu'est une pathologie.

« Le concept de maladie en médecine est un analogue du concept de droit dans la justice et la pratique de la juridiction. Personne ne sera en mesure de découvrir « ce qui est juste » en examinant les comportements du monde réel ou des lois existantes et les publications juridiques. Il en est ainsi parce que c'est

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

un concept normatif et que, comme tel, il ne peut être établi que de manière prescriptive. » (Giroux, 2010)

Aucune caractéristique des maladies ne peut être réductible à des traits nécessaires et suffisants pour définir la maladie.

« ...Il n'y a pas de propriétés susceptibles d'établir l'être-maladie qui reviennent uniformément dans toutes les entités cliniques » (Giroux, 2010).

La maladie est ainsi un concept régulateur et idéal qui ne peut être tiré des cas particuliers. Rien de commun n'est distinguable dans l'ensemble des maladies.

Cette théorie permet de rendre compte de la situation des Soins de Support. Ils sont au carrefour d'altérations de la santé qui ne se recoupent pas toutes ce qui explique la variété sans cesse étendue des propositions englobées par le terme unique de Soins de Support.

La conception des besoins en Soins de Support fondée sur une notion de degrés inscrit les notions de santé et maladie dans un flou en dépendance directe du social et du politique. Les difficultés et les enjeux de l'harmonisation des Soins de Support deviennent alors pressants.

Les deux affirmations : « *les Soins de Support doivent répondre à une demande* » et « *il existe une échelle des besoins* » conduisent à deux impasses. Les propositions de définition de la santé et de la maladie qui y sont liées conduisent à un refus de définition. Plusieurs théories ont décrit les difficultés qui en découlent.

d. La définition de la santé et de la maladie définit le champ d'intervention médicale

La force normative des concepts de santé et de maladie implique l'intervention de jugements de valeurs dans leur identification. Engelhardt attire l'attention sur le double effet de cette normativité : le concept de maladie impose l'action et celui de santé y met un terme. Après avoir exposé cette thèse, nous montrerons que le flou dans lequel est tenu le concept de santé au cœur des Soins de Support conduit au questionnement politique des concepts de santé et de maladie.

Engelhardt affirme que les représentations et explications du terme de « maladie » sont « *fondamentalement liées à des jugements de valeurs* » (Giroux, 2010).

Le concept de maladie doit pragmatiquement être normatif dans la mesure où il appelle avant toute chose à l'action.

« ... interpréter un état de souffrance comme une maladie plutôt que comme un phénomène d'épuisement ou de possession démoniaque, c'est appliquer à cet état un schème causal qui permet de l'expliquer, de le prévoir et de le contrôler. Le concept de maladie est donc un schème explicatif qui permet et appelle l'intervention médicale. Il rend épistémologiquement possible – et par là moralement nécessaire – l'intervention du médecin ».

Le concept de santé permet lui de délimiter le champ d'intervention médicale.

« Le rôle du concept de santé est différent, il délimite le champ légitime d'intervention de la médecine. » (Giroux, 2010)

Engelhardt défend l'idée d'une ambiguïté fondamentale des concepts de santé et de maladie.

« Ils décrivent des situations, des états de fait, et dans le même temps ils les qualifient comme bons ou mauvais. Les concepts de santé et maladie sont à la fois normatifs et descriptifs. » (Giroux, 2010)

Cette nature ambivalente des concepts n'empêche pas d'en faire « un usage réglé » (Giroux, 2010). Le concept de maladie est réglé à partir de celui de santé, et le contexte détermine s'il est plus ou moins judicieux de parler de maladie.

Autrement dit, « L'adoption d'un modèle médical ou psychologique est un choix pragmatique consistant à se focaliser sur une combinaison particulière de variables et sur leurs corrélations afin de réaliser des démarches assurées d'explication, de prédictions, et de contrôle. Cependant, isoler ces différentes dimensions des maladies conduit à séparer quelque chose qu'on peut distinguer mais qui est en réalité d'une seule pièce. (...) En d'autres termes, les modèles ne modélisent pas des choses différentes. Ce ne sont pas non plus deux modèles d'une même chose, d'une même réalité pathologique. Ce sont plutôt deux manières de corréler des variables intrinsèques et extrinsèques à une personne malade. (...) Ce sont des relations qui sont structurées dans des buts diagnostiques, pronostiques, et thérapeutiques particuliers (...) » (Giroux, 2010)

Cette théorisation sur l'ambiguïté des concepts de santé et de maladie conduit à la complémentarité des approches des patients. Elle permet de rendre compte de l'importance accordée par les Soins de Support aux notions de transversalité, de pluridisciplinarité, interdisciplinarité... Lors des entretiens, les différentes formes de coordination ont été amplement discutées. Le travail collectif et la complémentarité des points de vue et des approches ont été revendiqués au nom d'un argument majeur : chaque spécialité a une compréhension différente de la maladie. Le débat n'est alors pas de trancher quelle approche est la plus « vraie » mais comment les faire fonctionner ensemble car chacune permet de répondre à des besoins différents.

Si le concept de maladie dépend de celui de santé, la question est alors, qu'est-ce que la santé ? Engelhardt a confié à cette définition un enjeu majeur, celui de la délimitation du champ d'intervention médicale. Là où je suis en bonne santé, le médecin ne doit pas intervenir. Or les Soins de Support et leur développement en médecine d'amélioration posent la question de ce qu'est la santé. La rémission est-elle la santé et les soins y sont-ils légitimes ? A quelles conditions les symptômes répertoriés telles que la fatigue, la perte de la libido... sont-ils nommés maladie ou composantes de la maladie ?

S'ouvre ainsi une seconde strate de problèmes. L'enjeu de la définition de la santé véhiculée par les Soins de Support, devient un enjeu politique majeur.

e. La définition du champ d'intervention médical est une question politique

Dans l'avant-propos de son ouvrage « Philosophie de la santé », Gadamer s'écrie :

« ...il devient véritablement urgent que l'on prenne conscience et reconnaisse que la santé relève d'un devoir général qui incombe à la population elle-même. » (Gadamer, 1998)

Il place immédiatement la santé comme un devoir du vivre-ensemble, c'est-à-dire un impératif politique. Participer à la vie du groupe implique d'être en pleine maîtrise de ses moyens. J. Pierret analyse le basculement opéré en médecine.

« La place de la médecine dans la société et les rapports entre maladie et santé ont connu de profonds changements dans les dernières décennies. Le droit à la maladie et aux soins a été remplacé par le devoir de santé (...) » (Pierret, 2008).

Elle décrit cette évolution au travers de trois étapes.

Dans les années 50, la médecine curative est montée en puissance. Dans les années 70, le pouvoir curatif, c'est-à-dire le champ de compétences de la médecine s'est étendu et une médicalisation de la société s'est développée.

« Le savoir médical a pris une valeur normative par rapport à des secteurs de plus en plus nombreux de la vie individuelle, définis et évalués en termes de santé. L'alcoolisme, la maladie mentale, l'usage de drogues, les abus contre les enfants, sont passés d'une désignation morale ou criminelle à un registre médical. » (Pierret, 2008)

Dans les années 80, un culte de la santé s'est installé. Il ne s'agit plus de lutter contre la maladie mais de la prévenir. La médecine est ainsi passée d'une médecine de la maladie à une médecine du risque.

« La maladie, en n'étant plus une fatalité mais une production dont l'individu serait responsable, peut conduire à lui demander de modifier son présent en vue d'un futur plus raisonnable ou meilleur. (...) La « médecine de la santé » introduit une nouvelle normalité qui ne serait plus biologique mais comportementale et un déplacement normatif serait en train de s'opérer du côté de l'adoption des comportements. (...) En s'affranchissant de la maladie, la médecine deviendrait un savoir total sur l'homme et quitterait le biologique pour demander au psychologique et au social de rendre compte du biologique. La médecine va-t-elle devenir une science de l'information sur l'individu avec un savoir de plus en plus individualisant et décontextualisé ? » (Pierret, 2008)

Rappelons qu'une définition individualisée des concepts de santé et de maladie implique également des jugements de valeurs et l'immixtion du social à plusieurs titres. Nordenfelt établit l'influence de la société dans cinq jugements liés à la santé : elle fixe le langage, constitue l'environnement, fournit un système de valeurs, impose des normes de santé institutionnelles, et impulse des politiques de santé.

Boorse défend l'idée que seul un concept négatif de la santé permet de limiter le champ d'action médicale.

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

« Je soutiens qu'au sens théorique la santé est l'absence de maladie, la maladie n'est pas autre chose que le fonctionnement biologique d'une partie de l'organisme statistiquement subnormal pour l'espèce ; donc la classification des êtres humains sains ou pathologiques est une question objective, que l'on doit résoudre à partir des faits biologiques de la nature sans qu'il soit nécessaire de recourir à des jugements de valeurs » (Giroux, 2010).

Selon Boorse, la distinction entre le normal et le pathologique est factuelle et objective. La définition négative de la santé comme silence des organes permet d'éviter une illimitation du champ médical provoquée par le rapprochement entre santé et bien-être. La maladie est définie comme un dysfonctionnement de l'organisation fonctionnelle interne typique d'une espèce. Autrement dit elle est déterminée par rapport à une redondance statistique d'états sains dans une espèce donnée à un moment de l'histoire.

Les Soins de Support interviennent dans le sillage des Soins Palliatifs qui visent à présenter des ressources après le curatif. Ils visent à intervenir tout au long du parcours de soin, du diagnostic, jusque dans l'après cancer. De fait, ils sont directement concernés par l'interrogation du rôle accordé à la médecine. Baszanger décrit ainsi :

« On se trouverait d'ailleurs bien embarrassé si l'on devait donner une référence unique, univoque, homogène, synthétique, de ce que la médecine fait aujourd'hui, ce qu'elle vise tant ses objectifs paraissent multiples. « Conseiller », « guider », « éduquer », « prévenir », « prévoir », « gérer », « accompagner » ... » (Baszanger, 2002)

Les Soins de Support sont au cœur de ce questionnement du champ médical. Leurs divers positionnements en font une des expressions les plus éloquentes. Baszanger poursuit en ces termes :

« C'est donc la question de la délimitation sociale du mandat de la médecine qui est ouverte. Quelles missions souhaitons-nous lui confier ? Quelles frontières veut-on mettre à ses domaines d'intervention ? Ces questions à l'évidence correspondent à des choix de société. Se demander (...) « Quelle médecine veut-on ? », c'est inséparablement se demander « quelle société veut-on ? » (Baszanger, 2002).

Dans son introduction à l'ouvrage qu'elle consacre à Canguilhem, Elodie Giroux va plus loin.

« Le statut de maladie semble de plus en plus lié aux possibilités de traitement et donc aux découvertes et innovations de l'industrie pharmaceutique (...) »

Giroux, 2010).

Les Soins de Support interrogent leurs limites, leur légitimité. Leur questionnement possède une résonance politique très forte. Ils se confrontent à une urgence politique, citoyenne, qui ne connaît pas d'écho. Peu. Dans le monde associatif peut-être. Cette question qu'ils tournent vers eux-mêmes, c'est à nous qu'elle s'adresse, qu'elle revient en tant que responsabilité citoyenne.

En conclusion de ce premier temps, l'importance accordée à l'individu et à son vécu place les Soins de Support au cœur des tensions entre la technique et les mouvements des patients. Leur double dimension thérapeutique et de bien-être les plongent au cœur d'une réflexion éthique sur la vie bonne et leur justification par la demande et les besoins amène à ouvrir le champ normatif et politique de la définition de la santé et de la maladie.

La suite de ce travail approfondira la définition de maladie telle qu'elle est employée dans les Soins de Support. Le temps final de ce travail aura à charge de dégager ensuite non pas le concept de santé présupposé (nous venons de démontrer qu'il s'agit là d'un choix politique que ce travail ne peut trancher seul) mais la définition de la médecine, l'éthique et la compréhension de la vie sur lesquelles se fondent les Soins de Support.

2. La philosophie de l'action

Il s'agit dans un second temps d'analyser les recours à la philosophie de l'action dans les discours des acteurs des Soins de Support. Les définitions de la santé et de la maladie fondées sur les concepts d'autonomie et de choix permettent à la fois de véhiculer le mouvement d'émancipation des patients, et à la fois sont en contradiction avec d'autres convictions des Soins de Support, convictions concernant plus particulièrement les relations patients /soignants. Entre choix et soin, faut-il choisir ?

Un axe récurrent en Soins de Support est l'assimilation de la maladie à une réduction des capacités que les soins devraient soit restituer, soit accompagner vers une révision du mode

de vie. Cette mission générale qui se situe comme un complément à la médecine convoque des théories dont les implications mettent en lumière certaines des difficultés rencontrées dans les établissements comme dans les études.

A-M. Mol distingue le « sujet de choix » du « sujet d'acte » en montrant qu'agir, être un patient actif de son traitement ne signifie pas choisir. Prendre part, s'impliquer, être acteur de son traitement ne sont pas synonyme de choisir son traitement.

« Pour répondre à l'idée que le choix libère finalement les patients d'une passivité forcée, je veux montrer que dans la pratique des soins, les patients ne sont pas du tout passifs. Ils sont actifs. Ils agissent non pas en premier lieu comme des sujets de « choix » mais comme des sujets « d'actes » » (Mol, 2009).

Tout d'abord nous verrons de quelle manière les discours sur les Soins de Support construisent une définition de la santé comme capacité d'agir et de la maladie comme réduction des capacités. Puis nous examinerons la première impasse : le relativisme, pour ensuite développer la seconde : le concept d'autonomie.

a. La santé comme pouvoir d'agir

Le discours des professionnels des Soins de Support charrie régulièrement les idées de « projets », d'appui « sur les ressources positives », de « préférences » ... En philosophie, ces termes renvoient à une longue tradition philosophique.

Le terme de « projet » appelle aux théories de l'existence qui conçoivent l'homme comme un être « projeté » dans le monde. On naît sans l'avoir voulu, dans un monde que nous n'avons pas choisi, et que nous devons assumer. Chez Heidegger, l'homme s'ouvre au monde sur le mode du projet. Autrement dit, l'élan vers le futur constitue le mouvement même de la vie humaine. L'attention apportée par les professionnels du soin au projet des patients recoupe cette intuition. La prise en charge n'a pas pour but de soulager les patients. Les soulager est un moyen de leur rendre leur capacité de projection, de construction, d'ouverture à autre chose. Autrement dit, se projeter c'est viser au-delà de l'immédiateté de la douleur et de la paralysie par la peur. Ce qui obstrue toute projection, ce qui rend tout impossible, c'est la mort.

Les « ressources positives » recherchées par les soignants, les « préférences » favorisées par les associations renvoient directement aux théories de la normativité du sujet. C'est-à-dire aux théories qui décrivent l'être humain en tant que force capable de produire ses normes de vie. Le temps de la maladie est alors conçu comme un temps de réévaluation des priorités du patient et comme création de nouvelles normes de comportements. Cette faculté devient chez les professionnels des Soins de Support le moyen propre à chacun de s'approprier ce qui est pour pouvoir se projeter.

Canguilhem parle de normativité biologique du vivant. Etre, c'est produire des normes qui permettent au vivant de s'adapter à son milieu. Le suivi et les aides mises en place par les Soins de Support sont d'ordre physique (rééducation...) mais également social (aide-ménagère...). L'objectif est de faciliter l'adaptation du patient aux contraintes liées à sa maladie. Si le fondement biologique voulu par Canguilhem n'entre pas en contradiction avec les pratiques observées en Soins de Support, l'accent est fortement mis sur l'action et la qualité de vie.

Certains théoriciens ont fondé les définitions de santé et de maladie à partir d'une philosophie de l'action.

Pour conceptualiser la santé, « Nordenfelt demande : de quoi l'individu en bonne santé doit-il être capable ? Comment caractériser les capacités qui permettent de définir le concept de santé ? » (Giroux, 2010)

Cette inversion des définitions, ce n'est plus la maladie à partir de laquelle on établit ce qu'est la santé, mais la santé qui par négation définit la maladie, correspond aux raisonnements des réunions pluridisciplinaires. La discussion médicale s'élargit pour demander : de quoi le patient n'est plus capable à l'extérieur de l'hôpital ? Autrement dit, par rapport à son état de bonne santé antérieur, qu'est-ce qui est modifié ?

Pour Nordenfelt, la santé est « l'état de capacité optimale d'un individu dans la performance effective des rôles et des tâches pour lesquelles il a été socialisé. » (Giroux, 2010)

La normativité n'est pas fondée sur la biologie comme chez Canguilhem mais dans l'intentionnalité, c'est-à-dire dans la relation des capacités d'un sujet avec ses buts vitaux.

La capacité dont il est question dans la définition de la santé n'est pas synonyme d'un pouvoir pratique.

Il s'agit d'un « pouvoir au sens de possibilité pratique (...) le type de possibilité pour agir qui est déterminé par des facteurs internes au corps et à l'esprit de l'agent. » (Giroux, 2010)

Autrement dit, l'environnement et les circonstances incluent des dimensions sociales et culturelles qui conditionnent la santé et la maladie.

« Etre malade ou être en bonne santé, c'est toujours l'être dans des « circonstances ordinaires », à une époque et dans une société donnée » (Giroux, 2010).

La notion de qualité de vie mobilisée par les Soins de Support porte une grande attention à l'environnement du patient. Elle n'est pas définie à l'hôpital mais dans l'ensemble de la vie et liée aux notions du projet et normativité. Elle rejoint pour beaucoup la théorie de Nordenfelt. Les études en Soins de Support prouvent qu'un état objectivé du corps peut indiquer une amélioration voire une disparition de la tumeur, au moment même où l'état général du malade s'aggrave. Autrement dit, il y a un décrochage qualitatif entre le physiologique et le vital, et cette distinction implique la notion de qualité de vie, quelque chose de proche de la capacité à répondre à ses buts vitaux.

La définition de la santé comme capacité d'agir et celle de maladie comme limitation de cette capacité rencontre plusieurs cas limites. Nordenfelt examine des cas telles que la vieillesse ou la grossesse qui ne sont généralement pas considérées comme des maladies et tente d'expliquer pourquoi. Pour y parvenir, il introduit la notion de « curabilité ». La vieillesse n'est pas une maladie dans la mesure où la diminution des capacités est d'ordre physiologique et donc inéluctable. Or les maladies chroniques ne permettent pas de recevoir cet argument. L'incurabilité d'un état ne permet pas de classer entre santé et maladie (Giroux, 2010). Deux impasses majeures découlent également de la théorie de la maladie comme réduction des capacités : maladie et santé deviennent relatives, et le patient est défini à partir de son autonomie. Nous examinerons ces deux temps afin de dégager ce qui relève d'une philosophie du soin.

b. Première impasse : la reconduction du relativisme

Boorse a dénoncé la conception positive de la santé. Le premier écueil indique-t-il, est que la santé positive implique des jugements, c'est-à-dire la sélection d'idéaux à poursuivre.

« Quand elle est définie comme l'absence de pathologie, la santé ne dépend pas des valeurs, seule la question de savoir jusqu'à quel point nous devons la rechercher en dépend. En revanche, les idéaux de la santé positive ne doivent pas être découverts, ils peuvent seulement être choisis et défendus. Leur défense soulève des dilemmes éthiques courants sur la vie bonne pour l'être humain, or aucune procédure médicale n'est en capacité de les résoudre. C'est justement cet espoir, pourtant vain, de donner aux valeurs sociales et personnelles l'objectivité de la médecine traditionnelle qui est un des attraits majeurs du concept positif de santé mentale. (...) En appelant « santé » l'excellence morale, mentale ou physique, le problème est que cela tend à réunir sous un seul terme, une notion neutre sur le plan des valeurs, la santé comme absence de pathologie, et la plus discutée de toutes les prescriptions – la recette d'un être humain idéal » (Giroux, 2010).

Pour Boorse, le concept rigoureux de santé repose sur la physiologie. Les jugements sur les pathologies sont neutres parce qu'ils reposent sur la science. Ils ne sont pas le fruit d'une décision évaluative. Le présupposé de Boorse est que la science fournit l'ensemble des conditions nécessaires et suffisantes impliquées.

« Selon notre approche, le jugement qui détermine que quelque chose est une pathologie est un jugement théorique qui n'implique pas, et n'est pas non plus impliqué par un jugement thérapeutique concernant le besoin qu'a une personne de traitement médical » (Giroux, 2010).

Boorse refuse le terme d'incapacité et lui préfère celui de dysfonctionnement. Une pathologie est une déviance vis-à-vis d'une norme statistique établie pour une espèce donnée à un stade de l'évolution donnée de cette espèce. La fonction repose donc sur la permanence des stades de l'évolution.

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

« Pour chaque type, un manuel de physiologie offre un portrait composite de ce que j'appellerai le design de l'espèce, c'est-à-dire la hiérarchie typique des systèmes fonctionnels imbriqués qui rendent possible la vie des organismes de ce type. Chaque détail de ce portrait composite est statistiquement normal dans cette espèce, même si le portrait peut ne pas ressembler exactement à aucun membre de l'espèce. (...) Le design de l'espèce qui émerge est un idéal pour lequel on formule ce genre de jugement » (Giroux, 2010).

Cette analyse dénonce le concept positif de santé au nom d'une double impasse : il conduit à imposer soit un modèle idéal de vie, soit un relativisme absolu.

Nordenfelt s'est défendu contre le relativisme dont on a qualifié sa théorie. Si la notion de santé est soumise aux jugements de valeurs, et varie donc d'une culture à une autre, d'une société à une autre... le principe reste le même.

« (...) la relation entre les trois éléments fondamentaux (capacité, environnement, buts vitaux) demeure identique. Seule varie l'influence de la société, la classe de référence des individus qui seront jugés sains » (Giroux, 2010).

Les buts vitaux varient selon les influences sociales et culturelles ce qui modifie le concept de santé, non celui de maladie.

« (...) cette variation n'implique pas que le concept de santé soit ambigu ou qu'il y ait plusieurs concepts fondamentaux de santé. (...) c'est la classe de référence des gens sains qui varie mais non la signification du concept » (Giroux, 2010).

Si Boorse dénonce une telle théorie, c'est qu'il veut distinguer une maladie théorique (fondée sur la notion de fonction biologique, c'est-à-dire un ensemble de traits typiques pour une classe de référence donnée) et une maladie pratique (fondée sur la clinique). La maladie pratique doit être « systémique », c'est-à-dire qualifiée physiologiquement et non axiologiquement. Les valeurs n'interviennent que lorsque des perturbations impliquent des choix et des décisions. Or, non seulement la chronicisation du cancer l'intègre à cette catégorie de maladies avec lesquelles on vit et donc au cours desquelles de multiples choix doivent être faits, mais en plus, les Soins de Support interviennent en premier lieu lors de

situations complexes précisément définies par la nécessité de décisions collégiales, pluridisciplinaires et évolutives.

Cette critique boorsienne¹⁵ applicable à la théorie de Nordenfelt se heurte à la réalité de la maladie chronique. Cependant, cet état de faits laisse bien ouvert le risque pointé : dès lors que la médecine doit se préoccuper d'autre chose que du physiologique pour pouvoir guérir, son but n'est plus la guérison physique, mais bien quelque chose comme le bien-être du patient. Dans le cas des Soins de Support, le biologique n'est qu'un des recours pour identifier les maladies, et la plupart des composantes des Soins de Support ne se réfèrent d'ailleurs jamais à lui (psychologie, art thérapie, massage...)

Dès lors, quelles limites poser à la médicalisation de la vie ? Et sur quels critères peut-on les établir ? Si dans le premier temps de cette discussion, nous avons vu que l'absence de définition claire et explicite des concepts de santé et de maladie avait ouvert la porte à certains discours sans parvenir à cerner le champ de la médecine mais bien seulement à l'ouvrir, on peut constater ici que la définition implicite la plus présente de la maladie comme réduction des capacités reconduit à la même impasse.

Les difficultés des Soins de Support à harmoniser leurs pratiques et à gagner en reconnaissance, mais aussi à poser collectivement les bornes de leurs missions et de leurs composantes, trouvent un écho remarquable au plan de la philosophie de la médecine.

c. Deuxième impasse : le concept d'autonomie

Le recours à une philosophie de l'action dans la définition des concepts de santé et de maladie charrie une tension autour du concept d'autonomie.

Si le terme d'« autonomie » n'est pas évoqué massivement dans les entretiens réalisés, il y occupe une place, de même que dans les études et les réunions ou ateliers observés.

L'idée d'autonomie repose sur l'individualisation de la maladie. Si la priorité est donnée à la santé sur la maladie dans leur définition en miroir, les Soins de Support participent d'un

¹⁵ Une autre critique pourrait être adressée à Nordenfelt à partir de la théorie de Boorse. Si les concepts de santé et de bonheur sont liés d'une manière ou d'une autre, on ne peut plus rendre compte des états non pathologiques indésirables comme la petite taille, ou des états pathologiques désirables comme a pu l'être la myopie pour échapper à l'armée.

déplacement de l'échelle de définition de la santé. Une des questions ouvertes est : si la maladie se déplace vers des entités de plus en plus petites, de l'organe à la tumeur à une tumeur unique..., est-ce en réaction qu'émerge l'urgence de prendre en compte la santé à l'échelle de l'individu comme entité totale ?

i. L'autonomie à l'épreuve de la clinique

Je présenterai d'abord deux figures de l'autonomie : le contrat et le choix avant de montrer les tensions existantes avec la notion de soin inscrite dans l'expression même de « Soins de Support ».

- **Le contrat**

Le concept d'autonomie ne prédomine pas dans la conception française du soin. Directement importé du modèle anglo-saxon, le terme implique une vision de l'être humain elle aussi éloignée du cartésianisme et du modèle citoyen.

L'autonomie renvoie avant tout à la relation contractuelle. Une personne est dite « autonome » lorsqu'elle est en mesure de passer un contrat de manière lucide avec un autre membre de la société. Dans ce contexte, la relation entre le patient et son médecin repose sur un modèle politique entre citoyens libres et consentants. Le paternalisme dont on accuse le modèle français est remplacé par un lien de consommation où le patient veut obtenir satisfaction de ce pourquoi il a payé. Ce modèle s'accompagne d'une organisation privée des soins.

- **Le choix**

L'autonomie du contrat repose sur la capacité de choix de l'individu. Cette logique de choix est à l'origine d'avancées des droits des patients. Rappelons une anecdote contée par une des personnes interrogées sur la loi obligeant la prise en charge de la douleur :

« La douleur est la cause de 85 % des arrivées aux urgences. C'est le symptôme le plus auto-médiqué. Il est le plus fréquent, le premier signal de pathologie. Il a fallu une loi pour le faire reconnaître. Y a-t-il un seul autre symptôme pour lequel il a fallu une loi pour sommer les docteurs de le prendre en charge (tenir compte, évaluer, soulager) ? La loi Kouchner de 1999 sur le droit des patients.

L'anecdote est que le ministre de la santé est arrivé à la Salpêtrière avec une sciatique paralysante. Il a demandé de la morphine au bout de deux jours parce qu'il avait vraiment très très mal. Les soignants ont pensé qu'il était toxicomane. C'était en 1998. La loi est née de cette expérience. Il a réalisé qu'au bord de l'an 2000 à Paris, on pouvait avoir une douleur paralysante non prise en charge. » (ANNEXE 22 LIGNE 138)

Pourtant, Wear a relevé deux présupposés de la notion d'autonomie du patient qui mettent à mal la pertinence clinique de ces deux figures de l'autonomie. Premièrement elles supposent que tous les patients veulent être informés et sont aptes à comprendre, évaluer et prendre des décisions concernant des phénomènes médicaux complexes (Benaroyo, 2006). Deuxièmement, le consentement éclairé est un moyen adéquat pour attester de la participation et du respect de l'autonomie du patient.

Wear énumère quatre contradictions avec la réalité clinique. D'une part, tous les patients ne veulent pas savoir mais être rassurés. D'autre part, la capacité à prendre des décisions dépend du type de pathologie. Il n'est pas besoin de prendre le cas de personnes dans le coma pour trouver des exemples. Citons les effets de la peur, de la douleur, de la fatigue comme les premiers symptômes affectant les capacités de choix et la volonté d'information des patients. La maladie peut interférer sur les capacités de compréhension et d'interprétation de l'information. Ensuite, la pathologie elle-même peut altérer les facultés du patient. Enfin, l'information peut être une source d'anxiété qui altère les décisions.

- Logique de choix et logique de soins

Afin de décrypter avec précision les tensions entre les notions de choix et de soin traversées par les Soins de Support, je suivrai les pas de A. M. Mol. Par l'observation des malades du diabète, elle a opposé l'autonomie qui obéit à une logique de choix à celle du soin. Cinq points permettent de les décliner : l'action et le temps, le collectif, le corps, le savoir.

La première différence porte sur la nature de l'action. Dans la logique de choix,

« Le marché exige, d'une façon ou d'une autre, que le produit qui change de main lors des transactions soit clairement défini, avec un début et une fin. Au

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

contraire, dans la logique de soin, soigner est un processus interactif, ouvert et redéfini en fonction des résultats. » (Mol, 2009)

Si le choix implique un produit arrêté autour duquel passer un contrat, le soin est un processus. Cela a plusieurs conséquences majeures.

Tout d'abord le choix attend un résultat préétabli quand le soin agit sans exiger un état ou une prestation a priori.

« Dans la logique du soin, l'activisme a ses limites. C'est une autre différence irréductible : dans le marché, à peu près tout peut être vendu, mais il n'existe rien pour limiter les transactions inutiles. Comment y faire entendre « il n'y a rien que je puisse faire pour vous » ? Le « non » n'est pas vendable. Dans le soin, le résultat ne vaut pas seul. Ce qui caractérise le bon soin, c'est un effort tranquille et soutenu – mais tolérant – pour améliorer la situation du patient, ou atténuer sa détérioration. » (Mol, 2009)

Ensuite, le soin est ouvert à l'imprévisible, l'inattendu.

On ne fait pas « seulement attention à ce que les techniques sont supposées faire, mais aussi à ce qu'elles font effectivement, même si c'est inattendu. » (Mol, 2009)

De plus, le soin inscrit le lien dans un temps long.

« La logique de choix suggère que le fait de choisir se cantonne à des moments spécifiques. Des moments privilégiés, difficiles sans doute, mais délimités. La logique du soin, par contraste, suggère que l'ajustement entre elles des nombreuses variables visqueuses de la vie est un processus continu. » (Mol, 2009)

Le second point de distinction entre la logique du choix et la logique du soin porte sur le collectif.

Dans le soin, l'exhortation à l'action n'isole pas le malade, elle inscrit l'individu dans une équipe.

Le soin est « *une interaction dans laquelle l'action, va, vient et revient (aussi longtemps qu'il le faut)* » (Mol, 2009).

A-M Mol décrit ainsi pour la maladie qu'elle examine : « *Explorer comment vivre avec le diabète est, tout comme le diabète lui-même, une question chronique.* » (Mol, 2009)

Le soin ne consiste pas à respecter ou atteindre des valeurs techniques (taux de glycémie) qui sont scientifiquement fixées, mais à atteindre les valeurs-cibles, c'est-à-dire celles avec lesquelles les patients peuvent vivre au mieux. Ces valeurs-cibles sont à ajuster dans le temps.

« *Le soin ne consiste pas à mettre en œuvre des connaissances et des techniques, mais à les soumettre à l'expérimentation* » (Mol, 2009).

A-M. Mol emploie la métaphore du bricolage. Rafistoler les moyens possibles en vue de fins fluctuantes implique l'ensemble d'une équipe de soin. Il ne s'agit pas de briser l'expertise médicale en rejetant la responsabilité sur le patient mais en instaurant un collectif.

« *Dans la logique de choix, des individus donnés sont additionnés pour former des collectifs, et l'opération de division peut repartir en arrière c'est-à-dire que l'on peut extrapoler, au vue de ce qui compte pour le collectif, ce qui est pertinent pour tous les individus qui le composent. L'individu et le collectif sont pris dans une relation transitive. Dans la logique de soin, par contraste, des collectifs catégorisés de diverses façons peuvent se redistribuer en individus de façons toutes aussi diverses. Passer du collectif aux individus n'est pas une division, tout comme les collectifs sont autre chose que la simple addition d'individus. Les catégorisations sont faites en fonction de l'utilité de telle ou telle distinction pour le soin, bien qu'en même temps, savoir quel soin donner dépend des catégorisations qui ont été faites* » (Mol, 2009). « (...) *la question de savoir quelle catégorisation est meilleure ne précède pas les pratiques de soin. Elle en fait partie. Dans la logique de soin, la question cruciale à se poser sur une catégorie est : va-t-elle, oui ou non, aider à vous soigner ?* » (Mol, 2009)

Le troisième point est la place accordée au corps. Mol rappelle que le modèle de l'autonomie peut être tiré vers celui du consommateur, mais aussi vers celui du citoyen. Dans ce dernier modèle, la référence est l'homme en bonne santé. Le corps ne l'encombre jamais. La

perspective tracée par ce modèle est que le malade est citoyen avec sa partie saine. Elle rappelle les trois grandes figures de ce modèle : le citoyen grec qui est associé à son contrôle musculaire, le bourgeois à son contrôle des passions, et le citoyen éclairé capable de se détacher de son corps chez les Lumières (Mol, 2009).

Ce rapport au corps dans la logique du choix s'appuie sur la définition de la santé comme « silence des organes ». Le soin n'implique pas cet évitement du corps.

« Oui, les soins de santé se mêlent du moindre détail de notre vie quotidienne. Oui, les soins de santé normalisent effectivement nos corps. Mais, - et c'est une différence cruciale avec la citoyenneté – ceux-ci ne sont pas méprisés. Dans la logique du soin, les corps méritent que l'on prenne soin d'eux. Ils doivent être entretenus, nourris et même aimés. » (Mol, 2009)

Enfin, le savoir n'a pas le même statut selon que l'on se situe dans la logique de l'autonomie ou du soin.

« Le soin ne consiste pas à mettre en œuvre des connaissances et des techniques, mais à les soumettre à l'expérimentation » (Mol, 2009). *« Les faits exposés par la logique de choix représentent la maladie qui se situe dans le corps du patient. Par contraste, les faits-valeurs qui importent dans la logique du soin ne peuvent pas être exposés du tout. Comme ils concernent une maladie qui interfère avec la vie du patient, ils ne se réfèrent pas à un objet tridimensionnel (un corps) mais à quelque chose qui se déploie historiquement (une vie). (...) Pour la logique du soin, il en découle que l'accumulation de connaissances ne consiste pas à fournir une meilleure cartographie de la réalité, mais à construire des façons plus supportables de vivre avec ou dans la réalité. »* (Mol, 2009)

Les Soins de Support s'inscrivent dans la logique de soin. Le temps accordé au patient et le suivi de son cheminement sont à leur fondement. L'inscription de l'action dans un collectif constitue leur mode de fonctionnement. L'attention au corps et à sa place dans la vie du malade est leur premier objet de préoccupation. Enfin, l'attention au savoir partagé et à sa construction est au cœur de leur accompagnement. Pour autant, l'autonomie et le droit de choisir sont présents dans les discours des associations comme des patients. Sans forger des

antagonismes stériles, l'utilisation de ces termes dans le cadre d'une reconnaissance ou dans celui d'une description des pratiques, Paul Ricoeur proposait de nommer différemment une seule et même chose. Il définit plusieurs significations du terme de volonté. Décider, c'est choisir en s'appuyant sur des motifs.

Agir, « l'acte de la volonté qui ébranle des pouvoirs ». Consentir, « l'acte de la volonté qui acquiesce à la nécessité ». Et il conclut cette présentation par ces mots : « étant entendu que c'est la même volonté qui est considérée successivement à des points de vue différents, celui de la légitimité, celui de l'efficacité et celui de la patience » (Ricoeur, 1998).

Afin d'explicitier ce que les termes de « projet », « ressources positives », « préférences » peuvent revêtir sans puiser au concept radical d'autonomie, nous allons examiner le concept de « normativité ».

ii. La normativité biologique

Les Soins de Support veulent aider le patient à faire et évoluer et à répondre à ses critères normatifs. Cette démarche s'apparente à la recherche d'un nouvel équilibre. En philosophie, elle résonne avec plusieurs conceptions de la normativité.

Pour Nordenfelt, la santé se définit comme « la capacité qu'une personne a, dans des circonstances acceptées, de réaliser ses buts vitaux, c'est-à-dire, nous les verrons, ceux nécessaires et suffisants pour vivre un bien-être minimal et durable » (Giroux, 2010).

La normativité est alors fondée dans l'intentionnalité du sujet, c'est-à-dire dans la relation entre les capacités d'un sujet et ses buts vitaux. La capacité est définie en tant que « *possibilité pratique* » (Giroux, 2010). Etre capable ne signifie pas pouvoir, les circonstances l'environnement incluent des dimensions sociales et naturelles qui favorisent ou non la réalisation d'une possibilité.

L'enracinement de la normativité sur l'intentionnalité place le rôle des circonstances de telle sorte que l'on pourrait être déclaré en bonne santé dans un environnement donné et en mauvaise dans un autre.

Canguilhem avait proposé une compréhension biologique de la normativité. Pour lui, la vie est normative au sens où vivre, c'est préférer la vie à la mort.

« Il n'y a pas pour le vivant d'indifférence au milieu. Il favorise certaines normes ou valeurs de vie et ainsi se maintient et s'individualise. (...) La normativité consciente de l'être humain ne serait en réalité que le prolongement d'une normativité en germe dans la vie et qu'il partage avec tout être vivant » (Giroux, 2010).

Cette compréhension de la vie par Canguilhem rejoint ce que Spinoza définissait comme vertu. Dans *L'éthique*, il dénonçait l'idée de valeur intrinsèque aux choses. Rien n'est bon ou mauvais en soi. L'homme juge bon ce qui lui est favorable, et mauvais ce qui lui nuit. L'utilité d'une chose est le critère selon lequel un être humain la juge bonne, mauvaise ou indifférente (Spinoza, 1965).

Découle de cette définition de la vie comme normativité la définition de la maladie comme une normativité restreinte. Être malade ne signifie pas ne plus produire de normes, mais être restreint dans sa capacité à surpasser les contraintes et à créer ses propres normes vitales. Elodie Giroux regroupe les différentes formulations que Canguilhem a produites de la santé et note l'accent mis sur les notions de « capacités » et de « pouvoir d'action ».

Ces définitions de la santé comme pleine maîtrise de la normativité biologique et de la maladie comme restriction de la normativité connaissent des ramifications multiples.

La notion d'auto-normativité est venue ensuite radicaliser la présentation de la normativité introduite par Canguilhem. P. Barrier a développé cette idée en lien étroit avec celle d'autonomie, au travers de plusieurs formulations.

En distinguant certains états comme pathologiques, « l'individu vivant humain institue (...) de lui-même sa norme de santé (le partage entre normal et pathologique), antérieurement (ce qui ne veut pas dire concurrentiellement) à la médecine dans sa visée thérapeutique. (...) L'individu vivant humain est potentiellement à lui-même sa propre norme de santé. Ainsi l'auto-normativité n'est pas une faculté ou un état, pas plus que l'autonomie au sens

philosophique, mais un processus en perpétuel devenir, une dynamique d'équilibrage » (Barrier, 2010).

L'auto-normativité est « *une visée d'ajustements de normes à des valeurs de vie* » (Barrier, 2014).

Afin de développer son idée, Barrier introduit autrui. Le patient fait appel au médecin non pas pour pallier une défaillance de normativité, mais pour qu'on l'aide à retrouver son équilibre soit biologiquement (médecine curative), soit en « conscience ».

Barrier parle alors d'une « *normativité seconde* », « *fruit d'un art partagé, (...) qui mêle savoir intime et connaissances scientifiques, intuition normative et élucidation pédagogique et rationnelle. Cette conscience normative partagée, c'est une autre façon de dire l'autonomie du patient* » (Barrier, 2014).

Apparaît alors clairement la gêne éprouvée vis-à-vis du vocabulaire de l'action. Afin d'approfondir les notions, le terme d'autonomie bascule dans l'hétéronomie.

Benaroyo explore l'importance du lien de confiance en tant que moment clé dans l'exploration de la normativité du malade.

La mission du médecin est de « *re-possibiliser l'existence du patient, ou encore de l'aider à reconquérir une normativité autonome* » (Benaroyo, 2006).

Cette mission « *ne se contente donc pas de prévoir pour le patient un retour à la norme physiologique, mais se concentre également sur les capacités qu'a le malade de retrouver une nouvelle norme d'existence* » (Benaroyo, 2010).

Dans la maladie, la relation de confiance qui doit se nouer entre les acteurs est asymétrique. Il n'y a pas de réciprocité dans le contrat thérapeutique.

Benaroyo décrit alors plus précisément ce qui se produit dans le lien de confiance lors de la crise qu'est la maladie.

« La crise est un moment dramatique : un moment de jugement, de réévaluation des enjeux de la vie, de restructuration de la hiérarchie des valeurs. C'est un moment « critique » au sens étymologique du mot, c'est-à-dire un moment de discernement. Et celui, médecin, psychologue, ou simple

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

« semblable » qui est témoin attentif de la crise peut dédramatiser sans banaliser : il ne s'agit pas d'expliquer en quel point exactement l'être-en-crise se trouve sur telle ou telle courbe de Gauss mais bien plutôt de lui proposer l'hypothèse et la conviction qu'il y a assez de points d'appui à l'intérieur de lui-même et de ressources inexplorées dans les chapitres précédents de son histoire pour qu'il soit raisonnable d'imaginer une suite positive » (Benaroyo, 2010).

Une des personnes interrogées analysait ainsi la crise que représente l'événement de la maladie et le rôle d'accompagnement qui est nécessaire dans certains cas :

« Je pense qu'il n'est ni possible ni souhaitable de vivre comme avant. Lorsque l'on a suivi un parcours de soin plus proche d'un parcours du combattant thérapeutique, dont je ne discute pas le bien-fondé mais qui est ce qu'il est, il n'est pas possible de faire comme avant. Ce n'est pas souhaitable non plus. On hiérarchise différemment les choses après une épreuve. On effectue quantité de réaménagements sur de nombreux plans : professionnels, affectifs, amoureux... » (ANNEXE 20 LIGNE 194)

La place accordée au lien de confiance au sein de la normativité autonome du patient invite à explorer les chemins des philosophies du soin non plus fondées sur une référence à l'action mais à autrui.

L'exploration des résonances de la philosophie de l'action dans les discours et les études sur les Soins de Support a permis de révéler plusieurs impasses : l'impossibilité de définir santé et maladie, ainsi que le recours massif au terme d'autonomie et de capacité d'action. L'approfondissement des descriptions de l'accompagnement effectué par les Soins de Support a conduit à intégrer les notions de soin et de normativité avec une influence majeure accordée à autrui. Les références à la philosophie du soin seront à présent analysées afin de discerner ce qui éclaire au mieux les pratiques des Soins de Support.

3. Une philosophie du soin

Nous examinons à présent ce qui appartient à une philosophie du soin dans les discours et pratiques des Soins de Support. La place de la vulnérabilité dans la prise en charge sera mise en lumière. Le corps et le temps seront ensuite analysés. Enfin l'importance de ces concepts

pour les Soins de Support permettra de proposer une mise en perspective de l'expression même de « Soins de Support ».

Les références possibles à des philosophies du soin concernent plus particulièrement la compréhension des liens entre soignants et soignés. L'aide, l'accompagnement médical et non médical qui interviennent en Soins de Support ont une portée existentielle. Autrement dit, ils résonnent avec une conception de la vie humaine et des relations entre un « je » et autrui, qui définissent le soin comme restitution.

a. La vulnérabilité

La vulnérabilité occupe une place importante dans la compréhension du soin. Elle est l'origine de la demande de soin mais également le fond d'humanité commun entre soignés et soignants.

Lors des entretiens, le sentiment de fragilité des patients rencontrés ou des patients présents dans les récits des professionnels et des associations, a été récurrent. L'idée que seul, la situation aurait été plus dramatique, difficile et douloureuse était omniprésente. Pensons au patient (ANNEXE 23) narrant que sa sœur se charge entièrement de l'administratif, c'est-à-dire des prises de rendez-vous, des dossiers et attestations, de l'aide à domicile, de l'aide quotidienne. Rappelons la mère de famille (ANNEXE 26) qui a l'énergie de tout mettre en place pour ses enfants parce que toute l'intendance et l'administratif sont prises en charge par l'assistante sociale du centre où elle est suivie.

Dans le cadre de la maladie, la vulnérabilité impose le point de vue du patient. Weizsacker décrit donc le pathique¹⁶ en six points : le sentiment de vie contrariée, la perte des cadres de références habituelles, la perte du contrôle de soi, l'isolement profond, la dépendance à l'égard des autres, l'altération de la conscience intime du temps (Benaroyo, 2010).

La vulnérabilité n'a cependant pas été uniquement vue du côté des soignés. Les soignants et les aidants ont également exprimé leur fragilité. Une infirmière (ANNEXE 7) a conté l'impossibilité pour chacun de faire face à certains cas ou choix des patients. Une femme (ANNEXE 13) accompagnant son mari a exprimé l'importance pour elle de pouvoir appeler

¹⁶ Ensemble des catégories à travers lesquelles le patient perçoit sa maladie et sa souffrance dans son être-au-monde

l'hôpital à tout moment pour faire face à un symptôme ou à une situation du quotidien qu'elle ne maîtrise pas.

Et Svandra situe alors le soin « à l'endroit exact de la rencontre entre des vulnérabilités » (Svandra, 2009).

La vulnérabilité est apparue lors des récits sur l'importance des relations qui entourent les patients.

Il est temps de poser avec C. Pelluchon l'hypothèse suivante :

« Si la dignité de l'homme avait plus à voir avec sa vulnérabilité et son ouverture à l'autre que lui qu'avec sa raison et sa capacité à s'autodéterminer ? Il se peut que les expériences où le moi n'est plus autosuffisant révèlent ce que peut être une vie, une mort, un comportement digne et soient plus riches en enseignements que tout discours philosophique sur les conditions de la personnalité. Si le sens de la souffrance, qui est à la fois passivité et vulnérabilité, nous fait comprendre l'essence de notre relation à l'autre, cela veut dire que la relation entre le patient et le malade est le paradigme de notre responsabilité » (Svandra, 2009).

Si la souffrance est bien en lien avec le pouvoir d'agir humain, la dignité humaine ne serait pas à fonder sur l'autonomie, mais sur le mouvement propre à la souffrance qui se tourne vers autrui.

Les relations à autrui se sont avérées centrales dans les récits mais constamment mis sur le bas-côté du médical. Au cœur des moments les plus marquants pour les personnes interrogées, le rôle joué par autrui était désigné comme un plus, un ajout, un à-côté. L'accompagnement apparaît comme essentiel, mais en option par rapport à la prise en charge thérapeutique et technique.

Barrier emploie des mots très forts pour décrire l'importance du lien avec autrui lors de la maladie.

Lors de la fin de vie, il décrit « une aliénation totale, où seul le regard et la compassion qu'on porte sur lui peuvent maintenir l'autre dans son humanité,

jusqu'à la mort. Le soin est alors cet ultime transfert d'humanité » (Barrier, 2010).

i. Vulnérabilité et identité

La vulnérabilité du patient est creusée par la maladie qui est avant tout une effusion de sens.

Zaoui rappelle que la maladie est :

« l'expérience à la fois d'un seul, de quelques-uns, de tous, et il est bien impensable de confiner longtemps son sens à une seule et même conscience ou à un seul et même corps. C'est par excellence une expérience hybride, active et passive, vulgairement savante et grosse d'une docte ignorance, éminemment personnelle, individuelle, humaine, mais aussi tout éminemment impersonnelle, collective, animale, et même parfois végétale et minérale : on s'y découvre soi-même autant que l'on s'y perd et devient autre (...) » (Zaoui, 2010)

La maladie est donc d'abord une perte de repères.

Elle est d'abord *« l'expérience du chaos, c'est-à-dire l'expérience d'une effusion de sens hors des catégories de l'espace et du temps » (Zaoui, 2010).*

L'expérience plus spécifique de la souffrance altère directement la relation au monde et aux autres. Dans la souffrance, l'individu fait l'épreuve de l'isolement. Ricoeur parle d'une « crise de l'altérité ». Le soi se diagnostique « insubstituable » (différent de tout autre) et « incommunicable » (personne ne peut ni le comprendre ni l'aider) (Ricoeur, 1994).

La souffrance est alors à la fois un enfermement à l'intérieur de soi, et, lorsqu'elle devient vulnérabilité, une ouverture, un appel à l'autre. Svandra décrit :

« Il existe une sorte de déchirure qui s'ouvre entre le « vouloir-dire » et « l'impuissance à dire ». Nous sommes dans l'ineffable. Lorsque l'on souffre, on ne peut plus être à la hauteur de soi et de son idéal. La souffrance transforme donc la relation à soi mais aussi au monde et aux autres » (Svandra, 2009).

Le soignant a pour mission de relier cet être humain qui souffre au monde.

« La démarche soignante consisterait à aider (notamment, mais pas seulement, par des moyens médicamenteux) le sujet à parvenir à transformer le cri de sa

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

souffrance en parole qui puisse le relier à un espace commun, à tout mettre en œuvre pour proposer un refuge, à aider celui qui souffre à retrouver sa place dans la communauté » (Svandra, 2009).

Le souffrant émet une demande d'aide au moment même où il fait l'épreuve de son isolement.

« Ce qui aide à endurer une souffrance sans « cause », c'est peut-être simplement le lien avec autrui » (Svandra, 2009).

Attention, il s'agit d'une demande d'aide impossible à combler. Claire Marin rappelle que si cette demande est impossible à combler pour le soignant, la dette engendrée serait également incommensurable pour le patient. La dissymétrie du lien avec le soignant est cruciale. Il incarne alors autrui, celui auquel je dois tout. Pourtant, je dois pouvoir m'acquitter de cette confrontation, en étant libre. Pour Benaroyo, le médecin est « convoqué » par son patient. Il n'y a pas de réciprocité dans ce contrat (Benaroyo, 2006).

La question est alors : A quoi faut-il répondre et surtout, comment ?

La maladie est une remise en cause de l'identité première, et l'assignation d'une autre. L'expérience et les transformations physiques (séquelles...) se doublent d'une dévastation intime.

« La maladie est littéralement une catastrophe, un bouleversement brutal du monde intérieur, du sens de l'identité du malade, du sens de son existence même. Elle est rupture, fracture de la continuité de l'expérience, mais aussi violente perturbation, brouillage de la représentation du monde et de soi, perte de repères. Dans ce renversement, elle assigne au malade une autre identité, à son corps défendant » (Marin, 2014).

Cette compréhension de la maladie assigne à la médecine une mission :

« Soigner la douleur de n'être plus soi. (...) Evidemment, ce soin « existentiel » ou « ontologique » peut sembler moins urgent qu'un traitement (...). Mais l'urgence biologique ne doit pas faire oublier que la guérison ou la rémission se fait aussi à cette condition de prendre soin de l'identité meurtrie du patient, sous peine de la voir s'enliser dans une maladie qui lui dérobe sa vie ou de voir

la maladie devenir l'unique critère d'identification du malade, éclipsant sa singularité propre » (Marin, 2014).

Afin de clarifier la manière dont le soin peut intervenir dans l'identité, Marin propose de nommer la maladie non comme un moment de destruction de l'identité à proprement parler, mais de l'idée première que nous avons de notre identité.

« On peut se demander si (le patient) s'est perdu ou s'il s'est découvert dans la nudité de son être, manquant de qualités et de qualifications (son être en manque de qualités) une fois la force de recouvrement de l'habitude balayée par la maladie. (...) Notre « identité vraie » ne serait alors que le résultat incarné et intériorisé d'une multitude d'habitudes de pensées et de postures, une habitude d'être et non de nature. Ce que montre la maladie, c'est peut-être qu'il n'y a rien d'inébranlable dans notre manière d'être » (Marin, 2014).

La mission du soin se précise encore. Accompagner le malade au cours de la crise identitaire qu'il traverse, c'est croire qu'il peut former une identité nouvelle, sans doute plus lucide. C'est concrètement l'accompagner dans la construction de nouvelles habitudes d'être. Autrement dit, dans l'élaboration de nouveaux rythmes et de nouvelles pratiques auxquelles s'identifier.

« On peut alors concevoir le soin comme la capacité à recréer ce lien intérieur, à aider le patient dans l'élaboration d'une nouvelle habitude d'être : une nouvelle manière d'habiter son corps ou sa tête, les vivre à nouveau comme lieux propres » (Marin, 2014).

ii. Vulnérabilité et politique

Le soignant *« s'il ne peut assouvir la demande d'aide dans son excès, permet néanmoins de rétablir le sujet dans l'estime de soi, et de l'inscrire à nouveau dans le lien et dans l'espace » (Marin, 2014).*

La relation de confiance qui est constitutive du soin repose sur le principe de vulnérabilité. L'ouverture de la relation de soin vient du médecin qui reçoit l'expression de la vulnérabilité d'autrui comme une responsabilité et formule une promesse de prise en charge de la douleur. Benaroyo décrit l'élaboration de la relation de confiance entre le soignant et le malade en

plusieurs étapes. Il faut d'abord présupposer qu'il existe un partage de catégories préconçues entre les deux partenaires

« de bien, de mal, de souffrance, de santé et de maladie, de thérapie et de restauration du pouvoir-être » (Benraoyo, 2006).

Ensuite, il faut que le médecin reconnaisse la vulnérabilité du patient :

« La disponibilité nous paraît être le concept recteur qui ouvre la voie de l'instauration d'un fond commun d'humanité au sein du dialogue clinique : elle ouvre la voie d'un espace de confiance basé sur la reconnaissance d'une commune vulnérabilité, la compassion au sens levinassien nous semble ainsi constituer le noyau éthique à partir duquel une éthique de responsabilité propre à la médecine clinique, prenant appui sur le principe de vulnérabilité peut être élaborée » (Benaroyo, 2006).

Le soin est pris comme modèle politique par certains penseurs. Svandra déclare ainsi :

« le soin pourrait servir de modèle général pour une éthique et même pour une politique des relations entre les hommes » (Svandra, 2009).

Pour développer cette idée, il compare le soin au don de la vie.

« Le soin constitue une forme particulière de don parce qu'il est d'abord volonté de préserver un autre don, celui de la vie. Le soin a donc sa source dans un tout premier don de vie, que P. Ricoeur comprend comme donation originelle de l'existence. Le don deviendrait par là même préalable et horizon du soin. M. Hénaff décrit lui en ces termes la finalité du don : « La finalité du don n'est pas la chose donnée (qui capte l'attention de l'économiste), ni même le geste de don (qui fascine le moraliste), il est de créer l'alliance ou de la renouveler » (Hénaff, 2002).

Soigner, c'est intégrer le malade dans l'espace commun au moment même où les difficultés qu'il rencontre, l'isolent. Dans la *Condition de l'homme moderne*, Hannah Arendt rappelle que l'action humaine n'est jamais un commencement absolu. On agit toujours à partir de ce qui est et de ce qui a été. En ce sens, l'action s'inscrit toujours dans des chaînes causales

préexistantes. Créer c'est ainsi partir de ce qui est pour produire une nouvelle chaîne causale dont les ramifications échapperont ensuite à l'individu. L'homme n'agit jamais seul. Le soin est ainsi un moyen de soutenir l'individu dans son action.

Une des associations rencontrées décrit son action :

« Nous proposons d'aider les patients, les hospitalisés ou handicapés, à se relancer sur un projet de vie que la maladie ou un accident a empêché de commencer ou terminer. Cela peut concerner les études, le professionnel, mais aussi le loisir ou une passion. Si le patient est intéressé par notre projet, nous lui faisons rencontrer un professionnel, un passionné de quelque chose. Nous pouvons également les accompagner pour un événement..., leur fournir des renseignements... tout ce qui est susceptible de les relancer sur leur projet. Libre ensuite à chacun de continuer le cheminement au côté du patient rencontré. Les projets sont très divers. » (ANNEXE 15 LIGNE 7)

Une autre forme de lien entre le soin et la politique appartient au champ philosophique et résonne avec le positionnement des Soins de Support axés sur l'écoute et l'échange. F. Worms rappelle la distinction platonicienne entre la médecine technique et la médecine qui associe la technique, l'écoute, l'explication-information, et le réconfort-suivi.

La première « *soigne sans explication et par pure prescription* » (Worms, 2010).

La seconde lie les aspects relationnels, techniques et politiques du soin.

« Le but de Platon n'est pas seulement, dans ce texte, de montrer la portée politique de la médecine, mais d'abord la portée médicale ou thérapeutique de la législation : les lois doivent, comme les médecins, non seulement prescrire mais écouter et expliquer, pour agir et pour guérir. (...) Le point commun entre la médecine et la politique, c'est donc bien une idée complète de la relation de soin entre les hommes » (Worms, 2010).

La vulnérabilité est au cœur de l'action des Soins de Support. Ils interviennent auprès de personnes bouleversées par l'événement cancer, les accompagnent dans la création de nouvelles habitudes d'être auxquelles s'identifier, et inscrivent les actions dans un collectif afin de les porter aussi loin que possible.

L'attention au corps est un second point qui a parcouru l'ensemble des entretiens menés. Il est au cœur de la prise en charge médicale et les Soins de Support lui accordent une place et une compréhension singulière.

b. Le corps

Le corps est à la fois la dimension directement altérée par la maladie et celle la plus prise en compte à l'hôpital. Les associations ont notamment insisté sur ce fait. La maladie altère le corps du malade et surtout le rapport du malade à son corps.

« Le corps du malade est comme morcelé, le sujet y est en exil ; Or le sentiment de soi s'ancre dans une expérience habituelle de soi, considérée comme l'usage et la présence normale à son corps. Tomber malade, c'est perdre sa première demeure, perdre l'habitation normale de notre corps. C'est devenir incapable, dans tous les sens du terme, de bien se porter. Cette incapacité à se porter dans le monde, à se tenir dans l'existence, à être son propre support est la source d'un trouble intime profond. » (Marin, 2014)

A travers cette altération du corps, Marin a montré que c'était l'identité des personnes qui se joue. Marin prolonge cette description par la mise en cause du cogito cartésien. La maladie met en miette l'évidence corporelle de l'individu.

« Elle est l'épreuve déstabilisante de l'altérité soudaine du socle sensible, corporel de mon identité, du moi dans son incarnation. » (Marin, 2014)

Marin poursuit en liant l'identité au corps :

« Ce que la maladie met en évidence, c'est bien la dimension charnelle, corporelle, de notre sentiment d'identité. (...) La maladie c'est bien cet écart qui s'insinue entre soi et soi, entre son corps et l'appréhension de son corps, entre sa réalité et son schéma corporel intériorisé » (Marin, 2014).

Elle conclut : *« Le sentiment d'identité s'appuie sur un faisceau de sensations ».*

Ce qui résonne fortement avec une observation menée par A. Lehmann auprès de femmes atteintes d'une mastectomie.

« il est apparu que tant que cette sensation tactile n'était pas récupérée, il leur était impossible de faire face à leur nouvelle image » (Pélicier, 1995).

Cette altération physique a également été mise en parallèle avec un positionnement sur la vie toute entière des malades. Paul Ricoeur montre que le corps est la source des valeurs primordiales.

« Mon corps n'est qu'une source de motifs parmi d'autres ; je puis évaluer ma vie et la mesurer à d'autres biens ; mais il est la source la plus fondamentale de motifs et le révélateur d'une couche primordiale de valeurs : les valeurs vitales ; préférer d'autres valeurs (...) c'est proprement mettre en jeu mon existence, me sacrifier. » (Ricoeur, 1988)

Les valeurs premières me sont données par mon affectivité mais cela ne veut pas dire que je doive les choisir, je peux choisir de mourir de faim.

Les sensations en dévoilant mon corps, dévoilent mon existence.

« L'affectivité est encore un mode de la pensée au sens le plus large ; sentir est encore penser, mais le sentir n'est plus représentatif de l'objectivité mais révélateur d'existence ; l'affectivité dévoile mon existence corporelle comme l'autre pôle de toute existence lourde et dense du monde. Autrement dit c'est par le sentir que le corps propre appartient à la subjectivité du cogito. » (Ricoeur, 1988)

Lors des entretiens, les plaintes ont surtout concerné la manière dont le corps du malade est traité. Une patiente raconte :

« C'est ce qui m'est arrivé avec ma fistule. D'un côté la charge était gynécologique, de l'autre elle était gastrologique. D'un côté du mur c'est eux, de l'autre ce n'est plus eux, mais c'est toujours vous ! Qui s'occupe de vous ? Les services sont cloisonnés comme les parois dans votre corps mais il s'agit toujours de la même personne. » (ANNEXE 21 LIGNE 134)

Le corps est découpé, compartimenté, et ainsi étranger à l'unité que vit la personne prise en charge.

Gadamer explore les liens entre corps et soin et non plus entre corps et identité. Il rappelle l'idée de la Grèce Antique selon laquelle :

« Un médecin ne saurait traiter le corps sans traiter l'âme et que même cela serait sans doute insuffisant, car il ne serait pas possible de traiter le corps sans posséder un savoir embrassant tout l'être. » (Gadamer, 1998)

Il approfondit en montrant que la médecine et ses outils découpent le corps, privant ainsi le patient de son repère corporel même quand la maladie ne l'a pas atteint dans ses sensations.

La dissolution de la personne humaine, « dans le cadre de la médecine scientifique, (...) découle de la multitude des données qu'engendre le processus d'objectivation. Cela signifie que, dans l'auscultation clinique, on exhume en quelque sorte un patient d'un fichier pour le recomposer à partir de ce fichier » (Gadamer, 1998).

Le soin implique une prise en charge « globale » très proche des discours des Soins de Support. Mais le corps demeure en médecine le lieu de tous les déchirements. Le diagnostic et la douleur en sont de bons exemples. Dans la douleur, l'être humain est assigné à sa matérialité. Lors du diagnostic, deux registres de discours s'entrechoquent. Développons.

Levinas analyse la douleur non pas comme une réduction physico-chimique, mais comme l'expérience radicale de la matérialité du corps. L'homme, malade ou non, est enchaîné à lui-même. La douleur ne vient pas de l'absence de secours mais du fait que le malade est alors « jeté en pâture à lui-même, qu'il s'embourbe en lui-même, et que c'est cela sa matérialité. » (Benaroyo, 2006)

Le diagnostic est un moment de tension où cohabitent plusieurs registres de discours, celui du corps propre et celui du corps comme objet du monde.

« (...) le problème se pose des rapports, non de deux réalités, conscience et corps, mais de deux univers de discours, de deux points de vue sur le même corps, considéré alternativement comme corps propre inhérent à son cogito et comme corps objet, offert parmi les autres objets. Le rapport du diagnostic exprime cette rencontre de deux univers de discours. » (Benaroyo, 2006)

Dans « *Soi-même comme un autre* », Ricœur développe cette scission entre le corps objet et le corps propre.

« (...) en tant que corps parmi les corps, il constitue un fragment de l'expérience du monde ; en tant que mien, il partage le statut du « je » entendu comme point de référence limite du monde ; autrement dit le corps est à la fois un fait du monde et l'organe d'un sujet qui n'appartient pas aux objets dont il parle. »
(Ricoeur, 1990)

Ces descriptions du corps humain permettent ensuite avec Ricœur de comprendre l'enjeu qu'elles revêtent pour la médecine. Le corps propre est fait de mon histoire et je me l'attribue en tant que mien. Le corps propre se définit à la fois par son historicité et son attribution. Ce double mouvement constitue l'identité personnelle. Selon Ricœur, un clone ne peut être moi car je n'éprouve pas pour lui un sentiment d'appartenance et je ne partage pas son histoire. S'appuyant sur ces constats, Ricœur décrypte l'enjeu de la médecine comme suit. Identifier quelqu'un à son cerveau par exemple, c'est l'identifier à un organe qu'il ne désigne pas phénoménologiquement comme lui-même. C'est ainsi priver cette personne du sentiment d'appartenance vis-à-vis de son corps en le traitant comme un corps parmi les corps. Faire la jonction entre mon corps et le corps parmi les corps que je suis aussi, tel est l'enjeu médical désigné par Ricœur.

Draperi revient sur la notion de corps propre ainsi défini :

« L'appartenance indépassable du corps à une histoire personnelle en fait tout autre chose qu'un corps physique puisqu'il s'inscrit d'emblée dans une construction de sens » (Draperi, 2010).

L'interrogation sur le corps pose très clairement le paradoxe de la définition des Soins de Support comme traitement des effets secondaires. C. Marin interroge ainsi la possibilité pour le soin médical de venir compenser ce que les traitements thérapeutiques sont venus abîmer.

« Le soin médical aurait ainsi pour pôle de compenser les effets délétères du traitement thérapeutique, en effaçant ou minimisant le sentiment de dissension intime que le sujet peut ressentir. Le soin en quelque sorte répare les effets

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

secondaires d'un traitement technique réifiant grâce à une attention personnalisée et humaine à la souffrance du patient. » (Benaroyo, 2010)

Plus largement par leur suivi multiple, les Soins de Support accueillent à l'hôpital, le corps dans toutes ses dimensions et tentent de proposer aux patients un cheminement face aux altérations vécues. Elles peuvent être de plusieurs ordres.

L'image du corps est à la rencontre de la physiologie, de la psychologie et de la sociologie. Reich distingue ainsi quatre régimes de représentations constitutives de notre corps vécu.

« Une vision psychologique où prédomineraient les attitudes et les sentiments éprouvés pour le corps, son apparence physique et la représentation mentale de soi dans son contour, son volume, sa surface, son poids, sa solidité. » ; un schéma corporel correspondant à « une vision physiologique » focalisée « sur la perception et la représentation du corps dérivant de l'intégration des expériences sensorielles et motrices de celui-ci. Le ressenti est musculaire et cénesthésique et inscrit la permanence spatiale du corps. » ; Une représentation de soi reflet d' « une vision psychodynamique où le corps est « objectalisé » tel que l'individu le conçoit et qu'il est perçu par autrui » ; enfin, l'image de soi perçue par autrui qui se situe à mi-chemin « entre les perceptions et les fantasmes ». (Reich, 2009)

Le corps est un construit social et sa réhabilitation est conditionnée par le contexte de vie du patient. Dans un article, Boucebci analyse les préconceptions auxquelles se confrontent les femmes avec un cancer du sein. L'intégrité du corps féminin est pensée en termes de désir et d'apparence dans les sociétés modernes européennes. Mais à Alger, lieu de son étude, l'intégrité physique est liée à l'image de la femme génitrice et pure. Perdre un enfant en bas âge est ainsi moins traumatisant qu'un avortement à Alger dans les années 90 ! (Boucebci, 1995)

« ...l'homme est-il son corps ou possède-t-il un corps ? Avec cette question on touche, selon Malherbe, à l'aporie fondamentale de la médecine qui prétend soigner le corps que nous sommes alors qu'elle n'a de compétence que pour soigner le corps que nous avons. » Avec les soins qui visent la réappropriation de soi, tels que les massages, le sport, la psychologie, mais également toutes

les prescriptions de crèmes contre les brûlures, les reconstructions chirurgicales..., les Soins de Support réparent autant que possible ce que la médecine curative a abîmé. Les Soins de Support se situent alors au cœur de cet enjeu et en font un enjeu de soin. »

c. Le temps :

Le temps a été mobilisé à plusieurs titres lors des entretiens. En Soins de Support, les professionnels prennent leur temps avec les patients (lors des consultations, dans la durée du suivi). Les associations ont-elles insisté sur la maladie comme un moment de vie où toute en remise en cause. Pour les patients, le temps est nécessaire pour comprendre les choses, pour apprendre à faire face aux bouleversements.

Le temps ici convoqué n'est ainsi pas celui des horloges, social et uniforme pour tous. Le temps accueilli et partagé est celui des cheminements individuels. S'y joue moins une succession d'événements linéaires, qu'une épaisseur des vécus.

La maladie représente pour le malade une crise dans sa perception ordinaire. Marin décrit ainsi :

« Le malade découvre l'ambiguïté du temps qui change soudain de signification, se dévide de sa dimension créatrice pour n'être plus que le temps de la destructivité, temps de la disparition, temps du mourir » (Marin, 2014).

Les Soins de Support interviennent dans ce contexte pour remobiliser les patients sur leurs projets de vie, pour les accompagner de l'annonce (moment de crise aiguë), tout au long du traitement (avec ses étapes bouleversantes) à la rémission. Cette durée est celle où le patient apprend sa situation et apprend à l'accepter, à l'intégrer dans ses projets de vie.

Lors des réunions pluridisciplinaires auxquelles j'ai pu assister, les annonces étaient faites aux patients par l'oncologue. Les discussions portaient sur la réception que le patient en avait fait, sur sa capacité à en comprendre les conséquences, à les anticiper. Les actions décidées par les membres de l'équipe l'étaient toujours dans la mesure de ce que le patient était capable d'intégrer au jour où l'on parlait. L'évolution du suivi était fonction de l'évolution du patient vis-à-vis de sa maladie.

De ce point de vue, le temps alors pris en compte par les Soins de Support s'apparente à la durée bergsonienne.

« La durée pure n'est qu'une succession de changements qualitatifs qui se fondent, qui se pénètrent, (...) sans aucune parenté avec le nombre. » (Bergson, 2007)

Pour Bergson, le temps se présente d'abord comme durée. Elle peut être caractérisée en tant que flux continu, devenir irréversible, spontané, non répétitif, imprévisible, créatif. La durée en ce sens est synonyme d'élan vital. Le temps et la force de vie sont ainsi liés par Bergson. Ils excluent toute possibilité de mesure. Ce temps pris en compte est ainsi celui de la vie de la personne, extérieur à toute autre conception du temps. Telle que celle des montres, de la physiologie...

Les Soins de Support peuvent ainsi se rattacher à la durée bergsonienne à deux titres. Ils prennent en compte cette durée intérieure chez le patient, et ils favorisent l'inscription des patients dans cette même durée afin qu'ils « se retrouvent » comme on dit, mais surtout afin qu'ils retrouvent leur « boussole intérieure » comme l'avait si bien décrit un professionnel. Une boussole intérieure ici synonyme d'élan vital, de force propre. En ce sens on peut nommer l'enjeu du soin comme celui de la restitution. Ce que nous allons à présent analyser.

d. Le soin comme restitution

L'altération physique et la vulnérabilité du patient placent la médecine devant un dilemme classique :

« Faut-il le laisser apprendre par lui-même afin qu'il reconquière son autonomie, au risque de se nuire à lui-même dans son apprentissage ? Faut-il, au contraire, le protéger, au risque de penser à sa place et, faute de pouvoir déterminer quand il est mûr pour la liberté, le garder indéfiniment sous tutelle médicale ? » (Barrier 2014)

Même formulé en des termes d'autonomie classique, ce dilemme rappelle à quel point la question de la restitution de l'indépendance au malade est cruciale dans la définition de la médecine. La majorité des professionnels interrogés ont développé l'idée qu'accompagner les patients signifiait toujours leur « redonner la main » (ANNEXE 31).

Gadamer rappelle que chez Platon, la médecine est analysée avec la rhétorique ce qui la replace en tant qu'attention apportée à la personne.

« L'art médical trouve son accomplissement dans le retranchement de soi-même et dans la restitution à autrui de sa liberté. » (Gadamer, 1998)

La question est alors : quel contenu donner à cette belle formule ?

A-M Mol, dans sa distinction entre logique de choix et logique de soin, distingue plusieurs étapes. Dans la logique de choix, la vie est un objet qui peut être jugé. Autrement dit, on peut évaluer la qualité de vie. Dans la logique de soin, la vie est une activité dont on ne peut se détacher. Elle ne s'adresse pas à un patient libre, ou à sa part de liberté. Elle l'enjoint à agir.

« Il est possible de diriger les autres ou de faire des choix à leur place, mais il est impossible de prendre soin de personnes qui ne prennent pas soin d'elles-mêmes. (...) Ainsi, quel que soit le niveau de dépendance des patients, leur soin dépend en premier lieu de leurs propres pratiques. » (Mol, 2009)

Autrement dit, soigner quelqu'un en lui restituant son pouvoir, c'est lui apprendre à se soigner.

La dimension pédagogique est au cœur du soin. Barrier écrit :

« (...) il nous a semblé évident que, dans le cadre de la maladie chronique, à la dimension thérapeutique de l'action du médecin devait impérativement s'adjoindre une dimension pédagogique. Ou, plus exactement, que la thérapeutique passait par le pédagogique ; que le pédagogique, dans la relation de soin propre au drame de la maladie chronique, était, en lui-même, thérapeutique. » (Barrier, 2010)

La dimension pédagogique du soin n'est pas une transmission de savoir établi, d'une personne à une autre. Le savoir dont il est ici question est une co-construction. Par « pédagogie », P. Barrier entend tout d'abord une aptitude à la relation (c'est-à-dire une aptitude à l'écoute, à l'échange) ; ensuite une capacité à assumer une avance cognitive (c'est-à-dire une volonté de transmission) ; *d'autre part*

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

« une réelle aptitude à saisir la singularité du mode d'appréhension de connaissances de celui à qui il dispense son savoir » (Barrier, 2014) ;

Enfin, la conscience de la réciprocité du bénéfice.

« La transmission des connaissances est en fait un partage ; moins des connaissances elles-mêmes que de niveaux de consciences et d'aptitudes intellectuelles. » (Barrier, 2014)

Celui qui apprend vérifie une intuition que l'enseignant transforme en une connaissance stable. L'enseignant enrichit son savoir par de nouvelles dimensions dans son approche du phénomène. Si la relation thérapeutique est dissymétrique comme nous l'avons abordée précédemment, la relation pédagogique est, elle, fondée sur la réciprocité.

« La relation pédagogique n'est pas un luxe dans le traitement de la maladie chronique, ni un supplément d'âme : elle en est, au contraire, l'essence, puisque l'essentiel de cet accompagnement du patient chronique consiste en une transmission d'un « savoir-soigner » en « savoir-se-soigner » » (Barrier, 2014).

Au cours des entretiens, les soignants ont décrit leur adaptation permanente à chaque patient et à chaque situation.

Dans son ouvrage « La douleur n'est pas la souffrance », Paul Ricoeur affirme que

« seuls les agissants peuvent être aussi des souffrants » (Ricoeur, 1994).

La philosophie de l'action est ici articulée à la philosophie du soin dans la mesure où ce qui est atteint dans le soin est la capacité d'agir ou plutôt, pour éprouver la nécessité du soin, il faut être un être agissant qui est entravé.

Ricoeur formule dans le vocabulaire d'une philosophie de l'action la pensée de la normativité biologique telle qu'on la trouve chez Canguilhem.

Dans *La douleur n'est pas la souffrance*, la souffrance altère l'action à quatre niveaux : la parole, le faire au sens limité du terme, la narration, et l'imputation morale. La souffrance se décline donc en quatre strates, l'impuissance à dire, à faire, à mettre en récit, et à s'estimer soi-même. Ricoeur affirme :

« Je tiens l'estime de soi pour le seuil de l'agir humain. Je m'estime en tant qu'être capable d'estimer les choses, c'est-à-dire de préférer une chose à l'autre, en vertu de raisons d'agir et en fonction de jugements portant sur le bon et le mauvais » (Ricoeur, 1994).

Le soin intervient dans les quatre altérations de l'action. L'autonomie dont il est ici question est à son sens minimal et est lié à l'hétéronomie. Autrement dit, la souffrance renvoie l'individu non à l'expression de son autonomie mais à sa mise en cause. Elle devient alors l'expérience de l'hétéronomie qui parcourt toute réflexion sur l'autonomie. Au cœur de l'expérience de la souffrance et de la maladie, l'être humain dévoile son fondement et la place qu'autrui y occupe en tant que pilier fondateur.

Interrogeons-nous sur l'expression de « Soins de Support » elle-même.

Commençons par la polysémie qui l'habite. Soin signifie aussi bien « procurer, fournir quelque chose à quelqu'un » que « s'occuper de quelqu'un ».

Dans toute définition du soin, une dimension interpersonnelle est présente. Svandra résume :

« Souci de fraternité, il devient dès lors création de lien » (Svandra, 2009).

Worms distingue lui deux éléments inséparables :

« soigner c'est soigner quelque chose, un besoin ou une souffrance isolable comme telle que l'on peut traiter, mais soigner c'est aussi soigner quelqu'un et tout soin comporte dans son concept même une dimension intentionnelle et même relationnelle, aussi minimale soit elle » (Worms, 2010).

Svandra distingue les soins médicaux des soins des proches ou de l'état et affirme que

« si l'abstention thérapeutique peut être parfois légitime, l'arrêt des soins en revanche ne l'est en aucun cas, puisque suspendre les soins, c'est ni plus ni moins qu'abandonner le malade. (...) on pourrait déjà définir les soins de manière négative, dire ce qu'ils ne sont pas. Ceux-ci correspondraient à tous les actes qui ne doivent jamais être limités ou arrêtés » (Svandra, 2009).

F. Worms établit ainsi une continuité entre les soins de proches et les soins médicaux en montrant que les seconds rejoignent les premiers lorsque la guérison n'est plus l'horizon.

« Lorsque le soin médical cesse de pouvoir traiter un mal déterminé et guérissable, sans cependant cesser entièrement de pouvoir s'exercer, (...) c'est de l'intérieur que le soin médical, sans y être toujours préparé, rejoint le soin parental, non pas tant affectivement que structurellement » (Worms, 2010).

Un des professionnels interrogés conte la diversité des acteurs du soin possibles :

« L'accompagnement n'est pas une technique médicale. C'est un lien d'humain à humain, cahin-caha, par n'importe qui. L'accompagnement c'est le faire société, c'est être là, faire présence, tout est dans la qualité de présence. Cela peut être fait par une bénévole, une femme de ménage, cela n'est pas réservé au médecin ou au psychologue. J'ai vu des patients être accompagnés par des aides-soignantes ou aides-soignants. J'explique à mes élèves que nous avons des patients que nous préférons à d'autres, et qu'eux aussi sélectionnent certains soignants avec lesquels ils s'entendent mieux. C'est ce que j'appelle le soignant élu et en contexte de fin de vie, si je m'aperçois qu'un patient a un soignant préféré, je me rapproche du soignant en question et nous formons un binôme. Pas lors des entretiens mais avant. Comme il passe plus de temps que moi dans le service, avant d'aller voir le patient, je vais le voir lui, et en ressortant si je pense que certaines choses peuvent l'aider, je vais le revoir. Cela me permet aussi de le surveiller lui. » (ANNEXE 22 LIGNE 83)

Rappelons avec Svandra que les expressions de « prendre en charge » et « prendre soin » n'ont pas la même connotation. Dans la seconde, le verbe s'efface quand la première renvoie plus directement à la dépression ou en positif au soulagement. (Svandra, 2009)

Le terme de « support » est directement lié à la traduction de « *supportive care* » qui renvoie à l'idée de soutien. Une (ANNEXE 21) des patientes interrogées avait décrit que le support renvoie aux notions de poids du corps et d'équilibre. Elle avait ainsi parlé de la danse et du transfert de poids exercé par les danseurs l'un sur l'autre afin de réaliser des mouvements autrement impossibles. Cette métaphore exprime l'aide que les Soins de Support tentent

d'apporter aux patients. Un ensemble d'aides pour qu'ils puissent se décharger des contraintes et ainsi en soulever d'autres, essentielles à la création d'un équilibre nouveau.

Dans *Vivant jusqu'à la mort*, Ricoeur développe, dans le cadre des Soins Palliatifs, une analyse du terme « accompagnement » :

« Compassions avez-vous dit ? Oui mais encore faut-il bien entendre le souffrir-avec que le mot signifie. Ce n'est pas un gémir-avec, comme la pitié, la commisération, figures de la déploration, pourraient l'être ; c'est un lutter-avec, un accompagnement – à défaut d'un partage identifiant, qui n'est ni possible, ni souhaitable, la juste distance restant la règle de l'amitié comme de la justice. Accompagner est peut-être le seul mot plus adéquat pour désigner l'attitude à la faveur de laquelle le regard sur le mourant se tourne vers un agonisant, qui lutte pour la vie jusqu'à la mort, et non vers un moribond qui va bientôt être un mort. (...) Je reviens sur la qualité non-médicale du regard et surtout du geste d'accompagnement. Il marque la fusion, dans l'herméneutique de la médecine des Soins Palliatifs, entre la compréhension et l'amitié. La compréhension se porte vers le vivre finissant et son recours à l'essentiel. L'amitié aide non seulement l'agonisant, mais la compréhension elle-même. » (Ricoeur, 2007)

Les « souffrir-avec » et « lutter-avec » attribués à la notion d'accompagnement correspondent aux Soins de Support étudiés. Comme si le terme de « support » correspondait au point de vue du patient et celui « d'accompagnement » au point de vue des soignants et des aidants.

4. Bilan

Ce premier temps de la discussion générale a permis de dégager plusieurs idées.

Les discours directs sur les notions de maladie et santé conduisent à de nombreuses impasses. La question des limites à donner aux Soins de Support résonne alors avec celles à attribuer à la médecine elle-même. Elle renvoie ainsi à une responsabilité politique.

Les références aux philosophies de l'action justifient les réflexions autour de l'intégrité du patient vis-vis du système hospitalier. Recouvrer sa capacité d'action, être force de décision et

de connaissances, sont autant de pistes permettant aux patients atteints de maladies chroniques de faire valoir leur être.

Les références aux philosophies du soin permettent de reconnaître la dignité propre à l'être humain, malade ou non. Elles offrent, pour une part, la possibilité de rendre compte de la relation de soin.

Ces trois temps mettent donc à nu trois positionnements des Soins de Support. Il s'agit à présent d'analyser trois propositions médicales fortes proposées par les Soins de Support.

B. PERSPECTIVES POUR DE NOUVELLES NORMES MEDICALES

Ce tout dernier temps de ce travail a pour but de formuler un ensemble de normes portées par les Soins de Support. Autrement dit de nommer la manière dont ils se situent vis-à-vis de la longue histoire de la médecine en Occident. Tout d'abord, les Soins de Support ne proposent pas une vision de la maladie, ils font la jonction entre les définitions. Ensuite, ils reprennent l'idée de la Grèce Antique de la vie comme un équilibre à protéger ou restaurer. Enfin, les Soins de Support prennent à bras le corps l'expérience existentielle de la mort.

1. Soins de Support : la jonction des définitions de la maladie

Les Soins de Support n'adoptent à aucun moment le point de vue de telle ou telle spécialité médicale. Leur travail consiste à joindre les différentes approches afin de prendre des décisions adaptées à chaque malade dans la situation présente qui est la sienne. Se faisant, ils se rapprochent de certaines théories.

Engelhardt a par exemple montré que l'important n'était pas de savoir quelle approche était la meilleure. Il affirme que les différents modèles des maladies et des malades ne sont ni contradictoires ni concurrentiels, mais pragmatiquement utiles et complémentaires pour parler et agir sur une même chose.

« En d'autres termes, les modèles ne modélisent pas des choses différentes. Ce ne sont pas non plus deux modèles d'une même chose, d'une même réalité pathologique. Ce sont plutôt deux manières de corrélérer des variables

intrinsèques et extrinsèques à une personne malade. Les variables sont choisies dans le but de rendre compte et d'altérer le cours de la maladie de la personne. Ce sont des relations qui sont structurées dans des buts diagnostiques, pronostiques et thérapeutiques particuliers et qui sont fondées sur des distinctions entre les phénomènes physiques et psychologiques, entre des prédicats physiques et psychologiques. » (Giroux, 2010)

Lors des réunions pluridisciplinaires auxquelles j'ai assisté aussi bien à l'Institut Curie qu'à l'hôpital Bicêtre, il s'agit parfois de faire valoir les conceptions moins entendues sans s'y identifier. Pour créer un dialogue où élaborer collectivement le sens d'une situation, les possibilités ouvertes et celles qui pourraient l'être en fonction des actions choisies.

Posons ici une hypothèse. En prenant en compte la qualité de vie, et un ensemble de symptômes dits « non spécifiques » au sens où ils ne sont pas la manifestation directe et identifiée de telle maladie, les Soins de Support ne bouleversent-ils pas la médecine du 20^{ième} siècle ? Suivons un instant les pas de Foucault qui posait l'hypothèse suivante : l'évolution des savoirs médicaux ne repose pas sur une transformation des perceptions, mais la transformation des perceptions repose sur les rapports du visible et de l'invisible. Notre hypothèse peut être reformulée ainsi : Les Soins de Support constituent-ils une des manifestations d'un basculement de rapport entre le visible et l'invisible ?

Foucault retrace la révolution qu'a représenté la clinique en médecine. Dans la médecine classificatrice qui a précédé la médecine du 19^{ième} siècle, les organes étaient

« des supports solides de la maladie. » (Foucault, 1963).

La maladie se caractérise alors par « un ensemble qualitatif » qui se « dépose dans un organe » (Foucault, 1963).

La clinique conduit à la spatialisation de la maladie dans le corps.

« (...) l'expérience lit d'un coup les lésions visibles de l'organisme et la cohérence des formes pathologiques ; le mal s'articule exactement sur le corps » (Foucault 1963).

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

La médecine dite « positive » héritée du 19^{ème} siècle donne pour mission à la médecine de traiter la maladie identifiée et localisée dans le corps physique. L'évolution des techniques et l'accroissement du visible au plan des cellules et même des gènes a conduit depuis à un déplacement du regard. Le corps tel que le patient le vit s'est éloigné du corps que la médecine traite en oncologie. Il ne s'agit pas seulement d'un morcellement par organes mais par des entités invisibles à l'œil nu ou encore sur les clichés radiologiques.

Parallèlement et peut être en réaction avec cette évolution des rapport visible et invisible, la qualité de vie, et la place des symptômes non spécifiques s'est accrue. La fatigue, la perte et la prise de poids, les nausées, les brûlures, et beaucoup d'autres effets indirects de la maladie ou de ses traitements, ont pris de plus en plus d'importance dans certains courants de la médecine. Les Soins Palliatifs bien sûr, d'une manière générale la médecine encadrant les maladies chroniques, et en oncologie avec les Soins de Support.

La prise en compte de ces symptômes intervient à un double titre. Premièrement, ils sont revendiqués en tant que partie de la maladie. Les patients considèrent leur fatigue comme un part de leur cancer avec laquelle ils vivent au quotidien. Elle n'est pas un simple effet, annexe, dont on s'accommode mais un impact direct de la maladie sur la vie et auquel la médecine doit à porter une réponse, au moins une écoute. Deuxièmement, les études récentes bouleversent la mise à l'écart de ces symptômes en montrant que leur prise en charge accroît la survie.

Les études récentes sur les Soins de Support montrent que la prise en charge des symptômes non spécifiques, permet aux patients de vivre plus longtemps. Cette avancée marque un tournant en validant médicalement la revendication d'une définition de la maladie élargie, comprenant non seulement les lésions organiques et cellulaires, mais également les effets sur l'état général de la personne.

Les rapports du visible et de l'invisible connaissent ainsi une nouvelle étape. D'une maladie que la technique localise dans des entités toujours plus petites, la clinique complète par un échange direct avec le patient et avec un examen et une prise en compte de son état général.

Les Soins de Support s'inscrivent donc dans un ensemble d'approches du patient fondées sur la clinique et la prise en charge des symptômes non spécifiques qui marquent un tournant

dans la compréhension de la maladie comme altération cellulaire et ses impacts généraux sur la personne.

Les Soins de Support ne rejettent pas la compréhension technique du cancer qui est présentée avec le cas du patient lors des réunions pluridisciplinaires. Mais la discussion complète ces informations par celles concernant la qualité de vie du patient, plus spécifiquement les effets secondaires qu'il développe, et plus généralement l'ensemble des symptômes non spécifiques qu'il manifeste. Les Soins de Support décloisonnent ainsi les différentes approches de la maladie pour tracer les perspectives de ce patient et analyser les possibilités qui peuvent lui être proposées. En ce sens, ils opèrent une jonction entre les différentes approches du cancer.

2. Inscription dans l'histoire de la médecine pour un positionnement singulier

Si les Soins de Support marquent un tournant ou tentent d'initier un tournant dans l'organisation des soins, deux positionnements forts dans l'histoire médicale sont mis en place : la revendication de la médecine comme savoir-faire et comme restauration d'un équilibre naturel. Ces reprises de conceptions antiques marquent un écart vis-à-vis du monde hospitalier contemporain.

a. La médecine comme savoir-faire et les racines de la révolte des profanes face à la science médicale

Les Soins de Support accordent une place à la parole des patients et des proches particulières. Structurellement, c'est à partir de l'échange qu'ils établissent un diagnostic, dans l'échange qu'ils identifient les enjeux, en deux temps d'échanges (entre professionnels dans des réunions pluridisciplinaires et avec le patient et ses proches) qu'ils dressent les possibles acceptables, et toujours dans l'échange qu'ils accompagnent les patients dans le temps qu'ils construisent et font évoluer les soins. Ce faisant, les Soins de Support rapprochent le soin médical d'un savoir-faire et non d'une science achevée et à appliquer.

Gadamer avance la théorie que « pratique » et « science » ne peuvent plus être assimilées dans la médecine expérimentale. La science n'est pas un savoir achevé et complet dont découle mécaniquement l'acte de soin.

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

« La pratique ne consiste pas seulement à faire tout ce qui peut être fait. La pratique est toujours, dans le même temps, un choix et une décision entre des possibilités. Elle a toujours d'emblée un rapport à l'être de l'homme. (...) il existe une contradiction irréductible entre la science et la pratique. La science est inachevée par essence, quant à la pratique, elle exige des prises de décisions instantanées. (...) La pratique exige un savoir mais, dans le même temps, elle est contrainte de considérer pratiquement comme achevé et certain un savoir dont elle dispose à un moment donné. Or, le savoir de la science est d'une nature différente. » (Gadamer, 1998)

L'Antiquité grecque concevait la médecine comme savoir général du monde et de l'être humain.

Avec la science moderne est apparue la technique comme savoir « *d'application constructive* » réalisé à partir de « *l'abstraction qui consiste à isoler les relations causales singulières* » (Gadamer, 1998).

Selon Aristote, soigner c'était « *parachever les possibilités de formes que la nature a laissées libres* » (Gadamer, 1998), la science moderne crée « *une contre-réalité artificielle* ».

Selon Gadamer, le lien entre le savoir et la pratique implique l'éthique.

« C'est à la faculté de juger (...) que revient la tâche de reconnaître, dans une situation donnée quel cas elle représente et quelle règle générale il convient d'appliquer ». (Gadamer, 1998)

L'autonomisation de la science comporte des risques. L'autorité de la médecine comme science exclut le profane en créant la figure de l'expert capable de parer aux contradictions du profane. Plus le domaine de la science est étendu, plus celui du jugement personnel est réduit. Gadamer prend l'exemple du producteur qui conçoit la technique, et de l'utilisateur qui se soumet aux lois de cette technique et devient tributaire de son bon fonctionnement.

Si la science devient irréfutable, inévitablement elle « *est convoquée bien au-delà de ce pourquoi elle est effectivement compétente* » (Gadamer, 1998).

Naît alors une critique politique de la science. Le citoyen revendique son émancipation au nom d'un idéal de société libre.

Gadamer analyse qu'en médecine, *« l'élaboration de techniques pratiques diminue la distance entre le savoir de la science et la décision juste prise instantanément, mais qu'elle amplifie cependant la différence qualitative entre le savoir pratique et le savoir de la science »* (Gadamer, 1998).

« C'est opérer un correctif d'un genre particulier que de prendre conscience que le savoir de la science relève d'un processus, c'est-à-dire qu'il est conjecturel et à chaque fois limité. Mais c'est ainsi que la science pourra combattre la foi superstitieuse qui consiste à croire qu'elle peut retirer à l'individu la responsabilité de ses décisions personnelles. (...) Certes, il est vrai qu'aussitôt que la science connaît, le savoir du profane perd sa légitimité pratique. Mais il n'en demeure pas moins vrai que toute action pratique dépasse toujours le strict domaine de la science » (Gadamer, 1998).

Les propos des personnes interrogées sur la place du doute et de la discussion avec leurs spécialistes résonnent ici¹⁷.

Puisque la médecine est un art¹⁸, alors l'éthique, c'est-à-dire le jugement est au cœur de son exercice. Il est important de rappeler ici que le doute est inhérent à la pratique médicale. Cette réalité rencontre la crainte des patients qui recherchent des certitudes sur lesquelles prendre repère. L'exemple de l'imagerie médicale est parlant en ce sens. Pour le patient, le cliché est d'abord une preuve du dire du médecin. Le médecin est lui beaucoup plus partagé sur le statut de « preuve ». L'interprétation de l'image lui confère son sens et il est souvent complexe.

« M. Sicard parle de deux logiques qui s'affrontent : celle du lisible et de la preuve du côté du patient et celle des incertitudes du côté des médecins. Alors que ce dernier ne voit pas toujours tout sur une image (il peut avoir des incertitudes), le malade, à l'opposé, croit que l'image montre tout. »

¹⁷ Attention : le doute médical est également une des craintes des patients comme le note Estival (C.), *La visualisation des clichés de l'imagerie médicale*

¹⁸ Gadamer parle d'art médical au sens où il s'agit d'un savoir-faire.

b. Médecine et nature

Si la santé est liée à un équilibre propre à telle personne à tel moment de sa vie et dans son contexte culturel et affectif, alors les objectifs de soin, même thérapeutiques, ne peuvent précéder ni même être immuables, face au présent.

Les Soins de Support apparaissent comme le sursaut de la médecine face à la prise de conscience appelée de ses vœux par Gadamer.

En médecine, l'éthique doit faire le lien entre le savoir et l'action.

« C'est à la faculté de juger (...) que revient la tâche de reconnaître dans une situation donnée quel cas elle représente et quelle règle générale il convient d'appliquer » (Gadamer, 1998).

Il existe une tension entre le savoir théorique et l'application pratique dans la mesure où plus le champ d'application s'élargit, plus l'expérience pratique est difficile et plus le jugement est complexe. La technique amenuise donc le champ de la faculté de juger, de même que la dépendance aux moyens d'informations. Pour autant, le savoir ne retire pas au malade la responsabilité de ses décisions personnelles.

La médecine ne peut donc pas être un savoir théorique appliqué. Et cela est dû au fait que ses résultats n'apparaissent que comme le retour à l'équilibre naturel. Elle n'a pas de résultats propres.

Canguilhem a retracé dans ses *« Ecrits sur la médecine »* la place de la nature dans la pensée et les pratiques médicales. Il rappelle qu'en Grèce Antique, la médecine doit aider à retrouver l'équilibre naturel.

Pour Hippocrate, « l'art médical doit observer, écouter la nature. Ici, observer et entendre, c'est obéir » (Canguilhem, 2002).

Galien reprend les concepts d'Hippocrate et affirme « que la nature est la première conservatrice de la santé, parce qu'elle est la première formatrice de l'organisme. »

La nature n'est pas infaillible et la médecine est conçue comme la « *mesure du pouvoir de la nature, c'est-à-dire évaluation de ses forces. Selon le résultat de cette mesure, le médecin doit laisser faire la nature, ou bien intervenir pour la soutenir et l'aider, ou bien renoncer à l'intervention, puisqu'il y a des maladies plus fortes que la nature. Où la nature cède, la médecine doit renoncer.* » (Canguilhem, 2002)

Gadamer distingue la technique et la médecine. La technique imite la nature, elle pose du nouveau parmi les possibilités qui sont laissées ouvertes.

La médecine « *se définit bien plutôt par le fait que son pouvoir de fabriquer et pouvoir de rétablir* » (Gadamer, 1998).

« Ce qui ressortit à l'art médical, c'est la santé, c'est-à-dire le naturel par excellence. Cela donne à l'art médical dans son ensemble son caractère propre. Il n'est ni invention, ni mise en place de quelque chose de nouveau qui n'existerait pas sous cette forme et que quelqu'un aurait eu le pouvoir de fabriquer de manière conforme. Il est d'emblée un mode de faire et d'agir qui ne fait rien en propre et de lui-même » (Gadamer, 1998).

Gadamer oppose les sciences modernes à cette conception antique de la médecine. Les sciences modernes ne sont pas fondées sur l'expérience de la vie et l'équilibre de la nature mais sur le faire et la construction planifiée. Elles détachent la médecine du concept de nature tel qu'il existe chez les grecs. Pour Gadamer cette rupture est illégitime.

« *De toutes les sciences de la nature, la médecine est la seule qui ne puisse être entièrement comprise comme une technique, parce qu'elle n'éprouve jamais son savoir-faire qu'à travers le rétablissement de l'état de nature. Par conséquent, elle représente, au sein des sciences modernes, une unité singulière qui associe une connaissance théorique et un savoir pratique, mais qui ne peut, en aucun cas, être comprise comme l'application pratique d'une science. Elle est une forme particulière de la science pratique, concept qui a disparu de la science moderne* » (Gadamer, 1998).

Il s'agit ainsi de prendre en compte non pas un cas, mais une personne, de concevoir la maladie comme une rupture dans l'équilibre de toute la vie de la personne, et donc de prendre en compte les affects dans l'action médicale.

Gadamer prend ensuite l'exemple des maladies mentales afin de démontrer l'importance du positionnement platonicien dans l'action médicale.

« Une maladie n'est pas d'emblée cet état identifiable que la science médicale proclame maladie, c'est une expérience que vit le patient et que ce dernier tente de supprimer, comme il le ferait pour tout autre trouble » (Gadamer, 1998).

Pour le patient, la maladie est un trouble qui menace son équilibre.

« (...) la maladie en tant que perte de la santé, en tant que perte de la « liberté » sans entrave, est toujours une forme d'exclusion hors de la « vie ». C'est pourquoi la conscience de la maladie est un problème existentiel qui touche la personne toute entière (...) » (Gadamer, 1998).

Soigner est donc un risque.

« (...) en voulant apporter une aide, une intervention médicale court constamment le risque de perturber à nouveau l'équilibre non seulement parce qu'une intervention est en elle-même « dangereuse » et susceptible d'agir sur d'autres facteurs nécessaires à l'équilibre mais aussi et surtout parce que la situation du malade est prise dans un ensemble de tensions psychiques et sociales indénombrables » (Gadamer, 1998).

La science moderne est devenue connaissances en « objectivant ».

Or, « Dans ce processus, peser et mesurer président à toute chose. Nous ne pourrons jamais nous défaire de l'idée que notre expérience scientifique et médicale tend en tout premier lieu à une maîtrise des phénomènes pathologiques. Il s'agit en quelque sorte d'assujettir la nature en tant qu'elle est le lieu d'apparition de la maladie. L'enjeu est de maîtriser la maladie. » (Gadamer, 1998)

Cette compréhension de la médecine comme art restituant l'équilibre naturel place le questionnement éthique au cœur des pratiques des Soins de Support. Un médecin en Soins Palliatifs décrit ainsi :

« Se questionner sur les limites est toujours une très bonne chose. Cela permet d'éviter les dérapages et d'intervenir autant que faire se peut à bon escient. Lorsque nous sommes appelés, une des premières questions dans la discipline de la psycho-oncologie, est : qui formule la demande et pourquoi ? L'inscription dans les Soins de Support permet d'intégrer des données sociales, somatiques, de confort, algiques, pour mieux comprendre et répondre. Il faut toujours se demander jusqu'à quel point nous devons intervenir et avec quel objet. »
(ANNEXE 20 LIGNE 95)

Cette éthique des Soins de Support constitue un positionnement médical fort : l'éthique médicale repose sur le primat de la clinique. La clinique correspond selon Benaroyo à ce moment où le médecin s'interroge sur la manière dont on peut rouvrir les possibles du patient. Il formule ainsi la thèse générale de son ouvrage :

« (...) l'éthique médicale (...) a pour fondement le primat de la dimension clinique du métier de médecin par rapport à tout acte médical pris isolément et évalué hors du contexte de la relation thérapeutique prise dans son ensemble »
(Benaroyo, 2006).

La clinique n'est pas un palliatif aux traitements qui ne fonctionnent pas mais fait partie du tissu interne du processus médical.

3. Une décorrélation entre la médecine et la guérison

La guérison est un terme presque exclu du discours médical en cancérologie. Le risque de récurrences et le suivi nécessaire tout au long du reste de la vie, empêche, même en cas de disparition des tumeurs, de parler de « rémission ». Cette démarche est commune à l'ensemble de la cancérologie. Informer les patients de cet état revient aux cancérologues. Mais l'accompagnement du patient face à cette réalité implique les Soins de Support. Cela implique un double travail, sur la mise en récit de la maladie par le patient et sur la capacité à vivre avec la conscience de sa finitude.

a. L'importance du récit

Le terme de rémission employé par les soignants accompagnant les patients en situation de maladie chronique va à l'encontre des promesses que l'industrie et la finance font à la recherche médicale. Quand ces deux dernières promettent l'immortalité, l'allongement de la survie avec un cancer impose à contrario la vie avec la conscience de la mort.

Les patients qui survivent en cancérologie, apprennent à vivre avec l'angoisse qu'implique la conscience de la mortalité, et travaillent à élaborer des projets de vie au cœur de cette conscience. Le suivi de cette angoisse, mais également la réflexion autour des projets de vie, font partie des discussions avec les acteurs des Soins de Support, d'actions possibles (aides sociales, financements, informations, encouragements, propositions...). Pensons à l'association le DEFI qui organise une rencontre entre une personne ayant ou ayant eu un cancer, et une personne exerçant ou pratiquant une activité dont a toujours rêvé le patient. Pensons à l'accompagnement psychologique ou social. Pensons aux consultations suivant dans le temps la reprise d'activité, et essayant de lever les contraintes physiques parfois handicapantes.

Canguilhem corrèle l'évolution du concept de guérison avec celle de la compréhension de la maladie. Etymologiquement la « guérison » a été assimilée à « *une riposte offensive-défensive* » (Canguilhem, 2002). La maladie est alors considérée comme une perturbation, et la guérison correspond au retour à un état antérieur.

La compréhension de la maladie s'est ensuite déportée en même temps que la compréhension de l'organisme non plus comme « *mécanisme compensateur ou comme économie fermée* », mais comme ensemble « *des fonctions d'autorégulations (...) intimement couplées avec des fonctions d'adaptation au milieu* » (Canguilhem, 2002). Ce déplacement s'est accompagné de l'idée d'irréversibilité, de non-retour.

Le cancer et les maladies chroniques sont venus à nouveau bousculer cette évolution du concept de guérison. Canguilhem affirme qu'en cancérologie, elle devient un calcul statistique d'espérance de vie.

Il est important de bien distinguer le médecin qui tient son statut de son savoir et le guérisseur qui le tient de ses résultats. L'absence de guérison n'a donc pas affecté le médecin. Mol décrit le soin en ces termes :

« Même si le bon soin vise avant tout les bons résultats, la qualité du soin ne peut pas être évaluée uniquement à partir de ces résultats. Ce qui caractérise le bon soin, c'est un effort tranquille et soutenu – mais tolérant – pour améliorer la situation du patient, ou atténuer sa détérioration. » (Mol, 2009)

La maladie implique une redéfinition de la vie et le dialogue avec le médecin y est crucial. Canguilhem parle de « participation conviviale ». Si la guérison n'est plus possible en son sens passé, il propose une pédagogie de la guérison.

Il s'agit « d'instruire le malade de sa responsabilité indélégable dans la conquête d'un nouvel équilibre. (...) Apprendre à guérir, c'est apprendre à connaître la contradiction entre l'espoir d'un jour et l'échec à la fin. Sans dire non à l'espoir d'un jour » (Canguilhem, 2002).

« La patience est la vertu qui permet au sujet de prendre la mesure de soi dans l'étirement conflictuel de la crise, de s'auto-affecter en se réorganisant, de mobiliser sa liberté créatrice. Le patient qui suit les directives d'une visée thérapeutique, et qui en retire un certain enseignement, ne retourne pas à la situation d'avant la crise, à la case de départ avant la maladie. Mais il se décide pour une autre forme de santé. » (Benaroyo, 2010)

La notion d'irréversibilité n'induit pas une soumission totale du malade mais implique de vivre avec la conscience aiguë de la finitude. Ce travail est la condition de la conception actuelle du concept de guérison.

Cette nouvelle perspective met en évidence l'importance de l'identité narrative et renforce l'importance de la mise en récit pour les Soins de Support.

Hamon Valanchon note ainsi que le récit mythique intervient comme un moyen de lier

« des expériences en apparence contradictoires : telle ici l'irruption de la mort au cœur même de la vie. (...) Pour le malade, la possibilité de reconstruction du

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

monde vécu passe par la mise en récit. Cette mise en récit permet à la personne de situer l'événement de la biographie dans un cadre temporel significatif où est inclus le temps du cancer. Ce travail de mise en récit, de mise en signification, est celui d'une intégration : il s'agit de faire sien un événement qui en apparence seulement s'abat de l'extérieur tel un accident » (Hamon, 2009).

La dimension personnelle des récits élaborés est importante, pourtant, la construction obéit à des « lois de la pensée symbolique, formes culturellement définies. Une femme qui élabore à partir de son expérience intime du cancer, un récit explicatif, partage en réalité avec un bon nombre d'individus sociaux certaines représentations. Le sens du Mal est une affaire culturelle et sociale. » (Hamon, 2009)

La construction d'une nouvelle identité positive s'élabore généralement en trois temps : la séparation, l'initiation et la glorification. Ces trois temps sont ceux du mythe identitaire et ils associent deux registres de l'imaginaire : la guerre pour la séparation et l'univers intime de la quête de sens pour l'initiation. Le discours médical est directement inspiré du champ lexical de la guerre.

L'acte chirurgical correspond parfaitement au temps de la séparation, il apparaît comme un acte purificateur. Pour le patient, il s'agit de se débarrasser de la maladie, pour le médecin de l'anomalie. A ce stade, patient et médecin sont en phase.

Le traitement se poursuit avec les phases de chimiothérapie, de radiothérapie et de récidives. L'efficacité du traitement est alors remise en cause.

« Le malade va devoir accepter que le cancer fasse partie de sa vie. (...) Alors que le soigné comme le soignant n'avaient jusqu'ici de la maladie qu'une conception exogène (le cancer c'est l'Autre) et guerrière (le cancer c'est l'Autre dont il faut se débarrasser), le soigné, contrairement au soignant, va devoir penser sa relation à l'Autre, intégrer l'événement maladie aux événements de sa vie, à sa biographie, produire le sens de sa maladie » (Hamon, 2009).

Les métaphores guerrières sont inadaptées lors de la phase d'initiation où le patient intègre la maladie comme endogène. Ce travail d'introspection est perçu comme un problème par le corps médical à l'exception des paramédicaux très sensibles à cette phase.

Contrairement au malade chronique qui travaille à donner du sens à sa maladie,

« La médecine anticancéreuse, aujourd'hui, envisage la maladie comme un désordre absolu (...). La culture médicale, de François Laplantine, considère la maladie comme un non-sens radical » (Hamon, 2009).

La médecine occidentale ôte toute signification à la souffrance en en faisant un problème technique.

La guérison exacerbe le décalage de la conception du temps entre soigné et soignant. Pour le médecin, guérir c'est être comme avant, le temps est réversible et linéaire. Pour le patient, la guérison est une métamorphose, le temps est cyclique.

« Si l'on ne peut médicalement prononcer la guérison du patient atteint de cancer, produire le sens de sa maladie, l'intégrer à la trame de sa vie, permet à la personne de retrouver la santé : une santé symbolique faite d'une identité unifiée, d'un statut social identifié et d'un avenir envisagé. » (Hamon, 2009)

Marin attire elle aussi l'attention sur l'importance du travail sur l'imaginaire.

Il doit être « un dialogue sur les images intimes dans lesquelles se fonde l'idée de souffrance. (...) Comprendre cette « puissance de fascination » et de « vertige », détruire par le dialogue « l'effigie de la douleur », permettrait de désamorcer en partie cette souffrance à venir » (Marin, (2013).

b. Un travail d'acceptation de la finitude

L'accompagnement des Soins de Support n'est pas une promesse hollywoodienne de bonheur facile et infini. Les Soins de Support exercent un véritable travail sur la vie humaine. Ils élargissent la compréhension des patients non pas seulement sur cette maladie dans leur vie, mais sur la vie elle-même comme une fragilité à soutenir. Ce faisant, ils font leur la compréhension de la maladie comme révélatrice de la mortalité par Canguilhem. Il écrit

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

« Rien de ce qui est vivant n'est achevé à proprement parler. (...) apte à vivre mais sans garantie d'y réussir totalement. La mort est dans la vie, la maladie en est le signe. (...) Les maladies sont les instruments de la vie par lesquels le vivant, lorsqu'il s'agit de l'homme, se voit contraint de s'avouer mortel » (Cangilhem, 2002).

La réflexion des patients est également conduite de leurs décisions face à la maladie à leurs choix de vie.

Ricoeur rappelle que nos actions s'expliquent par un va et vient entre choix de vie et pratique, la maladie est un moment où les choix de vie sont remis en cause par le bouleversement des pratiques possibles. Il y a un mouvement d'aller-retour entre

« des idéaux lointains qu'il faut maintenant spécifier, et la pesée des avantages et des inconvénients du choix d'un tel plan de vie au niveau de la pratique. (...) C'est dans le rapport entre pratique et plan de vie que réside le secret de l'emboîtement des finalités ; une fois choisie, une vocation confère aux gestes qui la mettent en œuvre un caractère de « fin en elle-même » ; mais nous ne cessons de rectifier nos choix initiaux ; parfois nous les renversons entièrement, lorsque la confrontation se déplace du plan de l'exécution des pratiques déjà choisies à la question de l'adéquation entre le choix d'une pratique et nos idéaux de vie, aussi vagues soient-ils et pourtant plus impérieux parfois que la règle du jeu d'un métier que nous avons tenu jusque-là pour invariable. »
(Ricoeur, 1990)

Le chemin que les Soins de Support accompagnent est celui de l'acceptation, c'est-à-dire de l'appropriation par le malade de l'événement maladie, mais aussi d'accueil de la conscience de la mort, acceptation de la finitude elle-même.

Dans la « Philosophie de la volonté », P. Ricoeur cherche la signification profonde de cette acceptation. Le consentement, l'acceptation positive, actrice même, sont liées à la fois à l'admiration du monde et à l'espérance en un autre monde. Il écrit ainsi :

« Nul ne peut aller jusqu'au bout du consentement. Le mal est le scandale qui toujours sépare le consentement de la cruelle nécessité. » (Ricoeur, 1988)

Autrement dit, il y a toujours des raisons justes pour ne pas accepter ce qui est.

« Peut-être faut-il comprendre que le chemin du consentement ne passe pas seulement par l'admiration de la merveilleuse nature, résumée dans l'involontaire absolu, mais par l'espérance qui attend autre chose. » (Ricoeur, 1998)

Pour Paul Ricoeur, le monde tel qu'il est, n'est pas une raison suffisante pour que l'individu puisse consentir à ce qui est et lui arrive. Il faut présupposer un au-delà.

« L'implication de la Transcendance dans l'acte du consentement prend alors une figure toute nouvelle : l'admiration est possible parce que le monde est une analogie de la Transcendance ; l'espérance est nécessaire parce que le monde est tout autre que la Transcendance. L'admiration, chant du jour, va à la merveille visible, l'espérance transcende dans la nuit. L'admiration dit : le monde est bon, il est la patrie de la liberté, je peux consentir. L'espérance dit : le monde n'est pas la patrie définitive de la liberté ; je consens le plus possible, mais j'espère être délivré du terrible et, à la fin des temps, jouir d'un nouveau corps et d'une nouvelle nature accordée à la liberté. » (Ricoeur, 1988)

Recours à la Transcendance, ou acceptation de l'impossibilité du consentement total, le chemin de la finitude est le deuil de l'humanité heureuse et comblée. Un bonheur construit avec cette blessure, des choix de vie portés grâce à cette blessure devenue force pour reprendre le titre de Barrier : la blessure et la force.

CONCLUSION

Ce travail s'est ouvert sur le questionnement de la définition des Soins de Support. Que sont-ils ? Que signifie une prise en charge globale ? Et de quelle manière cette globalité peut-elle sortir de la logique de juxtaposition récurrente dans le système hospitalier qu'ils dénoncent ?

Plusieurs démarches ont été mises en place pour y répondre.

Une revue de littérature a permis de constater que l'interrogation de la définition des Soins de Support est au cœur aussi bien de leur histoire française que des études qui portent sur eux. Les définitions existantes sont plurielles, parfois dissonantes et souvent incomplètes. Quatre axes de définition ont été mis en évidence : l'amélioration de la qualité de vie, la prise en charge des effets secondaires, le modèle d'organisation des soins, et le temps de prise en charge.

Une étude de terrain a confronté les données de la littérature avec les pratiques. Implantés dans quatre établissements hospitaliers, les entretiens ont permis d'approfondir les notions récurrentes de la revue de littérature. Une grande diversité est apparue dans la compréhension et l'interprétation des quatre axes issus de la revue de littérature. Les temps de prise en charge ont varié d'un soignant à un autre, d'un établissement à un autre et d'un patient à un autre. De même pour le modèle d'organisation des soins. La préoccupation pour la qualité de vie des patients s'est avérée être une constante mais elle n'est pas toujours identifiée comme une mission principale ou propre aux Soins de Support par les professionnels, associations et patients. Il en est allé de même pour la prise en charge des effets secondaires.

L'étude de terrain a également mis en lumière une grande diversité dans l'approche des sujets récurrents dans les études tels que la place des proches et des patients, les missions attribuées aux Soins de Support, ou encore les composantes pouvant leur appartenir.

Cette diversité a confirmé le flou présent dans les études sur les Soins de Support.

Une discussion générale a interrogé l'ensemble de ces conclusions. Elle avait à charge de montrer que plusieurs des affirmations structurantes pour les Soins de Support ont des fondements théoriques contradictoires. Certaines conduisent à affirmer que les notions de maladie et de santé sont vides, là où les Soins de Support accompagnent lors de la maladie. Certaines promeuvent l'autonomie des êtres humains là où les Soins de Support construisent un lien entre les acteurs.

La discussion a également décrypté des convictions unanimes entre les intervenants en Soins de Support. Le corps n'est plus compris comme un composé d'organes, ni le temps comme horloge sociale ou hospitalière. Le doute et la remise en cause collective des soignants sont au cœur des discussions portant sur chaque personne prise en charge. L'information n'est plus descendante et technique mais un échange général entre soignants et patients, et proches.

Aux deux questions enchâssées : que sont les Soins de Support ? Et, de quelle globalité sont-ils le nom ? Notre parcours mène à la conclusion qui suit. Les Soins de Support sont un ensemble ouvert de spécialités médicales, paramédicales et non médicales uni par un positionnement singulier face au système médical actuel.

Les Soins de Support s'harmonisent dans la construction d'une démarche globale, d'un regard commun construit en commun, évoluant en commun, face aux aléas du temps et de la maladie, aux côtés de chacun des patients accompagnés, au rythme de son cheminement. La prise en charge globale n'est pas le fait de quelqu'un ou d'une pluralité coordonnée de spécialistes, mais la construction d'un collectif face à chaque situation. Un collectif dont les membres sont médicaux, paramédicaux, associatifs, mais qui implique également les patients et leurs proches.

Cette notion de collectif constitué est à constituer à chaque fois sans que pour autant tout soit à découvrir. Des principes forts régissent sa formation et se distinguent du système de soin. Ils sont au nombre de trois :

- Le temps n'est pas une linéarité plate mais une épaisseur où être, s'exprimer, vivre et mourir. Les Soins de Support inscrivent leur suivi dans la durée du patient, ils interviennent au fur et à mesure de son cheminement, à partir de ses ressources et en fonction de ses prises de conscience.

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

- L'action de soin est un acte collectif. Les Soins de Support se mobilisent et font corps en fonction des situations et des évolutions de chaque patient.
- Le savoir est co-constitué dans la mesure où, en Soins de Support, le soignant ou accompagnant associatif a le recul et des connaissances des évolutions et conséquences générales de la maladie, et où le patient est celui qui vit ce cancer-ci dans la situation qui est la sienne. Le soin est co-constitué par la rencontre de ces deux lignes de connaissances. Le doute et la discussion sont au cœur du suivi en Soins de Support. En ce sens, il n'y a pas de monopole médical de la maladie mais la construction collective de la compréhension de la maladie de tel patient.

Ces trois positionnements philosophiques sont au cœur des pratiques des Soins de Support. Ils leur sont propres, pour partie explicables avec des théories existantes, pour partie hérités des réflexions sur les maladies chroniques et les soins palliatifs. Forgés par les actes. Les Soins de Support sont cet ensemble de soins qui dessinent la maladie comme un événement de la vie ; le patient comme un « je » présent au monde, aux ressources propres ; la santé comme une capacité d'action avec autrui ; le corps comme une unité vécue en interactions avec le monde, la durée, les projets.

BIBLIOGRAPHIE

A. OUVRAGES

- Arendt, H. (2007). *La condition de l'homme moderne* ; G. Fradier. Paris : Calmann-Levy.
- Barrier, P. (2010). *La blessure et la force. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*. Paris : PUF.
- Barrier, P. (2014). *Le patient autonome*. Paris : PUF.
- Baszanger, I., Bungener, M., Paillet, A. (2002). *Quelle médecine voulons-nous ?* Paris : La dispute/SNEDIT.
- Benaroyo, L. (2006). *Ethique et responsabilité en médecine*. Genève : Editions Médecine et Hygiène.
- Benaroyo, L. (dir.), Lefève, C., Mino, J. C., Worms, F. (2010). *La philosophie du soin : éthique, médecine et société*. Paris : PUF.
- Bergson, H. (2007). *Essai sur les données immédiates de la conscience*. Paris : PUF
- Bergson, H. (2014). *La pensée et le mouvant*. Flammarion.
- Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF.
- Canguilhem, G. (1966). *Du social au vital, Le normal et le pathologique*. Paris : PUF.
- Canguilhem, G. (2002). *Ecrits sur la médecine*. Paris : Seuil.
- Causse, J. D. (2008) *L'instant d'un geste. Le sujet, l'éthique et le don*. Genève : Labor et Fides.
- Chauvier, E. (2011). *Anthropologie de l'ordinaire. Une conversion du regard*. Paris : PUF.
- Coulon, A. (2007). *L'ethnométhodologie*. Paris : PUF.
- Descartes, R. (1991). *Discours de la méthode*. Paris : Flammarion.
- Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique*. Paris : PUF.
- Gadamer, H. G. (1998). *Philosophie de la santé*. Paris : Grasset.
- Gaille, M. (2011). *Philosophie de la médecine, frontière, savoir, clinique ; vol.1*. Paris : VRIN.
- Giroux, E. (2010). *Après Canguilhem, définir la santé et la maladie*. Paris : PUF.
- Giroux, E., Lemoine, M. (2012). *Philosophie de la médecine, santé, maladie, pathologie, vol.2*. Paris : VRIN.
- Hénaff, M. (2002). *Le prix de la vérité. Le don, l'argent, la philosophie*. Paris : Seuil.

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

- Hesslow, G. (2012). Avons-nous besoin d'un concept de maladie ? In É. Giroux & M. Lemoine (Eds.), *Philosophie de la médecine : Santé, maladie pathologie* (pp. 305 – 330). VRIN.
- Kivits, J., Balard, F., Fournier, C., & Winance, M. (2016). *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin.
- Levinas, E. (1982). *Ethique et infini*, Paris : Fayard.
- Levinas, E. (1986). *De l'existence à l'existant*. Paris : Vrin.
- Levinas, E. (1991). *Entre nous*, Paris, Livre de poche.
- Marin, C. (2014). *La maladie, catastrophe intime*. Paris : PUF.
- Marin, C., Zaccai-Reyners, N. (2013). *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*. Paris : PUF.
- Mauss, M. (2013). *Sociologie et anthropologie*. Paris : PUF.
- Merleau-Ponty, M. (1953). *Éloge de la philosophie*.
- Mol, A. (2009). *Ce que soigner veut dire*. Paris : Presse des Mines.
- Nordenfelt, L. (2000). *Action, capacité et santé, Essays in the philosophy of action and welfare* ; M. Le Bidan, D. Forest. Dordrecht : Kluwer.
- Paperman, P. (2006). *Versions sociologiques de l'ordinaire*. Paris : PUF.
- Pélicier, Y. (dir.). (1995). *Psychologie, cancers et société*. Paris : Ed. L'Esprit du Temps.
- Pelluchon, C. (2009). *L'autonomie brisée : bioéthique et philosophie*. Paris : PUF.
- Ricœur, P. (1988). *Philosophie de la volonté, Vol.1*. St Amand : Aubier.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil.
- Ricœur, P. (1994). *La souffrance n'est pas la douleur. Autrement. Série mutations, (142), 58-69*.
- Ricœur, P. (2007). *Vivant jusqu'à la mort*. Paris : Seuil.
- Saillant, F. (1988). *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie*. Montréal : Editions Saint-Martin.
- Sartre, J. P. (1947). *L'être et le néant*. Paris : Gallimard.
- Spinoza. (1965). *Ethique* ; C. Appuhn. Paris : Flammarion.
- Svandra, P. (2009). *Eloge du soin : une éthique au cœur de la vie*. Paris : Ed. SeliArslan.
- Wittgenstein, L., (1953). *Recherches philosophiques*. New-York/MacMillan, Oxford/Blackwell.
- Worms, F. (2010). *Le moment du soin : à quoi tenons-nous ?* Paris : PUF.
- Zaoui, P. (2010). *La traversée des catastrophes*. Paris : Seuil.

B. CHAPITRES D'OUVRAGES

- Boucebci, M. (1995). Aspects psychosociologiques de la prise en charge du malade cancéreux en milieu algérien. Dans *Psychologie, cancers et société* (pp. 155-167). Le Bouscat, France: L'Esprit du temps. doi:10.3917/edt.pelic.1995.01.0155.
- Canouï, P. (2010). Ethique des soins de support. Dans *Traité de bioéthique* (pp. 504-513). Paris : ERES, Poche Espace-éthique.
- Draperi, C. (2010). Narration, soin et accompagnement : accéder au monde de l'autre. Dans *La philosophie du soin: Éthique, médecine et société* (pp. 37-55). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.hanle.2010.01.0037.
- Lehmann, A. (1995). Sexualité et cancer du sein. Dans *Psychologie, cancers et société* (pp. 143-154). Le Bouscat: L'Esprit du temps. doi:10.3917/edt.pelic.1995.01.0143.
- Marin, C. (2010). « Who cares ? » L'attention au malade dans la relation thérapeutique. Dans *La philosophie du soin: Éthique, médecine et société* (pp. 127-140). Paris cedex 14, France: Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.hanle.2010.01.0127.
- Worms, F. (2010). Vers un moment du soin ? Entre diversité et unité. Dans *La philosophie du soin: Éthique, médecine et société* (pp. 9-21). Paris cedex 14, France: Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.hanle.2010.01.0009.

C. TEXTES OFFICIELS

- Ministère des affaires sociales et de la santé. Circulaire N°DHOS/SDO. (22/02/2005). *Organisation des soins en cancérologie ; annexes ; synthèse du Groupe de Travail sur la circulaire.* (Publication N°2005/101). <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-dhos-22fev2005.pdf>
- Boiron, (M.), Marty, (M.). (2010). *Euro Cancer 2010, Compte-rendu du XXIIIe congrès 22-23-24 juin 2010.* Londres : John Libbey Eurotext.
- Association d'Enseignement et de Recherche des Internes en Oncologie. (03/2010). *Médecine Alternatives et Complémentaires -AERIO Eurocancer 2010.* Londres : John Libbey Eurotext
- Lettre de la SFAP n°19, hivers 2004 - printemps 2005
- SFAP. (2004-2005). *Soins Palliatifs et soin de support.* Paris : La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. http://www.aspyvelines.org/files/2005_Lettre_SFAP.pdf
- National Institute of Clinical Excellence. *Guidance on Cancer Services: Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer.* 2004; <https://www.nice.org.uk/guidance/csgsp> (27 September 2014, date last accessed)
- Palliative Care. (s. d.). Dans *World Health Organization en ligne.* Repéré à <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

- World Health Organization. (2002). *National Cancer Control Programmes : Policies and Managerial Guidelines*. 2nd édition. Geneva: World Health Organization.
- INCa. (2003). *Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer. Plan cancer 2003-2007*. Repéré à <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013>
- INCa. (2009). *Plan cancer 2009-2013*. Repéré à <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>
- INCa. (2014). *Plan cancer 2014-2019. Guérir et prévenir des cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France*. Repéré à <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>
- Département de la Santé, de l'Éducation et des Services Sociaux des États-Unis. (1979). *Rapport Belmont. Principes éthiques et lignes de conduites pour la protection des sujets humains de la recherche*. Repéré à http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Rapport_Belmont_1974.pdf/511806ff-69c4-4520-a8f8-7d7f432a47ff
- Jacques Chirac. (04/02/2000). *Charte contre le cancer*. Institut National du cancer. <http://discours.vie-publique.fr/notices/007000068.html>
- Institut National du Cancer. (06/2014). *La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après cancer*. https://www.inserm.fr/sites/default/files/2017-11/Inserm_RapportThematique_VieDeuxAnsApresCancer_RapportComplet_2014.pdf

D. ARTICLES

- Agrinier, N., Rat, A. C. (2010). Quelles définitions pour la maladie chronique ? *Adsp*, n°72, 12-14.
- Alpha-Tocopherol Beta Carotene Cancer Prevention Study Group. (1994). The effect of vitamin E and beta carotene on the incidence of lung cancer and other cancers in male smokers. *New England Journal of Medicine*, 330(15), 1029-1035.
- Avril, C., Prodines, D. (2010). Maladie chronique et qualité de vie sociale. *Adsp*, n°72, 22-25.
- Bailey, C., Kinghorn, P., Orlando, R., Armour, K., Perry, R., Jones, L., & Coast, J. (2016). 'The ICECAP-SCM tells you more about what I'm going through': A think-aloud study measuring quality of life among patients receiving supportive and palliative care. *Palliative medicine*, 30(7), 642-652.
- Bakke, A., & King, D. (2000). A fundamental aspect of supportive care delivery: The nurse's opportunity to shape the caring encounter. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(3), 182-187.
- Bandieri, E., Sichetti, D., Romero, M., Fanizza, C., Belfiglio, M., Buonaccorso, L., ... & Luppi, M. (2012). Impact of early access to a palliative/supportive care intervention on pain management in patients with cancer. *Annals of oncology*, 23(8), 2016-2020.

- Barrier, P. (2008). L'autonormativité du patient chronique: un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 2(4), 271-291.
- Baudier, F. (2010). La loi HPST et la nouvelle donne des agences régionales de santé. *Briançon S., Guérin G., Sandrin-Berthon B., coord. «Maladies chroniques»[dossier]. Actualité et dossier en santé publique*, (72), 43-44.
- Baumann, C., Briançon, S. (2010). Maladie chronique et qualité de vie : enjeux, définition et mesure. *Adsp*, (72), 19-22
- Beesley, V. L., Janda, M., Goldstein, D., Gooden, H., Merrett, N. D., O'connell, D. L., ... & Neale, R. E. (2016). A tsunami of unmet needs: pancreatic and ampullary cancer patients' supportive care needs and use of community and allied health services. *Psycho-Oncology*, 25(2), 150-157.
- Beesley, V. L., Price, M. A., Webb, P. M., O'rourke, P., Marquart, L., Australian Ovarian Cancer Study Group, ... & Butow, P. N. (2013). Changes in supportive care needs after first-line treatment for ovarian cancer: identifying care priorities and risk factors for future unmet needs. *Psycho-Oncology*, 22(7), 1565-1571.
- Belani, C. P., Belcher, A. E., Sridhara, R., & Schimpff, S. C. (1994). Instruction in the techniques and concept of supportive care in oncology. *Supportive care in cancer*, 2(1), 50-55.
- Ben-Arye, E., Aharonson, M. L., Schiff, E., & Samuels, N. (2015). Alleviating gastro-intestinal symptoms and concerns by integrating patient-tailored complementary medicine in supportive cancer care. *Clinical Nutrition*, 34(6), 1215-1223.
- Ben-Arye, E., Schiff, E., Mutafoğlu, K., Omran, S., Hajjar, R., Charalambous, H., ... & Hassan, A. (2015). Integration of complementary medicine in supportive cancer care: survey of health-care providers' perspectives from 16 countries in the Middle East. *Supportive Care in Cancer*, 23(9), 2605-2612.
- Ben-Arye, E., Schiff, E., Silbermann, M., Agbarya, A., & Bar-Sela, G. (2015). Perceptions of complementary medicine integration in supportive cancer care of Arabs and Jews in Israel: a cross-cultural study. *Journal of pain and symptom management*, 49(5), 871-877.
- Bloch, J. (2010). Importance du problème: fréquence, contribution des différentes pathologies. *Actualité et dossier en santé publique*, 72, 1-60.
- Body, J. J. (1998). Supportive care: some definitions and principles. *Revue médicale de Bruxelles*, 19(4), A309-11.
- Bosnjak, S., & Jelić, S. (2003). Supportive care in patients with metastatic prostate cancer. *Journal of BU ON.: official journal of the Balkan Union of Oncology*, 8(2), 111-120.
- Boyer, C., Selby, M., Scherrer, J. R., & Appel, R. D. (1998). The health on the net code of conduct for medical and health websites. *Computers in biology and medicine*, 28(5), 603-610.
- Brauer, J. A., El Sehamy, A., Metz, J. M., & Mao, J. J. (2010). Complementary and alternative medicine and supportive care at leading cancer centers: a systematic analysis of websites. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 16(2), 183-186.

- Braunstein, J. F. (2010). Histoire et philosophie de la médecine. *Archives de philosophie*, 73(4), 579-583.
- Brédart, A., Dolbeault, S., Savignoni, A., Simard, S., Gomme, S., Asselain, B., & Copel, L. (2009). Pilot evaluation of a French interdisciplinary supportive care department. *Supportive care in cancer*, 17(12), 1507.
- Brédart, A., Kop, J. L., Griesser, A. C., Fiszer, C., Zaman, K., Panes-Ruedin, B., ... & Dolbeault, S. (2013). Assessment of needs, health-related quality of life, and satisfaction with care in breast cancer patients to better target supportive care. *Annals of oncology*, 24(8), 2151-2158.
- Bruera, E., & Hui, D. (2010). Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care. *Journal of Clinical Oncology*, 28(25), 4013-4017.
- Bruera, E., & Neumann, C. M. (1999). Respective limits of palliative care and oncology in the supportive care of cancer patients. *Supportive care in cancer*, 7(5), 321-327.
- Brunn, M., & Chevreur, K. (2013). Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux. *Santé publique*, 25(1), 87-94.
- Caplan, A. L. (1992). Does the philosophy of medicine exist?. *Theoretical Medicine*, 13(1), 67-77.
- Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J., & Neville, A. J. (2011, March). The supportive care needs of men with advanced prostate cancer. In *Oncology Nursing Forum* (Vol. 38, No. 2).
- Carter, N., Miller, P. A., Murphy, B. R., Payne, V. J., & Bryant-Lukosius, D. (2014, July). Healthcare providers' perspectives of the supportive care needs of men with advanced prostate cancer. In *Oncology nursing forum* (Vol. 41, No. 4).
- Casarett, D., Fishman, J., O'Dwyer, P. J., Barg, F. K., Naylor, M., & Asch, D. A. (2008). How should we design supportive cancer care? The patient's perspective. *Journal of Clinical Oncology*, 26(8), 1296-1301.
- Chauvenet, A. (1983). La loi et le corps. *Sciences sociales et santé*, 1(2), 99-140.
- Cherny, N. (2011, June). Best supportive care: a euphemism for no care or a standard of good care?. In *Seminars in oncology* (Vol. 38, No. 3, pp. 351-357). WB Saunders.
- CHO, W. (2010). Scientific evidence on the supportive cancer care with Chinese medicine. *Chinese Journal of Lung Cancer*, 13(3).
- Christias, P. (2009). L'incorporation du moment cancer dans l'histoire biographique des patientes atteintes d'un cancer chronique du sein (métastase, récurrence, hormonothérapie adjuvante). *Sociétés*, (3), 71-78.
- Christias, P. (2009). L'incorporation du moment cancer dans l'histoire biographique des patientes atteintes d'un cancer chronique du sein (métastase, récurrence, hormonothérapie adjuvante). *Sociétés*, (3), 71-78.

- Clark, K., Quinn, S. J., Doogue, M., Sanderson, C., Lovell, M., & Currow, D. C. (2015). Routine prescribing of gabapentin or pregabalin in supportive and palliative care: what are the comparative performances of the medications in a palliative care population? *Supportive Care in Cancer*, *23*(9), 2517-2520.
- Collinge, W., MacDonald, G., & Walton, T. (2012, February). Massage in supportive cancer care. In *Seminars in oncology nursing* (Vol. 28, No. 1, pp. 45-54). WB Saunders.
- Colombat, P., Antoun, S., Aubry, R., Banterla-Dadon, I., Barruel, F., Bonel, J. M., ... & d'Hérouville, D. (2009). A propos de la mise en place des soins de support en cancérologie: pistes de réflexions et propositions. *InfoKara*, *24*(2), 61-67.
- Colombat, P., Nallet, G., Jaulmes, D., Ceccaldi, J., Gardembas-Pain, M., Bauchetet-Delan, C., ... & Frasier, V. (2008). De la démarche palliative aux soins de supports ou du Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins palliatifs en hématologie (GRASPH) au Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins de support pour les patients en hématologie et oncologie (GRASSPHO). *Oncologie*, *10*(2), 96-101.
- Cullen, M. (2001). 'Best supportive care' has had its day. *The Lancet Oncology*, *2*(3), 173-175.
- Dalal, S., Palla, S., Hui, D., Nguyen, L., Chacko, R., Li, Z., ... & Amin, Y. (2011). Association between a name change from palliative to supportive care and the timing of patient referrals at a comprehensive cancer center. *The Oncologist*, *16*(1), 105-111.
- Davidson, P. M., Phillips, J. L., Dennison-Himmelfarb, C., Thompson, S. C., Luckett, T., & Currow, D. C. (2016). Providing palliative care for cardiovascular disease from a perspective of sociocultural diversity: a global view. *Current opinion in supportive and palliative care*, *10*(1), 11-17.
- Davis, M. P., Bruera, E., & Morganstern, D. (2013). Early integration of palliative and supportive care in the cancer continuum: challenges and opportunities. In *American Society of Clinical Oncology educational book. American Society of Clinical Oncology Meeting* (pp. 144-150).
- De Castro Jr, G., & Guindalini, R. S. (2010). Supportive care in head and neck oncology. *Current opinion in oncology*, *22*(3), 221-225.
- De Chambine, S., & Morin, A. (2010). Protocolisation et qualité du parcours de soins dans le dispositif des affections de longue durée. *La revue ADSP*, *72*, 25-29.
- Delgado-Guay, M. O., Chisholm, G., Williams, J., Frisbee-Hume, S., Ferguson, A. O., & Bruera, E. (2016). Frequency, intensity, and correlates of spiritual pain in advanced cancer patients assessed in a supportive/palliative care clinic. *Palliative & supportive care*, *14*(4), 341-348.
- Dolbeault, S., Boistard, B., Meuric, J., Copel, L., & Brédart, A. (2011). Screening for distress and supportive care needs during the initial phase of the care process: a qualitative description of a clinical pilot experiment in a French cancer center. *Psycho-oncology*, *20*(6), 585-593.
- Ducournau, P. (2010). Droits des usagers, droits et usagers. *Informations sociales*, (2), 90-98.

- Dy, S. M., Walling, A. M., Mack, J. W., Malin, J. L., Pantoja, P., Lorenz, K. A., & Tisnado, D. M. (2014). Evaluating the quality of supportive oncology using patient-reported data. *Journal of oncology practice, 10*(4), e223-e230.
- Estival, C. (2009). La visualisation des clichés d'imagerie médicale par les patients atteints d'un cancer. Analyse en début de trajectoire. *Sociétés, (3)*, 9-20.
- Fadul, N., Elsayem, A., Palmer, J. L., Del Fabbro, E., Swint, K., Li, Z., ... & Bruera, E. (2009). Supportive versus palliative care: what's in a name? A survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer, 115*(9), 2013-2021.
- Fairchild, A., Watanabe, S., Chambers, C., Yurick, J., Lem, L., & Tachynski, P. (2012). Initiation of a multidisciplinary summer studentship in palliative and supportive care in oncology. *Journal of multidisciplinary healthcare, 5*, 231.
- Fazal, S., & Saif, M. W. (2007). Supportive and palliative care of pancreatic cancer. *Jop, 8*(2), 240-253.
- Ferrell, B. R. (1994). Ethical and professional issues in pain technology: a challenge to supportive care. *Supportive Care in Cancer, 2*(1), 21-26.
- Ferrell, B. R., Virani, R., Smith, S., & Juarez, G. (2003, January). The role of oncology nursing to ensure quality care for cancer survivors: a report commissioned by the National Cancer Policy Board and Institute of Medicine. In *Oncology Nursing Forum* (Vol. 30, No. 1).
- Ferris, F. D., Bruera, E., Cherny, N., Cummings, C., Currow, D., Dudgeon, D., ... & Von Roenn, J. H. (2009). Palliative cancer care a decade later: accomplishments, the need, next steps—from the American Society of Clinical Oncology. *Journal of Clinical Oncology, 27*(18), 3052-3058.
- Fielding, R., Lam, W. W. T., Shun, S. C., Okuyama, T., Lai, Y. H., Wada, M., ... & Li, W. W. Y. (2013). Attributing variance in supportive care needs during cancer: culture-service, and individual differences, before clinical factors. *PLoS One, 8*(5), e65099.
- Fitch, M. I. (2012). Supportive care needs of patients with advanced disease undergoing radiotherapy for symptom control. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie, 22*(2), 84-91.
- Fitch, M. I., & Steele, R. (2010). Identifying supportive care needs of women with ovarian cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie, 20*(2), 66-74.
- Garnier, S. R., Pelletti, C., Quenard, C., Vallet, F., Lemoine, P., Guastella, V., & Rhondali, W. (2015). Consultations en soins de support oncologiques mono-, multi-, ou interdisciplinaires: que privilégier? *Bulletin du Cancer, 102*(9), 786-791.
- Georges-Tarragano, C., de Celeyran, F. T., Platon, J., & Misset, J. L. (2014). Décider en cancérologie dans les situations médicosociales complexes: les réunions de concertation pluriprofessionnelles médicosociales et éthiques à l'hôpital Saint-Louis de Paris. *Oncologie, 16*(1), 55-62.

- Girgis, A., Breen, S., Stacey, F., & Lecathelinais, C. (2008). Impact of two supportive care interventions on anxiety, depression, quality of life, and unmet needs in patients with nonlocalized breast and colorectal cancers. *Psycho-Oncology*.
- Girgis, A., Lambert, S., & Lecathelinais, C. (2011). The supportive care needs survey for partners and caregivers of cancer survivors: development and psychometric evaluation. *Psycho-oncology*, 20(4), 387-393.
- Gisquet, E. (2006). Vers une réelle ingérence des profanes? Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale. *Recherches familiales*, (1), 61-73.
- Grimaldi, A. (2006). La maladie chronique. Les tribunes de la santé, (4), 45-51.
- Gündüz, E., & Gülbaş, Z. (2012). Supportive Care in Hemato-Oncology: A Review in Light of the Latest Guidelines. *Turkish Journal of Hematology*, 29(1), 1.
- Hall, A., Lynagh, M., Bryant, J., & Sanson-Fisher, R. (2013). Supportive care needs of hematological cancer survivors: a critical review of the literature. *Critical reviews in oncology/hematology*, 88(1), 102-116.
- Hammer, S. L., Clark, K., Grant, M., & Loscalzo, M. J. (2015). Seventeen years of progress for supportive care services: A resurvey of National Cancer Institute–designated comprehensive cancer centers. *Palliative & supportive care*, 13(4), 917-925.
- Hamon-Valanchon, H. (2009). Femmes et cancer: imaginaire de la maladie et culture hospitalière. *Sociétés*, (3), 57-69.
- Hamon-Valanchon, H. (2009). Femmes et cancer: imaginaire de la maladie et culture hospitalière. *Sociétés*, (3), 57-69.
- Hede, K. (2011). Supportive care: large studies ease yoga, exercise into mainstream oncology.
- Henry, M., & Sung, L. (2015). Supportive care in pediatric oncology: oncologic emergencies and management of fever and neutropenia. *Pediatric Clinics*, 62(1), 27-46.
- Huard, P., & Schaller, P. (2010). Améliorer la prise en charge des pathologies chroniques-1. Problématique. *Pratiques et organisation des soins*, 41(3), 237-245.
- Huard, P., & Schaller, P. (2010). Améliorer la prise en charge des pathologies chroniques-2. Stratégie. *Pratiques et organisation des Soins*, 41(3), 247-255.
- Hughes, D., Ladas, E., Rooney, D., & Kelly, K. (2008, May). Massage therapy as a supportive care intervention for children with cancer. In *Oncology nursing forum* (Vol. 35, No. 3).
- Hui, D. (2014). Definition of supportive care: does the semantic matter?. *Current opinion in oncology*, 26(4), 372-379.
- Hui, D., De La Cruz, M., Mori, M., Parsons, H. A., Kwon, J. H., Torres-Vigil, I., ... & Kang, D. H. (2013). Concepts and definitions for “supportive care,” “best supportive care,” “palliative care,” and “hospice care” in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Supportive Care in Cancer*, 21(3), 659-685.

- Hui, D., Glitza, I., Chisholm, G., Yennu, S., & Bruera, E. (2013). Attrition rates, reasons, and predictive factors in supportive care and palliative oncology clinical trials. *Cancer*, *119*(5), 1098-1105.
- Hui, D., Mori, M., Parsons, H. A., Kim, S. H., Li, Z., Damani, S., & Bruera, E. (2012). The lack of standard definitions in the supportive and palliative oncology literature. *Journal of pain and symptom management*, *43*(3), 582-592.
- Jastaniah, W., Abrar, M. B., & Khattab, T. M. (2012). Improved outcome in pediatric AML due to augmented supportive care. *Pediatric blood & cancer*, *59*(5), 919-921.
- Jonathan, I. (2008). Encounter with experience : empirical bioethics and the future. *Health Care Anal.*, Vol. 16, 1-6.
- Jordan, K., Jahn, F., Jordan, B., Kegel, T., Müller-Tidow, C., & Rüssel, J. (2015). Trabectedin: Supportive care strategies and safety profile. *Critical reviews in oncology/hematology*, *94*(3), 279-290.
- Jutras, S. (2012). Les bénéfices associés à l'expérience du cancer pédiatrique. Le point de vue d'enfants, d'adultes guéris et de parents. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, (1), 159-180.
- Kajizono, M., Aoyagi, M., Kitamura, Y., & Sendo, T. (2015). Effectiveness of medical supportive team for outpatients treated with sorafenib: a retrospective study. *Journal of pharmaceutical health care and sciences*, *1*(1), 6.
- Kajizono, M., Aoyagi, M., Kitamura, Y., & Sendo, T. (2015). Effectiveness of medical supportive team for outpatients treated with sorafenib: a retrospective study. *Journal of pharmaceutical health care and sciences*, *1*(1), 6.
- Karagozoglu, S., & Kahve, E. (2013). Effects of back massage on chemotherapy-related fatigue and anxiety: Supportive care and therapeutic touch in cancer nursing. *Applied Nursing Research*, *26*(4), 210-217.
- Kash, K. M., Mago, R., & Kunkel, E. J. (2005, April). Psychosocial oncology: supportive care for the cancer patient. In *Seminars in oncology* (Vol. 32, No. 2, pp. 211-218). WB Saunders.
- Kelly, D., Forbat, L., Marshall-Lucette, S., & White, I. (2015). Co-constructing sexual recovery after prostate cancer: a qualitative study with couples. *Translational andrology and urology*, *4*(2), 131.
- Kennedy, V. N. (1996). Supportive care of the patient with pancreatic cancer: The role of the oncology social worker. *ONCOLOGY-WILLISTON PARK THEN HUNTINGTON-*, *10*, 35-37.
- Keuch, L. (2017). What is philosophy of medicine good for ? *History of the human sciences*
- Körner, A., Garland, R., Czajkowska, Z., Coroiu, A., & Khanna, M. (2016). Supportive care needs and distress in patients with non-melanoma skin cancer: Nothing to worry about?. *European Journal of Oncology Nursing*, *20*, 150-155.
- Krakowski, I. (2006). Supportive care for people affected by cancer: concept and management. *La Revue du praticien*, *56*(18), 1989-1996.

- Krakowski, I. (2012). Démarche des soins continus en oncologie. In *Fins de vie, éthique et société* (pp. 265-274). ERES.
- Lam, W. W., Tsang, J., Yeo, W., Suen, J., Ho, W. M., Yau, T. K., ... & Sze, W. K. (2014). The evolution of supportive care needs trajectories in women with advanced breast cancer during the 12 months following diagnosis. *Supportive Care in Cancer*, 22(3), 635-644.
- Laplane, D. (2001). La pensée sans langage. *études*, 394(3), 345-357.
- Laplane, L. (2009). Cellule souche cancéreuse: réflexions épistémologiques. *Sociétés*, (3), 45-55.
- Lavoie-Tremblay, M., Fernet, C., Lavigne, G. L., & Austin, S. (2016). Transformational and abusive leadership practices: impacts on novice nurses, quality of care and intention to leave. *Journal of advanced nursing*, 72(3), 582-592.
- Lee, R. T., Ramchandran, K., Sanft, T., & Von Roenn, J. (2015). Implementation of supportive care and best supportive care interventions in clinical trials enrolling patients with cancer. *Annals of Oncology*, 26(9), 1838-1845.
- Lefresne, S., Nielsen, D., & Fairchild, A. (2011). The cross cancer institute multidisciplinary summer studentship in palliative and supportive care in oncology: teaching students to see through patients' eyes. *Supportive Care in Cancer*, 19(3), 403-408.
- Leung, W. T., Shiu, W. C. T., Pang, J. C. K., Lau, J., Tao, M., Leung, S. F., & Teo, P. (1992). Combined chemotherapy and radiotherapy versus best supportive care in the treatment of inoperable non-small-cell lung cancer. *Oncology*, 49(5), 321-326.
- Leung, W. T., Shiu, W. C. T., Pang, J. C. K., Lau, J., Tao, M., Leung, S. F., & Teo, P. (1992). Combined chemotherapy and radiotherapy versus best supportive care in the treatment of inoperable non-small-cell lung cancer. *Oncology*, 49(5), 321-326.
- Li, W. W., Lam, W. W., Au, A. H., Ye, M., Law, W. L., Poon, J., ... & Fielding, R. (2013). Interpreting differences in patterns of supportive care needs between patients with breast cancer and patients with colorectal cancer. *Psycho-Oncology*, 22(4), 792-798.
- Loeffen, E. A. H., Mulder, R. L., Kremer, L. C. M., Michiels, E. M. C., Abbink, F. C. H., Ball, L. M., ... & Vd Wetering, M. D. (2015). Development of clinical practice guidelines for supportive care in childhood cancer—prioritization of topics using a Delphi approach. *Supportive Care in Cancer*, 23(7), 1987-1995.
- Loeffen, E. A., Mulder, R. L., Van De Wetering, M. D., Font-Gonzalez, A., Abbink, F. C., Ball, L. M., ... & Tissing, W. J. (2016). Current variations in childhood cancer supportive care in the Netherlands. *Cancer*, 122(4), 642-650.
- Logan, J., DeGrasse, C., Stacey, D., Fiset, V., & Fawcett, L. (1999). Oncology nursing education within a supportive care framework: an evidence-based undergraduate course. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 9(2), 64-66.
- Lowe, S. S., Watanabe, S. M., & Courneya, K. S. (2009). Physical activity as a supportive care intervention in palliative cancer patients: a systematic review. *The journal of supportive oncology*, 7(1), 27-34.

- Luthy, C., Pugliesi, A., Chouiter, A., Barthassat, V., Arigoni, F., Grivel, A., ... & Allaz, A. F. (2005). Supportive care in oncology: a concept of rehabilitation. *Revue médicale suisse*, 1(37), 2413-4.
- Martin, D. (2010). Les différentes composantes du dispositif de prise en charge des maladies chroniques. *Actual Doss En Santé Publique*, 72, 30-32.
- McCarthy, D., Ryan, J., & Klein, S. (2015). Models of care for high-need, high-cost patients: an evidence synthesis. *Issue Brief (Commonw Fund)*, 31, 1-19.
- McIlmurray, M. B., & Holdcroft, P. E. (1993). Supportive care and the use of relaxation therapy in a district cancer service. *British journal of cancer*, 67(4), 861.
- Meisenberg, B. R., Graze, L., & Brady-Copertino, C. J. (2014). A supportive care clinic for cancer patients embedded within an oncology practice. *The Journal of community and supportive oncology*, 12(6), 205-208.
- Middleton-Green, L., Gadoud, A., Norris, B., Sargeant, A., Nair, S., Wilson, L., ... & Small, N. (2016). 'A Friend in the Corner': supporting people at home in the last year of life via telephone and video consultation—an evaluation. *BMJ supportive & palliative care*, bmjspcare-2015.
- Mino, J. C. (2002). Lorsque l'autonomie du médecin est remise en cause par l'autonomie du patient: le champ hospitalier de l'éthique clinique aux États-Unis et en France. *Revue française des affaires sociales*, (3), 69-102.
- Mino, J. C., & Frattini, M. O. (2007). Les soins palliatifs en France: «mettre en pratique» une politique de santé. *Revue française des affaires sociales*, (2), 137-156.
- Molassiotis, A., Brunton, L., Hodgetts, J., Green, A. C., Beesley, V. L., Mulatero, C., ... & Lorigan, P. (2014). Prevalence and correlates of unmet supportive care needs in patients with resected invasive cutaneous melanoma. *Annals of oncology*, 25(10), 2052-2058.
- Morin, L., Foury, C., Briot, P., Perrocheau, A., & Pascal, J. (2010). Modalités d'application du «disease management» concernant l'organisation et la rémunération des professionnels aux USA, en Allemagne et en Angleterre: perspectives pour la France. *Santé publique*, 22(5), 581-592.
- Naeim, A., Apro, M., Subbarao, R., & Balducci, L. (2014). Supportive care considerations for older adults with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 32(24), 2627-2634.
- Nakaguchi, T., Okuyama, T., Uchida, M., Ito, Y., Komatsu, H., Wada, M., & Akechi, T. (2013). Oncology nurses' recognition of supportive care needs and symptoms of their patients undergoing chemotherapy. *Japanese journal of clinical oncology*, 43(4), 369-376.
- Namal, E., Ercetin, C., Tokocin, M., Akcali, Z., Yigitbas, H., Yavuz, E., ... & Saglam, E. (2015). Survival effect of supportive care services for Turkish patients with metastatic gastric cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 16(3), 1213-1217.
- Nipp, R. D., Greer, J. A., El-Jawahri, A., Traeger, L., Gallagher, E. R., Park, E. R., ... & Temel, J. S. (2016). Age and gender moderate the impact of early palliative care in metastatic non-small cell lung cancer. *The oncologist*, 21(1), 119-126.

- O'berle, K., & Davies, B. (1992, June). Support and caring: exploring the concepts. In *Oncology Nursing Forum* (Vol. 19, No. 5, pp. 763-767).
- Oishi, S. M., Antonio, A. L., Ryoo, J., Ordin, D. L., Lorenz, K. A., He, R., ... & Malin, J. (2014). Quality of supportive care for patients with advanced lung cancer in the Veterans Health Administration. *The Journal of community and supportive oncology*, 12(10), 361-369.
- Osoba, D. (2000). Health-related quality-of-life assessment in clinical trials of supportive care in oncology. *Supportive care in cancer*, 8(2), 84-88.
- Passik, S. D. (1996). Supportive care of the patient with pancreatic cancer: role of the psycho-oncologist. *ONCOLOGY-WILLISTON PARK THEN HUNTINGTON-*, 10, 33-37.
- Payne, S., Chan, N., Davies, A., Poon, E., Connor, S., & Goh, C. (2012). Supportive, palliative, and end-of-life care for patients with cancer in Asia: resource-stratified guidelines from the Asian Oncology Summit 2012. *The lancet oncology*, 13(11), e492-e500.
- Pellegrino, E. D. (1988). For the patient's good: The restoration of beneficence in health care.
- Pellegrino, E. D. (1998). What the philosophy of medicine is ? *Theoretical Medicine and Bioethics*, [s.l.] : Kluwer Academic Publishers, 19, 315- 336.
- Pérez, L. R., & Calvo, F. M. (2005). Supportive care in radiation oncology. *Clinical & translational oncology: official publication of the Federation of Spanish Oncology Societies and of the National Cancer Institute of Mexico*, 7(7), 302-305.
- Peterson, D. E., Bensadoun, R. J., Lalla, R. V., & McGuire, D. B. (2011, June). Supportive care treatment guidelines: value, limitations, and opportunities. In *Seminars in oncology* (Vol. 38, No. 3, pp. 367-373). WB Saunders.
- Pierret, J. (2008). Entre santé et expérience de la maladie. *Psychotropes*, 14(2), 47-59.
- Plante, A. (2010). De la prise en charge à la prise en soins. *Santé, société et solidarité*, N°1
- Porée, J. (2012). Expliquer, comprendre et vivre la maladie. *Revue d'histoire et de philosophie religieuse*. Tome 92 n°1, 5-20
- Portal, S., Bohic, N. (2010). Les maladies chroniques à la croisée des plans de santé publique. *Adsp*, n°72, 39-43
- Rades, D., Hueppe, M., & Schild, S. E. (2013). A score to identify patients with metastatic spinal cord compression who may be candidates for best supportive care. *Cancer*, 119(4), 897-903.
- Rahmani, A., Ferguson, C., Jabarzadeh, F., Mohammadpoorasl, A., Moradi, N., & Pakpour, V. (2014). Supportive care needs of Iranian cancer patients. *Indian journal of palliative care*, 20(3), 224.
- Rameix, S. (2004). La décision médicale. Du paternalisme des médecins à l'autonomie des patients. *Cahiers philosophiques*, 98, 42-69.
- Randhawa, J. K., & Ferrajoli, A. (2016). A review of supportive care and recommended preventive approaches for patients with chronic lymphocytic leukemia. *Expert review of hematology*, 9(3), 235-244.

- Redmond, K. (1996). Advances in supportive care. *European journal of cancer care*, 5, 1-7.
- Reich, M. (2009). Cancer et image du corps: identité, représentation et symbolique. *L'information psychiatrique*, 85(3), 247-254.
- Reiter, T. S. (2004). Does empirical research make bioethics more relevant ? The embedded researcher as a methodological approach. *Medicine, Health Care and philosophy*, Vol. 7, 17-29.
- Rhondali, W., Burt, S., Wittenberg-Lyles, E., Bruera, E., & Dalal, S. (2013). Medical oncologists' perception of palliative care programs and the impact of name change to supportive care on communication with patients during the referral process. A qualitative study. *Palliative & supportive care*, 11(5), 397-404.
- Ribau, C., & Marmet, T. (2005). Douleur, fin de vie et soins palliatifs. *Courrier de l'Ethique Medicale*, 5(1), 17-19
- Ristevski, E., Breen, S., & Regan, M. (2011, May). Incorporating supportive care into routine cancer care: the benefits and challenges to clinicians' practice. In *Oncology nursing forum* (Vol. 38, No. 3).
- Robelet, M., Serré, M., & Bourgueil, Y. (2005). La coordination dans les réseaux de santé: entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles. *Revue française des affaires sociales*, (1), 231-260.
- Sallée, N. (2006). Les médecins, la tumeur et l'enfant. Une sociologie de la décision médicale. Le cas d'un service d'oncologie pédiatrique (enquête). *Terrains & travaux*, (11), 61-80.
- Saltel, P. (2009). Psycho-oncology and supportive care: psychiatrist's practice. *Bulletin du cancer*, 96, 91-97.
- Sandrin-Berthon, B., Sannié, T. (2010). Accompagnement des malades et de leurs proches : quelle collaboration entre associations d'usagers et professionnels de santé ? *Adsp*, 72(9), 36-39
- Sanft, T. B., & Von Roenn, J. H. (2009). Palliative care across the continuum of cancer care. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 7(4), 481-487.
- Schain, W., Edwards, B. K., Gorrell, C. R., de Moss, E. V., Lippman, M. E., Gerber, L. H., & Lichter, A. S. (1983). Psychosocial and physical outcomes of primary breast cancer therapy: mastectomy vs excisional biopsy and irradiation. *Breast Cancer Research and Treatment*, 3(4), 377-382.
- Scheithauer, W., Rosen, H., Kornek, G. V., Sebesta, C., & Depisch, D. (1993). Randomised comparison of combination chemotherapy plus supportive care with supportive care alone in patients with metastatic colorectal cancer. *Bmj*, 306(6880), 752-755.
- Schoot, R. A., van Ommen, C. H., Caron, H. N., Tissing, W. J. E., van de Wetering, M. D., & SKION Aristocats supportive care group the Netherlands. (2012). Accrual in supportive care trials in pediatric oncology, a challenge!. *Supportive Care in Cancer*, 20(12), 3149-3153.

- Scotté, F. (2012). The importance of supportive care in optimizing treatment outcomes of patients with advanced prostate cancer. *The oncologist*, 17(suppl 1), 23-30.
- Shetty, P., Rizk, K., Sadek, H., Abbas, M., Hamza, A., & John, A. (1997). Supportive care of cancer patients in Dubai. *Supportive care in cancer*, 5(3), 196-199.
- Shun, S. C., Yeh, K. H., Liang, J. T., Huang, J., Chen, S. C., Lin, B. R., ... & Lai, Y. H. (2014, January). Unmet supportive care needs of patients with colorectal cancer: significant differences by type D personality. In *Oncology nursing forum* (Vol. 41, No. 1).
- Smith, A. B., King, M., Butow, P., Lockett, T., Grimison, P., Toner, G. C., ... & Gurney, H. (2013). The prevalence and correlates of supportive care needs in testicular cancer survivors: a cross-sectional study. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2557-2564.
- Smith, K. B., & Pukall, C. F. (2009). An evidence-based review of yoga as a complementary intervention for patients with cancer. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 18(5), 465-475.
- Smith, T. J., Coyne, P. J., & Cassel, J. B. (2012). Practical guidelines for developing new palliative care services: resource management. *Annals of oncology*, 23(suppl_3), 70-75.
- Soens, S. (1985). La théorie de Hume sur la connaissance et son influence sur la philosophie anglaise. *Revue néo-scholastique*, [s.l.], Vol. 2, 385-401.
- Stanczyk, M. M. (2011). Music therapy in supportive cancer care. *Reports of Practical Oncology & Radiotherapy*, 16(5), 170-172.
- Svandra, P. (2007). L'autonomie comme expression des «capabilités». *Éthique & santé*, 4(2), 74-77.
- Tassain, V., & Marcadet, M. H. (2008). Soins palliatifs en réanimation: évolutions, limites, enjeux et perspectives. *Perspectives Psy*, 47(3), 243-252.
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., ... & Billings, J. A. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 363(8), 733-742.
- Toulmin, S. (1988). The recovery of practical philosophy. *The American Scholar*, 337-352.
- Uchida, M., Akechi, T., Okuyama, T., Sagawa, R., Nakaguchi, T., Endo, C., ... & Furukawa, T. A. (2010). Patients' supportive care needs and psychological distress in advanced breast cancer patients in Japan. *Japanese journal of clinical oncology*, 41(4), 530-536.
- Umezawa, S., Fujisawa, D., Fujimori, M., Ogawa, A., Matsushima, E., & Miyashita, M. (2015). Prevalence, associated factors and source of support concerning supportive care needs among Japanese cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 24(6), 635-642.
- Urban, T. (2008). Supportive care administering medical treatment (including growth factors) in thoracic oncology. *Revue des maladies respiratoires*, 25(8 Pt 2), 3S151-9.
- Van Ryn, M., Phelan, S. M., Arora, N. K., Haggstrom, D. A., Jackson, G. L., Zafar, S. Y., ... & Jindal, R. M. (2014). Patient-reported quality of supportive care among patients with colorectal cancer in the Veterans Affairs Health Care System. *Journal of Clinical Oncology*, 32(8), 809.

- Wall, L. R., Cartmill, B., Ward, E. C., Hill, A. J., Isenring, E., Byrnes, J., ... & Porceddu, S. V. (2016). "ScreenIT": Computerized screening of swallowing, nutrition and distress in head and neck cancer patients during (chemo) radiotherapy. *Oral oncology*, 54, 47-53.
- Wang, T. C., Huang, J. L., Ho, W. C., & Chiou, A. F. (2016). Effects of a supportive educational nursing care programme on fatigue and quality of life in patients with heart failure: a randomised controlled trial. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 15(2), 157-167.
- Warr, D., & Feld, R. (1996). The role of supportive care in quality of life. *Current opinion in oncology*, 8(4), 279-283.
- Wells-Di Gregorio, S., Porensky, E. K., Minotti, M., Brown, S., Snapp, J., Taylor, R. M., ... & Streva, D. (2013). The James Supportive Care Screening: integrating science and practice to meet the NCCN guidelines for distress management at a Comprehensive Cancer Center. *Psycho-Oncology*, 22(9), 2001-2008.
- Wells-Di Gregorio, S., Porensky, E. K., Minotti, M., Brown, S., Snapp, J., Taylor, R. M., ... & Streva, D. (2013). The James Supportive Care Screening: integrating science and practice to meet the NCCN guidelines for distress management at a Comprehensive Cancer Center. *Psycho-Oncology*, 22(9), 2001-2008.
- Willard, C., & Luker, K. (2005). Supportive care in the cancer setting: rhetoric or reality?. *Palliative Medicine*, 19(4), 328-333.
- Yates, P., Schofield, P., Zhao, I., & Currow, D. (2013). Supportive and palliative care for lung cancer patients. *Journal of thoracic disease*, 5(Suppl 5), S623.
- Zafar, S. Y., Currow, D. C., Cherny, N., Strasser, F., Fowler, R., & Abernethy, A. P. (2012). Consensus-based standards for best supportive care in clinical trials in advanced cancer. *The lancet oncology*, 13(2), e77-e82.

E. DOCTORATS

- Boch, A. L. (2009). Médecine technique, médecine tragique. Doctorat de médecine : Université de Marne-la-Vallée
- Donnen, I. (2012). Evaluation de la prise en charge des Soins de Support en cancérologie digestive et hématologie à l'hôpital de Freyming-Merlebach. Doctorat de médecine : Université Nancy 1

F. CONFERENCES

- Rodrigues. (mars 2011). 5ième Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R. Paris.
https://association-francoisgiraud.fr/sur_les_autres_sites

G. SITES INTERNET

AFSOS : www.afsos.org/

Institut National du Cancer : <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Douleur/Soulager-par-les-traitements-du-cancer>

SFAP : www.sfap.org/

Unicancer : <http://www.unicancer.fr/actualites/groupe/unicancer-afsos-partenariat-developper-recherche-soins-oncologiques-support>

WHO : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/>

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Tableau 1 : Mission - Amélioration de la qualité de vie.....	60
Tableau 2 : Mission - Le soulagement des effets secondaires.....	61
Tableau 3 : Mission - Le complément des traitements spécifiques.....	62
Tableau 4 : Utilisation par les professionnels	67
Tableau 5 : Utilisation par les patients.....	67
Tableau 6 : Utilisation par les associations	68
Tableau 7 : Type d'accès aux soins de support	71
Tableau 8 : Temps de prise en charge.....	73
Tableau 9 : La place des patients	77
Tableau 10 : La place des proches.....	86
Tableau 11 : Missions des soins de support.....	93
Tableau 12 : Les Soins de Support doivent-ils être hiérarchisés ?.....	112
Tableau 13 : Enjeux professionnels.....	120
Tableau 14 : Craintes éthiques des professionnels.....	124
Tableau 15 : Critiques des patients.....	126
Tableau 16 : Utilisation du terme projet.....	134

TABLE DES MATIERES DETAILLEES

REMERCIEMENTS	7
TABLE DES MATIERES	8
INTRODUCTION.....	12
A. CONTEXTE.....	12
B. PROBLEMATIQUE	14
C. UNE DEMARCHE ET SES LIMITES	14
1. <i>Un problème de définition</i>	14
2. <i>Philosophie de la médecine</i>	17
3. <i>Une étude de terrain</i>	18
4. <i>Deux limites majeures</i>	22
D. PLAN.....	23
I. DESCRIPTION DE LA METHODOLOGIE	24
A. REVUE DE LITTERATURE.....	24
1. <i>Méthode de recherche</i>	24
2. <i>Méthode de tri</i>	25
B. TERRAIN	25
1. <i>Méthode retenue</i>	25
2. <i>Construction des guides d’entretiens</i>	26
C. PRESENTATION DU TERRAIN	27
1. <i>Quels centres ?</i>	27
a. L’Institut Curie.....	28
b. L’Hôpital René Huguenin	28
c. L’Hôpital Kremlin-Bicêtre	28
d. L’Hôpital Henri Mondor	29
2. <i>Critères d’inclusion</i>	29
3. <i>Quel panel interrogé ?</i>	29
D. LIMITES.....	30
II. RESULTATS DE LA REVUE DE LITTERATURE.....	32
A. LA PLACE DE LA DEFINITION DES SOINS DE SUPPORT DANS LES ETUDES.....	33
1. <i>Présentation des types de travaux sur la définition des Soins de Support</i>	33
2. <i>Un foisonnement d’expressions</i>	33
3. <i>Un foisonnement de composantes</i>	35

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

4.	<i>Une dénonciation du flou</i>	36
5.	<i>Une revendication du flou</i>	37
B.	LES THEMATIQUES LIEES A LA DEFINITION DES SOINS DE SUPPORT	38
1.	<i>Evaluation des bienfaits</i>	38
a.	Etudes sur l'efficacité des Soins de Support	38
b.	Etudes des conséquences des Soins de Support sur les besoins des patients	40
c.	Etudes des outils de repérage des besoins	41
d.	Etudes sur l'usage et l'efficacité des médicaments	43
2.	<i>Questionnements professionnels</i>	44
a.	La formation des praticiens	44
b.	Les bouleversements des professions	45
c.	L'organisation hospitalière.....	45
3.	<i>Etude des liens entre Soins de Support et médecines complémentaires</i>	46
4.	<i>Les Soins de Support et la maladie chronique</i>	48
5.	<i>Les Soins Palliatifs et les Soins de Support</i>	50
a.	Doit-on distinguer les Soins Palliatifs des Soins de Support ?	50
b.	Une continuité	52
i.	La distinction entre guérir et soigner.....	52
ii.	La qualité de vie.....	53
iii.	La structure.....	54
C.	BILAN : QUATRE AXES DE DEFINITIONS	54
1.	<i>Amélioration de la qualité de vie</i>	55
2.	<i>Prise en charge des effets secondaires</i>	56
3.	<i>Modèle d'organisation des soins</i>	57
4.	<i>Temps de la prise en charge</i>	58
III.	ETUDE DE TERRAIN	59
A.	THEMATIQUES ISSUES DE LA REVUE DE LITTERATURE	59
1.	<i>Questionnement du champ médical des Soins de Support</i>	59
a.	Définition des Soins de Support	59
i.	L'amélioration de la qualité de vie.....	60
ii.	Le soulagement des effets secondaires	61
iii.	Le complément des traitements spécifiques	62
iv.	Les Soins de Support ne sont pas des traitements curatifs	62
v.	Les Soins de Support agissent sur le vécu de la maladie	64
vi.	Les Soins de Support aident à vivre la maladie.....	65
vii.	Bilan.....	65
b.	Utilisation de l'expression de Soins de Support	67
i.	Aucune utilisation	68
ii.	L'expression n'est pas adaptée.....	68
iii.	Utilisation vis-à-vis des patients	69

iv.	L'expression de Soins de Support est utilisée pour remplacer celle de Soins Palliatifs	69
v.	L'expression de Soins de Support est déclarée floue.....	69
vi.	Utilisation entre professionnels.....	70
vii.	Bilan des utilisations	70
c.	Accès aux Soins de Support	71
d.	Temps de prise en charge	73
i.	Les prises en charge durent aussi longtemps que nécessaire	74
ii.	Les prises en charge durent aussi longtemps que possible	75
iii.	Les prises en charge sont ponctuelles	76
2.	<i>Questionnement de l'approche de la maladie et des malades</i>	76
a.	La place des patients.....	76
i.	Les Soins de Support prennent en charge une personne et non une maladie	77
-	Positionnement général	77
-	Elargissement du temps et des sujets d'échange.....	77
-	Attention portée à la singularité des personnes et des situations	79
-	Réflexion sur le statut des intervenants	80
ii.	Grande importance accordée à l'autonomie du patient et à son pouvoir de choix	80
-	Autonomie du choix et des mouvements.....	80
-	Prise en compte des contraintes du patient.....	81
-	Transmission de l'information	82
-	Recherche d'informations	82
iii.	Une relation plus égalitaire entre les patients et les soignants	83
iv.	Les Soins de Support se préoccupent de la globalité du patient	85
v.	Bilan	86
b.	La place des proches	86
i.	La prise en charge des proches.....	87
ii.	Les proches sont pris en charge dans le but de préserver le patient.....	88
iii.	Les proches sont un relais d'informations	89
iv.	Les proches sont un sujet de discussion avec les patients.....	90
v.	Les proches ont besoin d'être présents pour mieux aider	91
vi.	Les proches sont une source de plaisir pour les patients	92
c.	Missions	92
i.	Le soutien et l'accompagnement des patients	93
ii.	L'écoute	93
iii.	La transmission d'informations	95
iv.	Le repérage des besoins des patients.....	97
-	Les besoins pris en charge par les Soins de Support ne le sont pas par le reste du corps médical	98
-	Les Soins de Support prennent en compte les préférences des patients	99
-	Une réflexion sur les outils de repérage est essentielle	100
v.	La sensibilisation des autres professionnels	101
d.	Maladie chronique.....	106
1.	La maladie chronique rend nécessaire les Soins de Support	106

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

2.	Le cancer est une maladie chronique singulière.....	107
3.	La maladie chronique modifie les relations patients/soignants	107
4.	Quel champ d'extension médical pour les Soins de Support ?.....	107
e.	Bilan	108
3.	<i>Questionnement de la structure des Soins de Support</i>	108
a.	Quelles spécialités ?.....	109
i.	Un positionnement massif : une ouverture sans restriction ni ordre.....	109
ii.	Un but : lutter contre l'impuissance des soignants	109
iii.	Une cause identifiée : le flou de l'expression de « Soins de Support ».....	110
iv.	Une conséquence : les Soins de Support ne sont pas une spécialité médicale	110
v.	Une difficulté éthique et politique : la diversité des offres de soins	111
vi.	Les Soins de Support doivent-ils être hiérarchisés ?.....	111
vii.	La pluralité des conceptions de la classification des Soins de Support.....	112
viii.	Les Soins de Support doivent-ils être internes ou externes à l'hôpital ?.....	114
b.	La coordination	115
i.	La coordination est au fondement des Soins de Support	115
ii.	Différents types de coordination sont mobilisés	116
-	La transversalité	116
-	L'interdisciplinarité.....	116
-	La pluridisciplinarité	117
-	La coordination interne à l'hôpital	117
-	La coordination entre l'hôpital et la ville.....	118
iii.	Une mise en garde.....	119
c.	Enjeux professionnels	120
i.	Les enjeux corporatistes des Soins de Support.....	120
-	Le manque de reconnaissance médicale.....	120
-	Le développement de la pluridisciplinarité	121
-	Les obstacles économiques	121
o	Le manque de moyens	121
o	Le recours au bénévolat.....	122
ii.	Les enjeux organisationnels des soins	122
-	Les Soins de Support sont une organisation transitoire	122
-	La médecine spécialisée ne répond plus aux besoins des patients	122
-	Le recul de la clinique	123
-	Les spécialités médicales se déchargent sur les Soins de Support	123
iii.	Enjeux éthiques	124
-	Le risque de la surmédicalisation	124
-	L'inégalité de l'offre de soin	124
-	Le risque du patient comme consommateur de soins	125
-	Les Soins de Support n'ont pas le monopole du cœur	126
iv.	Les critiques des patients	126
-	L'esprit de corps du corps médical	126

-	La possibilité de douter	127
-	Le monopole du médecin sur la maladie.....	127
B.	THEMATIQUES APPARUES DANS LES ENTRETIENS.....	128
1.	<i>La mort</i>.....	128
a.	Le mot « cancer » équivaut à celui de « mort »	128
b.	La lutte contre le sentiment de fatalité est un enjeu de soin	129
c.	La compréhension des représentations de la mort est un enjeu de soin	130
2.	<i>La temporalité</i>.....	130
a.	La temporalité du patient	130
b.	Le temps de l'échange	131
c.	Le temps du corps	133
d.	Le temps de la reconstruction de soi :	134
3.	<i>Les projets</i>	134
a.	Le projet est lié à la force de vie	135
b.	Le projet de vie	136
c.	Le temps de la maladie est celui d'une réévaluation de la vie	138
d.	Les projets de vie peuvent être un critère d'évaluation de la qualité de vie	140
4.	<i>La responsabilité médicale</i>.....	140
5.	<i>Quel modèle de soin ?</i>.....	140
a.	Quelle forme organisationnelle est idéale pour les Soins de Support ?	140
b.	Qui doit intervenir pour quels symptômes ?	141
c.	Quel modèle d'ouverture des Soins de Support ?	142
d.	Quels liens avec la ville ?.....	142
6.	<i>Une interrogation constante sur les limites, une éthique de la remise en cause</i>	143
C.	BILAN.....	145
IV.	DISCUSSION GENERALE.....	146
A.	LA PLURALITE DES DISCOURS	148
1.	<i>Les Soins de Support : quelle définition de la santé et de la maladie ?</i>.....	148
a.	Une conception dynamique du cancer	149
b.	Le mal-être, l'inconfort, définissent-ils la maladie ?	151
c.	Une définition normative de la santé et de la maladie	155
d.	La définition de la santé et de la maladie définit le champ d'intervention médicale	158
e.	La définition du champ d'intervention médical est une question politique	160
2.	<i>La philosophie de l'action</i>.....	163
a.	La santé comme pouvoir d'agir.....	164
b.	Première impasse : la reconduction du relativisme.....	167
c.	Deuxième impasse : le concept d'autonomie	169
i.	L'autonomie à l'épreuve de la clinique	170
-	Le contrat	170
-	Le choix.....	170

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

-	Logique de choix et logique de soins	171
ii.	La normativité biologique	175
3.	<i>Une philosophie du soin</i>	178
a.	La vulnérabilité.....	179
i.	Vulnérabilité et identité.....	181
ii.	Vulnérabilité et politique	183
b.	Le corps.....	186
c.	Le temps :.....	191
d.	Le soin comme restitution	192
4.	<i>Bilan</i>	197
B.	PERSPECTIVES POUR DE NOUVELLES NORMES MEDICALES	198
1.	<i>Soins de Support : la jonction des définitions de la maladie</i>	198
2.	<i>Inscription dans l'histoire de la médecine pour un positionnement singulier</i>	201
a.	La médecine comme savoir-faire et les racines de la révolte des profanes face à la science médicale	201
b.	Médecine et nature	204
3.	<i>Une décorrélation entre la médecine et la guérison</i>	207
a.	L'importance du récit.....	208
b.	Un travail d'acceptation de la finitude.....	211
CONCLUSION		214
BIBLIOGRAPHIE		217
A.	OUVRAGES	217
B.	CHAPITRES D'OUVRAGES	219
C.	TEXTES OFFICIELS	219
D.	ARTICLES.....	220
E.	DOCTORATS.....	232
F.	CONFERENCES.....	232
G.	SITES INTERNET	233
TABLE DES ILLUSTRATIONS		234
TABLE DES MATIERES DETAILLEES		235
ANNEXES		242
ANNEXE 1.....		242
ANNEXE 2.....		261
ANNEXE 3.....		278
ANNEXE 4.....		287
ANNEXE 5.....		306
ANNEXE 6.....		311
ANNEXE 7.....		321

ANNEXE 8.....	333
ANNEXE 9.....	343
ANNEXE 10.....	351
ANNEXE 11.....	360
ANNEXE 12.....	367
ANNEXE 13.....	377
ANNEXE 14.....	385
ANNEXE 15.....	392
ANNEXE 16.....	398
ANNEXE 17.....	408
ANNEXE 18.....	420
ANNEXE 19.....	431
ANNEXE 20.....	445
ANNEXE 21.....	454
ANNEXE 22.....	470
ANNEXE 23.....	481
ANNEXE 24.....	488
ANNEXE 25.....	494
ANNEXE 26.....	502
ANNEXE 27.....	507
ANNEXE 28.....	514
ANNEXE 29.....	521
ANNEXE 30.....	529
ANNEXE 31.....	541
ANNEXE 32.....	553

ANNEXES

Annexe 1

1 ***En tant que psychiatre à l'UPO, est-ce que vous pourriez me décrire quel est votre champ de***
2 ***responsabilité médicale ?***

3 Ophélie :

4 En termes de responsabilité médicale je pense que nous avons un devoir de moyen vis-à-vis
5 des patients que nous rencontrons. Dans le cadre de l'UPO j'ai bien saisi que l'on était
6 responsable envers le patient mais aussi son entourage. Il y a une importance à prendre en
7 charge dans la globalité.

8 Concernant la responsabilité proprement psychiatrique, il s'agit d'évaluer, dans le cadre d'une
9 psychiatrie de liaison, les symptômes psychiatriques et psychologiques du fonctionnement du
10 patient et de son entourage.

11 Nous intervenons également dans le but d'assurer de bons rapports avec les équipes
12 interdisciplinaires que nous rencontrons. Puisque nous travaillons dans un champ somatique
13 qui est différent du champ psychiatrique pur, il est nécessaire de prendre en compte le
14 fonctionnement des équipes que nous rencontrons ou de la bonne compliance dans les
15 services.

16 ***C'est quelque chose que tu as découvert toi arrivant ici ?***

17 Je m'y attendais parce que j'ai déjà fait du travail de liaison dans des services médicaux. Ce
18 qui serait spécifique à l'UPO, c'est la maladie prise en charge : le cancer avec toutes les étapes
19 et les espèces de cycles qui se répètent dans le cadre de la maladie. Une autre spécificité, c'est
20 le soin de support en tant que tel, c'est-à-dire l'activité pluridisciplinaire, avec un ensemble
21 de spécialistes qui travaillent pour prendre en charge un individu dans sa globalité. Je pense
22 que là, c'est vraiment plus spécifique à la cancérologie.

23 ***Et par rapport à d'autres services de cancérologie qui n'auraient pas de soins de support***
24 ***établis ?***

25 Je n'en connais pas. J'ai commencé la formation avec les plans cancer donc il y avait déjà le
26 souci de prendre en charge le patient dans sa globalité avec l'idée du projet individualisé et
27 donc la possibilité qu'il ait accès à l'ensemble des moyens disponibles en tenant compte à la
28 fois de la douleur, de la nutrition, des soins palliatifs...

29 Mme Dolbeault :

30 C'est dur comme question. Très ouvert.

31 ***Où s'arrête cette responsabilité ? Je vois bien l'aspect de liaison avec les autres équipes, on***
32 ***prend en compte même les proches, du coup, ça pose de vraies questions finalement, c'est***
33 ***tellement large. L'impression, quand on lit les textes, c'est qu'il y a tout à faire...***

34 Oui. Théoriquement. Nous avons une collègue qui était là en tant que chef des soins de
35 support, Laure Copel, dont tu as peut-être entendu parler, qui avait fait cette petite phrase :
36 « notre devoir, c'est de nous préoccuper de tout ». On ne s'occupe pas de tout mais on se
37 préoccupe de tout pour pouvoir éventuellement adresser ailleurs si on considère que ça ne
38 fait pas partie de notre champ.

39 Notre responsabilité, j'aurai envie de répondre : en tant que médecin psychiatre, c'est de
40 repérer les patients qui sont dans des difficultés psychiques ou des troubles psycho-
41 pathologiques, qui vont avoir besoin d'aller vers nous en tant qu'expert en santé mentale. Ce
42 qui implique, pour qu'ils puissent arriver jusqu'à nous, d'avoir organisé un repérage des
43 besoins psychiques pour que les patients qui ont ces besoins-là puissent venir vers nous.

44 A partir du moment où nous sommes confrontés au patient qui a des troubles psycho-
45 pathologiques ou psychiatriques, nous sommes dans un travail médical de psychiatre qui va
46 faire une évaluation, prendre en charge avec différentes approches médicamenteuses ou
47 autre. Et ensuite suivre un peu.

48 Je crois qu'ici nous avons vraiment une mission d'accompagnement des traitements. Nous
49 avons un objectif clair de gérer l'inégalité d'accès aux soins liée à la maladie mentale par

50 exemple. Une de nos obligations, c'est de tout faire pour essayer de diminuer et de réduire
51 ces inégalités de soin, diminuer les temps d'accès aux soins au sens global, et accompagner le
52 patient pour être sûr qu'il va pouvoir bénéficier des traitements optimaux compte tenu de sa
53 comorbidité psychiatrique. Et là vraiment, c'est une responsabilité très spécifique du
54 psychiatre.

55 Ensuite, en tant que psychiatre, nous avons une responsabilité médico-légale pour des
56 patients répondant à des critères planchés qu'on a essayé d'identifier. Ce sont les critères
57 pour lesquels nous considérons qu'il est indispensable qu'il y ait une évaluation psychiatrique
58 (troubles du comportement, refus de soins, difficultés d'observance et ça c'est un critère très
59 important mais non systématisé).

60 Responsabilité médicale parce qu'en tant que psychiatre nous prescrivons, donc nous devons
61 être en collaboration avec les médecins et vérifier les interactions et contre-indications.

62 Pour finir, nous avons une responsabilité vis-à-vis des soignants, c'est-à-dire que nous devons
63 s'assurer que la prise en compte du sujet dans sa globalité soit l'affaire de tous. Ensuite nous
64 essayons de répartir les rôles. C'est-à-dire qu'un patient qui est hospitalisé dans une zone
65 d'oncologie médicale, nous sommes censés s'assurer que la prise en charge de base - le
66 soutien relationnel de base - est assuré par l'équipe de première intention, et qu'on nous
67 appellera seulement lorsque cela ne suffit plus. Ce qui veut dire que nous avons une
68 responsabilité de formation de ces soignants et aussi éventuellement de compagnonnage.
69 Mais nous ne sommes pas pour autant les psychologues des équipes soignantes. En principe
70 ce n'est pas notre rôle. En principe. Parce qu'en pratique évidemment lorsque nous allons voir
71 un patient, nous rencontrons l'équipe. Ici nous avons la chance d'avoir un psychologue dédié
72 au personnel soignant. Donc en principe nous pouvons essayer de séparer les deux domaines.

73 ***Cette responsabilité aurait une limite temporelle aussi en fonction du patient ?***

74 Ophélie :

75 Alors, ici je crois que oui, il y a une limite temporelle puisqu'a priori, l'idée est d'accompagner
76 le patient jusqu'à la fin des traitements. Donc à partir du moment où il est pris en charge ici

77 on doit envisager de passer le relais si c'est nécessaire ou d'arrêter la prise charge s'il n'en a
78 plus besoin.

79 ***Vous décidez de cela en interne ? C'est quelque chose d'officiel ?***

80 Il me semble que c'est une limitation qui est actée ici à Curie. Après dans les faits, c'est
81 toujours plus compliqué parce que certains patients ont du mal à quitter la structure même
82 lorsqu'il n'y a plus de traitement en cours. Et puis il y a aussi toutes les situations de deuil ou
83 d'accompagnement de deuil. Dans ce cas, la famille peut être reçue encore ici, et la question
84 se pose de combien de temps alors même que le sujet n'est plus pris en charge par
85 l'institution.

86 ***Vous décidez seul l'arrêt, ou vous discutez entre vous, dans un staff par exemple...***

87 Je pense que les deux sont possibles. Ça peut être décidé directement avec le patient ou la
88 famille, ou en staff si la situation est plus compliquée.

89 Mme Dolbeault :

90 Nous sommes censés accompagner les patients qui vont guérir ou être en rémission, toute la
91 durée de la prise en charge médicale. Ce qui veut dire que pour des patients qui ne sont pas
92 en rémission, nous sommes censés pouvoir les accompagner jusqu'à la fin de leur vie. Et
93 effectivement nous avons fixé pour les patients en rémission une limite un peu arbitraire, qui
94 n'est pas la même dans les différents lieux de soin. A l'UPO, nous avons décidé que l'on pouvait
95 encore être amené à suivre nos patients dans les six mois ou l'année (maximum) qui suit la fin
96 du traitement curatif. Ce temps est effectivement un peu flou. C'est déjà très long parce que
97 le problème est celui de l'offre et de la demande. Le temps que tu consacres à ce patient-là,
98 c'est un nouveau patient qui va attendre beaucoup plus longtemps pour te voir. Voilà le
99 problème. Du coup quand nous en sommes à six mois et qu'on a l'impression que vraiment la
100 problématique est complexe effectivement, nous nous occupons de l'orientation du patient
101 et on l'adresse jusqu'à ce qu'on ait vérifié que l'adressage est correct, que le patient est
102 satisfait. Nous essayons de faire au mieux. Ce qui est complètement paradoxale puisque l'on
103 sait que la phase après le traitement est une phase difficile sur le plan psychologique. Le
104 patient est un peu perdu, il n'a plus les repères d'avant, donc quand on connaît le patient

105 pendant le parcours de soin, on anticipe déjà cette phase de fin de traitement en amont. Et
106 j'ajoute encore une folie, un paradoxe supplémentaire, ce que nous appelons « la fin du
107 traitement ». Par exemple en cancer du sein, c'est la fin de la radiothérapie, mais les patientes
108 pour une partie d'entre elles vont avoir une hormonothérapie, un traitement médicamenteux
109 qui va durer cinq ans, qui génère lui-même des difficultés de tolérance, des effets secondaires
110 et aussi des difficultés psychiques, parfois même dans éléments anxieux et dépressifs, et en
111 tout cas des renoncements suite aux traitements qui génèrent beaucoup de modifications
112 hormonales. Pour les jeunes femmes par exemple, le projet parental est complètement remis
113 en cause, et du coup, ce moment où en théorie nous devrions pouvoir continuer à les
114 accompagner activement, nous avons déjà dans notre tête qu'il faut bientôt qu'elles libèrent
115 la place pour quelqu'un d'autre. Nous avons fixé une limite arbitraire, parce qu'il faut bien que
116 nous nous fixions des normes. En pratique, chacun de nous est responsable de ses patients et
117 quand nous en sommes à un an de suivi post-traitement, nous nous incitons mutuellement à
118 en parler aux collègues. Nous essayons quand même de respecter cette règle du jeu sinon,
119 nous aurions des patients en suivi des années après la fin de la radiothérapie.

120 ***Il y a une réflexion sur la durée du traitement et pas forcément jusqu'à la fin des effets***
121 ***secondaires par exemple ?***

122 Ben non, nous sommes obligés de fixer des limites. Ça pourrait être trop long et trop variable.
123 C'est aussi pour les soignants qui adressent les patients vers nous. Quand c'est un patient qui
124 arrive ici et qui demande alors qu'il est déjà à la fin de son traitement en radiothérapie,
125 Michelle, essaie de les orienter d'emblée vers d'autres structures. Alors du coup ça veut dire
126 encore une fois que nous travaillons le lien avec l'autre structure. Nous ne les laissons pas
127 avec rien. En allant dans d'autres structures, tu vas découvrir d'autres organisations. En
128 principe les psycho-oncologues entre guillemets, sont censés s'occuper des problèmes
129 psychologiques des patients pendant et au décours du parcours des soins actifs. Et dans le
130 plan cancer trois, c'est une des dimensions qui a été beaucoup mise en exergue. Donc on a
131 mis une limite un peu intermédiaire. Oui on continue un certain temps, mais pas trop
132 longtemps, et quand on a des besoins encore, on s'occupe de l'adressage, et en amont on
133 anticipe tout ça parce que comme ça le patient ne tombe pas du ciel. Je crois que c'est ça aussi
134 qui est très important, c'est de se dire que nous travaillons en coordination avec d'autres
135 professionnels. Nous ne sommes pas sur une île déserte. Nous ne sommes pas dans une tour

136 de Babel. Il y a des gens autour. Il y a plein de choses. En plus nous sommes à Paris, il y a des
137 milliers de choses qui existent à l'extérieur, donc ça veut dire aussi lâcher un peu et ne pas
138 être dans l'idée toute puissante que nous faisons nécessairement mieux que d'autres. C'est
139 vraiment l'idée du travail en articulation avec d'autres professionnels de soins psychiques qui
140 sont ailleurs.

141 ***C'est une vraie question cette délégation de soin à d'autres structures, c'est vraiment très***
142 ***important, et on trouve uniquement la notion de réseau dans les textes, mais très, très peu***
143 ***alors que dans les staffs par exemple c'est une grosse partie de la discussion...***

144 Ophélie :

145 Oui, oui, oui. Du coup comme je viens de commencer, je découvre mais il y a effectivement
146 plein de réseaux, d'associations, de collègues qui sont à l'extérieur et avec qui je sais qu'on
147 peut ré-adresser les patients.

148 ***C'est quelque chose de spécifique ou de particulièrement développé en soins de support ou***
149 ***pas du tout ?***

150 C'est particulièrement intégré au fonctionnement d'ici. Aux soins psycho-oncologiques. Je
151 viens d'un service de psychologie générale où on se soucie bien sûr du travail en réseau, de
152 l'accompagnement avec le secteur psychiatrique pur. Nous connaissons l'importance de
153 l'articulation avec le médecin traitant mais ce n'est souvent pas la même vision en
154 comparaison avec ici où il y a beaucoup d'intervenants qui gravitent autour du patient.

155 Mme Dolbeault :

156 A mon avis c'est une des missions essentielles des soins de support, pas spécifiquement des
157 psycho-oncologues, mais des soins de support plus globalement. Pourquoi ? Parce que c'est
158 généralement une des dimensions oubliées par l'hôpital. C'est une critique qu'on fait
159 beaucoup aux gens qui travaillent dans les hôpitaux : la vision hospitalo-centrée qui fait qu'on
160 s'occupe très, très bien d'un patient pendant la durée de temps où il est avec nous, mais on
161 ne s'occupe pas de ce qui va se passer quand il va avoir à quitter l'hôpital.

162 Donc je pense qu'en organisant les soins de support ça a été une des dimensions qu'on a voulu
163 réintégrer. C'est-à-dire qu'il faut bien que quelqu'un se soucie de ce qu'était ce patient avant
164 d'arriver ici et de ce qu'il va devenir ensuite. En conséquence, oui, c'est complètement intégré
165 dans nos pratiques, et nous y passons du temps. Alors le biais du staff, c'est que les patients
166 qu'on présente sont ceux qui sont suffisamment complexes pour qu'on ait besoin de travailler
167 sur ces articulations. Ou parce qu'on est en panne. Parce qu'un patient par exemple, en soins
168 palliatifs, dont on se dit qu'il faudrait un réseau de soins palliatifs à domicile, ça peut se faire
169 tout à fait naturellement par l'équipe soins palliatifs. Il n'y a pas besoin nécessairement d'en
170 parler.

171 Pour répondre encore, ce n'est pas uniquement la responsabilité des soins de support, c'est
172 la responsabilité de tous, à cause du développement de l'ambulance, qui devient une des
173 caractéristiques des innovations en oncologie et qui font que le temps de contact avec le
174 patient à l'hôpital se réduit comme peau de chagrin. Les patients disent beaucoup à quel point
175 c'est compliqué. On est d'autant plus obligé d'anticiper tout ce qui va se passer après.

176 ***Laisser cette mission-là aux soins de support seul ça serait compliqué du coup ?***

177 Les soins de support ne souhaitent pas ça. Mais aujourd'hui, c'est à eux qu'est dévolue cette
178 tâche. Par défaut. Parce qu'il n'y a pas grand monde, aujourd'hui à l'hôpital, en tout cas parmi
179 les médecins et les infirmières, qui aient le temps de faire tout ça. Et ils ne considèrent pas
180 que ce soit leur priorité.

181 Mais c'est une dérive, peut-être qu'à terme, il sera plus logique de rappeler que c'est à chaque
182 service de traiter de la question de la suite pour un patient x ou y. D'ailleurs, l'évolution à Curie
183 est l'élaboration d'une cellule de coordination CDP2, qui devrait être dans notre département
184 et qui ne l'est pas pour des raisons de personne. Elle fait ce lien entre les services
185 d'hospitalisation et nous. Elle complexifie les choses au lieu de les fluidifier. Cette cellule
186 simplifie la prise en charge des patients non complexes en les prenant directement en charge,
187 mais pour les autres, tout est aggravé.

188 C'est une dérive du monde hospitalier où les gens sont de plus en plus technico-centrés, très
189 spécialisés, et ne s'occupent que de cela. Donc un chirurgien qui vient d'arriver dans tel
190 service, quand on lui dit : « vous ne vous occupez absolument pas des complications post-

191 opératoires, alors que c'est quand même votre travail ». Elle nous répond, de manière très
192 tranquille, mais « attendez, moi mon job, c'est de faire des chirurgies extrêmement
193 compliquées qui durent 15h, et je n'ai pas une seconde pour m'occuper d'autre chose ». Donc
194 il faut bien que quelqu'un d'autre s'en occupe.

195 ***C'est une tendance assez générale. On a l'impression que dans les responsabilités ou les***
196 ***missions qu'on attribue aux soins de support, il y en a qui devrait en principe englober***
197 ***l'ensemble des praticiens et qui se retrouve entre les seules mains de soins de support...***

198 Absolument mais pour moi c'est une anomalie. A un moment nous avons fabriqué un
199 département de soins de support, alors qu'en théorie les soins de support c'est la
200 responsabilité de tout le monde. Tout le monde fait du soin de support tous les jours en
201 parlant à son patient, en accueillant son conjoint, en appelant la diététicienne. Ce qui arrive
202 quand même dans la vie quotidienne de l'hôpital. Mais nous avons façonné ce département
203 parce que nous nous sommes rendu compte qu'il fallait quand même légitimer toutes ces
204 problématiques comme faisant partie du travail des médecins et des soignants. Nous savions
205 que les équipes référentes n'en étaient pas capables en termes de moyens ou de priorité.
206 Donc nous avons créé ce département. Mais l'idée du moyen/long terme des soins de support,
207 c'est que le département disparaisse. Il ne serait qu'un moment de l'histoire de l'évolution de
208 l'hôpital, une espèce de passage obligé pour légitimer la place des soins de support, et ensuite,
209 que ces responsabilités reviennent à chaque médecin et équipe référente. Mais c'est de
210 l'avenir à long terme, parce que personne ne croit que ça va se faire.

211 Ophélie :

212 Sauf si on continue dans la logique de tarification et qu'on considère que les soins de support
213 ne sont pas assez rentables.

214 Mme Dolbeault :

215 Non au contraire, il y a beaucoup d'avenir pour les soins de support là-dessus.

216 ***Est-ce à dire qu'il n'y aurait pas de spécialité de soins de support ?***

217 Mme Dolbeault :

218 Ah oui oui oui, absolument !

219 ***Tous les savoirs de l'ensemble des praticiens de soins de support pourraient être***
220 ***entièrement délégués ?***

221 Mme Dolbeault :

222 Non.

223 Ophélie :

224 Il n'y a pas une spécialité soins de support. N'importe quel service pourrait assurer les soins
225 de support. C'est juste rentrer dans la chambre du patient, lui dire bonjour, faire les soins
226 nécessaires, appeler sa compagne, faire intervenir la diététicienne..., ça, ça fait partie des soins
227 de support. Donc n'importe quel personnel hospitalier devrait être capable de la faire. Mais
228 pour les raisons que nous avons déjà évoquées ils ne le font pas ou ils font appel à nous pour
229 ça.

230 ***Le psychiatre ne disparaîtrait pas de l'hôpital mais il exercerait uniquement sa spécialité***
231 ***médicale sans charge supplémentaire ? C'est ça ?***

232 Mme Dolbeault :

233 Moi j'ai envie de répondre que soins de support, ce n'est pas une spécialité. Au sein du
234 département de soins de support nous nous sommes battus pour regrouper toutes ces
235 spécialités. Nous les avons regroupées parce que nous nous sommes rendu compte que dans
236 le système de cancérologie avec beaucoup, beaucoup d'intervenants, si tous ces intervenants
237 n'étaient pas coordonnés intelligemment autour du patient, on aggravait la situation au lieu
238 de simplifier. Il y a une quantité de spécialités à l'intérieure du soin de support, qui ont des
239 compétences propres, tout à fait spécifiques qu'on ne peut pas annuler. Mme G. que nous
240 venons d'aller voir en hôpital de jour, elle a vu tous les professionnels tournés autour d'elle et
241 elle a trouvé ça très confortable parce que finalement c'est bien le but du soin de support.
242 C'est-à-dire organiser une prise charge coordonnée, ce mot est fondamental. Donc ce n'est
243 pas une spécialité, il y a des spécialités à l'intérieur. Il y a des spécialités qui se regroupent
244 derrière l'appellation de soins de support.

245 ***En droit toutes les spécialités pourraient se regrouper sous cette appellation ?***

246 C'est une possibilité. Exactement. Oui. Les soins de support doivent être exercés par tous. La
247 problématique est alors celle des niveaux de complexité. C'est la pyramide de la complexité
248 des besoins. Donc soit tout le monde devient soins de support, le chirurgien compris (enfin,
249 on ne croit pas que ça va aller dans ce sens-là), soit à terme le soin de support est tellement
250 intégré dans la pratique des services, que le département de soins de support, n'a plus besoin
251 d'être. Mais ça c'est du long terme. Lorsque nous avons écrit le projet département, nous
252 l'avons dit mais c'est virtuel. Nous n'y croyons pas.

253 Autre point, aujourd'hui, les soins de support légitiment tous ces besoins auxquels nous
254 répondons au même titre que l'acte chirurgical, l'acte de radiothérapie... C'est un enjeu
255 institutionnel majeur. Avant, les spécialités regroupées dans le département étaient en
256 électron libre, et au conseil d'administration, seuls les départements étaient présents.
257 Aujourd'hui, nous le sommes nous aussi. Pour la légitimation ne serait-ce que par rapport à
258 nos collègues, la création du département a été extrêmement importante.

259 Il faut continuer. Je ne suis pas sûre qu'on en sorte un jour. C'est pour cela que cette idée de
260 disparaître est un peu virtuelle. Elle correspond à un idéal où la médecine redeviendrait à
261 nouveau holistique et que chacun serait capable de s'occuper de tous mais ça, personne n'y
262 croit.

263 Par ailleurs, nous avons la pyramide des besoins qui va des simples pleurs, à des pleurs
264 répétés, voire à de la dépression. En fonction du niveau, on a ou non, besoin de faire appel à
265 un spécialiste. L'idée est que tout le monde est dans les soins de support, mais la question
266 est : qui répond à chaque étape ? Et ça, ça dépend de la complexité et de l'intensité du
267 problème. Donc en bas, si c'est une dame qui a juste besoin de parler, et bien la responsabilité
268 revient à l'équipe de soin de base. Si elle pleure vraiment beaucoup, beaucoup et qu'elle dit
269 qu'elle n'aime pas pleurer on va demander à l'infirmière de faire un entretien plus spécifique
270 et on va aller un peu plus loin. Puis on regarde si la relation d'aide de l'infirmière qui a pris le
271 temps spécifique pour suivre la dame, va suffire à apaiser la personne et diminuer sa détresse.
272 Si ça ne suffit pas, on passe à l'étage d'après, en se disant qu'il y a peut-être un trouble de
273 l'adaptation de type anxieux, que cette dame a une forte labilité émotionnelle, et là on va se
274 dire que ça vaudrait peut-être la peine qu'elle voit une psychologue pour faire une évaluation.

275 Niveau trois. A chaque fois, soit le problème est résolu, et on redescend, soit n'est pas résolu,
276 cette dame continue à pleurer beaucoup, à être très mal, commence à avoir un pessimisme
277 catastrophiste et là, on va faire appel à l'expert psychiatre. Et c'est comme ça qu'on dit que
278 les soins de support c'est tout le monde mais pour des pleurs, qui est le symptôme initial
279 d'appel, il y a différents niveaux de réponse, qui peuvent bien sûr se croiser.

280 ***C'est le modèle idéal ?***

281 C'est déjà en théorie le modèle existant. C'est pour ça que nous disons que la dame qui pleure,
282 n'est pas le problème du psychiatre. Au début, on nous appelait quand une dame pleurait
283 dans l'hôpital. Nous nous sommes beaucoup battus pour refuser de répondre à ça. Nous avons
284 rappelé aux équipes soignantes (c'est-à-dire à l'infirmière, à l'aide-soignante, *ex cetera*)
285 qu'elles devaient aller plus loin, creuser, débrouiller le terrain, faire du repérage et de
286 l'adressage. Ce n'est qu'à partir d'un certain niveau de besoin qu'on fait appel à l'expert qui
287 est tout en haut de la pyramide. Ils ne sont pas les meilleurs, mais ils sont très peu nombreux,
288 et ne peuvent pas voir tout le monde. A cause de cela, il faut organiser le tri des patients
289 complexes. Et on voit bien que quand un patient pleure, c'est l'affaire de nous tous, c'est ça
290 les soins de support.

291 *Tarifications 30min-41*

292 *Piste pour coter à partir des parcours patient mais attente de ce qui va sortir du ministère, et*
293 *qui correspond à l'organisation des soins de support.*

294 ***Un patient n'est pas pris en charge de la même manière, en hôpital de jour de soins de***
295 ***support, tous les spécialistes viennent autour du patient ?***

296 Exactement. Il ne se déplace pas chez les spécialistes. C'est une révolution.

297 ***Cela est arrivé avec les soins de support ou émergeait ailleurs notamment dans les autres***
298 ***prises en charge de maladies chroniques ?***

299 Oh je pense, en diabétologie par exemple...

300 Ophélie :

301 Je ne suis pas sûre. Le médecin va venir au lit du patient mais pour voir la diététicienne il devra
302 revenir. Le psychologue par exemple ne se déplacera pas forcément. Non. Mais bon, c'est
303 l'idée de l'hôpital de jour où qu'il soit. Après j'ai l'impression que ça fonctionne mieux ici ou
304 dans les centres équivalents en cancérologie. Mais peut-être aussi parce que c'était plus
305 organisé du fait du plan cancer et ici du développement du département.

306 Mme Dolbeault :

307 Alors je ne sais pas mais je pense quand même qu'il y a des endroits où ça se faisait déjà. En
308 tous cas, nous devons absolument s'inspirer de ce qui se fait dans d'autres spécialités
309 médicales de maladies chroniques. Et ça c'est d'autant plus légitime depuis le plan cancer 3.
310 Toute l'évolution de toute la cancérologie nous incite à regarder certains types de cancers
311 comme des maladies chroniques. Parce qu'avant c'était complètement à part la cancérologie.
312 A l'époque nous étions uniquement dans les survies. La qualité de vie était la dernière roue
313 du carrosse et tout ce qui se déclinait derrière, a fortiori. Maintenant qu'on a quand même
314 des patients qui survivent très longtemps, y compris en phase métastatique, l'idée que
315 certains cancers peuvent être considérés comme des maladies chroniques avec un parcours,
316 des phases de surveillance, avec des retours... on doit s'inspirer de ce qui se passe ailleurs.

317 ***Et cette organisation de la prise en charge au lit du patient, elle est liée à une nouvelle place***
318 ***du patient ? Comme acteur de soin par exemple ?***

319 Ophélie :

320 Dans la pratique, oui. Le patient est de plus en plus acteur. Il est en droit, et souvent demande
321 des informations concernant son dossier, sa maladie, les traitements dont il peut bénéficier.
322 Je pense qu'on lui laisse la possibilité de choisir le lieu de soins. Les équipes. En secteur
323 psychiatrique non, mais ici oui. Je pense que nous avons ici du respect pour toutes les
324 décisions qui concernent la vie et la fin de vie en particulier. Quand nous arrêtons le
325 traitement, le patient a le droit de dire ce qu'il souhaite et nous essayons d'en tenir compte
326 dans la mesure du possible. De plus en plus ça transpire dans la pratique, j'ai l'impression
327 qu'on doit faire avec et que ce n'est pas un problème. C'est une évidence.

328 ***C'est plus compliqué quand il est démissionnaire ? Quand il ne veut pas savoir ou choisir ?***

329 Pour nous, oui. Ce n'est pas très fréquent.

330 Mme Dolbeault :

331 Je pense aussi que c'est une décision, du moment que cela a été posé, moi ça ne me choque
332 pas. Je pense qu'il y a quand même beaucoup de patients qui s'en réfèrent à leur médecin, ils
333 nous disent qu'ils ont confiance et qu'ils vont suivre les recommandations. Ils ne vont pas trop
334 chercher à aller plus loin.

335 Si je réponds, oui, la place du patient, j'espère bien, en tout cas dans notre pratique de
336 psychiatre, c'est évident que ça résonne. Peut-être plus que d'autres médecins, je ne sais pas.

337 Ophélie :

338 C'est vrai qu'on a une place un peu à part aussi. On a accès à beaucoup d'intime, beaucoup
339 de choses que les chirurgiens par exemple s'ils ne prennent pas le temps ne peuvent pas
340 même imaginer.

341 Mme Dolbeault :

342 Ils ne sauront jamais, jamais.

343 Ophélie :

344 On est détenteurs d'infos très particulières. Par rapport aux autres soignants. Donc ça nous
345 met dans une position un peu différente.

346 ***Si, c'est tellement intégré dans les pratiques de psychiatres ou psychologues, est-ce qu'il y a***
347 ***quelque chose de particulier, dans la place donnée aux patients, en soins de support ?***

348 Mme Dolbeault :

349 Oui moi je crois. Je pense que pour nous en soins de support, à partir du moment où on a dit
350 que c'était un modèle coordonné autour du patient, dont on va essayer de révéler les attentes
351 et les préférences en nous articulant autour de lui, et en coordonnant les morceaux du puzzle,
352 pour essayer d'avoir une vision globale de ce patient-là et de ce qu'il attend aujourd'hui, -
353 c'est quand même un peu ça la pratique des soins de support - , oui on donne une place

354 centrale au patient et c'est nous qui essayons de nous articuler autour de lui. Par exemple,
355 quand un patient psychiatrique, connu comme tel, ne suit pas les soins optimaux, je pense
356 qu'il faut en discuter dans un staff médical pour bien faire valider par le groupe que ce patient
357 clairement ne recevrait pas les traitements optimaux du point de vue oncologique, à cause de
358 sa maladie psychiatrique et de ses choix non rationnels, qu'il n'est pas délirant. Je pense par
359 exemple à Mme M., qui a redisparu dans la nature dès qu'elle a été un peu mieux, qui a une
360 manière complètement néologique de reconstituer l'histoire médicale, qui comprend tout de
361 travers mais elle n'est pas délirante. Je n'ai pas jugé nécessaire de la mettre sous
362 neuroleptiques contraints, de l'hospitaliser de force en psychiatrie, parce qu'elle a toujours
363 été comme ça, et que c'est une personnalité qui vit et qui va mourir avec ça. Et donc je fais
364 valider le fait que cette dame ne recevra pas des traitements optimaux, et c'est ça qu'on aura
365 fait de mieux pour elle parce qu'on aura respecté son économie psychique, son mode de
366 fonctionnement à elle, sa vie qui a toujours été guidée par ça.

367 Donc oui, on est probablement plus attentifs à la place des patients. Dans les facteurs qui
368 poussent au développement, du moins je l'espère, il y a la société avec les associations et la
369 médiatisation, toutes les récriminations, tous les mouvements associatifs, qui ont dit
370 beaucoup de choses notamment via les états généraux 98, 2000, les livres blancs. Nous avons
371 bénéficié de tout ce qui venait du milieu du sida avec ce côté un peu offensif et militant. Et
372 tant mieux. La cancérologie en a beaucoup bénéficié parce que ce que l'on décrivait de la
373 cancérologie d'avant c'était de gentils petits patients moutons qui subissent des traitements
374 sans jamais se plaindre, sans jamais rien dire. Ou qui se plaignaient chez eux mais pas devant
375 leur docteur. Et ça aujourd'hui ça a changé. D'ailleurs ça continue à déplaire aux médecins
376 mais là c'est à nous de faire le travail, de faire l'interface quand un patient se plaint.

377 Après, la décision médicale partagée oui. On est très en retard en France. Mais quand même
378 le principe d'instaurer, chaque fois que la situation médicale le permet, des modèles de
379 décision médicale partagée, nous essayons de le favoriser.

380 L'exemple idéal, c'est l'oncogénétique, quand un patient a à choisir entre deux options d'un
381 traitement de prévention du risque, et qu'on lui demande s'il préfère une surveillance
382 spécifique ou qu'on lui enlève les ovaires ou les seins. Nous sommes trois dans l'équipe à faire
383 ça régulièrement. Nous sommes vraiment dans une décision médicale partagée parce que

384 notre rôle premier en tant que psy c'est de faire des balances bénéfique/risque pour aider le
385 patient à faire son choix. Bon après, c'est le théorique. Si on va dans le détail, il se passe des
386 milliers de choses qui font que le modèle n'est pas toujours aussi merveilleux.

387 Autre exemple, les arrêts de traitements spécifiques. Tu l'as dit Ophélie, nous sommes encore
388 très loin d'un idéal. Parce qu'encore aujourd'hui beaucoup de patients ne se voient jamais
389 proposer cet arrêt. Les médecins ne sont pas formés à le faire et ils n'osent pas le faire. Ils ne
390 savent pas ce que ça pourrait entraîner comme conséquences. Ils ont peur que le patient
391 s'effondre, et beaucoup de patients sont demandeurs de la poursuite des soins. Les patients
392 ne savent pas qu'on peut vivre plus longtemps avec une qualité de vie meilleure en ayant
393 arrêté les traitements spécifiques. Donc là-dessus nous avons un énorme boulot, et ça, c'est
394 la responsabilité des soins de support. Oui. C'est notre responsabilité, et la bonne nouvelle
395 c'est que depuis deux, trois ans, les études en milieu palliatif venant du Canada, montrent que
396 l'arrêt des traitements, dans les phases palliatives, améliore la qualité de vie. Statistiquement
397 cela permet de répondre mieux aux attentes des patients, et augmentent sa survie. Pourquoi ?
398 Grâce à une prise en compte plus précoce de ses attentes et préférences, à un arrêt de
399 chimiothérapie qui parfois était totalement inutile, voire toxique, dont le patient mourait, et
400 à une meilleure prise en compte des besoins en soins de support à l'occasion de ce travail
401 d'accompagnement. La littérature nous y amène, enfin. Et c'est vraiment génial, c'est la
402 grande nouvelle de ces dernières années ! Il y a des études en sein, colorectal et maintenant,
403 la prochaine étude est sur les poumons. Ce protocole est reproduit. Nous allons faire des
404 essais randomisés où on regarde entre faire une huitième ligne de chimiothérapie à des
405 patients métastatiques avancés ou on stoppe chimio et soins de support. Et on regarde,
406 qualité de vie, quantité de vie, attentes, satisfaction par rapport aux soins. Et on voit des
407 choses que, nous en soins de support, on pouvait ressentir mais nous n'avions pas de chiffres.
408 Ça va permettre, je l'espère, le développement des décisions partagées d'arrêts des
409 traitements spécifiques en phase palliative avancée.

410 Autre exemple, les traitements adjuvants du cancer du sein. Quand tu fais une chimiothérapie
411 à une femme, en principe, un chirurgien a enlevé la maladie et après on explique au patient
412 qu'on peut faire des traitements adjuvants qui sont là pour permettre de diminuer le risque
413 de récurrence. On est déjà dans la prévention. Je n'y connais rien dans les détails mais ce que j'ai
414 entendu c'est qu'une à deux femmes sur dix en moyenne, en bénéficie. Huit femmes auront

415 fait cela pour rien. Le problème est que l'on ne savait pas lesquelles deux en avaient besoin.
416 Aujourd'hui, avec les thérapies ciblées, on arrive à préciser mieux les critères biologiques et
417 génétiques. Donc on avance là. Mais on n'y est pas. Dans certains pays, la décision partagée,
418 c'est : voulez-vous un traitement adjuvant ? oui/non. On leur montre des sites « adjuvants
419 online ». Les médecins mettent cela entre les mains du patient. Vous êtes ma patiente je ne
420 sais pas si vous allez en bénéficier ou non, décider.

421 Il y a des femmes qui disent qu'elles ne veulent pas de ce traitement pour des milliers de
422 raisons. Mais c'est quelque chose d'extrêmement compliqué à faire parce que les décisions
423 médicales répondent à des modèles de communication médecins/soignants et
424 médecin/patient qui ne se fabriquent pas sur un coin de table. Ils sont développés beaucoup
425 mieux, moi j'ai vu ça au Canada, aux USA, avec des protocoles extrêmement structurés, des
426 outils d'aide à la décision, des étapes où le patient s'autoévalue, fait ses arbres décisionnels.
427 Nous, nous n'en sommes pas du tout là.

428 ***C'est un objectif, un horizon ?***

429 Je te réponds en tant que psychiatre, oui grâce à l'intérêt des approches cognitives qui enfin
430 prennent un peu d'essor en France, malgré de nombreuses résistances liées à
431 l'environnement psychiatrique en France, et à la place très importante de la psychanalyse. On
432 est très en retard en France et je pense que ça peut venir des psychologues ça. Pourquoi c'est
433 si développé au Canada et aux USA ? Parce que les psychologues qui travaillent avec ces
434 modèles-là, ont introduit ces modèles dans les pratiques cliniques de la cancérologie.

435 ***Est-ce que vous utilisez l'expression de soins de support ? Et qu'est-ce que vous mettez***
436 ***derrière ?***

437 Ophélie :

438 Oui, je l'utilise. Quand ? Quand je me présente au patient et quand je propose de le revoir, je
439 lui signifie qu'il peut prendre rendez-vous au secrétariat de soins de support. Du coup je
440 m'inclus dedans.

441 Mme Dolbeault :

442 Pour prendre rendez-vous avec toi, tu dis secrétariat des soins de support ?

443 Ophélie :

444 Oui.

445 Mme Dolbeault :

446 D'accord. Super. Je ne savais pas.

447 ***Et Ophélie qu'est-ce que vous mettez derrière ?***

448 Pour moi ce sont les soins qui permettent d'accompagner, de supporter au sens anglo-saxon.

449 Tout ce qui serait nécessaire pour aider le patient.

450 ***On est d'accord toute la médecine pourrait être là-dedans ?***

451 On est d'accord. Il faudrait que je précise ? Ouais, mais je ne sais pas.

452 Mme Dolbeault :

453 Moi je reprends la définition des soins de support de l'AFSOS, c'est ce que tu viens de dire

454 mais en plus restrictif. C'est l'ensemble des soins et des soutiens, nécessaires au patient et à

455 ses proches, tout au long de la maladie, ou des traitements, en complément des traitements

456 spécifiques du cancer, c'est comme ça que ça restreint. Pas toute la médecine, en dehors des

457 traitements spécifiques, chimio, radiothérapie, immunothérapie... tout ce que tu veux. C'est

458 plus transversal que les traitements spécifiques. Ça c'est la définition des soins de support.

459 *Minute 1h-1h03*

460 *Histoire du nom du département du DIEM département interdisciplinaire de l'environnement*

461 *du malade puis décision de se rattacher aux supportive care anglo-saxonnes. Et comment*

462 *nommer l'hôpital de jour avec les gros débats des soins palliatifs qui voulaient imposer leur*

463 *nom.*

464 (Nous on a dit que le modèle de prise en charge des soins de support était une reprise du

465 modèle de prise en charge en soins palliatifs. Sauf que c'était beaucoup plus extensif puisque

466 ça ne concernait pas que les malades ayant une maladie métastatique, mais tout patient ayant

467 des problématiques complexes relevant d'une intervention des professionnels des soins de
468 support. Les soins palliatifs sont une des dimensions des soins de support et on est content
469 d'avoir pu appuyer sur le travail des soins palliatifs pour l'appliquer plus largement. Ici les soins
470 palliatifs sont très précoces. A partir d'une métastase, le patient est pris en charge par le soin
471 palliatif. On ne guérira pas la maladie. Mais le suivi peut encore durer plusieurs mois. Et là tu
472 retombes sur des questions de définition. Pour moi les soins de support englobent
473 tranquillement les soins palliatifs mais je ne suis pas en soins palliatifs donc c'est sans doute
474 plus facile de dire cela.)

475 **Départ de Mme Dolbeault.**

476 ***Les soins de support englobent aussi beaucoup d'initiatives très variées, de la sophrologie,***
477 ***de l'art thérapie... enfin beaucoup beaucoup de choses différentes, quel est le regard d'un***
478 ***praticien soins de support appartenant à une spécialité qu'on a associée structurellement***
479 ***aux soins de support ?***

480 C'est vrai qu'aux côtés de spécialités identifiées on a presque des sous-spécificités. Elles
481 appartiennent aux soins de support parce qu'elles participent de l'accompagnement de
482 manière plus large. Ce qui n'empêche qu'une infirmière de chirurgie propose par exemple un
483 exercice de relaxation.

484 ***Faut-il développer ces pratiques à l'intérieur de l'hôpital ou bien est-ce que ce ne serait pas***
485 ***des mises en lien avec des réseaux hors de l'hôpital avec lesquels il faudrait mettre les***
486 ***patients en lien ?***

487 Je pense qu'il y a les deux. Des groupes ont été créés ici d'hypnose et de relaxation, qui sont
488 judicieux pour des patients qui en auraient besoin et à côté de cela, je pense qu'il y a aussi des
489 patients pour qui aller consulter hors de l'hôpital a un intérêt. Peut-être pour des raisons très
490 pratiques de proximité géographique, mais aussi parce qu'il y a des moments où je pense
491 qu'on a besoin de quitter les services médicaux. Pour moi, les groupes relaxation me font
492 penser à une activité sportive que n'importe qui pourrait mener. Un loisir. C'est la même
493 chose, avec la même portée de protection. Du coup ça pourrait se faire à l'extérieur de
494 l'hôpital.

495 ***Ça ressemble beaucoup à un besoin de vie de développer autre chose suite au choc qu'il vit,***
496 ***mais l'hôpital doit-il englober ça aussi ?***

497 Peut-être que c'est aussi un moyen de contrer la propre impuissance des soignants. Et pour
498 éviter de penser à la mort en permanence, on met d'autres activités à l'hôpital ; ce qui est
499 égoïste mais pas une mauvaise idée non plus. Ça permet de diversifier l'offre de soin et ça
500 c'est évidemment important et d'un point de vue beaucoup plus individuel, je suis ici depuis
501 trois semaines mais je trouve qu'on est confronté perpétuellement à la clinique de
502 l'impuissance. Et je pense que d'un point de vue individuel pour ne pas s'effondrer c'est aussi
503 un moyen de pouvoir proposer quelque chose. Parce qu'on bloque. Parce que la situation est
504 dramatique au point qu'on n'a pas d'autres solutions.

505 ***Ce sont des initiatives à la demande des soignants ou des patients ?***

506 Des deux côtés. Les patients en ont entendu parler par le réseau ou sur internet et demandent
507 s'il y en a ici, il y en a d'autres qui n'iront pas jusqu'à demander auquel cas, ce sont les
508 soignants qui proposent.

509 ***Il y a une mise à distance entre les spécialités plus attirées aux soins de support, et ces***
510 ***autres initiatives ?***

511 Souvent ce sont des spécialistes qui ont plusieurs casquettes. Donc ça permet de les intégrer.
512 Si la question est : est-ce qu'il faudrait aussi intégrer l'acuponcture et toutes ces autres
513 médecines ? Pourquoi pas. Si ça aide, je ne vois pas pourquoi on ne pourrait pas se permettre
514 de le proposer même si on ne le développe pas au sein de l'unité. Encore une fois, je pense
515 qu'on est dans le respect des besoins et des attentes du patient. Si son idée est d'accepter le
516 traitement curatif et d'avoir des choses qui lui font du bien, que ça passe par la médecine
517 parallèle, pourquoi pas.

Annexe 2

1 **Est-ce que vous utilisez l'expression de soins de support ? Si oui, dans quels contextes et**
2 **comment vous les définissez ?**

3 Alors, c'est une question par rapport aux patients ?

4 **Pas uniquement. Comme je vais dans plusieurs hôpitaux, les utilisations sont vraiment très**
5 **variées.**

6 D'accord. Alors, l'expression de soins de support est largement utilisée vis-à-vis des patients.

7 **Pour vous identifier ?**

8 Pour nous identifier. Pour nommer notre équipe et aussi pour parler aux patients de leurs
9 besoins. On parle de « besoins de soins de support », de « consultations de soins de support »,
10 on « évalue vos besoins en termes de symptômes psychologiques et sociaux (évidemment en
11 développant ce que c'est) ». Donc de ce fait, l'utilisation auprès des patients, elle est justifiée
12 pour éviter le terme de « soins « palliatifs ». On parle de la même chose, mais on protège les
13 patients de cette expression puisqu'on a remarqué un effet d'annonce avec la terminologie
14 de « soins palliatifs ». Après avoir plusieurs fois fait l'erreur auprès des patients, on a été obligé
15 de s'adapter à leurs réactions. Par conséquent, on ne va jamais aborder le thème des « soins
16 palliatifs » en première intention. Lorsqu'on l'évoque, c'est pendant un entretien, où on met
17 en place une stratégie pour parvenir à employer ce terme. Comme toutes les stratégies
18 d'annonce, elle s'accompagne d'une procédure d'annonce, un peu comme les mauvaises
19 nouvelles. On considère qu'a priori pour un patient, c'est une mauvaise nouvelle d'être
20 concerné par les soins palliatifs. On y vient petit à petit pour savoir comment le patient se
21 situe en termes de projet de soin. Lorsque l'on juge qu'il est prêt alors on emploie l'expression
22 de « soins palliatifs » par exemple pour son intégration dans une unité de soins palliatifs. On
23 lui annonce que c'est une unité centrée sur le confort, où l'objectif n'est pas la guérison, ou la
24 prolongation de la vie, mais au contraire de se concentrer sur le meilleur confort possible au
25 quotidien. Si le patient dit oui, je comprends, alors on parle d'unité de soins palliatifs. Mais
26 sinon jamais on n'emploie cette expression.

27 **Si le choix entre les deux expressions est strictement fonction du ressenti du patient, vous**
28 **pourriez employer l'expression de soins palliatifs pour un patient qui serait en phase**
29 **curative et qui aurait besoin par exemple d'un soutien psychologique ou social ?**

30 Non. Mais les deux se chevauchent ce qui nous permet de ne pas avoir à réfléchir au stade
31 exact de la maladie du patient. Il s'agit d'un vrai avantage, puisque les soins de support
32 regroupent et les soins palliatifs et les personnes qui ont besoin de soins de support alors
33 qu'ils sont dans une optique curative. Identifier le virage est de plus en plus compliqué et flou
34 avec les thérapies ciblées notamment. La généralité des soins de support nous permet de ne
35 plus réfléchir à partir du stade d'avancement de la maladie. C'est primordial. Il ne s'agit pas
36 uniquement de dire qu'il est plus facile de ne pas réfléchir à ça, on n'aime pas ça. Il faut aussi
37 affirmer que c'est presque plus respectueux vis-à-vis du patient. Ce n'est peut-être pas une
38 question de respect, c'est trop fort, mais cette démarche permet une relation plus libre avec
39 le patient si on ne sait pas exactement où il en est. Les patients doivent se sentir enfermer
40 dans un regard de soignant qui sait qu'il est en soins palliatifs. Ce n'est pas un jugement, mais
41 il est vrai qu'un soignant qui entre dans la chambre d'un patient en soins palliatifs, il entre
42 avec une autre tête. Avec l'emploi très large de l'expression soins de support, les patients sont
43 débarrassés de ça. C'est vraiment très important, j'y tiens beaucoup. Les étiquettes tombent.
44 Ce que je pense que les patients aiment beaucoup chez nous, c'est qu'on ne les enferme pas
45 dans un regard qui les emprisonne dans les soins palliatifs. Au contraire, on les regarde comme
46 des gens dont on ne connaît pas l'espérance de vie et avec qui on est là pour construire des
47 projets de vie si tel est leur état d'esprit. Ce qui est extrêmement important. Cela ne signifie
48 pas qu'il ne faut pas regarder le dossier, bien évidemment, mais il faut trouver un juste milieu.

49 **Ce flou permet de donner une importance particulière aux besoins par exemple ?**

50 Oui. Exactement. Avoir une écoute beaucoup plus libre. Les médecins lorsqu'ils ont un dossier,
51 ils ont tendance à déterminer que le patient doit être plus ou moins mal en fonction des
52 informations dont ils disposent. Et lorsque cela ne correspond pas, cela les perturbe. Dans une
53 certaine mesure, on est coincé par les étiquettes.

54 **Et pour définir les soins de support, vous diriez quoi ?**

55 C'est une posture soignante qui consiste à essayer de trouver avec le patient, s'il le souhaite,
56 des moyens d'amélioration. C'est ce qui définit le mieux en ce moment ma posture de soins
57 de support. Ce qui implique que l'on ne doit pas se restreindre aux soins palliatifs. Il y a des
58 gens en grande détresse qui ne sont pas du tout sur le point de mourir. Il y a même
59 malheureusement, des patients paraplégiques qui parfois même seraient effrayés si on leur
60 disait qu'ils ne sont pas en train de mourir. C'est paradoxal ce que je dis mais ça peut aller
61 jusque-là. Il s'agit de la posture où on met un peu de côté l'aspect technique du dossier et du
62 cancer, pour s'intéresser à la personne, savoir ce qui la gêne en ce moment pour essayer de
63 l'améliorer.

64 **Et par distinction avec les soins palliatifs, vous diriez que les soins de support correspondent**
65 **à la phase curative ?**

66 Oui. Les soins palliatifs, ce sont les maladies incurables. Je fais vraiment cette distinction-là :
67 curable/incurable.

68 **Si vous aviez à nommer quelles sont les missions de soins de support dont vous avez la**
69 **charge, qu'est-ce que vous diriez ?**

70 En tant que médecin ?

71 **Oui.**

72 Je réponds aux symptômes de la douleur, la fatigue, la dénutrition, l'occlusion, la gêne
73 respiratoire, la toux, enfin les symptômes en général.

74 **Vous y répondez directement ou en sollicitant des collègues par exemple ?**

75 Ces choses-là je peux les faire un peu directement par certains actes ou prescriptions dans
76 mon domaine de compétences. Je ne suis pas toute seule évidemment, pour la dénutrition, la
77 diététicienne va beaucoup m'aider, pour la dyspnée la psychologue aussi. Mais en termes de
78 prescription médicale je peux agir sur ces symptômes.

79 Après je pense que je suis aussi là pour traduire au patient leur situation médicale. Même si
80 les patients sont beaucoup mieux informés qu'à une certaine époque. Avant on faisait les
81 annonces et les traductions. Maintenant, les annonces elles sont faites mais il faut faire les

82 traductions. On leur a dit qu'il y avait trois modules mais il faut expliquer ce que cela signifie,
83 le niveau de gravité, les effets secondaires associés... Aucune explication n'est faite autour de
84 l'annonce et des représentations de l'information médicale. Il faut parfois rectifier les
85 informations lorsque cela peut nuire à la qualité de la prise en charge. Lorsqu'il y a vraiment
86 des fausses représentations, il faut quand même aider.

87 Alors, il y a cette traduction, mais également, l'aide pour se projeter dans la suite s'ils le
88 veulent.

89 **C'est fonction de leur propre cheminement ?**

90 Oui. Ce qui est passionnant parce que c'est extrêmement varié. Il y a ceux qui sont directs, et
91 puis d'autres, beaucoup plus nombreux d'ailleurs, qui tâtent le terrain, tournent autour du
92 pot, font des demi-phrases, communiquent par des regards et de la communication non
93 verbale.

94 Essayer de décortiquer une demande. Parfois implicite. Parfois trop explicite. Le « je veux tout
95 savoir » qui en fait est une façon de craindre aussi ce qui pourrait être annoncé. Il faut parvenir
96 à trouver pour chacun, la demande implicite, la demande explicite, il faut être très créatif. Ce
97 n'est pas que de la créativité, il faut aussi des repères. Il y a quand même des règles à
98 respecter.

99 **Lesquelles ?**

100 Alors, dans toute demande d'informations, il y a toujours une façon de sonder, il faut toujours
101 reformuler pour être sûr, parce qu'on est toujours sujet à interpréter les demandes. « Est-ce
102 que c'est grave ? » peut vouloir dire pour certains, est-ce que je vais passer l'année ? Est-ce
103 que c'est incurable ? Ce qui signifie deux choses complètement différentes.

104 Il y a une règle qui est de toujours faire préciser les demandes. Sonder la question. Prendre ce
105 temps-là.

106 Une autre règle qui est plutôt ne rien dire que trop dire.

107 **Quitte à revoir le patient lors d'une deuxième consultation par exemple ?**

108 Exactement. Prendre le temps de discuter avec les autres soignants qui connaissent le patient
109 afin de débriefer. Puis revoir le patient la semaine d'après. Exactement. Remettre à plus tard.

110 Troisième règle : jamais la première fois je dis pour faire rire mes collègues. Il y a des annonces
111 qu'on ne fait pas la première fois qu'on rencontre quelqu'un. Moi la première fois que je vois
112 quelqu'un, je suis dans une attitude de rencontre, j'essaie de faire connaissance. S'il me
113 demande s'il va mourir, je vais essayer de ne pas saisir cette perche, je vais plutôt essayer de
114 rebondir sur son inquiétude, fixer un second rendez-vous et me laisser du temps. Voir si la
115 semaine prochaine il m'en reparle.

116 **Vraiment essayer de décrypter...**

117 Oui. Je pense que c'est important et que c'est un risque, surtout avec toute cette banalisation
118 des directives anticipées. Tout le monde veut en faire. Et il ne faudrait pas qu'à tous les coins
119 de rue, tous les soignants demandent au patient quelles sont ses directives anticipées. C'est
120 un vrai problème. J'étais avec un externe lundi matin qui venait assister à ma consultation.
121 Consultation très difficile parce que la patiente me décrit qu'elle a fait une crise d'épilepsie.
122 Elle a tremblé, elle a perdu des urines, elle a perdu connaissance, et elle n'a appelé personne.
123 On est deux semaines plus tard, donc je lui dis qu'il faudrait qu'on sache ce qui s'est passé, et
124 qu'elle fasse un scanner cérébral. Elle répond : « ah non non non, je ne veux pas faire de
125 scanner cérébral, c'est hors de question ». Et mon externe, avant même que je réponde, prend
126 la parole et lui demande : « mais pourquoi vous ne voulez pas faire de scanner ? » J'ai été
127 choquée. Il est en stage d'observation, et il se permet d'intervenir. Il n'a pas dit de bêtise mais
128 il n'a pas pris suffisamment de temps, et surtout, il n'était pas dans ce rôle-là. Ne pas usurper
129 ces rôles c'est très important dans la communication. Chacun doit avoir une place, des
130 domaines d'exploration, je ne vais pas sur le terrain des psys. Un patient qui me dit qu'il a
131 envie de se suicider, je vais un peu discuter avec lui, je ne pars pas en courant, mais très vite
132 je fais en sorte qu'il puisse développer avec un psychologue ou un psychiatre. Il faut des règles.

133 **Et la règles dans vos consultations, c'est de prendre le temps ?**

134 Oui. De prendre le temps pour toujours réfléchir sur ce qui est énoncé, se dire qu'il faut
135 prendre le recul, se demander pourquoi cette remarque intervient, quel est le contexte de

136 cette personne..., quelle est la vraie demande. Oui. Il faut creuser un peu, sinon on fait des
137 erreurs.

138 **Ce sont parfois des consultations très longues ?**

139 Oui. Ce sont des consultations très longues mais j'irais presque jusqu'à dire que finalement,
140 ce que les patients veulent c'est le temps de bien expliquer leurs questions. Une fois qu'ils ont
141 bien expliqué leurs questions, il y a beaucoup moins de questions. Les soignants se
142 questionnent beaucoup trop sur ce qu'ils vont répondre. Or, ce n'est pas le sujet. Le sujet est :
143 quelle est la vraie question ? Cherche la question, et tu n'auras pas besoin de répondre. Creuse
144 la question, c'est la réponse.

145 **Dans la mission d'information, est-ce qu'il n'y a pas parfois à brusquer ?**

146 Oui. Il y a quand même des moments un peu durs. Là, ce qui m'a beaucoup aidé, c'est un
147 stagiaire canadien de psychologie qui travaillait sur la déculpabilisation. Lorsqu'il y a une
148 mauvaise nouvelle, on n'est pas responsable. Et donc on dit oui, c'est comme ça, et cette
149 patiente je n'ai pas pu lui dire autre chose que oui, il fallait faire un scanner cérébral parce
150 qu'il y avait peut-être une lésion qui expliquerait sa crise d'épilepsie. Peut-être, peut-être pas,
151 on peut faire une crise d'épilepsie sans métastase mais là on ne peut pas ne pas savoir, cela a
152 trop d'implications. Elle conduit cette dame. Finalement, elle a plutôt accepté et à la fin, elle
153 a dit : « tout le monde est gentil à Curie, sauf vous », mais avec un grand sourire. Je lui avais
154 annoncé une mauvaise nouvelle mais bon, voilà. Et c'est parce que je n'étais pas gênée ou
155 effrayée en lui disant ce que j'avais à dire. Ni la gêne ni la culpabilité pour ce que l'on va
156 provoquer chez l'autre parce cela déstabilise et décuple. J'ai compris ça et ça m'aide
157 beaucoup. Si soi-même on assume l'annonce, ça aide l'autre.

158 **J'aimerais maintenant poser une question autour de la pluridisciplinarité, de la coordination**
159 **en soins de support. Quelles sont les particularités du département de Soins de Support à**
160 **Curie ? ? Qu'est-ce qui appartient en propre aux soins de support ?**

161 C'est l'intelligence collective parce que comme on s'intéresse à la personne et non pas
162 purement à la maladie, c'est le domaine de la subjectivité. Qui dit subjectivité, dit interactions,
163 et donc nécessité de travailler ensemble pour plus de pertinence. Si on ne prend qu'une

164 facette d'un diamant, c'est beau, si on les prend toutes, si tout le monde est tout autour, il
165 brille beaucoup plus.

166 La pluridisciplinarité assure la pertinence de l'évaluation et le renforcement du soutien.
167 Lorsque l'on est plusieurs, on est plus fort. C'est parfois tellement lourd de porter des
168 situations qui sont quand même très très compliquées. Toute seule je serais effondrée.
169 Incapable de faire face. Mais en sachant que si telle patiente décompense, je peux tout de
170 suite appeler Mme D. qui va immédiatement réagir. Si je peux appeler l'oncologue,
171 l'infirmière, alors je peux faire face.

172 **La pluridisciplinarité est donc également pour aider les soignants ?**

173 Oui. Puisqu'on est dans le monde de la souffrance et de la subjectivité, il faut se soutenir et
174 s'éclairer mutuellement. Pour mieux soutenir les patients, il faut qu'on se soutienne entre
175 nous. C'est très serein de travailler dans la confiance des différentes équipes, entre les soins
176 de support.

177 **Vous êtes comme une grande équipe alors...**

178 On sent qu'on va vers ça. On est assez cloisonné parce que dans notre quotidien on a nos
179 spécialités mais on sent qu'on va vers ça.

180 **On peut lire parfois que les soins de support sont comme un nouveau modèle idéal, qu'il
181 faudrait étendre à toute la médecine...**

182 Oui, toutes les maladies chroniques on va dire. Il faudrait commencer par la maladie
183 chronique. Vous êtes opéré de l'appendicite, vous n'avez pas besoin de soins de support. Il y
184 a quand même des choses aiguës et bénignes.

185 **Une coordination pluridisciplinaire pourrait, elle, s'étendre...**

186 A toute la médecine ? Tout ce qui est bénin et aigu ne nous occupe pas beaucoup. La
187 grippe...bon, ce n'est pas la peine. Après la médecine, c'est 90 pour 100 de maladies
188 chroniques donc, oui, tout ce qui est maladies neurologiques, AVC, cardiopathies, dialyse, il y
189 a un gros besoin de soins de support en dialyse où ils sont très peu développés. En neurologie,
190 il y a des changements parce que les soins palliatifs y occupent une vraie place.

191 **Les soins palliatifs sont à l'initiative là aussi ?**

192 Alors je ne connais que la cancérologie mais oui, de ce que j'en connais. Je ne sais pas bien
193 comment ça bouge dans les autres domaines. Toutes les pathologies rhumatismales, la
194 gériatrie par définition devrait être liées aux soins de support. Là il y a une organisation qui se
195 met en place. Oui. Je pense. En gériatrie c'est l'endroit où ça se développe le plus. Du fait du
196 nombre. De toute façon là il y a urgence.

197 **Quelles sont les spécialités qui appartiennent aux soins de support ?**

198 Les spécialités médicales et paramédicales ? Tout confondu ? Je pense qu'il y a les spécialités
199 médicales ou paramédicales mais qui sont quand même reliées au dossier médical et il y a
200 tout ce qui est non médicalisé, c'est-à-dire tout ce qui est dans la rubrique soins de confort.
201 Je ne sais pas si c'est une définition qui tient la route, il faudrait creuser, mais tout ce qui est
202 socio-esthétique, art thérapie, musicothérapie, relaxation, on n'a pas besoin d'ouvrir le
203 dossier pour prendre en charge les patients. Et d'ailleurs on pourrait en faire à tout le monde.
204 Ça serait ça la distinction. C'est une idée, après il faut creuser. Mais tout ce qui est médical, il
205 y a la diététicienne, la kiné, les psychologues, ont besoin de connaître le dossier médical, la
206 procédure thérapeutique, le planning. Les spécialités médicales ont besoin d'être intégrées
207 avec accès au dossier médical. Je pense que ces soins de support médicaux, il faut absolument
208 les développer à l'hôpital puisqu'ils sont complètement coordonnés avec l'oncologie. Par
209 contre tout ce qui est soins plus de confort, y compris pour les patients guéris, et surtout pour
210 eux, mais aussi pour les patients chroniques et incurables, ils pourraient se développer à partir
211 des réseaux d'oncologie. En Ile-de-France, on va vers un modèle de plateformes d'appui
212 territoriales qui regroupent oncologie, gériatrie et peut-être d'autres choses. Et ce sont des
213 plateformes de soins de support en fait. Elles donnent accès aux psychologues... Elles se
214 déplacent à domicile, ou bien le patient se déplace sur le site du réseau mais il est plus près
215 de chez lui que l'hôpital. Pour Curie, les gens viennent parfois de très loin. Les faire revenir du
216 fin fond de l'Essonne pour une séance de relaxation, c'est discutable. Ne serait-ce qu'en
217 termes de fatigue qui vient contrebalancer le bénéfice de la relaxation. Je vois plutôt un
218 modèle comme celui-là.

219 **Avec l'intégration de tous les soins de confort imaginables ? Quels seraient les critères pour**
220 **ces soins de confort ? On trouve des choses très très différentes, l'hypnose, la relaxation le**
221 **massage, sont plus réguliers**

222 L'hypnose on est quand même presque sur un soin médicalisé avec l'hypnoanalgésie.

223 **L'auriculothérapie par exemple ? Le yoga, l'acupuncture, tout ?**

224 *Grimace*

225 A partir du moment où l'on établit une cloison entre ce qui est médical et ce qui ne l'est pas,
226 moi après, je suis beaucoup plus à l'aise pour tout rajouter dans le groupe des soins de confort.
227 C'est un avantage. Sinon, c'est infernal. Et après je pense que tout ça, ce n'est pas une affaire
228 de l'hôpital, c'est une affaire associative, ou mutualiste. Les mutuelles commencent un peu à
229 financer des séances d'ostéopathie. Pourquoi pas autre chose pour les patients atteints de
230 cancer ? Le stress c'est la maladie du 20^{ième} siècle.

231 **Il y a une distinction à faire entre ce que l'on veut choisir pour soi-même et la gamme des**
232 **soins à intégrer à l'hôpital...**

233 Oui. Je ne suis pas du tout convaincu qu'il faille intégrer tous ces praticiens en soins de confort
234 à l'hôpital. Premièrement parce que c'est hospitalo-centré. Les patients vivent plutôt chez eux
235 et ça fait partie du bénéfice de pouvoir prendre soin de soi en dehors de l'endroit qui rappelle
236 le cancer et la maladie.

237 **L'avantage d'intégrer ces soins de confort au réseau serait que les soins de support de**
238 **l'hôpital pourraient faire un lien vers ces soins. Cela permettrait de les identifier**

239 Exactement. Tout à fait.

240 **J'aimerais en venir aux besoins du patient. Quels sont ceux que l'hôpital doit prendre en**
241 **charge, et d'autres besoins peut-être hors de son champ de responsabilité ?**

242 Je me sens engager dans toutes les problématiques des patients qui altèrent leur qualité de
243 vie, mais en lien avec la maladie ou au traitement.

244 **C'est compliqué à délimiter parfois non ?**

245 Oui parfois c'est assez compliqué à délimiter. D'ailleurs j'allais dire qu'il y a certains patients
246 qui en profitent. Ce n'est sans doute pas la bonne formule. On est quand même dans un
247 système où il y a une illusion, c'est F. Worms qui explique cela, dans les soins de support on
248 est dans ce fantasme d'un patient qui vient se plaindre et cherche une illusion, une sérénité,
249 une sensation de bonheur et de tranquillité optimale et parfaite telle que c'était dans le ventre
250 de sa mère, et à qui nous ne sommes pas capables de fournir une réponse à la hauteur de la
251 demande. Moi qui fais beaucoup plus de consultations que mes collègues et qui vois des
252 patients en maladie chronique, comme il n'y a pas de problèmes très intenses, et bien ils sont
253 dans la plainte. On a le droit de se plaindre quand on a un cancer, c'est la bonne nouvelle. On
254 a vraiment une légitimité là. J'assume complètement, je les écoute se plaindre mais je ne me
255 sens pas non plus obligée d'imaginer qu'à la fin de la consultation ils vont cesser de se plaindre.
256 Parfois cela arrive quand le problème est très concret, une douleur régulée par de la morphine
257 par exemple, mais bien souvent, aussi, il y a toute une partie de la plainte qui est : je suis
258 malade et je voudrais ne pas être malade, et la vie est dure. Plein de gens se plaignent sans
259 avoir de cancer.

260 Les besoins de soins de support qui sont impérativement de notre devoir ? L'engagement sur
261 le plan médical, et fournir au patient la possibilité de se plaindre. Voilà, c'est une façon un peu
262 détourner de répondre à la question parce qu'il faut bien trancher parmi les besoins. C'est
263 une bonne ligne de conduite. On doit répondre absolument à la dénutrition, on doit répondre
264 absolument à la douleur, on doit répondre absolument aux troubles psychologiques, on doit
265 absolument répondre aux problèmes sociaux. Le reste ne nous oblige à rien. Il y a de gros
266 problèmes économiques à l'heure actuelle.

267 **Mme D. (une des fondatrices du département) m'a répondu on doit se préoccuper de tout**
268 **et s'occuper des cas complexes qui relèvent de la spécialité médicale ?**

269 C'est une autre question : quels patients doivent venir nous voir ? Parce que finalement
270 chacun parle de sa spécialité. Ce qui se passe au jour d'aujourd'hui, c'est que je vois tous les
271 patients que l'on m'adresse. Le système est équilibré. Mes capacités d'accueil sont égales à la
272 demande. Sauf qu'au jour d'aujourd'hui ce sont les soignants qui disent vous pouvez aller voir
273 le docteur Bouleuc ou les soins de support.

274 **Ils vous identifient comme ça au sein de l'hôpital ?**

275 Soins de Support ? Oui. C'est marqué partout. On adresse la patiente au DISSPO (département
276 interdisciplinaire de soins de support pour les patients en oncologie).

277 **Ensuite c'est au patient de faire la démarche ?**

278 Non. C'est un peu compliqué, mais si on essaie de donner une synthèse globale du système. Il
279 y a une différence entre les diététiciennes qui vont voir systématiquement tous les patients
280 en ORL, les assistantes sociale qui vont voir à peu près tous les patients qui ont besoin d'aller
281 en SSR par exemple, et des unités comme l'UPO ou nous qui sont plutôt sollicitées dans les
282 situations complexes soit sous l'angle psychologique, soit l'angle médical, du coup on a
283 quelques critères qui sont connus des soignants (des critères planchés sur flyer distribués
284 aux soignants), les soignants, médecins mais aussi maintenant infirmières peuvent nous
285 appeler. Ils nous appellent pour demander qu'on convoque tel ou tel patient. En ayant
286 prévenu les patients, vous allez être convoqué par l'UMA, par l'UPO... Ça se passe comme cela.
287 On n'a pas donné d'accès direct aux patients. On n'a pas franchi cette étape. On est en train
288 d'en discuter avec des flyers sur : vous avez perdu du poids, appelez la diététicienne... Mais
289 on voit bien qu'on ne peut pas faire les choses comme ça. Ce n'est pas possible, nous ne
290 sommes pas dans un système comme ça. Nous n'irons jamais vers ça. On est juste en train de
291 rédiger un livret qui va permettre de présenter mieux les soins de support. On va écrire qu'il
292 existe une équipe de diététique qui s'occupe de tel et tel problème, une équipe de psychologie
293 qui peut vous aider dans tel ou tel cas, une équipe de soins de support qui peut vous aider
294 pour faire cela pour tel ou tel symptôme, on va essayer de faire ce petit livret. Actuellement il
295 y a un livret d'accueil mais dix ans plus tard, le patient l'a perdu. Ce livret serait à donner
296 lorsque l'oncologue dit au patient, je vous envoie vers l'équipe de soins de support. Nous
297 n'allons pas vers un système de libre-service, je ne sais pas si l'on y arrivera un jour, je ne le
298 souhaite pas pour tout ce qui est médicalisé et qui nécessite une organisation hospitalière
299 avec des principes définis par les soignants. Aujourd'hui, les soignants font des propositions
300 de soin et les patients donnent leur opinion mais ce ne sont pas eux qui décident quand ils
301 voient le chirurgien, la psychologue... Ils peuvent demander, discuter, argumenter, mais nous
302 ne sommes pas dans une injonction qui vient directement des patients. Par contre, il me paraît
303 bien que les patients soient mieux informés, que les soins leur soient plus lisibles, que le
304 département soit défini, présenté. Donc nous allons faire ce nouveau livret cette année.

305 Pour l'instant, le fait de fixer des critères et de laisser les soignants appeler lorsqu'ils en ont
306 besoin, a la logique de rester subjectif. Parce qu'on évolue dans la subjectivité. Pour moi, un
307 soignant qui me dit, je suis en difficulté, même si le cas n'est pas très compliqué, je suis en
308 devoir de répondre à sa demande. Je suis aussi là pour aider les soignants d'oncologie qui
309 parfois disent qu'ils ont besoin d'aide.

310 **Vous faites une sélection des cas que l'on vous propose ?**

311 Non. Soit j'appelle et j'affirme que ça ne va pas du tout, soit je vois le patient rien qu'une fois,
312 mais on essaie toujours de se saisir du problème, de répondre à la demande, d'y réfléchir
313 ensemble, tout en contactant toujours le demandeur pour trouver une solution qui convienne
314 à tout le monde.

315 **Quels sont les paramètres de la qualité de vie sur lesquels vous avez un devoir de prise en**
316 **charge et quel est votre pouvoir d'action sur ces paramètres ?**

317 Ça revient toujours aux mêmes critères : la douleur, l'alimentation, l'état psychologique, la
318 sexualité, nous n'en avons pas parlé parce que c'est vrai que nous nous avons plutôt des
319 patients qui sont dans les derniers mois de leur vie et ce n'est pas une thématique de premier
320 plan, mais pour les autres patients c'est vrai que tous nos traitements peuvent entraîner des
321 dysfonctionnements à ce niveau, et ça doit pouvoir être abordé, et soutenu. Il y a aussi tout
322 ce qui est symptômes au sens, je tousse, je boîte, la mobilité est très importante, la capacité
323 à soutenir des projets. Remettre les patients dans une dynamique de projet c'est la base des
324 soins palliatifs.

325 **Avec le projet vacance par exemple ?**

326 Le projet vacance était une des façons de remettre les patients dans une dynamique de projet,
327 oui. Tout à fait. Même si ce projet s'arrête parce qu'il n'y a plus de sous. On va demander au
328 secrétariat d'oncologie de s'occuper directement du transfert des demandes de
329 chimiothérapie sur les lieux de vacance. Ça va continuer, mais de manière différente.

330 Il y a la question, quels sont les devoirs ? Mais il y a aussi, le devoir numéro un, qui est que le
331 patient puisse avoir un interlocuteur à qui il puisse exprimer sa demande. Ce n'est déjà pas si

332 simple. Tout n'est pas au point. Nombreux patients nous disent avoir eu du mal à s'exprimer
333 au moment où ils étaient en difficulté. Même à Curie.

334 L'autre devoir est de ne pas laisser sur le côté des gens qui n'expriment pas leurs demandes
335 et qui sont en détresse. On a ces deux devoirs.

336 **D'écouter et de repérer ?**

337 Oui. D'être en mesure de répondre à une demande exprimée et de repérer des gens qui ne
338 sont pas capables de s'exprimer et qui sont en danger ou en détresse. J'en suis plus là dans
339 ma façon de raisonner que de lister les problèmes.

340 **Réfléchir à partir de l'individu et non en fonction de paramètres ?**

341 C'est ça. Parce que le patient il ne peut pas avoir une analyse très experte de sa situation.
342 Donc la demande peut être mal formulée au départ, et concerner quelque chose que l'on ne
343 fait pas, mais en creusant on peut tomber sur quelque chose qui nous concerne.

344 **Quelle place est accordée aux patients lors des décisions médicales ?**

345 Alors, rien que la formulation, appelle au commentaire. Depuis la loi du 4 mars 2002, le patient
346 prend, avec les soignants, toutes les décisions médicales le concernant, oui, mais on peut aussi
347 la comprendre à l'ancienne, puisqu'avant 2002 c'était comme ça, il fallait le consentement des
348 patients : on propose un traitement et le patient dit oui ou non. Il existe une autre possibilité :
349 on propose au patient une alternative thérapeutique. Soit A, soit B. On a plus l'impression que
350 le patient prend la décision. Parce que dans le scénario du oui ou non, comme disent les
351 patients, en fait je n'ai pas le choix docteur. Et ils ont raison. Si on prend le scénario de
352 l'alternative thérapeutique, on s'aperçoit que beaucoup de patients sont effrayés par cette
353 perspective. C'est naturel. Lorsqu'on leur dit soit A soit B, ils demandent s'il n'y a pas un
354 traitement que le médecin juge meilleur.

355 **Le patient veut connaître l'opinion du médecin en fait ?**

356 Il voudrait surtout que le médecin n'est même pas de doute et lui présente ce qu'il va faire, la
357 chimio comme ci puis comme ça. C'est ce que les patients veulent entendre. Et pas : la chimio
358 A ou la chimio B ? Vous voulez avoir des nausées ou perdre vos cheveux ?

359 Une fois que j'ai dit ça, c'est un peu caricatural. En revanche, effectivement, les patients vont
360 mieux s'ils se sentent un peu maîtriser les choses. Je pense que toute la subtilité est de donner
361 l'impression aux patients demandeurs, qu'ils maîtrisent les choses en leur laissant le plus de
362 marge de décision possible. Sur tout ce qui est possible et leur fera du bien. Pour qu'ils
363 s'expriment et s'autodéterminent. Et éviter ce stress à ceux qui sont au contraire effrayés par
364 l'idée « de s'autodéterminer ». Donc là encore, adaptation au patient.

365 Les soins de support laissent la possibilité aux patients qui le veulent de s'autodéterminer mais
366 ne stressent pas les autres.

367 **Les soins de support prennent le temps là encore ?**

368 Oui. Les soins de support prennent le temps. Une fois de plus.

369 **Quelle est la place accordée aux proches en soins de support ?**

370 Enorme. Enorme. On ouvre complètement la relation duale, le colloque singulier
371 médecin/patient, à la triangulaire avec les proches. On ne s'intéresse pas seulement au
372 patient mais au patient dans son milieu familial, dans sa façon de gérer son handicap ou ses
373 contraintes médicales au sein de sa propre famille. On s'interroge sur les difficultés que cela
374 peut générer pour le patient ou pour les autres. Plus le patient est fatigué, plus il s'en remet
375 aux proches. Plus il y a une perte d'autonomie plus il y a des aidants qui s'identifient. C'est
376 parfois incroyable de voir à quel point des proches sont présents, s'investissent avec un talent
377 impressionnant pour certains. Une abnégation, un don de soi, et une expertise. Nous sommes
378 très très aidés lorsqu'il y a des proches.

379 **Les Soins de Support sont présentés comme prenant en charge les proches eux-mêmes, ce
380 qui élargit leur champ d'application...**

381 Je ne me sens pas prendre en charge des proches. Je me sens prendre en charge un patient,
382 pas un proche. Je suis médecin, or je n'examine pas un proche, il n'y a pas ce contact de
383 l'examen clinique. Je ne connais pas son dossier médical. Donc pour moi, il ne s'agit pas d'une
384 prise en charge. J'allais presque dire que je noue avec les proches une collaboration. Je les
385 vois plus comme des soignants finalement que comme des patients. C'est un peu caricatural
386 mais...

387 **Vous formez une équipe avec eux plus que vous n'exercez un suivi des proches ?**

388 Oui. Par conséquent, les proches sont pris en charge du simple fait qu'on les prend en
389 considération au sein d'une équipe ce qui valorise leur rôle. Ils savent aussi que comme dans
390 une équipe, il y a du soutien. Donc ils se sentent soutenus et valorisés. Mais c'est plus ce regard
391 de collaboration parce que souvent, par mes questions, ils doivent bien sentir, qu'ils ont une
392 expertise sur le patient que je n'ai pas et que le patient a parfois du mal à resituer. Là encore
393 ce matin, il y avait une discussion sur un médicament, la sœur me dit : « non ça docteur je
394 vous assure depuis qu'elle le prend elle va moins bien ». Donc je l'arrête. La sœur le savait, la
395 patiente avait du mal à me le dire de façon aussi claire. La sœur était formelle. Elle voit la
396 patiente tous les jours. Elle observe. Cela fait des mois, elle le sait. Et je pense que ça a fait du
397 bien à la sœur. Tenir compte de ses paroles, c'est une façon de l'aider. Parce que très souvent
398 ce rôle des proches est dénié. Non seulement ils prennent en charge toutes les difficultés au
399 quotidien mais en plus ils doivent sortir lors de la consultation.

400 **Mais un patient pourrait demander à ce qu'il n'y ait pas de proches dans sa consultation ?**

401 Oui. Bien sûr. Mais c'est exceptionnellement le cas, ils sont toujours contents.

402 **C'est une manière aussi de ne pas être seul face à la nouvelle...**

403 Oui, ne pas être seul face à tout. C'est moins stressant et s'il y a une mauvaise nouvelle, il ne
404 sera pas tout seul. S'il oublie un peu ce qui se dit pendant la consultation, il y a quelqu'un qui
405 pourra lui répondre. Il y a une symbiose de la trilogie qui convient à tout le monde,
406 globalement.

407 **Et un proche en détresse...**

408 On va l'identifier, le voir à part, et organiser un soutien. Pour les psys, soutenir un proche ou
409 un patient, ça doit être moins différent que pour moi en tant que médecin. Si le proche va
410 mal, ce qui arrive, c'est vrai, on va l'identifier. Mais je n'ai pas le même rapport aux proches
411 qu'au patient. Les psys, ou les assistantes sociales doivent pouvoir parler de prise en charge
412 des proches, moi je ne peux pas dire cela. La question était que la place des proches en soins
413 de support est singulière, et bien oui, oui, bien sûr, on ouvre, non seulement on ne traite pas
414 seulement une maladie mais une personne, et pas seulement une personne mais une

415 personne insérée dans son univers. Donc on s'ouvre à tous les entourages, souvent la famille,
416 mais aussi les amis, nous sommes ouverts à tout. Il n'y a pas de tri, on reçoit aussi le collègue
417 de bureau...

418 **Le proche c'est celui qui est là ?**

419 Oui. C'est celui qui est là.

420 **Alors, en question d'ouverture, quelles sont les limites des soins de support aujourd'hui à**
421 **Curie ? Ou les perspectives pour le dire en positif ?**

422 Les limites sont qu'il ne faut pas imaginer que les soins de support soient les seuls
423 interlocuteurs du soutien, de l'accompagnement. De plus en plus par le compagnonnage avec
424 les soignants d'oncologie, l'accompagnement se développe directement dans les services. Ce
425 qui est très important et ce que j'observe avec la cellule de coordination, qui n'appartient pas
426 aux soins de support, avec les infirmières en oncologie qui prennent en charge la détresse en
427 développant un programme d'éducation thérapeutique pour les chimiothérapies orales, avec
428 les oncologues qui de plus en plus sont capables de faire des annonces d'arrêt de chimio sans
429 nous appeler... Ce n'est pas une limite mais une des difficultés des soins de support dans la
430 définition : quel est le périmètre ? Si on s'intéresse au périmètre de la qualité de vie du
431 patient, il n'y a pas que les acteurs de soins de support qui s'intéressent aux soins de support.
432 Il ne faut jamais oublier ça.

433 **C'est quelque chose de positif cela ?**

434 Très positif. Ce que le patient ne veut pas c'est du clivage. A un moment donné, nous avons
435 failli tourner vers le clivage. Il y avait des soins de support qui s'occupent des émotions du
436 patient et les oncologues qui s'occupent de la chimio. Nous sommes bien sortis de ce modèle.
437 On a lutté contre ce clivage curatif/palliatif qui était le même que curatif/soins de support. Et
438 on en est sortis, les oncologues s'emparent des dimensions de la qualité de vie, de
439 l'accompagnement... Par contre nous allons rester les experts sur ces domaines là et peut-être
440 stimuler une réflexion institutionnelle sur les questions d'information, d'autonomie, de
441 participation à la décision médicale partagée. Nous allons faire des projets de recherche
442 dessus, faire des conférences... Alors que les oncologues s'intéressent plus aux études sur les

443 chimios et c'est très bien. Qu'il y ait une répartition des rôles, c'est bien. Mais il ne faut jamais
444 oublier de réfléchir avec eux à toutes ces questions d'organisation... Il faut toujours aller vers
445 eux.

446 Voilà, je ne sais pas si c'est une perspective ou une limite. Après il y a la perspective financière.
447 On l'a vu, ça prend du temps et le temps ça coûte. Mais bon, je suis peut-être naïve mais j'ai
448 tendance à dire que ça va se faire.

449 *Développement sur aspect financier.*

450

Annexe 3

1 **Utilisez-vous l'expression de soins de support ? Si oui dans quel contexte et avec quelle**
2 **définition ?**

3 J'utilise l'expression lorsque je me présente. Je dis que je suis diététicienne et membre du
4 département de soins de support.

5 **Vous le dites aux patients ?**

6 Je ne l'emploie pas forcément auprès des patients. J'utilise plutôt l'expression vis-à-vis
7 d'autres professionnels. C'est une reconnaissance de faire partie de ce département. Pour
8 moi, les Soins de Support sont les soins qui permettent aux patients de supporter le
9 traitement. C'est très imagé mais le médecin va s'axer sur la tumeur, tandis que nous allons
10 davantage avoir la vision de la prise en charge globale du patient. Et nous nous axons sur ce
11 dont le patient a besoin autour de son traitement de base.

12 **Vous prenez en charge les complications de sa maladie elle-même ?**

13 Oui, nous gérons les effets secondaires que lui induisent les traitements et la maladie.

14 **Pourquoi est-ce si important d'appartenir aux soins de support en tant que diététicienne ?**

15 Cela n'a pas été immédiat. J'ai travaillé à Curie sans appartenir aux soins de support. J'avoue
16 qu'il y a toujours eu une reconnaissance de notre rôle dans le traitement des patients. Le fait
17 d'appartenir aux soins de support nous donne peut-être l'impression de ne pas être les seuls
18 à s'occuper d'une vision plus globale du patient. L'important est de voir que d'autres
19 professions peuvent avoir la même vision que nous... C'est cela qui a apporté un plus dans la
20 façon dont on pouvait gérer l'environnement autour du patient. L'important c'est d'être
21 plusieurs équipes à travailler de la même façon, avec la même approche du patient, par
22 exemple face à la trop grande prolongation des traitements

23 **C'est intéressant parce que très souvent on cite les soins palliatifs en tant que pionniers en**
24 **France. La diététique aussi ?**

25 C'est complètement différent parce que pour moi les soins de support ne sont pas les soins
26 palliatifs. C'est toujours le problème, on est toujours assimilé aux soins palliatifs, alors qu'à
27 contrario nous nous sommes dans le curatif. Nous sommes dans l'hospitalisation donc c'est
28 divers, mais nous sommes dans le curatif. Les patients qui sont opérés en chirurgie ont besoin
29 d'une prise en charge nutritionnelle, parce qu'ils vont être dénutris avant l'intervention par
30 exemple. Ensuite on leur adapte un régime précis lorsqu'ils n'ont plus d'estomac. Mais après
31 les patients rentrent chez eux. Nous sommes donc dans le support du traitement médical, de
32 la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie, mais nous ne relevons pas des soins
33 palliatifs.

34 **Le palliatif se distingue par la phase de traitement ?**

35 Complètement. Notre particularité est d'intervenir en tout début de traitement, c'est notre
36 rôle.

37 **Ce que vous partagez avec les soins palliatifs c'est la vision du patient ?**

38 Peut-être globalement, mais comme on la partage avec un kiné ou une assistante sociale. Ce
39 type d'unité a moins une vision d'acharnement. Nous ne traitons pas sans voir la personne
40 autour. Le médecin c'est son rôle, il soigne donc il donne la molécule adaptée... Mais il va sans
41 doute moins faire attention à l'âge même si cela a bien évolué. Nous, nous allons voir autour
42 du patient comment faire en sorte que ça se passe au mieux avec ce traitement qui de toute
43 façon doit être donné pour guérir. C'est cette vision-là que nous partageons aussi bien avec
44 une assistante sociale, qu'une psychologue, un kiné...

45 **Est-elle importante cette pluridisciplinarité ?**

46 C'est ça qui est important mais ce n'est pas forcément nécessaire à tout le monde. C'est ce
47 qui a été très compliqué dans la définition des critères plancher et des patients appelés
48 complexes, lesquels devaient faire appel à plusieurs soins de support. Il ne s'agit pas d'une
49 obligation. Nous, nous pouvons tout à fait intervenir en tant que diététicienne sur une
50 chirurgie ou autre chose, de fait le patient rentre chez lui sans avoir eu besoin d'assistante
51 sociale ou de psychologue. Nous avons juste assuré un soutien nutritionnel. Nous sommes
52 souvent les seuls à intervenir. Les kinés, de la même façon, vont faire une rééducation post-

53 opératoire sans qu'il y ait eu d'autres besoins en soins de support. S'agissant des cas appelés
54 « complexes », effectivement, l'intérêt d'avoir plusieurs unités autour est de pouvoir
55 échanger entre nous, mais aussi de pouvoir proposer au patient plusieurs solutions.

56 **Un autre besoin ?**

57 Un autre besoin de pouvoir rediriger le patient. Le fait d'être en département nous permet de
58 mieux nous connaître donc le lien se fait plus facilement et plus spontanément. C'est évident.

59 **Quelles sont les missions des soins de support ? Quelles sont celles auxquelles vous**
60 **répondez ?**

61 Ma mission est de faire en sorte que l'état nutritionnel du patient reste correct afin de lui
62 permettre de supporter les traitements. Si l'état nutritionnel est mauvais on doit arrêter les
63 traitements ou les diminuer, sinon on diminue les chances de guérison. Ma mission est que le
64 patient puisse aller au bout de son traitement pour pouvoir guérir. Chaque unité a ses
65 objectifs.

66 **Quels sont les patients que vous voyez ?**

67 Nous venons d'avoir une réunion où il s'agissait de la question primordiale. Nous avons
68 tendance à Curie à voir l'ensemble des patients.

69 **En tant que diététicienne ?**

70 Oui. En hospitalisation. Nous avons un œil sur tous les patients en chirurgie digestive, chirurgie
71 ORL, en oncologie avec les cas de chimio avancées (les simples se font en hôpital de jour). En
72 hospitalisation nous avons des cas plus lourds, donc on surveille entre chaque cure les pertes
73 de poids, et cetera ... Nous essayons de voir tout le monde, comme par exemple, les patients
74 externes avec les radiothérapies des voies aérodigestives supérieures qui auront du mal à
75 s'alimenter. Nous essayons de travailler beaucoup dans la prévention parce qu'une fois que
76 le poids est perdu et que l'état nutritionnel est altéré, cela peut avoir des conséquences
77 majeures.

78 **C'est un problème d'essayer de voir tout le monde ?**

79 C'est un problème en termes d'effectif. Mais l'autre problème est que nous ne sommes pas
80 toujours prévenus, alertés. En effet, les médecins, les infirmières en consultation d'annonce,
81 les chirurgiens en préopératoire, peuvent nous alerter par mail, par téléphone... Nous, nous
82 lisons tous les dossiers des patients opérés avant qu'ils arrivent pour anticiper, même s'ils sont
83 déjà au stade de la décision d'intervention. Cela serait mieux qu'on les voit avant. Donc nous
84 essayons vraiment de répondre à la demande mais c'est compliqué.

85 **Voudriez-vous des critères pour sélectionner les patients ?**

86 Les critères planchés nous les avons définis depuis longtemps. Ils sont écrits. Maintenant,
87 honnêtement, si on nous appelait dès qu'il y avait un critère planché, nous serions encore plus
88 appelés. Même si en hospitalisation, on peut dire qu'on a un œil à peu près sur tout le monde
89 et qu'il nous en échappe peu. Là où nous ne savons pas répondre à la demande, où nous
90 n'avons vraiment pas le temps, ce sont toutes les patientes en prise de poids suite au cancer
91 du sein. Parce qu'il ne s'agit pas de nos priorités. Ce sont souvent des femmes qui étaient déjà
92 en surpoids avant le traitement (il s'agit d'un facteur de risque), et/ou qui ont grossi pendant
93 leur traitement. Là nous avons vraiment beaucoup de difficultés à répondre à la demande
94 parce qu'il s'agit d'une demande énorme compte tenu du nombre de patientes en cancer du
95 sein. Pour cette raison, le programme Active a été mis en place avec consultation diététique
96 et activité physique, mais cela ne suffit pas dans la mesure où les problèmes se posent après
97 le traitement mais les questions émergent déjà pendant.

98 **Vous suivez vos patients pendant et aussi après le traitement ?**

99 Nous suivons les patients toute la durée du traitement, cela est acquis. Après, pour des
100 chirurgies digestives, ou des patients ORL¹⁹ qui sont sortis à domicile avec une sonde de
101 nutrition entérale, ils ont un prestataire de service à domicile et on fait le lien. Donc on les suit
102 avec les comptes rendus

103 . Pour reprendre le cas typique des patientes qui ont eu un cancer du sein, lesquelles deux ans
104 après demandent une consultation diététique, on refuse. Ce n'est tout simplement pas
105 possible. Nous les adressons en ville parce que ce sont des patientes guéries.

¹⁹ ORL : Oto-Rhino-Laryngologie

106 **Vous faites un lien avec un réseau ?**

107 On fait le lien avec des diététiciennes en ville, le problème est que ce n'est pas remboursé. Du
108 coup, elles sont vraiment tendances à insister pour que nous les prenions en charge au
109 prétexte qu'elles ont eu un cancer deux ans auparavant et qu'elles sont toujours sous
110 traitement, puisque les hormonothérapies durent cinq ans. Mais pour nous ce ne sont pas des
111 traitements. Nous sommes un peu toujours dans l'amalgame parce que les patients ont du
112 mal à comprendre cette nuance.

113 **Quelles sont les spécialités qui selon vous appartiennent aux soins de support ?**

114 Je vais citer celles que je connais. Avant j'avais une vision très professionnelle, cadrée,
115 maintenant j'ai tendance à ouvrir sur tout ce qui peut faire plaisir aux patients. On peut citer
116 les « fondamentaux » : la diététique, la rééducation fonctionnelle, le service social, le
117 psychologue, l'équipe mobile d'accompagnement. On peut pourquoi pas citer l'homéopathe,
118 le musicothérapeute, l'esthéticienne, l'activité physique adaptée, la gériatrie en tant que
119 spécificité de la prise en charge de ce type de patients... Je rêve d'une plate-forme où il y aurait
120 tous ces acteurs à l'hôpital, où les patients pourraient venir rencontrer qui ils veulent, quand
121 ils veulent. Que l'on y soit toujours disponible. Je trouverais cela vraiment idéal. Je parle de
122 cela parce que nous avons un très gros pôle de patients en externe. Ceux qui viennent un
123 hôpital de jour pour une chimio, souvent nous les voyons un peu tard. On s'aperçoit qu'ils
124 n'ont pas eu de réponse à leurs questions et qu'ils sont donc un peu perdus. Le suivi n'est pas
125 le même que pour les patients hospitalisés. Nous les perdons facilement de vue. Il y a un
126 manque à ce niveau-là.

127 **Quels sont les besoins du patient que l'hôpital devrait prendre en charge ?**

128 Cela rejoint un peu ce qu'on vient de dire. Je fais un peu d'idéalisme parce que c'est vrai que
129 lorsqu'on se rend compte que notre système de santé nous permet d'avoir déjà des
130 traitements gratuits, c'est déjà colossal si l'on compare à d'autres pays. Idéalement je
131 souhaiterais que la nourriture soit bio, que les patients puissent avoir tout ce qu'ils veulent
132 quand ils veulent. De même pour tous les professionnels à disposition. Après, est-ce à l'hôpital
133 de faire cela ? On sait bien que le budget est impossible. L'essentiel est que les patients

134 puissent toujours avoir leur traitement gratuit. Ce qui est remis en cause pour certaines
135 molécules de chimiothérapie. Mais l'essentiel est qu'ils guérissent.

136 **Les besoins qui doivent être pris en charge ? Strictement, pour une diététicienne, cela**
137 **regroupe tout ce qui est dénutrition ?**

138 Strictement il s'agit de cela. Lutter contre la dénutrition, ce qui implique la nutrition orale ou
139 artificielle, mais également n'importe quel régime puisque cela comprend toute l'adaptation
140 à ce que le patient a subi. Il n'a plus d'intestin, il n'a plus d'estomac...Lutter contre la
141 dénutrition est donc vraiment l'essentiel puisqu'à part pour le cancer du sein, le problème
142 intervient à ce niveau-là.

143 **Quels sont les paramètres de qualité de vie qui sont importants dans votre prise en charge ?**

144 La fatigue. Lutter contre la dénutrition permet un maintien de la masse musculaire, donc la
145 lutte contre la fatigue. Les douleurs abdominales causées par une mauvaise digestion sont
146 dans mon domaine d'intervention. Mon discours est vraiment de préserver la masse
147 musculaire, d'essayer d'insérer un peu d'activité physique en fonction de l'état du patient,
148 dans une alimentation riche en protéines. Ce sont les mots que j'emploie avec les patients.

149 **Quelle est la place accordée aux patients lors des décisions dans votre spécialité ?**

150 J'essaie absolument que le patient adhère à la démarche, souvent sous forme d'éducation
151 thérapeutique en expliquant les tenants, les aboutissants, le pourquoi. Si je prescris un
152 complément alimentaire, je dis pourquoi celui-là : il a tant de calories, tant de protéines. Celui-
153 ci, il apporte si, il apporte cela. Si celui-ci vous ne pouvez pas, essayez celui-là. Nous essayons
154 toujours de faire adhérer les patients. S'ils ne veulent pas, nous ne leur mettons pas les
155 comprimés dans la bouche. Par contre, ils savent qu'il y aura une décision qui ne sera peut-
156 être pas plus favorable. S'ils ne prennent pas les compléments alimentaires, nous posons une
157 sonde nasogastrique, ce qui n'est pas forcément plus confortable pour eux. Donc le choix est
158 parfois limité. Mais nous essayons vraiment de proposer aux patients plusieurs possibilités,
159 ou des équivalences. L'objectif est qu'ils adhèrent à ce que l'on propose.

160 **Vous essayez de prendre en compte leurs critères qui peuvent être religieux ou autre ?**

161 Oui, bien sûr. Par exemple, nous n'allons pas donner un complément alimentaire qui contient
162 des protéines de vache à quelqu'un qui ne veut pas consommer de protéines de lait de vache.
163 Il y a beaucoup de croyances en alimentation et cancer nous les respectons, même si nous
164 expliquons ce que sont réellement les recommandations. En montrant que peut-être que ce
165 qu'ils pensent n'est pas juste. Nous recadrons par rapport aux recommandations scientifiques.
166 S'ils ne veulent pas, ils ne veulent pas. On transmet au médecin. Nous expliquons tout
167 systématiquement. Cela me paraît indispensable. Il faut expliquer pourquoi un régime sans
168 fibres, en réexpliquant le métabolisme, le tube digestif... Mais il faut aussi s'adapter un niveau
169 de connaissance des patients. On connaît toujours leur profession dans le dossier donc c'est
170 facile. Si nous voyons que c'est une profession un peu scientifique cela peut être plus facile.
171 Enfin on s'adapte complètement. Il y a aussi des gens qui sont très intéressés par la nutrition
172 mais qui peuvent être pleins d'idées fausses.

173 s. C'est un sujet en cancérologie où tout le monde pense tout savoir, donc nous passons
174 beaucoup de temps à recadrer en parlant des recommandations scientifiques. Mais parfois
175 nous ne sommes pas écoutés. Chacun est libre. Mais avec les conséquences que cela peut
176 avoir.

177 **Vous leur expliquez toujours ces conséquences ?**

178 Bien sûr. C'est cash.

179 **Quelle est la place accordée aux proches des patients ?**

180 Très souvent ce sont eux qui sont demandeurs. Lorsque nous sommes en hospitalisation et
181 que nous expliquons un régime de sortie, on s'assure toujours du contexte de vie du patient,
182 est-ce qu'il est marié ou non, si sa femme vient le voir régulièrement à l'hôpital, en
183 conséquence nous nous arrangeons pour donner le régime ce jour-là, ou bien nous
184 prescrivons le régime avant et l'aidant peut nous poser des questions. Nous laissons toujours
185 notre carte avec nos coordonnées. Ils savent qu'ils peuvent nous joindre. Tout cela est en
186 fonction de la demande du patient. Soit, il est entouré et il veut que son entourage participe,
187 nous allons alors dans ce sens. Soit il préfère gérer tout seul et c'est lui qui décide.

188 **Et si un aidant prend l'initiative ?**

189 C'est possible, après avoir validé avec le patient. Par exemple hier nous avons une dame qui
190 nous a consultés, son mari était en train d'être traité, nous avons discuté.

191 **Le retour des proches sur le suivi du traitement, il est important ?**

192 Oui, souvent il dit la vérité. Quand le patient dit : « je mange bien, je prends tout ce qu'on m'a
193 dit », le proche dit : « non pas toujours ». Des fois à l'inverse, on a des proches qui disent : il
194 faut que tu manges. Ils mettent une pression qui peut être terrible. Nous expliquons alors aux
195 proches qu'il n'a pas faim, que c'est difficile, que ce n'est pas parce que le patient ne mange
196 pas son plat qu'il n'était pas bon, qu'il ne faut pas se vexer.

197 **Il y a aussi un travail de médiation ?**

198 Oui, il y a aussi cet aspect-là parce qu'il y a une énorme pression pour les patients à ce niveau-
199 là. A l'UMASC²⁰, pour les Soins Palliatifs, on aurait plus tendance, non à abandonner, mais à
200 être plus conciliant sur les objectifs nutritionnels. Par contre, la famille peut être extrêmement
201 apeurée lorsque le patient se nourrit beaucoup moins. Dans nos conseils, nous essayons de
202 ressentir ce que veut le patient pour faire passer le message à la famille. La médiation est
203 vraiment importante, parfois il y a presque des clins d'œil avec le patient. On se rend compte
204 que parfois cela apaise tout le monde. Parfois aussi nous en arrivons à proposer une nutrition
205 artificielle pour apaiser tout le monde justement. Pour faire cesser cette pression. En
206 proposant des perfusions la nuit, nous rassurons même si nous savons que nous n'apportons
207 par forcément les calories nécessaires. Mais en rassurant nous enlevons les tensions. Je trouve
208 dommage de créer un conflit en fin de vie.

209 **En question plus ouverte, quelles seraient les limites ou perspectives pour les soins de
210 support ?**

211 Les limites des soins de support c'est qu'il n'y ait pas le soin de base. Sans le vrai soin, il n'y a
212 pas de soin de support. Les limites sinon sont dans la disponibilité des professionnels. Le
213 nombre et la qualité de prise en charge seraient à améliorer. Nous sommes très rapides dans

²⁰ UMASC : Unité Mobile d'Accompagnement en Soins Continus

214 nos actions, nous n'avons pas le temps. Nous expliquons mais il faut que les patients
215 comprennent vite.

216 **Le temps de consultation est sous pression ?**

217 Pressurisé de part tout ce qu'il nous reste à faire. Il y a des gens qui seraient très demandeurs
218 que l'on se pose, que l'on discute deux heures, c'est impossible. Tout reste quand même très
219 synthétique. Le temps est mon problème essentiel. D'autres limites ? Le manque d'écoute de
220 nos propositions par certains médecins. Ou le manque de soutien parfois.

221 **Elle se diffuse bien cette « culture » de soins de support comme on dit ?**

222 Oui, la diététique dans le contexte de nos patients, est assez évidente et reconnue. Nous
223 n'avons pas de gros problèmes. Globalement nous sommes reconnus, écoutés, plus ou moins
224 appliqués mais quand même appliqués.

225

Annexe 4

- 1 Présentation de mon questionnaire sur la définition donnée aux Soins de Support.
- 2 C'est très intéressant parce que je pense que c'est évolutif. C'est une création qui est liée à un
- 3 contexte, à une traduction de l'anglais en plus, que chacun s'est amalgamé. Ça a arrangé tout
- 4 le monde de dire soins de support à la place de soins palliatifs.
- 5 **Ma première question porte sur votre utilisation de l'expression de soins de support.**
- 6 **Quand ? A qui ? Pour quelle définition ? Ou à la place de quels autres mots...**
- 7 D'abord, ici nous sommes un département de soins de support. Ce qui nous identifie.
- 8 Officiellement, je suis un « médecin de soins de support ». C'est même écrit sur ma carte.
- 9 **C'est ce que vous dites au patient du coup ?**
- 10 C'est sur ma carte oui. C'est étiqueté. Après, dans le département de soins de support, il y a
- 11 l'équipe de l'UMA, des soins palliatifs et effectivement, vis-à-vis des patients, on utilise
- 12 préférentiellement la carte soins de support dans un premier temps en tout cas. Non pas que
- 13 nous voulions cacher le terme de soins palliatifs mais parce que nous savons qu'il est connoté
- 14 dans la tête d'une part de nos collègues, et dans la tête des patients d'autre part. Pour éviter
- 15 de mettre des freins ou d'ouvrir d'emblée certaines discussions, on utilise l'expression de soins
- 16 de support. C'est une évidence, l'expression pose beaucoup moins de problème. Au mieux on
- 17 ne sait pas ce que ça signifie. La plupart du temps, on y met, support/supporter, c'est-à-dire
- 18 des choses qui nous intéressent comme champ de discussion. Lorsqu'on en arrive à des
- 19 discussions plus palliatives, dans des maladies plus avancées, et des décisions de limitation de
- 20 traitement, de prise en charge symptomatique, on parle beaucoup plus facilement de soins
- 21 palliatifs. Ce n'est pas du tout caché au patient. On lui explique ce que cela signifie. Souvent il
- 22 en a déjà entendu parler. Moi je procède comme cela, je leur dis : vous avez dû entendre
- 23 parler des unités de soins palliatifs, cela signifie « prise en charge symptomatique », etcetera...
- 24 On accompagne ce discours-là en fonction de ce que le patient veut entendre. « Soins de

25 support » présente l'énorme avantage de ne pas plaquer des choses par rapport aux soins
26 palliatifs. Ils plaisent à tout le monde, et ne ferment aucune porte.

27 **Quelles sont ces portes fermées ?**

28 Si on dit « Soins Palliatifs », ça met des freins. Pour parler des patients, ils disent : « ah mais
29 alors tout est fichu ? C'est si grave que cela ? » On préfère que le cheminement soit le leur et
30 non plaqué par nos termes.

31 **Vous employez les termes de soins palliatifs lorsqu'eux disent qu'ils ne sont pas soignables ?**

32 Oui, c'est cela. Nous les aidons à comprendre cela et peu importe leurs mots. Il n'est pas
33 nécessaire d'employer des mots qui peuvent les plonger dans la sidération très souvent. On
34 préfère utiliser un vocabulaire qui ne va pas contraindre les patients, qui ne va pas les obliger.
35 Nous nous apporterions bien le thème mais nous ne voulons pas plaquer les mots avant leur
36 cheminement.

37 Et dans la tête des collègues avec lesquels on travaille en coordination, en lien avec les étages,
38 là aussi il y a des concepts. Lorsqu'on appelle l'équipe de soins palliatifs, cela signifie quelque
39 chose. Et pour éliminer ces phénomènes, il est beaucoup plus facile de parler de soins de
40 support.

41 **Quels sont les préjugés qui seraient mobilisés ?**

42 Ça revient un peu au même. Soins palliatifs pour eux, c'est la phase terminale. On a encore
43 tendance aujourd'hui à cantonner l'expression soins palliatifs à la phase terminale des
44 maladies. Ce qui n'est pas du tout le cas. Mais nous sommes toujours cantonnés comme cela.
45 En tout cas, c'est souvent comme cela. Lorsqu'on arrive en disant que nous sommes l'équipe
46 de soins de support, ce frein n'existe pas.

47 **Le fait de s'appeler soins de support permet de moduler la durée de suivi des soins
48 palliatifs ?**

49 A la base, les soins palliatifs sont bien définis. On ne devrait plus utiliser l'expression de soins
50 palliatifs aujourd'hui. Nous sommes confrontés aujourd'hui à des maladies évoluées avec des
51 prises en charge symptomatiques intégrées. Et la partie palliative pourrait être définie comme

52 le moment où l'on hiérarchise, sur le plan médical, les différentes thérapeutiques dans un but
53 de confort avant la lutte contre la maladie et pour la durée de vie. Ce basculement est une
54 étape plus ou moins longue, plus ou moins à distance du décès. Par conséquent, nous avons
55 un continuum plus ou moins important avec la place de la médecine palliative qui vient
56 s'intégrer.

57 En médecine palliative, nous sommes assez clairs en interne. Mais c'est en décalage avec l'idée
58 des soins palliatifs terminaux. Les soins de support avaient pour vocation d'élargir la phase
59 palliative des maladies à la coordination des différents corps de métier : nutrition,
60 rééducation, psycho-oncologie, service social, articulés autour de la maladie cancéreuse. Les
61 soins de support s'adressaient à des patients relevant d'une coordination complexe de
62 différents corps de métier, dont l'équipe de soins palliatifs. Les soins de support ont été créés
63 dans ce courant-là. Dans les équipes palliatives, nous nous les sommes beaucoup appropriés.
64 Parce que dans les équipes palliatives nous avons une grosse part de coordination, y compris
65 avec la ville. Nous nous sommes appropriés ce vocabulaire-là parce que ça nous arrangeait
66 pour lever des freins. Et aussi par la force des choses, parce que nous sommes quand même
67 des équipes très organisées pour la coordination, la prise en charge symptomatique,
68 l'évaluation des besoins. Cela nous a permis d'avoir un peu plus de place.

69 Les soins de support tels qu'on les envisage aujourd'hui, ont cette partie-là, d'avancée de la
70 prise en charge palliative, mais pas seulement. Il y aussi des patients qui très tôt dans la
71 maladie relèvent d'une coordination des soins avec l'oncologie. Ils relèvent d'une complexité
72 de coordination et ça, ça relève des soins de support. Dans ces cas-là, nous n'avons pas
73 vraiment d'interlocuteur identifié, on demande aux différentes personnes de faire la
74 coordination. Ce qui n'est pas évident parce que c'est aussi une culture, un comportement. La
75 coordination est quelque chose de compliqué. C'est un métier qui est relativement émergent.
76 On en trouve beaucoup dans les réseaux de santé. Ce n'est pas inné. Ce sont des
77 comportements collaboratifs qui s'apprennent et qui ne sont pas facile en médecine
78 compartimentée par les spécialités et les lieux de soin (domicile et hôpital). La conséquence
79 est que les soins palliatifs qui avaient déjà une part très forte de coordination et bien ont
80 tendance à s'approprier ou en tout cas à solliciter.

81 **C'est leur culture.**

82 Exactement. C'est une démarche, et nous avons beaucoup concouru à ce concept de prise en
83 charge coordonnée, globale qui collait bien avec l'activité de soins palliatifs. La difficulté est
84 que l'on augmente le champ de travail. On modifie l'éventail des patients à prendre en charge.
85 Ce n'est pas pareil de s'occuper des maladies très avancées et de l'accompagnement de fin de
86 vie d'une part, et de personnes qui très tôt dans la maladie rencontrent des complexités
87 psycho-sociales qu'il faut coordonner. C'est une autre approche. Un métier différent.

88 **On comprend très bien ce que les soins palliatifs ont apporté aux soins de support, mais y**
89 **a-t-il des bénéfices pour les soins palliatifs à être rattachés aux soins de support ?**

90 L'idée d'avoir deux équipes, l'une de soins palliatifs, l'autre de soins de support ?

91 **Oui. Dans certains établissements, ça fonctionne comme cela.**

92 La difficulté est l'augmentation de la charge de travail. La question après est : est-ce qu'on
93 augmente le personnel au sein d'une équipe ou est-ce qu'on en crée une autre ? Ici nous
94 n'avons pas cette double expérience. Pour les soins palliatifs, je pense que l'intérêt
95 d'appartenir aux soins de support, c'est l'aspect continuum. Ça demande une grande
96 gymnastique. Moi qui suis à cheval sur l'équipe douleur, je le sens encore plus parce que dans
97 l'équipe douleur, je suis confrontée à des patients qui n'ont pas la même problématique qu'en
98 soins palliatifs. Je rencontre des patients avec des maladies qui avancent mais qui n'en sont
99 pas du tout dans le traitement symptomatique, ils sont encore dans des phases curatives. Par
100 conséquent, je trouve que c'est très intéressant en termes de continuum. Mais ça oblige à une
101 grande articulation personnelle. Il ne faut pas calquer. Ce ne sont pas les mêmes façons de
102 travailler. Je pense que c'est très utile (parce que je l'ai appris) cette manière de brasser
103 l'évaluation des besoins globaux du patient. J'ai vraiment l'habitude de la faire. Lorsque je
104 reçois les patients en consultation douleur, je n'ai pas beaucoup le temps mais j'essaie
105 vraiment de dépister, d'anticiper sur la coordination, de faire le lien avec le médecin traitant
106 de manière précoce. Parce que j'ai des habitudes d'évaluation et coordination. Je pense que
107 cela me permet beaucoup d'anticiper parce que c'est habituel, c'est une formation, une
108 démarche. Ce qui n'est pas toujours facile pour certains collègues qui ne sont pas toujours
109 habitués, tout simplement.

110 Donc oui, l'insertion des soins palliatifs au sein de soins de support a un gros intérêt en termes
111 de continuum. On sait comment les uns et les autres on fonctionne. Même si je suis plus
112 détachée sur une activité plus soins de support avec la douleur, à un moment donné, ça me
113 permet de faire du lien assez facilement. Pour les patients, je pense que c'est confortable
114 lorsque c'est moi qui les suit parce que du coup j'amène assez rapidement les soins palliatifs.
115 Ça glisse doucement. Je les vois d'abord en consultation pour la douleur puis en équipe de
116 soins de support puis de soins palliatifs. Et si ce n'est pas moi qui les suit, je leur dis que je
117 travaille avec une équipe qui fait ci qui fais ça, et comme je les connais très bien, ça permet
118 d'ajuster. Il n'y a pas cette rupture, et bien maintenant j'arrête de vous voir, l'équipe de soins
119 palliatifs vous prend en charge. C'est un énorme avantage pour les patients, en termes de
120 discours, de comportement. Deux équipes ne permettent pas cela. Il y a le passage d'une
121 équipe à l'autre.

122 **Sachant que les autres soins de support ne cessent pas avec la mise en place des soins**
123 **palliatifs...**

124 Oui. Mais c'est vrai que la nutrition va devenir moins importante. La place de l'assistance
125 sociale, en termes de projet de vie, risque d'être moins présente aussi. Il y a une adaptation
126 en fonction des cas.

127 **Quelles sont les missions des soins de support ?**

128 Il y a deux missions principales : d'évaluation et de coordination. Je pense que c'est ça
129 l'essentiel.

130 Evaluer les besoins, avec le patient. Ça demande des comportements, des attitudes. On est
131 moins dans la prescription. On est davantage dans le : qu'est-ce qui est important pour eux ?
132 On est dans une démarche de dialogue et surtout pas en disant, je pense que cela est mieux
133 pour vous. Ailleurs ce n'est pas toujours fait comme ça, mais les temps de consultation
134 courent, le système, l'organisation comptent beaucoup. On demande aux équipes d'oncologie
135 en particulier de décider vite. C'est plus difficile. Et ils sont à un moment donné tous seuls. Les
136 soins de support permettent de réinterroger. D'avoir un temps différent pour que le patient
137 puisse émettre des choix et pour que l'on entende ce qu'il a compris. Toute la démarche soins

138 de support/soins palliatifs, c'est parce que l'on a un temps pour ça, dialoguer puis renvoyer
139 aux équipes référentes.

140 J'ai perdu le fil...

141 **La question portait sur les missions des soins de support...**

142 Oui, pour moi, une des missions est d'évaluer et de laisser une place d'autonomie au patient
143 de ces décisions mais aussi d'aider les collègues à faire des choix thérapeutiques adaptés au
144 patient. Ce n'est pas quelque chose de simple. Ce n'est pas qu'ils n'y arrivent pas mais on fait
145 ça mieux lorsque l'on est plusieurs. Ça permet la pluridisciplinarité et les échanges, la
146 collégialité dans la prise de décision.

147 L'autre mission est de coordonner. Lorsque l'on est suivi par le psycho-oncologue, l'assistante
148 sociale, l'oncologue, le médecin traitant, l'infirmière, le kinésithérapeute, c'est difficile d'avoir
149 des échanges, des transmissions, et les équipes de soins de support concourent énormément
150 à cette coordination. Même si tout le monde en fait un petit peu.

151 **Oui, on retrouve souvent l'idée d'une répartition...**

152 Tout le monde en fait un petit peu mais on ne sait pas toujours qu'ils en font. Ce n'est pas
153 évident. C'est-à-dire qu'il y a kinésithérapeute et kinésithérapeute. Il y a assistante sociale et
154 assistante sociale. On demande aux professionnels spécialisés dans les équipes de soins de
155 support d'avoir une coordination affichée. Pour moi, le fait d'étiqueter un département de
156 soins de support permet d'identifier, de faire une demande officielle de participer à la
157 coordination.

158 Après, le terme de coordination est compliqué aussi : jusqu'où on va ? Qu'est-ce qu'on donne
159 comme informations ? Qu'est-ce qui est pertinent ? Qu'est-ce qui ne l'est pas ? Pour cette
160 raison, la coordination est un métier. Il ne s'agit pas simplement de transmettre une
161 information. Il s'agit de la hiérarchiser, de la communiquer au bon endroit, pour déclencher
162 un suivi. Il y a la coordination médicale mais la coordination est autre chose que simplement
163 je transmets de l'information.

164 **La transmission d'information, elle, peut être générale ?**

165 Oui, mais elle n'est pas hiérarchisée. Tout le monde n'écrit pas, tout le monde ne trace pas.
166 En plus la médecine et les soignants ont une culture plutôt orale. Le poids de la tradition. C'est
167 difficile d'écrire ce que l'on fait. De mettre sur du papier des échanges informels. Ensuite vient
168 la question « du je transmets mais à qui et à quoi ça sert ? » La coordination c'est pouvoir
169 identifier (donc avoir un temps pour le faire) les informations à transmettre et à qui, puis les
170 formuler pour qu'elles soient pertinentes dans un projet défini. C'est en ça qu'il s'agit d'un
171 métier mal reconnu, mal défini, qui est très avancé dans les équipes de soins palliatifs en ville
172 et dans les équipes d'HAD qui ont une grosse part de coordination. Mais tout le monde parle
173 de coordination sans savoir la définir. Ce n'est pas si simple que cela. Pour moi, quand on
174 appartient à un département de soins de support, chacun dans son corps de métier à une
175 mission de participer à la coordination, et donc d'avoir un œil global et une connaissance des
176 professionnels à qui transmettre une information. Cela permet d'afficher la mission de
177 coordination.

178 **Un moment comme le staff médical du DISSPO permet ça ?**

179 Il a pour but d'être un lieu officiel d'échange. Il permet de fixer un temps, de tracer les
180 échanges, d'identifier des problématiques.

181 **Je voudrais en venir aux spécialités. Quelles sont celles que l'on pourrait intégrer dans les
182 soins de support ?**

183 Les soins de support sont tout ce qui touche à la prise en charge du patient autre que la prise
184 en charge directe de la maladie. Ils sont à différencier, et là il y a un glissement, de la prise en
185 charge des effets secondaires des chimiothérapies. Les oncologues ont tendance à considérer
186 les équipes de soins de support comme étant les équipes qui vont gérer les effets secondaires
187 des traitements ce qui n'est pas la même chose et ne relève pas des soins de support. A
188 l'association de l'AFSOS, il y a ce glissement-là. Ce n'est pas la position des soins de support et
189 des soins palliatifs. Je pense qu'il y a des divergences. Peut-être que c'est une question de
190 culture. Quand on vient des soins palliatifs, et qu'on intègre les soins de support, on exclut les
191 effets secondaires de la chimiothérapie ou de l'immunothérapie de ses missions. C'est à
192 l'oncologue d'avoir le personnel formé et les équipes pour gérer cela. Ce n'est pas mon métier.

193 **Vous distinguez les effets secondaires des traitements, des symptômes de la maladie ?**

194 Oui, c'est cela. Bien sûr les frontières ne sont pas si évidentes. Pour moi les soins de support
195 portent sur tout ce qui ne concerne pas la maladie qui va autour. On peut y trouver la psycho-
196 oncologie, la nutrition, la rééducation, la prise en charge de la douleur avec son cortège de
197 professionnels non médicamenteux : les approches psycho-comportementales, expression du
198 patient (art-thérapie...) On pourrait y voir une grande diversité d'interlocuteurs mais toujours
199 coordonnés dans un projet afin que ce soit bénéfique pour le patient, avec des informations
200 qui soient ajustées aux besoins. Il ne faut pas oublier l'équipe de soins palliatifs qui s'insère
201 dans tout cela. Y a-t-il des choses que j'ai oubliées ? Je n'ai pas d'autres idées.

202 **De l'extérieur c'est assez perturbant de voir englober les soins palliatifs et la musicothérapie**
203 **par exemple. Est-ce le même statut ? La même légitimité ? D'un établissement à un autre**
204 **les variations sont immenses. Ce qui pose la question de l'égalité dans l'offre de soin.**

205 Exactement. Pourquoi telle spécialité et pas une autre ? Il y a aussi des questions de prise en
206 charge. Pourquoi plus la socio-esthéticienne que l'art-thérapeute ? Là pour le coup, nous
207 n'avons absolument pas de visibilité. Est-ce que c'est mieux ou moins bien ? Nous faisons avec
208 ce qui nous est proposé. C'est complètement émergent. Je ne pense pas qu'il faille quinze
209 propositions autour du patient. Qui se retrouverait avec un panel immense. Nous sommes
210 confrontés à un principe de réalité. Nous sentons qu'il y a un cortège de choses possibles. La
211 nécessité est de coordonner, hiérarchiser. Le but n'est pas un catalogue dans lequel je coche
212 ce qui me fait plaisir. Quel est l'objectif ? Quelle est la demande du patient ? On part d'une
213 évaluation au départ. Une évaluation de la situation, une hiérarchisation en fonction du
214 patient, de sa maladie et de son stade d'avancement. C'est vrai que c'est compliqué. Et la
215 question est aussi : est-ce que chaque service à la ville ou à l'hôpital doit se doter d'une socio-
216 esthéticienne ? Ça a été une grande tendance, maintenant un peu moins. Très bien, c'est
217 vraiment un apport phénoménal, mais pourquoi telle spécialité plutôt qu'une autre ? Il n'y a
218 pas de critère. Aujourd'hui, on fait attention à ce qui est bénéfique pour le patient. C'est aussi
219 l'ouverture des médecins et de la médecine à autre chose. On sent que la porte c'est ouverte
220 en grand et que derrière il y a plein de monde. Comment trier ? Nous recevons beaucoup de
221 propositions qui sont toutes relativement justifiées. Mais on sent que les choix sont subjectifs.
222 Pourquoi la psychomotricienne ? Pourquoi l'art-thérapeute ? Comment on hiérarchise cela ?
223 Ce que j'essaie de faire c'est de me centrer sur les symptômes du patient. S'il n'en a pas
224 l'habitude je ne vois pas pourquoi il faudrait soudainement lui proposer tout un tas de choses

225 sous prétexte que ce serait bien pour lui. Ça n'est pas certain. Ensuite, une fois que l'on a
226 identifié les symptômes (parce que toutes ces activités-là, elles sont intéressantes sur les
227 symptômes, et dans l'amélioration des symptômes, s'il n'y en a pas, ce n'est pas nécessaire
228 de rencontrer la socio-esthéticienne. Lorsqu'il y a des améliorations, j'essaie d'orienter le
229 patient d'abord sur ce que j'ai d'accessible. Ce qui ouvre la question de l'accès aux soins.
230 Qu'est-ce que la sécurité sociale est prête à financer ? On repose aussi sur des financements
231 personnels. L'hôpital offre un certain nombre de services mais pourquoi plus l'un que l'autre,
232 ce sont souvent des opportunités, des rencontres...

233 **Il y a aussi des soignants qui se forment à certaines techniques...**

234 Oui, notamment l'hypnose, la relaxation... Il n'y a pas de supériorité à ce que ce soit un
235 médecin qui le fasse mais cela permet de l'intégrer facilement. On retrouve la question :
236 pourquoi l'hypnose médicale plutôt que la sophrologie ? L'auriculothérapie se développe
237 parce que des médecins s'en emparent. Cela permet d'ouvrir des portes. On ne peut pas plus
238 justifier les choix je pense. L'idée est plutôt de se demander : quels sont les besoins des
239 patients ? Et ensuite, pour la douleur que je connais mieux, on sait que l'approche non
240 médicamenteuse a du sens, notamment sur les douleurs chroniques. Que ce soit l'hypnose, la
241 relaxation, l'auriculothérapie... il n'y a pas de supériorité en soi. Toutes ces spécialités sont des
242 restructurations neuronales qui ont du sens. J'essaie d'évaluer avec le patient quelle
243 technique va être la plus opérationnelle pour lui. Je vais essayer de savoir s'ils sont plus
244 cérébraux, plus physiques... J'y mets un peu de mon appréciation que je leur livre. Et surtout,
245 surtout, je fais avec ce qui est possible de leur offrir. Est-ce qu'ils connaissent ? Est-ce qu'ils
246 ont essayé des choses près de chez eux ? Cela va entrer aussi en ligne de compte pour se
247 confronter au principe de réalité. Ensuite, entre ce qui est possible et accessible pour eux, je
248 les aide à discerner l'outil qui sera le plus utile pour eux. C'est une forme de coordination.

249 **C'est à partir des besoins que l'on pourrait hiérarchiser les spécialités ?**

250 Oui.

251 **Quels sont les besoins à prendre en compte ?**

252 Les besoins de contrôle des symptômes, et les gènes. On peut en faire la liste : les besoins
253 nutritionnels, les douleurs, les souffrances psychologiques, les besoins de réadaptation
254 fonctionnelle, et les besoins d'accompagnement pour les aidants, je pensais aux aidants, les
255 besoins d'organisation du domicile (gestion, aide-ménagère... tout l'aspect social). Qu'est-ce
256 que j'oublie ? Il y en a six.

257 **Quels sont les paramètres de la qualité de vie que vous prenez en compte ? Et est-ce que**
258 **vous faites une différence avec la question des besoins ?**

259 Est-ce qu'on obtient une qualité de vie satisfaisante quand on a couvert tous les besoins ?

260 **C'est une question fondée sur mes lectures où très souvent il y a comme un parallèle ou une**
261 **synonymie entre prise en charge des besoins et paramètres de la qualité de vie. Ce qui**
262 **interroge.**

263 On évalue très peu la qualité de vie à part. A l'UMA nous demandons au patient d'évaluer sa
264 qualité de vie en la notant d'un à dix. Et nous avons des surprises. Cela fait peu de temps que
265 nous faisons cela. On a tendance à déduire, si tous les besoins sont pris en charge de manière
266 optimale et coordonnée, que la qualité de vie est acceptable. Ce qui n'est pas tout à fait juste.
267 Depuis peu dans l'équipe nous commençons à mettre en place un indicateur de qualité de vie
268 en tant que tel en demandant au patient d'identifier sa qualité de vie de zéro à dix. On pensait
269 un peu être tranquilles en se disant tout va bien quand on a tout mis en place et c'est vrai que
270 nous avons été perturbés par les réponses. Nous avons dû évoluer sur cette idée. On cale trop
271 vite la réponse aux besoins sur la qualité de vie. Je suis assez d'accord. On évalue peu la qualité
272 de vie en tant que telle.

273 **Lorsqu'un patient bénéficie d'une grande prise en charge, répond que sa qualité de vie est**
274 **à trois, vous essayez de lui faire développer ce qui pose problème ?**

275 Oui, c'est ça. De façon un peu informelle, dans nos habitudes de soins palliatifs, il est vrai que
276 nous faisons, même non systématisée, une évaluation des besoins. Nous revenons souvent
277 vers le patient de l'entretien ou des différents entretiens, pour lui demander ce que l'on
278 pourrait faire pour lui. Nous faisons, c'est vrai, lorsque nous sentons que nous n'y arrivons
279 pas, mais de manière générale, de par nos habitudes et nos démarches, nous avons tendance

280 à le faire assez tôt dans la prise en charge en demandant au patient comment il voit les choses.
281 Ce qui est une manière de s'ajuster et de tirer les ficelles. Je dirais que nous ne l'avons pas
282 beaucoup systématisé, mais que nous avons quand même cette démarche-là. Il reste que nous
283 sommes surpris, depuis que nous avons eu cette idée d'interroger les patients sur leur qualité
284 de vie. Nous avons été surpris par deux à trois patients qui évaluent une qualité de vie très
285 basse alors que nous avons l'impression d'être dans une période calme, et avec une qualité
286 de vie que nous aurions voulu supérieure pour eux. La question qui a émergé est : qu'est-ce
287 que nous pouvons faire ?

288 **Quels sont les critères au nom desquels ces patients ont expliqué leur faible qualité de vie ?**

289 Alors, j'ai quelqu'un en tête. Je réfléchis à partir de ce cas parce que c'est vrai que c'est
290 nouveau pour nous. Nous ne l'avons pas encore réfléchi. La personne nous a dit que l'on
291 pouvait faire tout ce que l'on voulait, elle a quand même une maladie qui avance, et que sa
292 situation fait que sa qualité de vie n'est pas celle qu'elle aurait souhaitée. C'est-à-dire que
293 cette patiente a mis en avant le décalage, à l'âge qu'elle a, entre sa qualité de vie et celle
294 qu'elle aurait sans maladie. Elle a exprimé l'injustice de sa situation même si bien sûr elle est
295 bien prise en charge, et bien sûr que et bien sûr que... c'est injuste et impossible de dire que
296 sa qualité de vie est bonne. Cette patiente ne voyait pas forcément de leviers pour améliorer
297 ses soins. Mais à la question : avez-vous une bonne qualité de vie ? La réponse est non. Après,
298 il faut juste l'entendre.

299 **Tout à fait, la question qui vient est : est-ce à la charge de l'hôpital de répondre à cette**
300 **détresse-là ?**

301 Alors, je pense que nous avons une obligation de moyen. Pour élargir les choses, nous sommes
302 dans une société où la société doit prendre en charge tous les problèmes des individus. Or,
303 nous ne sommes pas toujours en mesure de répondre à tout. Entendre, est ce que nous
304 pouvons offrir de mieux. Nous le savons mais la réalité n'est pas si simple d'abord parce que
305 nous avons toujours envie de faire au mieux. Nous sommes confrontés en permanence à
306 l'injustice de la maladie dans une société où l'hôpital doit répondre à tous.

307 **Les soins de support, par un certain flou, font entrer à l'hôpital cette demande impossible**
308 **de répondre à l'injustice. Est-ce à l'hôpital de répondre ?**

309 J'ai une expérience en ville, cela fait peu de temps que je suis exclusivement à l'hôpital en
310 temps plein. Avant, j'étais plutôt dans des réseaux de soins palliatifs et en HAD, c'est-à-dire
311 dans un exercice à domicile. Je me pose toujours la question : est-ce que les choses ont changé
312 que la médecine change, ou bien est-ce par que j'ai changé de lieu d'exercice ? En ville, cette
313 pression des demandes impossible est beaucoup moins forte. Nous sommes davantage dans
314 l'accompagnement de ce qui se fait. Alors qu'à l'hôpital, on demande d'explorer, proposer
315 toujours plus, résoudre tout. Ça m'interroge toujours. En ville, nous sommes dans
316 l'accompagnement de ce qui se passe. En tant que médecin de soins palliatifs, je vais faire à
317 l'hôpital le bilan que je n'aurais pas fait en ville, parce que je peux le faire, parce qu'il m'est
318 implicitement plus demandé, ou en tout cas, je pense qu'il m'est demandé. Ça a toujours été
319 un peu un dilemme pour moi. Je dois explorer/je n'explore pas. Je le fais/je ne le fais pas. C'est
320 toujours très compliqué.

321 **Pourquoi le choix de l'hôpital ?**

322 Des opportunités. Je n'étais pas déçue de la ville, c'est plus que j'avais bien explorée ce que je
323 pouvais y faire donc quand l'opportunité s'est ouverte avec une équipe que je connaissais
324 bien, je l'ai prise. C'était séduisant. Au début, j'ai gardé un mi-temps dans chaque, mais c'était
325 vraiment trop dur.

326 **La difficulté était de changer de casquette ?**

327 Non, c'est plutôt que lorsque l'on est à mi-temps à deux endroits, on a deux temps pleins.
328 Même si ici, je suis sur deux équipes, ce qui n'est déjà pas si simple !

329 **Quelle est la place accordée aux patients dans les décisions médicales ?**

330 C'est vraiment une culture et une démarche palliative qui ont imprimées cela. Redonner plus
331 de place à l'écoute du patient. Cet oubli est lié à des contraintes institutionnelles, les temps
332 de consultations sont extrêmement courts, les décisions médicales doivent être prises
333 rapidement, c'est une nécessité, la conséquence est que le temps d'échange avec le patient
334 n'est pas simple. La démarche palliative a amené dans la complexité de ces prises en charge,
335 ces temps de retour sur l'opinion du patient. Ici, parce qu'il y a une équipe palliative depuis
336 15 ans, que les études médicales changent, que le conseil médical change, nous avons une

337 bonne coopération entre les équipes. J'ai toujours plaisir lorsque je vois dans les comptes
338 rendus des oncologues : « j'attends de parler avec l'équipe de soins palliatifs pour prendre ma
339 décision ». C'est une victoire parce que par notre intermédiaire, une place est donnée au
340 patient. C'est ce que nous faisons, lorsque nous évaluons, nous cherchons à savoir ce qu'il
341 pense, qui il est, qu'est-ce qui est le plus important pour lui en termes de traitements... C'est
342 vraiment la démarche palliative et la posture éducative qui est la nôtre. Il ne faut pas oublier
343 la dimension éducative, c'est-à-dire le temps pour écouter tel patient, voir ce qu'il a compris,
344 quelle personne il est. C'est toujours compliqué de lui demander : qu'est-ce que vous voulez ?
345 Chimiothérapie ou non ? Il faut du temps. Peser avec lui ce qui est important pour lui et voir
346 les propositions que nous pouvons lui faire. Lorsqu'il y a un choix, ce qui n'est pas toujours le
347 cas non plus.

348 **Lorsqu'il n'y a pas de choix, l'éducation thérapeutique c'est de lui expliquer pourquoi il n'y**
349 **en a pas ?**

350 Il faut lui donner les éléments. S'il n'y a pas le choix, ce n'est pas la peine de le mettre devant
351 l'impossibilité. S'il n'y pas de traitement de chimiothérapie, ce n'est pas légitime de lui
352 demander s'il en veut une. Notre rôle est d'accompagner le patient lors de cette annonce. Soit
353 il y a un choix, il faut alors expliquer ce que telle option occasionne. Il faut échanger. Aider à
354 faire le choix. Voilà ce que je peux faire. Il y a une indication neurochirurgicale sur vos
355 métastases osseuses, c'est une chirurgie, je peux vous la proposer et réduire vos douleurs très
356 probablement. Mais vous pouvez aussi ne pas faire cette chirurgie, auquel cas j'ai quand
357 même un traitement médical, qui vous soulagera, qu'il faudra réajuster, mais je suis moins
358 sûre...La première option est quand même une chirurgie... Je peux vous aider à faire ce choix.
359 Je ne suis pas obligée de décider que vous devez faire la chirurgie. Telles sont les décisions
360 partagées mais elles demandent beaucoup de temps.

361 Il faut bien positionner les indications en amont. C'est vraiment une cuisine médicale qui n'est
362 pas forcément à partager avec le patient. Lorsque nous avons bien positionné les indications
363 médicales en équipe, parce que chacun à sa spécialité. On n'inclut pas suffisamment les
364 médecins traitants à ce moment-là par exemple. Pourtant, ils connaissent le lieu de vie, la
365 famille, l'histoire. On inclut davantage le médecin traitant dans les phases terminales de

366 retour à la maison. Et encore, « souvent » ... quand ça se passe bien plutôt et qu'il y a une
367 équipe de coordination, une HAD... sinon nous envoyons le courrier.

368 **Les médecins traitants sont demandeurs ?**

369 Alors, en ville, ils sont demandeurs. Mais ils sont peu disponibles. Ils disent aussi que l'hôpital
370 décide de tout, informe au dernier moment et les laisse s'occuper des problèmes. Les
371 médecins traitants n'ont pas tort. Le jour où l'on demandera en RCP l'avis du médecin traitant
372 pour décider d'une chimiothérapie, et on pourrait le faire, ce serait très intéressant d'avoir
373 l'avis de quelqu'un qui connaît la famille sur 10/15 ans, qui connaît ce que le patient a vécu,
374 ce qu'il a entendu...

375 **Ça entend encore le champ de coordination...**

376 Tout à fait. Donc on le fait un peu. Pas suffisamment à mon goût. Moi qui ai été beaucoup de
377 l'autre côté, oui, les médecins sont demandeurs, mais ils sont débordés, ils n'appellent jamais
378 non plus, communiquent très peu d'informations. Et les médecins hospitaliers sont aussi
379 débordés. Il faut des gens qui soient dans la coordination, suffisamment formés, suffisamment
380 en lien. On retombe toujours sur les mêmes schémas.

381 **Si j'en reviens à la place du patient dans la décision médicale, « donner du temps » ça peut
382 être une pluralité d'entretiens, ce genre de choses ?**

383 La temporalité n'est pas simple. Y compris en ville à domicile, c'est compliqué. Le principe de
384 réalité vient s'intercaler. Nous avons mis en place un dispositif d'annonce, oui. Sauf que le
385 patient peut ne pas être disponible à ce moment-là. Nous mettons des choses en place, puis
386 nous essayons de faire avec. Mais nous avons du temps, de la souplesse, du temps identifié
387 de collégialité pour les équipes. Tout ne tombe pas toujours au bon moment, nous faisons ce
388 que nous pouvons avec tout ça, mais c'est déjà ça. Et effectivement oui, les annonces sont
389 permanentes pour le patient. Quand il descend en radiologie, quand il va en ville faire un
390 scanner et que le radiologue dit : allez tout de suite voir votre oncologue. Les patients arrivent
391 complètement paniqués en consultations non programmées. C'est une des limites de la
392 coordination...

393 **Quelle est la place des proches dans la prise en charge ?**

394 A la maison, ils sont beaucoup plus sollicités. A l'hôpital, ils ont tendance à être à la porte de
395 la chambre. C'est difficile pour les aidants. Ils ne sont pas toujours identifiés. Il y a souvent le
396 conjoint mais les aidants ne sont pas toujours ceux que l'on croit. A l'hôpital, identifier les
397 aidants est vraiment difficile parce que nous n'identifions que ceux qui se déplacent à l'hôpital.

398 **Ils ne sont pas toujours ceux qui sont là au domicile...**

399 Pas complètement. Les aidants peuvent trouver du répit au moment de l'hospitalisation. Nous
400 nous disons : la famille ne vient pas, sauf que la famille travaille, se repose, fait autre chose...
401 Ce n'est pas toujours facile à identifier. Arrive la tante qui n'était pas là et que tout est un
402 scandale... alors qu'elle ne connaissait pas la situation. C'est une difficulté. A la maison,
403 l'équipe de ville connaît mieux qui est là, quels sont les aidants et quelle est leur place. C'est
404 une évidence, à la maison, la prise en charge repose sur la famille. Donc les professionnels de
405 ville connaissent bien mais le retour vis-à-vis de l'hôpital n'est pas facile.

406 **Il y a peu de coordination sur ces questions ?**

407 Non parce que souvent l'hôpital entend mal et les équipes de ville le disent peu. Lorsqu'il y a
408 des équipes de coordination, d'HAD, cela marche un peu mieux. Il y a plus de lien. Ce sont des
409 équipes qui font beaucoup de comptes rendus, qui évaluent beaucoup. Les formations
410 changent les choses quand même. Mais souvent on s'occupe du patient à l'hôpital et au
411 moment de la sortie, on reprend les choses à zéro, on a oublié ce qui était en place avant. Il
412 faut savoir relire en arrière, savoir ce qui a été fait, pas fait. Ce sont des capacités de
413 coordination qui ne sont pas des mécanismes faciles pour tout le monde. Les équipes de soins
414 de support sont un peu mieux formées à ça, donc nous anticipons un petit peu mieux. Grâce
415 à notre formation et à notre démarche. On va chercher les informations.

416 **Et quelle est la prise en charge d'un proche identifié ?**

417 Il y a l'aspect législatif avec la place officielle de la personne de confiance. Il y a un gros
418 dispositif où l'on essaie d'informer les patients et leurs familles. Au-delà de cela, et nous le
419 répétons tout le temps, rien n'empêche les discussions que nous avons. C'est avec le patient
420 que nous décidons de ce que l'on dit aux proches et de comment nous les intégrons. C'est le
421 patient qui nous donne les limites des échanges avec les proches.

422 Dans les soins palliatifs nous avons une prise en compte des familles. Nous leur proposons des
423 temps d'échange individuels. Il y a des formats différents, mais celui de l'hôpital de jour
424 permet vraiment d'avoir un temps avec les familles, en présence ou non du patient. Nous
425 demandons au patient si nous pouvons parler avec sa famille, jusqu'où nous allons. Cela
426 permet d'avoir des temps un peu différents grâce à l'hôpital de jour.

427 En consultations, nous essayons d'être à l'écoute. Nous leur demandons s'ils veulent ajouter
428 quelque chose, quelle est leur opinion. Nous leur laissons de la place dans les échanges. Nous
429 leur proposons, en fonction des demandes et de l'évaluation des besoins, une prise en charge
430 en psycho-oncologie. Nous proposons d'être en lien direct par téléphone avec les familles.
431 Dans ce cas ce sont eux qui nous sollicitent.

432 Cela fait partie de la prise en charge des équipes au domicile, au sein des réseaux et des
433 équipes d'HAD. Les proches sont beaucoup plus présents avec une confrontation en direct. Il
434 y a une prise en charge directe par les psycho-oncologues et l'assistance sociale aussi.

435 Il y a la place des bénévoles d'accompagnement. Ici à l'hôpital, les bénévoles s'occupent des
436 patients mais acceptent les entretiens avec les familles.

437 Dans notre équipe, nous avons un courrier que nous envoyons aux familles à un an du décès
438 d'un patient. C'est une ouverture à une possibilité de rencontre, s'ils le souhaitent. C'est saisi
439 par un certain nombre de familles.

440 **Donc vous suivez des proches après le décès d'un patient ?**

441 Nous ne les suivons pas. Par l'intermédiaire de ce courrier, nous leur proposons une rencontre
442 un an après. Nous faisons cela afin de repérer des deuils compliqués et éventuellement pour
443 les orienter. Nous avons des retours. Je ne connais pas le pourcentage mais le courrier sollicite
444 des réactions. Ça permet un temps de bilan, d'échange, et éventuellement un temps de
445 réorientation pour des situations beaucoup plus délicates. Soit auprès du médecin traitant,
446 soit auprès d'un psychologue...

447 **Une dernière question plus ouverte, qu'est-ce que pourraient être les perspectives ou les**
448 **limites des soins de support aujourd'hui ?**

449 Les limites seraient de ne pas se faire déborder en élargissant trop les champs, et notamment,
450 pour moi, éviter la prise en charge de tous les effets des chimiothérapies. Pour moi il s'agit
451 d'un autre champ.

452 **Le champ de qui ?**

453 Pour moi, c'est la responsabilité du service de l'oncologie. Il s'agit du champ de l'oncologie qui
454 doit se doter des professionnels adaptés. Est-ce que c'est un champ des soins de support ?
455 C'est vrai que c'est limite. Mais pour moi, cela fait partie de la prise en charge oncologique. Et
456 la prise en charge oncologique évolue, notamment avec la prise en charge des effets
457 secondaires en cardiologie. Pour moi, cela ne fait pas partie des soins de support, pour moi,
458 les soins de support ont en charge ce qui va nécessiter une coordination entre diverses
459 spécialités, de l'oncologue avec éventuellement son cortège de spécialistes, avec la prise en
460 charge des aidants, de la nutrition, des soins palliatifs... Les frontières ne sont pas simples.

461 Mais pour moi un des gros risques est de se trouver englober dans des choses sur lesquelles
462 nous ne sommes pas experts puis cantonner dans un certain nombre de soins en oncologie,
463 ce que ne sont pas exactement les soins de support.

464 Une seconde limite serait de se trouver submergé par pléthore de propositions difficiles à
465 coordonner. Jusqu'où nous allons dans les prises en charge ? Nous parlions de réflexologie,
466 d'art thérapie, écrivain... mais au plan médical, nous n'allons même plus pouvoir accepter
467 parce que le patient ne sera plus disponible, il faudra attendre que l'écrivain finisse sa
468 consultation. Ce n'est pas possible. Est-ce que nous n'allons pas submerger le patient de
469 propositions ? C'est un enjeu relativement important. Il ne faut rien négliger mais ne pas faire
470 de choses inutiles. Restons cohérents. Les frontières ne sont pas faciles. Nous sommes
471 toujours un peu sur une crête, un continuum de la coordination, des choses mouvantes qui
472 doivent s'adapter. Il y a une très importante adaptabilité. C'est ça qui est compliqué.

473 **Qui fait la richesse aussi ?**

474 Qui fait la richesse, bien entendu ! Pour moi, l'enjeu est de laisser des échanges possibles. Il
475 ne faut pas trop comprimer les gens. Si l'on est coincé toute la journée dans des consultations
476 de 20 minutes, clairement, ce sont les échanges qui sont limités. En consultation douleur, nous

477 sommes confrontés à cela. C'est compliqué pour moi d'intégrer ma démarche soins de
478 support dans ce rythme-là. Il faut avoir des temps pour sortir de cela. Et nous les avons en
479 consultations soins de support. Nous avons plus d'ouverture, sans être moins occupés hein...
480 mais notre organisation permet un peu plus de souplesse jusqu'à aujourd'hui. Il faut protéger
481 ces temps d'échange et de coordination. Les identifier.

482 C'est un autre écueil. Ces temps d'échange et de coordination ne sont pas des actes. Nous
483 n'avons pas identifié des actes de coordination. Donc on dit : l'équipe de soins de support elle
484 voit quatre patients, elle est débordée. Oui. Parce qu'il y a eu beaucoup d'échanges. Parce
485 que nous faisons beaucoup d'évaluations. Nous avons eu beaucoup d'entretiens. Et c'est une
486 ligne, mais j'ai appelé le médecin traitant, chercher à savoir comment il travaille, avec quel
487 réseau il est en contact. Il faut joindre les personnes, prendre le temps d'échanger avec elles.
488 Sur un compte rendu, tout cela ne va pas se voir. Tout ce que l'on va retenir c'est deux patients
489 en une matinée. La vraie limite est vraiment celle de l'identification et de la reconnaissance
490 de ces temps-là. Pour conserver notre souplesse, il faut créer ou identifier des actes de
491 coordination. Nous n'y sommes pas encore. C'est négligé.

492 Il ne faut pas que nous médecins, nous nous perdions dans quelque chose de trop rigide. Ne
493 même temps, il faut clarifier. Je pense que le regard philosophique, sociétal, vient éclairer. Il
494 ne faut pas trop scléroser les choses.

495 **Mais à ne pas vouloir le faire, on peut être débordé aussi...**

496 Oui. C'est ça, on est aujourd'hui à l'hôpital, dans un système à l'acte, avec des contraintes
497 budgétaires énormes et nous avons tendance à cantonner la coordination à une infirmière
498 coordinatrice parce que ça arrange un peu tout le monde. Mais nous voyons bien que chaque
499 professionnel de soins de support a une part de coordination.

500 **Que hors des soins de support les autres médecins n'ont pas ?**

501 On leur laisse très peu de temps pour le faire. De fait, on ne leur laisse pas la possibilité. Ce
502 qui est compliqué c'est que d'un côté on met des professionnels de la coordination, mais d'un
503 autre côté c'est parce qu'on ne laisse pas de place aux autres pour le faire. Nous pourrions
504 imaginer un autre système, qui n'est pas possible aujourd'hui, où les oncologues, au lieu

505 d'avoir trente patients, en auraient quinze en gérant la coordination. Aujourd'hui on leur dit :
506 votre spécialité est de prendre des décisions oncologiques donc vous voyez trente patients et
507 ils sont obligés de relayer. Et ce relais-là n'est pas simple.

508

Annexe 5

1 Utilisez-vous l'expression de Soins de Support ? Pour quelle définition ?

2 Les Soins de Support sont tout ce qui accompagne les traitements spécifiques du cancer. Il
3 s'agit d'une notion très large. On y trouve la prise en charge de la douleur, des plaies, des
4 troubles psychologiques... mais aussi des gestes (certaines ponctions...). Les Soins de Support
5 se sont par exemple les ponctions d'acide, les transfusions sanguines, les facteurs de
6 croissance... Les Soins de Support sont multidisciplinaires, ils sont une coordination d'activités
7 autour du patient. La coordination définit le mieux les Soins de Support. En tant que gériatre
8 et ayant travaillé auparavant dans le cadre du VIH²¹, j'ai une culture multidimensionnelle qui
9 n'est pas propre à l'oncologie.

10 Très concrètement, j'utilise l'expression des Soins de Support dans des contextes très
11 différents. Lorsque j'enseigne, mais aussi auprès des patients. Le mélange entre les Soins de
12 Support et les Soins Palliatifs est très pratique parce que les mots « Soins de Support » sont
13 moins difficiles à entendre. J'explique aux patients que ce sont des traitements des
14 symptômes et des effets secondaires du cancer.

15 Vous pensez que vous devez prendre en charge les symptômes et les effets secondaires ?

16 Oui. Je pense qu'il ne faut pas découper les patients.

17 Le rattachement de votre spécialité aux Soins de Support est-il important et pourquoi ?

18 Initialement, à Curie, il y avait une consultation de gériatre par semaine. Ensuite, il y a eu un
19 mi-temps. Moi je suis arrivée à 80/100 et aujourd'hui je suis à temps plein. Il y a un progrès
20 très lent mais très important de la gériatrie. Au début je n'étais rattachée à rien et on ne savait
21 pas à quelle unité m'intégrer. Je suis ravie d'être au DISSPO²².

22 Pourquoi ce rapprochement est important ?

²¹ VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

²² DISSPO : Département Interdisciplinaire de Soins de Support pour les patients en oncologie

23 Parce que la gériatrie est avant tout transversale. Je partage avec les Soins de Support un
24 rythme de travail qui est différent de la chirurgie par exemple. Nous sommes moins
25 techniques. En conséquence nous développons davantage les dimensions humaines de la
26 médecine. Nous allons moins vite.

27 **Quelles sont les missions des Soins de Support ?**

28 La prise en charge des symptômes et des effets secondaires, des besoins du patient et de son
29 entourage, surtout en gériatrie où la guérison est moins un horizon.

30 **Quelles sont les limites de votre suivi ?**

31 Il n'y a pas de limites du suivi. Souvent je fais le lien vers les Soins Palliatifs. Je propose au
32 patient une alternance entre mes consultations et celles des Soins de Support. Lorsqu'ils sont
33 hospitalisés à l'UMASC²³, je me déplace pour une consultation. Lorsque je suis au courant bien
34 sûr. Il s'agit vraiment d'un lien de personne à personne. Je suis la seule gériatre à Curie alors
35 ma mission médicale est de rencontrer tous les patients âgés avant leur traitement afin de les
36 aider à choisir. Ensuite, le suivi est relationnel.

37 **Quelles sont les perspectives de développement pour la gériatrie ?**

38 Il y aura peut-être bientôt une infirmière dédiée à la gériatrie mais c'est très progressif. La
39 gériatrie est peu à peu reconnue grâce à l'évolution des patients. Au début je recevais surtout
40 des sexagénaires, aujourd'hui, il s'agit plutôt de nonagénaires. Les spécificités de cette
41 population de patients sont mal comprises. Intervenir en tant qu'experte nécessite de former
42 les autres professionnels à ces patients afin qu'on ne m'appelle pas pour rien. Ce sont des
43 malades plus lents, qui s'adaptent plus difficilement. Deux fois par an j'encadre une formation
44 des professionnels afin de les sensibiliser.

45 **Quelles sont les spécialités qui appartiennent aux Soins de Support ?**

46 J'en ai cité tout à l'heure. On y trouve la rééducation, les assistantes sociales qui sont
47 primordiales, la psycho-oncologie... mais aussi les professeurs de sport, les orthophonistes...

²³ UMASC : Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Continus

48 **Vous êtes prête à intégrer dans les Soins de Support aussi bien des spécialités médicales que**
49 **des initiatives telles que l'art thérapie... ?**

50 Oui, tout à fait, les psychologues ne sont pas des médecins mais leur aide est primordiale !
51 Tout est possible.

52 **Il n'existe aucun critère ?**

53 La question est souvent : qui porte le projet ? A St Cloud, ils ont de l'auriculothérapie parce
54 que les psychologues ont soutenue cela. Le critère est de connaître les spécificités de la
55 cancérologie.

56 **Quels sont les besoins que prennent en charge les Soins de Support dans votre spécialité ?**

57 Le patient ne doit pas avoir mal. Donc on peut citer l'anxiété, la dépression, l'isolement, la
58 fatigue, l'anémie, les troubles respiratoires... Souvent je demande aux patients ce qui les gêne
59 le plus au quotidien. Cela me permet de prioriser à partir de leurs préférences à eux.

60 **Vous faites une différence entre les besoins et les paramètres de la qualité de vie ?**

61 Non. Aucune.

62 **Parfois, les besoins peuvent être pris en charge mais le patient déclarera que sa qualité de**
63 **vie est faible...**

64 Oui. Certains patients vivent le cancer comme une épreuve de plus et n'en font pas plus cas
65 que cela, quand d'autres jugent cela injuste et vivent très mal le fait d'avoir un cancer. C'est
66 la question de l'acceptabilité.

67 **Quelle est votre responsabilité vis-à-vis de cette acceptabilité ?**

68 Nous devons la prendre en charge.

69 **Comment ?**

70 En donnant du temps au patient. Les consultations doivent être un lieu d'échange. Parfois je
71 les oriente vers un psychologue par exemple.

72 **Quelle place est accordée aux patients lors des décisions ?**

73 Une place totale. S'il y a un désaccord, une discussion doit s'ouvrir. Il ne s'agit pas de
74 convaincre le patient mais de l'aider à mieux discerner son intérêt. Nous avons du temps. Je
75 commence souvent par leur demander ce qu'ils ont entendu, ce que l'on leur a dit. Ensuite, je
76 leur réexplique quelles sont leurs possibilités. Les consultations durent une heure, parfois
77 plus. A la fin, ils décident même si je ne suis pas en accord avec leur choix.

78 **Quelle place accordez-vous aux proches ?**

79 J'essaie toujours de voir le patient avec et sans ses proches. Excepté si l'absence d'un
80 accompagnant angoisse le patient bien sûr. Souvent j'ouvre la porte et je vois si l'aidant entre
81 avec le patient ou non, je m'adapte. Je peux chercher à discuter avec les aidants pour savoir
82 comment vit le patient lorsque je me rends compte que ses récits sont incohérents avec ses
83 capacités. Par exemple, lorsqu'un patient me raconte qu'il fait ses courses et que c'est
84 impossible, je me renseigne afin peut-être de réajuster les aides au domicile. En fin de
85 consultation, je fais un bilan pour tout le monde, patient et proche, pour qu'il y ait une
86 coordination.

87 **Vous êtes amenée à prendre en charge les aidants eux-mêmes ?**

88 Oui. C'est une question qui m'intéresse beaucoup. Aider les aidants en tant que gériatre, c'est
89 les écouter. Le lien passe beaucoup par ma secrétaire qui est beaucoup en contact avec eux.
90 Au final, je connais autant les aidants que les patients. Encore faut-il que l'aidant accepte de
91 se faire aider. Il est souvent dans une position de contrôle. J'ai le cas d'une jeune femme qui
92 est rentrée du Mexique où elle vivait depuis plusieurs années, pour emménager avec sa mère
93 démente qui développe un cancer. En discutant avec elle, je me suis rendue compte qu'elle
94 ne pouvait pas avoir de vie. Pour passer son permis, elle a été obligée de demander à ce que
95 sa mère puisse être dans la voiture. Mais elle ne veut aucune aide.

96 **Dans ce cas, votre rôle est de repérer le moment où elle va s'essouffler ?**

97 Oui, mais c'est aussi beaucoup de donner des informations. Je lui explique les aides qui
98 existent, notamment la subvention pour les aidants. Mais je n'impose jamais. A Bichat, ils ont

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

99 ouvert un hôpital de jour pour les aidants de patients atteints d'Alzheimer. Je travaille en lien
100 avec eux et parfois je leur envoie des aidants.

101 **Votre travail auprès des aidants est un travail d'échange puis d'orientation ?**

102 Oui, c'est cela.

103 **Quelles sont les limites des Soins de Support ? Ou les perspectives ?**

104 Les limites temporelles n'existent pas. Nous suivons les patients jusqu'à la mort. Sinon, les
105 limites dans ce qui est fait ? Je crois qu'à Curie, notre offre est vraiment bien même si bien sûr
106 il manque toujours du temps et des hommes, mais c'est vraiment bien.

107

Annexe 6

1 **Utilisez-vous l'expression de Soins de Support ? Dans quels contextes et pour quelle**
2 **définition ?**

3 Si j'utilise l'expression, c'est avec d'autres professionnels des Soins de Support. Si je me
4 présente auprès du public en tant qu'assistante sociale de Soins de Support, je pense que ça
5 ne leur parlera pas. Je l'utilise entre nous mais dans d'autres services je ne l'utilise pas
6 forcément. Je ne pense pas qu'ils identifient réellement les Soins de Support. Peut-être que
7 les plus anciens en sont capables, ceux qui ont eu des réunions d'information lorsque le
8 département de Soins de Support a été officialisé. Je ne l'utilise que pour me présenter au
9 sein du département de Soins de Support...

10 **Entre les professionnels de Soins de Support ?**

11 Oui. C'est ça.

12 **C'est plus clair de se présenter en tant qu'assistante sociale qu'en tant que membre des**
13 **Soins de Support ?**

14 Oui, c'est certain.

15 **Comment définir ces Soins de Support ?**

16 Pour moi, ils regroupent l'ensemble des professions qui sont un peu paramédicales, centrées
17 autour du patient. Elles complètent les soins de l'équipe soignante médicale.

18 **Donc en tant qu'assistante sociale, vous appartenez aux paramédicaux ?**

19 Je pense oui. Cela regroupe des professions qui ne sont pas médicales en tant que telles.

20 **Le rattachement aux Soins de Support est-il important et pourquoi ?**

21 Oui, c'est important parce que nous participons au staff. Nous sommes intégrés dans une
22 réflexion sur la prise en charge du patient. Pour nous, personnellement et
23 professionnellement, c'est important. Est-ce que c'est important pour le patient qui aurait

24 conscience d'être pris en charge dans sa globalité, je ne sais pas. Je ne pense pas que ça soit
25 vraiment clair pour eux.

26 **Cela signifie que c'est important pour vous, dans votre façon d'aborder les cas, d'avoir
27 participer au staff par exemple ?**

28 Bien sûr. Lorsque nous avons à faire à une situation donnée, particulière, nous ne rencontrons
29 pas forcément les collègues kinésithérapeutes, l'équipe douleur... Nous nous rencontrons
30 essentiellement au staff. Par exemple, lorsque nous préparons une sortie, connaître la
31 mobilité du patient, c'est important. La personne peut nous dire qu'elle marche bien, mais
32 l'avis du kinésithérapeute, c'est essentiel. Il nous arrive de nous téléphoner bien sûr, mais en
33 discuter en réunion, cela aide davantage. Tout le monde interagit.

34 **Le patient n'est pas forcément informé que vous formez une équipe ?**

35 Non, je ne pense pas qu'il soit conscient de cela. Le patient vient se faire soigner donc les
36 personnes importantes pour lui sont les médecins et les infirmières, éventuellement les aides-
37 soignantes. Nous, nous sommes des pièces rapportées. Même si par exemple les
38 kinésithérapeutes sont quand même sollicités, les diététiciennes aussi en OR²⁴ notamment.
39 Mais je ne pense pas que le patient ait conscience que l'on soit une équipe en complément
40 des soins.

41 **Et ça ne fait pas partie des choses que vous lui présentez ?**

42 Je n'ai pas l'impression.

43 **Quelles sont les missions des Soins de Support ?**

44 Aider à une prise en charge complète. Aider à sortir de l'hôpital. Le kinésithérapeute aide à
45 l'autonomie, les assistantes sociales à mettre en place des soutiens à domicile.

46 **Il y a des missions spécifiques aux assistantes sociales en Soins de Support ?**

²⁴ ORL : Oto-rhino-laryngologie

47 Non, il y a des spécificités propres aux assistantes sociales en milieu hospitalier. Connaître la
48 législation de la sécurité sociale, les « arrêts » de travail, les partenaires extérieurs, et cetera...

49 **Quelle est la place de la pluridisciplinarité, de la coordination ? On retrouve le fait même**
50 **d'appartenir aux soins de Support eux-mêmes ?**

51 Oui, la pluridisciplinarité fait la richesse de la prise en charge. C'est être tous ensemble autour
52 du patient pour l'aider.

53 **Cette organisation correspond à un nouveau modèle de soin ?**

54 Je n'ai pas suffisamment de recul. Je suis arrivée en novembre. Mon expérience en milieu
55 hospitalier je l'ai eu au Canada et non en France. Je pense qu'avant les Soins de Support, en
56 tant qu'assistantes sociales nous étions plus isolées. C'est l'image que j'en ai eu durant mes
57 stages. Nous n'appartenions pas à une équipe. Nous ne participions à aucune réunion.
58 Appartenir aux Soins de Support est spécial, il s'agit d'une nouvelle philosophie qui nous vient
59 des pays nord-américains. C'est peut-être pour cela qu'ils m'ont embauché ici... En tous cas,
60 c'est innovant. Les stages que j'avais faits à l'APHP²⁵, m'avaient montré une organisation très
61 vieille tant dans les locaux que dans les mentalités et les pratiques. L'assistante sociale y est
62 très isolée. Elle a peu de contacts avec les médecins. Elle a peu de contacts avec les
63 partenaires. Il s'agit toujours de contacts ponctuels mais pas comme ici d'une unité. Nous ne
64 sommes pas une grande famille, mais nous nous repérons physiquement, nous discutons par
65 téléphone régulièrement, surtout en réunion, et puis nous nous déplaçons pour nous
66 rencontrer.

67 **Quelles sont les spécialités qui appartiennent aux Soins de Support ?**

68 Le service social, les diététiciennes, les kinésithérapeutes, l'UMA²⁶, et les psycho-oncologues.

69 **Ce sont les spécialités que l'on retrouve dans beaucoup de structures de Soins de Support,**
70 **mais on peut aussi trouver d'autres spécialités...**

71 Les ergothérapeutes par exemple, même s'ils sont peu nombreux en France.

²⁵ APHP : Assistance Publique, Hôpitaux de Paris

²⁶ UMA ou UMASC : Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Continus

72 **Mais aussi l'auriculothérapie, art thérapie par exemple...**

73 Oui, c'est vrai... Il y a l'ERI²⁷ aussi. C'est vrai que c'est aussi important dans le côté plus loisir.

74 On n'y pense pas forcément.

75 **On les intègre au même titre ? Est-ce qu'il y a des critères ? Il y a vraiment des variations**
76 **dans les offres de soins extrêmement fortes**

77 Peut-être que la taille de la structure et l'identification du service sont des facteurs décisifs.

78 L'ERI par exemple, nous les voyons à la réunion DISSPO²⁸ une fois par mois, mais pas au staff.

79 Est-ce que ses intervenantes y ont leur place ? Je ne sais même pas si elles ont accès aux
80 dossiers médicaux. Je ne sais pas si elles ont la même fonction. Est-ce qu'on leur donne cette
81 place ? Pour moi, c'est du conseil et de l'information l'ERI. C'est peut-être un tort. Cela
82 m'ouvre une réflexion, je dois le reconnaître.

83 **En tout cas, ça m'interroge parce qu'on rattache beaucoup de spécialités aux Soins de**
84 **Support mais elles n'ont pas toutes le même statut... certaines ne sont jamais spontanément**
85 **citées dans les spécialités.**

86 C'est vrai. Tu as déjà vu notre fiche de critères planchés ? C'est vrai qu'on n'y retrouve que les
87 critères des spécialités que j'ai cité au début. A St Cloud, elles sont mieux identifiées grâce à
88 la maison des patients. Ici l'ERI par exemple, c'est un tout petit bureau. Je les vois des fois faire
89 de la peinture. Les patientes viennent déposer leurs créations mais moi-même je ne saurais
90 pas orienter des patients vers l'ERI pour des activités. Je ne connais d'ailleurs pas leur planning
91 d'activités. C'est une bonne question.

92 **Quels sont les besoins pris en charge dans les Soins de Support ?**

93 Pour nous, ils sont liés à l'administratifs. Il s'agit de vérifier si tout est conforme au niveau des
94 mutuelles, des salaires, des loyers. Parfois nous allons faire du soutien psycho-social. Nous ne
95 sommes pas psychologues, mais les gens viennent aussi pour parler. Mon bureau est

²⁷ ERI : Espace de Rencontre et d'Information

²⁸ DISSPO : Département Interdisciplinaire de Soins de Support pour les patients en oncologie

96 positionné juste à côté des consultations d'annonce²⁹, donc les patients sont sous le choc, ils
97 montent quelques marches et ils voient un bureau étiqueté « assistante sociale », ils ouvrent
98 la porte, ils s'assoient sans savoir pourquoi. J'écoute beaucoup, c'est la détresse que je ressens
99 beaucoup chez les patients. Tout le monde participe au soutien face à cette détresse.

100 **Il y a un rôle de réorientation vers d'autres professionnels ?**

101 Oui, il y a souvent une réorientation vers l'UPO³⁰. Au bout d'un moment nous sommes limités
102 aussi. Nous ne sommes pas dans du soutien à long terme. C'est du ponctuel. Nous orientons
103 aussi beaucoup les patients vers l'extérieur. Notre rôle est de faire ce lien avec des aides
104 financières notamment. Nous faisons du soutien autre que médical, en lien avec la maladie.
105 En tant qu'assistante sociale, nous sommes là pour aider les patients face aux conséquences
106 de la maladie sur le quotidien. Pour les autres professionnels de Soins de Support, il s'agit
107 également de soutien vis-à-vis des conséquences de la maladie.

108 **Vous faites une distinction entre les effets secondaires des traitements et les symptômes ?**

109 Nous ne soignons rien, donc nous sommes vraiment sur tous les effets de la maladie, quelle
110 que soit leur cause.

111 **Comment débute votre prise en charge des patients ?**

112 Par des signalements de collègues, notamment des « infirmières d'annonce »³¹. Elles nous
113 préviennent que telle personne âgée aura une intervention dans un mois, qu'elle vit seule à
114 un étage sans ascenseur... A partir de certains critères elles nous contactent pour envisager
115 des aides, un centre de repos par exemple. Parfois ce sont les patients qui viennent
116 directement suite à une consultation. Ce peut aussi être un professionnel des étages, c'est-à-
117 dire un professionnel d'un autre service. Ça peut aussi être la famille qui en allant voir le
118 patient s'arrête à mon bureau. Parfois ce n'est pas fondé, ce sont juste des craintes qu'il suffit
119 de rassurer. Nous avons différents modes d'interpellation.

²⁹ Consultation d'annonce : il s'agit de la consultation qui suit l'annonce du diagnostic où un personnel soignant répond aux questions du patient dans un temps d'écoute et de soutien. L'objectif est de parler du traitement et parfois d'orienter le patient vers d'autres médecins ou paramédicaux.

³⁰ UPO : Unité de Psycho-Oncologie

³¹ Infirmière d'annonce : infirmières menant la consultation d'annonce

120 **Le suivi peut démarrer à différents moments du traitement du patient.**

121 Oui, la prise en charge peut démarrer suite à la consultation d'annonce, lors d'une
122 hospitalisation, après une chirurgie.

123 **Quand est fixée la fin du suivi ?**

124 Je vais dire au moment de la surveillance. Mais c'est en fonction de chaque cas et de chaque
125 assistante sociale. Lorsque les gens sont rentrés chez eux et nous appellent, nous sommes
126 présentes en fonction de notre disponibilité. Si nous ne pouvons pas ni les voir ni intervenir,
127 nous allons les orienter vers les partenaires extérieurs. Je sais que globalement je reste assez
128 disponible. Si c'est quelqu'un qui vient deux fois par an, je l'oriente vers quelqu'un d'autre
129 pour qu'il ne vienne pas à Curie spécialement pour me voir.

130 **C'est quelque chose dont vous discutez entre vous ?**

131 Non. Pas particulièrement. Nous sommes en train de monter le parcours patient dans son
132 intégralité. Avant, et encore maintenant, il y a une assistante sociale qui reçoit tous les
133 patients en ambulatoire, une autre ceux du premier étage, une sur le deuxième et une sur le
134 troisième³². Nous essayons de casser ce système où les patients changent d'assistante sociale
135 au cours de leur parcours. Nous essayons de créer une continuité. Il reste qu'insidieusement
136 la fin du suivi s'effectue au moment de la surveillance³³ ou du décès. Après le décès nous
137 pouvons prolonger les contacts avec la famille, lors des obsèques notamment. De manière
138 générale, il n'y a pas de fin officielle.

139 **Faites-vous une distinction entre les besoins et les paramètres de la qualité de vie ?**

140 Nous ne nous préoccupons pas de la qualité de vie au niveau de la douleur par exemple. Nous
141 ne nous préoccupons pas médicalement de la qualité de vie, mais de la vie quotidienne à la
142 maison, de l'environnement du patient et de l'entourage lors des périodes post-opératoires,
143 ou dans celles qui suivent une hospitalisation. Nous essayons d'identifier les besoins de la
144 personne. Mais parfois, elle nous dit qu'elle n'en a pas alors que nous pensons le contraire, à

³² C'est-à-dire que les assistantes sociales de l'Institut Curie rue d'Ulm se répartissent le travail en fonction des services répartis par étages dans l'établissement.

³³ Phase post-traitement où un suivi continu d'avoir lieu tous les six mois.

145 condition qu'elle veuille améliorer sa qualité de vie. Nous ne pouvons rien imposer donc nous
146 expliquons les différentes possibilités, les aides ponctuelles avec la mutuelle, les aides APA...
147 Souvent ils refusent les aides parce qu'ils pensent que c'est trop cher. Nous sommes là pour
148 leur proposer des dispositifs qui existent. S'ils n'en veulent pas, nous ne pouvons pas les
149 obliger. S'il s'agit d'une personne âgée isolée et que l'on pense vulnérable, nous faisons un
150 signalement auprès du CLIC³⁴ pour les informer que telle personne rentre chez elle tel jour
151 afin qu'ils la contactent pour lui expliquer à nouveau les aides possibles sur son secteur. Nous
152 ne pouvons pas obliger mais nous donnons le plus de cartes possibles.

153 **Comment faites-vous cette évaluation de la qualité de vie ?**

154 Cette évaluation se fait essentiellement à partir du récit du patient mais aussi à partir de
155 l'environnement, de la famille, du médecin traitant. Ce n'est pas toujours évident. Je me
156 rappelle d'une dame qui avait envoyé une lettre disant que sa mère avait le syndrome de
157 Diogène. Or la dame semblait propre, nous disait que tout allait bien, les partenaires disaient
158 qu'ils ne voyaient qu'une seule pièce mais que tout y était normal. C'était compliqué de savoir
159 où était le vrai, est-ce que c'était juste des épisodes... Nous avons mis en place avec le C2P2³⁵
160 une visite régulière d'infirmière et des aides ménagères. Nous n'avons pas de retour pour
161 l'instant. Je suis en lien avec une assistante sociale CRAMIF³⁶ qui a aidé à mettre en place les
162 aides à domicile et les aides financières. Je n'ai pas de retour. S'il y avait des inquiétudes je
163 pense qu'elle m'aurait recontactée.

164 **Quelle place est accordée au patient lors des décisions ?**

165 Nous ne sommes pas dans quelque chose de vital. Donc tant que le patient est lucide, le
166 pouvoir de décider lui revient, nous ne pouvons rien imposer.

167 **Donc vous allez avoir un rôle de conseil, d'information ?**

168 Oui. Nous conseillons, informons et mettons en place des dispositifs si besoin. S'il y a un
169 problème de déficience, nous protégeons la personne.

³⁴ CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologiques

³⁵ C2P2 : cellule de coordination du parcours patient

³⁶ CRAMIF : Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile de France

170 **Quelle est la place accordée aux proches ?**

171 En général je demande au patient si je peux contacter leurs proches et en général, ils nous
172 donnent spontanément leur accord. S'il s'agit d'une personne âgée, ils n'ont pas envie de
173 s'occuper de tâches administratives. Ils nous disent d'appeler telle personne. Souvent les
174 proches ont entamé des démarches. Nous nous mettons en lien avec enfants, conjoints, et
175 cetera... Mais si les patients refusent, nous ne pouvons pas. Nous ne forçons pas. Nous
176 pouvons mettre en place des stratégies, nous essayons d'être là lorsque le proche vient à la
177 chambre... Nous respectons le droit du patient. Les proches ne sont parfois pas au courant de
178 l'évolution de la maladie. Dernièrement j'ai rencontré une dame qui n'avait rien annoncé à
179 ses enfants qui étaient grands, 25-30 ans. Mais elle ne voulait pas qu'ils sachent. Elle venait
180 d'avoir son annonce lorsque sa fille a appelé et elle lui a dit qu'elle était en rendez-vous
181 extérieur. Parfois, je suis là pour les aider à cheminer dans leur deuil...

182 **De la santé ?**

183 Oui, c'est ça. Ne pas être dans le déni de la maladie, leur faire comprendre que leur entourage
184 est important. Mais chacun a son cheminement. C'est cela qu'il faut respecter, chacun a sa
185 façon d'accepter les choses.

186 **Vous pouvez avoir un suivi des proches ?**

187 Non mais cela se fait insidieusement. Nous ne sommes pas comme l'UPO où ils peuvent suivre
188 la famille. Mais lorsque nous avons déjà rencontré la famille, nous pouvons les voir seuls pour
189 parler du malade. J'ai eu l'exemple d'un fils qui à chaque fois qu'il venait voir sa mère, passait
190 dans mon bureau et me parlait des obsèques. Je donnais des conseils. Il retournait la voir
191 quelques jours après, il revenait me voir. Il voyait sa mère, il voyait sa dégradation et il avait
192 besoin de faire un bilan. Mon bureau était un point de relâche avant d'aller vers la sortie. Tous
193 ne font pas cela mais il arrive que nous ayons la famille qui vienne nous voir pour parler.

194 **Vous prenez le temps dans ce cas-là ?**

195 Moi oui mais chaque collègue a sa façon de fonctionner. Je sais qu'il y a des collègues qui ne
196 reçoivent que sur rendez-vous. Mais en général nous sommes quand même souples. Moi, si
197 on frappe à ma porte, je ne dis pas non. C'est peut-être aussi un défaut.

198 **Ou une qualité ?**

199 Pour les patients peut-être. Après je suis vite débordée. Il y a des aléas. Travailler avec l'être
200 humain peut être compliqué. Ce n'est pas tous, mais certains ont une soupape ici.

201 **Vous m'avez dit toute à l'heure que vous pouviez accompagner suite aux obsèques, là il**
202 **s'agit bien d'un accompagnement des proches non ?**

203 Oui. C'est vrai. Cela consiste essentiellement à informer sur la résiliation d'un bail. Il y a eu un
204 monsieur dont le fils était tout à fait autonome, mais j'avais eu plusieurs fois des contacts avec
205 le bailleur pour expliquer les retards de paiements dus à l'hospitalisation, le fils m'avait
206 demandé d'appeler le bailleur pour connaître les démarches de résiliation. Ce suivi post-décès
207 ne dure pas longtemps. Il est là pour passer le moment de panique, le moment où les proches
208 se disent : « maintenant que nous en sommes là, qu'est-ce que l'on fait ? » Mais il ne s'agit
209 pas d'un suivi psycho-social.

210 **Ce n'est jamais un suivi de leur situation à eux mais plutôt pour les aider à gérer la situation**
211 **psycho-sociale de leur proche malade ?**

212 Oui, exactement nous dissociions bien les deux situations.

213 **Si vous détectez quelque chose les concernant vous les réorientez ?**

214 Non, ils ne parlent pas d'eux même si parfois nous pouvons sentir qu'il y a une précarité de
215 l'entourage. A part s'il s'agit du mari puisque s'il y a une dette de loyer, cela concerne les deux.
216 Mais en général ils savent que c'est la place du patient qui prime. En cas contraire nous
217 réorienterions les proches vers l'extérieur.

218 **Une dernière question ouverte, quelles seraient les limites des soins de support ?**

219 Nous ne pouvons pas donner de limite de temps puisque chaque patient évolue différemment
220 au niveau de sa maladie.

221 **Au niveau de l'organisation ?**

222 La proximité des bureaux des intervenants est sans doute une limite en soi. Il faudrait avoir
223 une proximité pour pouvoir mieux communiquer. Si nous nous identifions mieux à l'échelle

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

- 224 plus large que les Soins de Support, cela serait mieux. Cela impliquerait une restructuration
- 225 géographique des bureaux. Mais je me sens déjà intégrée dans ce dispositif-là.
- 226

Annexe 7

1 **Alors ma première question est très large, utilisez-vous l'expression de soins de support ?**

2 **Dans quels contextes ? Pour quelle définition ?**

3 Nous utilisons de plus en plus l'expression de Soins de support. En fait il y a eu une évolution.
4 Il y a eu une époque où nous nous nommions « équipe mobile de Soins Palliatifs », ou « équipe
5 mobile d'accompagnement », et maintenant nous nous nommons « équipe mobile
6 d'accompagnement et de Soins de Support ». L'expression est devenue de plus en plus large.
7 Je l'utilise lorsque je me présente, lorsque je présente l'unité lors des premiers rendez-vous.
8 Nous élargissons au maximum parce que les Soins de Support ont moins la connotation « fin
9 de vie ». Lors d'un premier rendez-vous nous ne connaissons pas le patient, nous ne savons
10 pas où il en est, donc nous donnons des explications larges. Sachant que de toute façon, les
11 Soins Palliatifs, s'intègrent dans les Soins de Support. Les premières explications sont vraiment
12 larges et l'expression de Soins Palliatifs arrive beaucoup plus tard, lorsque le patient est prêt
13 à l'entendre. Parfois, il n'est jamais prêt mais... L'expression de Soins de Support est plus
14 globale, elle permet d'introduire une globalité.

15 Moi lorsque j'emploie l'expression, elle désigne tout ce qui prend en charge les cancers en
16 dehors des traitements spécifiques. Il peut s'agir d'une prise en charge psycho-sociale parce
17 que l'on sait que socialement le cancer peut faire des dégâts notamment au niveau
18 professionnel. Un soutien psychologique parce que ce n'est pas une maladie anodine.
19 L'annonce d'un cancer reste très difficile pour les patients et pour les proches. On repère aussi
20 quand les proches sont aussi en difficulté. Les Soins de Support concernent aussi tout ce qui
21 est symptomatique que ce soit en lien avec la maladie ou le traitement.

22 **Vous ne faites pas de distinction ?**

23 Non, nous sommes là pour accompagner le patient dans tout le circuit de prise en charge du
24 cancer. La définition englobe tout ce circuit de prise en charge. En tant qu'unité
25 d'accompagnement, nous intervenons au moment où le patient devient symptomatique. S'il
26 n'y a pas de symptôme, mais uniquement une prise en charge psychologique ou sociale, les
27 patients sont orientés dès les consultations d'annonce. Nous, nous intervenons lorsqu'il y a

28 plusieurs problématiques. Une problématique isolée ne suffit pas pour que nous les
29 rencontrions.

30 **Qu'est-ce exactement que l'équipe mobile ?**

31 Nous sommes un peu à part à l'Institut Curie. Les équipes mobiles dans les autres hôpitaux,
32 sont des équipes qui expertisent. Elles se déplacent dans les services à la demande des
33 soignants ou des médecins pour prendre en charge des patients qui ont plusieurs
34 problématiques. Essentiellement des problématiques symptomatiques.

35 **Dans ces cas, il n'y a pas de département attiré ?**

36 Nous n'avons pas de lieu d'hospitalisation. A l'Institut Curie c'est un peu particulier parce que
37 nous avons un hôpital de jour Soins Palliatifs, Soins de Support. Mais dans les autres unités, ils
38 ne reçoivent pas de patients dans un lieu-dit.

39 **A Curie il y a les deux c'est bien cela ?**

40 Oui. Il y a à la fois des patients en ambulatoire, donc à l'hôpital de jour ou en consultation, et
41 à la fois en hospitalisation. Nous intervenons également en soutien des équipes. C'est pour
42 cette raison qu'on nous dit « experts ». Nous pouvons faire de l'aide indirecte. Nous ne
43 sommes pas obligés de voir les patients, nous pouvons aider les équipes lorsqu'elles sont en
44 difficulté dans une prise en charge symptomatique, mais aussi éthique pour les décisions
45 thérapeutiques par exemple. Nous faisons de l'aide indirecte de soutien, de relationnel.

46 **Quelle est l'importance d'être rattaché aux Soins de Support ?**

47 Une unité est créée avec les autres spécialités. Le staff DISSPO³⁷ est très important, nous
48 faisons partie d'un département. Nous ne sommes pas une unité. Pour les soignants et
49 notamment toutes les unités qui ne sont rattachées à rien, c'est la solitude professionnelle.
50 Nous, nous faisons partie d'un département, cela crée une force. Nous pouvons discuter avec
51 d'autres spécialités, nous pouvons confronter les avis.

52 **Cela amène aux questions de pluridisciplinarité, de coordination...**

³⁷ DISSPO : Département Interdisciplinaire en Soins de Support pour les Patients en Oncologie

53 Tout à fait. Il y a une nouvelle unité qui a été créée, la C2P2. Il s'agit d'infirmières de
54 coordination des parcours patients. Leur difficulté est qu'elles ne sont reliées à aucune entité.
55 Régulièrement, ils font appel au DISSPO et parfois, nous nous chevauchons. Nous travaillons
56 un peu sur le même champ. Ils sont sensés travailler en amont avec les patients sur leur projet
57 de sortie (SSR³⁸, retour au domicile...). Nous nous arrivons dans une problématique de Soins
58 Palliatifs de fin de vie par exemple, parfois nous traitons des mêmes patients. Qui fait quoi ?
59 Sachant que nous avons des médecins et eux non. Ils travaillent avec les médecins des
60 services, nous nous travaillons avec notre équipe d'experts. Donc nous nous chevauchons. Au
61 sein du DISSPO, nous avons défini des critères, chaque unité sait quels patients adresser à
62 quelle unité. Le staff DISSPO permet donc de faire le point. Nous y partageons et nous
63 coordonnons les informations. C'est ce qui manque à la C2P2. La coordination est très
64 importante mais elle ne fonctionne que si tous les acteurs se réunissent et discutent entre
65 eux.

66 **A la C2P2 ils ne se réunissent pas avec les autres médecins ?**

67 Ponctuellement, au lit du patient, mais ils sont disséminés dans les services. Lorsque nous
68 nous déplaçons dans les services, nous voyons la complexité. En tant qu'équipe mobile, nous
69 allons voir le médecin, l'infirmière, la cadre, au final, nous ne les avons jamais vu tous en temps
70 donné. Ils n'entendent pas la même information. Nous incitons beaucoup aux transmissions
71 pour réussir à ce que tous aient la même information, mais c'est compliqué.

72 **Cela demande beaucoup d'énergie en fait.**

73 Enormément.

74 **Quelles sont les spécialités qui appartiennent aux Soins de Support ?**

75 Qu'est-ce que vous entendez par spécialités ? La diététique ? Tout ça ?

76 **Oui, qu'est-ce qui appartient ou non aux Soins de Support ? Sur quels critères ?**

77 La diététique fait clairement partie des Soins de Support puisqu'un patient a une perte de
78 chance immense en étant dénutri. Mais il y a vraiment tout ce qui entoure le patient et sa

³⁸ SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

79 pathologie. Cela peut être le psychisme, parce que si le patient n'est pas combatif et soutenu,
80 il peut ne plus venir à ses rendez-vous et cela engendre une perte de chance aussi. Si un
81 patient a perdu son travail et qu'il a des enfants à charge, c'est une perte de chance, donc la
82 prise en charge en psycho-sociale fait partie des Soins de Support. Je regrouperais vraiment
83 tout en dehors de l'oncologie, des traitements de chimiothérapie. La socio-esthéticienne fait
84 aussi partie des Soins de Support parce que l'image que tu renvoies est compliquée et
85 importante. Les plaies et cicatrisation sont essentielles...

86 **La socio-esthéticienne ou les plaies et cicatrisation ne sont pas présents au staff médical...**

87 Non, mais nous travaillions énormément avec ces spécialités. Toutes les unités ne sont pas au
88 staff. Vient qui veut. Les kinésithérapeutes ne viennent pas toujours, les diététiciennes ne
89 viennent pas toujours. Le staff est un lieu que saisissent ou non les unités.

90 **Mais toutes les unités rattachées aux Soins de Support ont le même statut ?**

91 Qu'est-ce que vous entendez par « statut » ? De soignant ?

92 **Oui, le niveau de reconnaissance aussi...**

93 Le niveau de reconnaissance, je pense qu'il y est. Les soignants savent très bien ce qui fait du
94 bien au patient. La sophrologue ne vient pas non plus au staff, mais elle fait partie des Soins
95 de Support. Néanmoins elle n'est pas forcément rattachée au département. Toutes les
96 spécialités ne sont pas rattachées aux Soins de Support.

97 **C'est compliqué cela... Tout le monde n'est pas rattaché de la même manière à l'expression**
98 **de Soins de Support. D'ailleurs si on compare les établissements entre eux, l'offre de soin**
99 **est très différente... Donc sur quel critère choisit-on un Soin de Support ? Comment**
100 **l'intègre-t-on ?**

101 Tout le monde peut pratiquer un Soin de Support. L'infirmière d'annonce fait déjà du Soin de
102 Support et pourtant elle n'est pas rattachée au département. Les Soins de Support désignent
103 tout l'accompagnement que tu peux mettre en parallèle.

104 **Oui, mais tout ne peut pas avoir le même statut justement...**

105 Ah non, pas du tout. C'est évident. La communication en interne doit fonctionner. L'équipe
106 douleur n'est pas non plus rattachée aux Soins de Support. Elle l'est à moitié. Au sein de
107 l'hôpital, il doit y avoir une connaissance de tout ce qui se fait, l'ERI, les bénévoles... tout ce
108 qui existe. Tout cela fait partie des Soins de Support. Après l'enjeu est celui de la connaissance,
109 de la diffusion de l'information que l'activité soit rattachée ou non au département.

110 **Sur quel critère intégrer un soin plutôt qu'un autre ? On pourrait en intégrer à l'infini...**

111 On pourrait en intégrer à l'infini mais le critère, c'est le patient. Il nous guide. La discussion
112 avec le patient et l'évaluation sont les critères. Nous ne pouvons pas faire l'impasse de cela.
113 La diffusion d'une liste de tout ce qui est proposé à l'Institut Curie ne sert à rien. Le patient est
114 noyé. Mais par contre, lorsque tu évalues, lorsque tu discutes avec le patient, en tant
115 qu'oncologue, infirmière d'annonce..., il faut repérer les difficultés et informer le patient de
116 ce qui existe. Nous ne pouvons pas faire l'impasse de l'évaluation, du contact humain.

117 **L'idée est que la responsabilité incombe aux intervenants d'évaluer et diffuser une**
118 **information préalablement apprise, c'est bien cela ?**

119 Oui. Nous sommes en train de construire un livret sur les Soins de Support. Mais un livret pas
120 uniquement destiné au patient, un livret pour les soignants. Comment nous intégrons les
121 nouveaux ? Comment les informer de tout ce qui existe ? La traçabilité est aussi très
122 importante. Si on fait une proposition au patient sans la tracer et que l'intervenant qui suit
123 propose la même chose, on perd le sens. Il faut aussi tracer pour savoir ce que l'on a proposé,
124 ce qui n'a pas marché pour ensuite réfléchir sur ce que l'on propose d'autre. Nous avons un
125 très bon outil informatique mais nous avons des lacunes en traçabilité.

126 **Quels sont les besoins du patient qui sont pris en charge à l'UMASC ?**

127 Nous proposons un accompagnement, un « cocooning ». Nous allons au rythme du patient.
128 Nous pouvons proposer vraiment énormément de choses mais c'est « patient-dépend ».
129 Lorsque nous rencontrons un patient pour la première fois, nous n'avons pas d'idée
130 préconçue. Nous n'avons rien préparé à l'avance. Nous n'avons aucune idée de ce que nous
131 allons lui proposer.

132 **Vous avez consulté le dossier médical ?**

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

133 Nous consultons le dossier médical. Tous les matins, pour tous les patients accueillis à l'hôpital
134 de jour, nous faisons une sorte de transmission où il y a infirmière, aides-soignantes, médecins
135 et nous faisons un projet de soin. Sachant que notre projet de soin sur le dossier ne va pas
136 être le même lorsque nous aurons vu le patient. Parfois nous avons prévu des choses et il
137 demande complètement autre chose. Donc, la toute première fois, nous essayons de partir de
138 ce que sait le patient et de ses besoins. Nous nous adaptons vraiment à cela. Les rendez-vous
139 d'après, nous allons plus loin dans la discussion parce que nous avons une connaissance du
140 dossier et de la personne qui nous permet d'anticiper certaines choses et d'en proposer
141 d'autres. Mais nous nous adaptons vraiment à chaque patient. Nous pouvons proposer
142 vraiment plein de choses, soit le jour même, soit lors d'un autre rendez-vous... Ces
143 propositions peuvent être des soins techniques, des ponctions, des transfusions qui peuvent
144 faire du bien, mais aussi une prise en charge psychologique, un massage... C'est très varié.
145 Nous avons une offre de soin assez vaste.

146 **Vous faites une distinction entre ces besoins et les paramètres de la qualité de vie ?**

147 Les deux sont quand même très liées. Nous discutons. C'est le patient qui va décider. Nous
148 faisons une distinction dans la mesure où nous proposons des choses mais si le patient nous
149 dit que c'est trop contraignant pour lui et que cela ne rentre pas dans ses critères de qualité
150 de vie, nous n'allons pas insister. Nous respectons le choix du patient. Nous pouvons proposer
151 plein de choses mais si le patient doit venir à Curie tous les jours et que ce n'est pas possible
152 pour lui, nous nous adaptons.

153 **Alors j'en viens à la place accordée au patient. Quelle est-elle lors des décisions ?**

154 Enormément de place. Je pense que c'est lui qui décide. Je vous donne un exemple. Hier, nous
155 avons un patient qui est arrivé avec des douleurs extrêmement fortes et qui ne supporte pas
156 les médicaments à cause des effets secondaires. Nous allons respecter cela. Nous lui avons
157 prescrit des médicaments, mais nous allons tout réévaluer et s'il ne peut pas les prendre, nous
158 n'allons pas arrêter la prise en charge mais proposer autre chose. Il faut trouver une autre
159 méthode. Peut-être qu'un peu de relaxation lui fera du bien et que cela diminuera son besoin
160 de médicaments. Peut-être que ce seront des médecines alternatives. Nous allons respecter
161 cela. C'est lui qui va décider. Un patient qui nous dit : « j'ai mal j'ai besoin d'avoir mal », nous
162 allons être très « frustrés », mais nous allons respecter cela. Je pense que pour le patient, c'est

163 très important. Un patient qui continue d'aller travailler, un patient grabataire, il ne faut pas
164 vouloir régler tous les problèmes. Cela lui appartient.

165 **Vous essayez de régler ce qui lui vous confie ?**

166 Oui, c'est assez frustrant parfois pour nous, mais au final nous nous disons que c'est comme
167 cela que ça se passe. Il y a des patients pour lesquels nous ne pouvons pas anticiper. Ce que
168 nous voudrions, dans la logique soignante, nous nous disons qu'il serait bien en Soins Palliatifs,
169 il serait pris en charge accompagné, il ne serait pas tout seul chez lui, il n'aurait pas mal, mais
170 parfois, le patient décède chez lui dans la douleur. Mais c'est son choix, c'est comme ça. Il y a
171 une jeune femme que nous avons suivie, qui ne voulait rien entendre, qui est rentrée 24h
172 avant sa fin de vie. Jusqu'à la fin, elle poussait des sortes de petits cris. Nous avons beau
173 augmenter les traitements, elle poussait ces petits cris et nous avons décidé de les respecter
174 parce que c'était sa façon à elle de lutter jusqu'au bout. Elle était en train de partir dans le
175 coma et elle continuait à nous serrer la main. Alors nous faisons avec. Parfois ce n'est pas la
176 douleur du patient que l'on doit taire, c'est à nous de réfléchir à la manière dont nous
177 acceptons que le patient décide cela pour lui. Certains patients veulent être conscients
178 jusqu'au bout au prix de la douleur. A l'inverse, il y a des patients qui veulent dormir parce
179 que c'est trop insupportable. Nous devons mettre de côté nos convictions même s'il ne faut
180 pas qu'elles soient trop malmenées non plus sinon nous n'y arrivons pas.

181 **Il faut rechercher un équilibre.**

182 Oui, parfois c'est passer un relais. Lorsque nous sommes trop dans l'affrontement, nous
183 passons le relais à une collègue en lui expliquant que tu n'y arrives pas, que tu ne supportes
184 pas la façon dont le patient gère tout cela. Et peut-être que quelqu'un d'autre, qui a un autre
185 regard, permettra au patient de changer aussi. Il est également important pour le patient de
186 changer de soignant parfois. Il ne dira pas les mêmes choses, il ne murira pas de la même
187 façon. Mais ce n'est pas toujours évident...

188 **Vous avez un rôle de conseil, d'information...**

189 Oui. Nous sommes plus dans le conseil et l'accompagnement. Nous devons accepter que ce
190 n'est pas nous qui décidons. Nous ne décidons de rien. Nous accompagnons. Lorsqu'un patient

191 nous dit qu'il n'a pas envie d'en parler à sa famille, nous allons le conseiller. Nous allons lui
192 dire que c'est important pour la suite, mais s'il ne veut pas, il ne veut pas. Lorsqu'un patient
193 ne veut pas savoir, nous respectons aussi. Il y a quelques années, les équipes appelaient
194 l'équipe mobile pour qu'on annonce au patient qu'il allait mourir très bientôt. Nous nous
195 sommes aperçus que nous cassions psychologiquement les patients. Ils mourraient avant de
196 mourir. La mort psychologique intervient lorsque le patient est complètement sidéré par une
197 information et qu'il est incapable de vivre ce qu'il est en train de vivre parce que l'on vient de
198 lui dire que tout va s'arrêter. Nous avons réfléchi autrement. Maintenant dans les autres
199 services, ils ne nous appellent plus du tout pour cela. Ils ont très bien compris qu'un patient
200 peut savoir, intégrer des choses sans vouloir en parler. Il peut vivre ce qu'il vit sans se le
201 nommer. Nous ne sommes pas obligés de nommer les choses pour qu'elles soient là et qu'elles
202 existent.

203 **Ça a dû être un gros travail...**

204 Oui, c'est vrai que la notion d'équipe a été importante pour que nous changions ensemble,
205 que nous ayons la même optique, que nous parvenions tous à l'équilibre. Nous avons des
206 personnalités complètement différentes mais nous arrivons à discuter là-dessus. Parfois nous
207 discutons beaucoup aussi dans les services parce que c'est important qu'eux aussi intègrent
208 notre culture. Parfois ils nous disent qu'un patient n'est pas du tout au clair et lorsque nous
209 regardons les choses nous leur disons : « tu n'as pas vu ce petit signe ? Il t'a lancé une perche.
210 Tu ne l'as pas capté à ce moment-là. Il sait mais il n'a pas envie d'en parler. Ce n'est pas parce
211 qu'il n'en parle pas qu'il n'a pas préparé des choses. » Parfois nous découvrons que le patient
212 a tout organisé, anticipé, que les obsèques sont prêtes, il ne veut simplement pas en parler.
213 Ce sont des angoisses de soignant de se dire qu'il n'a pas dit au revoir à sa famille, à ses amis...

214 **Chacun réagit avec ses propres normes...**

215 Oui, avec ses représentations. C'est toute la difficulté. Parfois nous passons énormément de
216 temps à discuter sans être auprès du patient mais c'est tout aussi nécessaire lorsque les
217 soignants sont dans l'incompréhension.

218 **Je voudrais poser une autre question sur la place des proches. Quelle est-elle ?**

219 Nous essayons d'y faire vraiment très attention. A l'hôpital de jour nous demandons
220 systématiquement aux patients s'ils sont accompagnés, par qui, nous essayons de rencontrer
221 les proches, s'ils le souhaitent. Nous leurs consacrons un temps.

222 **Si les patients le souhaitent ou si un proche le souhaite ?**

223 Les deux. Nous demandons au patient s'il souhaite que nous voyions son proche, il nous
224 répond oui ou non. Souvent les patients répondent que c'est si les proches le souhaitent. Que
225 c'est un temps pour eux. Nous essayons de nous adapter. Certains disent non, on est
226 ensemble, on vit ensemble, on vit tous ensemble. Mais parfois, nous avons un proche qui nous
227 fait un petit signe. De toute façon, chacun repart avec les coordonnées, donc même si
228 l'échange n'a pas lieu ce jour-là, le proche peut rappeler pour dire qu'il ne nous a pas dit cela...
229 Il faut que l'on est l'aval du patient mais lorsque nous voyons qu'un patient refuse mais que
230 les choses avancent, et que le patient ne veut pas entendre certaines choses, nous sommes
231 obligés d'informer un peu la famille a minima.

232 **Ce ne doit pas être évident à doser...**

233 Oui, mais c'est toujours plus difficile lorsqu'il n'y a pas de proche, que le patient est dans le
234 déni des difficultés au domicile, qu'il nous dit que tout tient mais qu'il tombe tous les jours.
235 Ne pas avoir de proches avec qui discuter, qui peut aider, rend le maintien à domicile très
236 difficile.

237 **Vous avez un suivi des proches ?**

238 Non.

239 **Vous allez les voir ponctuellement pour parler des patients ?**

240 Nous ne voyons pas les proches isolément. Nous suivons un patient, s'il y a des proches qui
241 sont présents, nous pouvons avoir des rendez-vous avec les proches, mais nous ne faisons pas
242 de prise en charge de proches proprement dit sans prise en charge de patients.

243 **Lorsque vous avez des rencontres régulières avec un proche ce sera toujours pour parler des**
244 **problèmes du patient et jamais pour parler des siens ?**

245 Tout dépend du problème du proche. S'il a des problèmes psychologiques parce que c'est trop
246 dur, nous l'orientons vers l'UPO³⁹ qui lui exerce un suivi des proches. S'il y a un problème
247 social, nous contactons l'assistante sociale. Nous orientons vers la proximité. En fait, le proche
248 ne doit pas être suivi ici, il n'est pas patient. Nous l'accompagnons, nous l'orientons. Nous
249 écoutons mais nous ne pouvons pas tout régler. Nous l'orientons beaucoup vers le médecin
250 traitant.

251 **Le patient, à partir de quand le prenez-vous en charge ? Et quand cesse cette prise en**
252 **charge ?**

253 La prise en charge va jusqu'au décès. Je reviens vers les proches, nous écrivons un petit
254 courrier après le décès. Nous ne sommes pas très clairs sur les délais. En ce moment nous les
255 faisons un an après, mais nous l'avons fait à trois mois, et à six mois. Nous avons beaucoup de
256 retours de proches qui sont revenus nous voir. Nous gardons un petit lien, si les proches le
257 souhaitent.

258 **Savoir comment ils ont vécu le décès ? ou...**

259 Non, souvent nous les avons vu au moment du décès, donc ce n'est pas pour savoir cela. C'est
260 pour prendre de leurs nouvelles. Savoir comment ils vont, dire que l'on se rappelle de ce
261 moment qu'on a partagé ensemble. Après nous ne faisons pas de suivi régulier. Il y a quelques
262 années, une dame est revenue tous les ans pendant quatre ans et puis elle a arrêté.

263 Sinon, la prise en charge patient, elle s'arrête au décès donc, ou au transfert en unité de Soins
264 Palliatifs même s'il nous arrive d'appeler. Les modalités de prise en charge, la plupart du
265 temps, concernent soit des symptômes incontrôlés, soit une complexité de la prise en charge
266 c'est-à-dire que l'oncologue n'arrive pas à arrêter un traitement, ou il a besoin de plusieurs
267 unités pour prendre en charge son patient. Nous avons des suivis qui peuvent être très longs
268 dans le cadre de Soins de Support simples qui peuvent durer quelques années, et puis nous
269 avons des suivis qui peuvent durer 24h pour une fin de vie, une patiente qui se dégrade
270 brutalement et il faut contacter la famille...

³⁹ UPO : Unité de Psycho-Oncologie

271 **Votre prise en charge ne commence pas au moment où le curatif⁴⁰ passe au second plan**
272 **comme on le lit beaucoup ?**

273 Non, nous ne pourrions pas suivre tout le monde. Et parfois, les patients sont métastatiques
274 à l'arrivée, donc ils sont déjà dans une maladie incurable. Nous ne pouvons pas prendre tout
275 le monde. Normalement, nous essayons de former les soignants pour tout ce qui est simple.
276 Et là encore cela pose la question de ce qu'est une prise en charge soin de support, une
277 psychologue, une diététicienne, si c'est cela, alors tous les patients sont suivis. Nous nous ne
278 prenons pas tous les patients. Même en phase palliative de décès, de fin de vie, si tout est
279 contrôlé, que l'équipe gère bien, que la famille est au clair, nous ne sommes même pas en
280 conseil. Ils nous disent que tout va bien, et c'est tout. Heureusement. La formation est
281 essentielle. Nous assurons deux sessions de formation en Soins Palliatifs par an. Nous
282 essayons que les soignants puissent intervenir le plus possible. Au niveau infirmier, il y a des
283 correspondantes Soins Palliatifs dans les services donc elles sont un minimum formées. Elles
284 savent nous alerter. Elles savent poser les bonnes questions pour que les prises en charge
285 avancent.

286 **Alors pour finir une question très ouverte, quelles seraient les perspectives ou les limites**
287 **des soins de support ?**

288 Les limites sont celles en termes de personnel. Nous ne pouvons pas suivre tout le monde.
289 L'idéal serait que l'on puisse avoir un pôle de coordination, que nous déléguions vers plus de
290 proximité. Les limites sont celles du temps et du nombre de personnes. Soit nous formons et
291 les gens sont capables d'être autonomes, soit nous ne pourrions pas faire face. Avec les
292 traitements actuels, ce qui est positif, c'est que les gens vivent de plus en plus longtemps avec
293 des maladies métastatiques, mais les difficultés sont que ces patients deviennent
294 symptomatiques et avec des problématiques autres. Soit nous formons, soit nous orientons
295 vers l'extérieur sinon nous sommes submergés. Les perspectives sont de former tout le monde
296 aux Soins de Support. Que nous n'ayons plus besoin d'une équipe mais que ce soit le travail
297 de tous.

⁴⁰ Curatif : se dit d'un traitement dont l'objectif est la guérison ou la rémission

298 **A terme, le modèle des Soins de Support serait de disparaître ?**

299 Non, pas de disparaître, nous aurons toujours besoin des Soins de Support, mais que nous ne
300 soyons plus que des experts qui ne seraient appelés que pour des cas vraiment très très
301 complexes. Il y en aura toujours. Je pense que les équipes des autres étages sont capables de
302 cette prise en charge de base mais qu'elles manquent de temps elles aussi, de place, de
303 personnel. Hier nous en discussions, dans les services, les soignants sont en nombre
304 insuffisants pour plein de raisons, il y a des arrêts maladie... il y a toujours quelque chose, tout
305 retombe sur les autres, nous nous « repassons la patate chaude » en quelque sorte. Mais au
306 bout d'un moment nous n'y arrivons plus et c'est délétère pour le patient. Il faudrait que nous
307 réfléchissions à la prise en charge. D'ailleurs l'hôpital lui-même n'est pas extensible. En ce
308 moment, aux urgences, ils orientent les patients vers d'autres hôpitaux en fin de journée. Il
309 faudrait réfléchir en amont vers qui nous les orientons parce que cela crée une frustration qui
310 empêche les soignants de faire leur travail correctement. Nous ne nous donnons pas au
311 maximum parce que nous savons que nous allons être frustrés. Nous faisons le minimum.

Annexe 8

1 Vous nous ferez un retour sur votre travail ? Parce que nous retravaillons sur les critères
2 planchés, en tout cas de premier recours en Soins de Support. Je ne sais pas si Mme Dolbeault
3 vous l'a dit. Nous allons faire tester ces critères auprès des autres professionnels afin que ce
4 ne soit pas rédigé que par nous. Il faut aussi que ces critères parlent aux autres pour qu'ils
5 puissent les utiliser. Nous commençons dans 15 jours et ce sera notre feuille de route pour les
6 deux ans à venir.

7 **L'idée est de préciser, élargir ces critères ?**

8 De les actualiser et surtout dans le but qu'ils partent des professionnels. Nous allons pouvoir
9 également faire un état des lieux, savoir qui les utilise et pourquoi afin de s'améliorer. Le but
10 est de mieux anticiper.

11 **L'objectif est d'étendre ces critères planchés à d'autres soins de support ou non ? Parce
12 qu'actuellement, ils ne sont pas tous représentés.**

13 Nous voudrions élargir parce que nous constatons qu'aujourd'hui ce sont les services cliniques
14 et les consultations d'annonce qui utilisent cette plaquette. Mais nous aimerions également
15 intégrer l'ERI qui fait aussi partie du département. Mme Bouleuc se rapproche également de
16 certaines associations. Nous aimerions effectivement pouvoir étendre les critères planchés
17 au-delà des services cliniques et des consultations.

18 **C'est vrai que j'ai été surprise de découvrir qu'il n'y avait que certains soins de support
19 mentionné sur cette plaquette des critères planchés...**

20 Vous avez tout à fait raison, l'idée est de pouvoir les étendre.

21 **Et l'unité de plaies et cicatrisation qui est sur la plaquette mais qui depuis s'est rattachée à
22 un autre département restera sur la plaquette ?**

23 C'est un sujet que nous n'avons toujours pas tranché. Je ne sais pas. Autant au sujet des Soins
24 de Support que nous voulons intégrer nous sommes au clair avec l'ERI et les associations,

25 autant pour les plaies et cicatrisation, nous ne l'avons même pas encore abordé. Il faudra bien
26 à un moment en parler.

27 **Alors, une première question, est-ce que vous utilisez l'expression de Soins de Support, dans**
28 **quel contexte et pour quelle définition ?**

29 Est-ce que je l'utilise ? Oui. Pour remettre dans le contexte, j'ai pris mon poste en novembre
30 2015, et la première chose que j'ai tenu à vérifier auprès des professionnels des Soins de
31 Support que j'ai interviewés, a été leur définition de ces soins. Je voulais savoir comment ils
32 appréhendaient ces termes. Moi-même j'utilise cette expression avec les professionnels du
33 département de Soins de Support, mais également avec les autres cadres de l'établissement.
34 Je suis amenée à travailler avec l'ensemble des départements en transversalité. Je ne connais
35 pas vraiment quelle est leur compréhension des Soins de Support à eux. D'où, là encore, la
36 nécessité de faire un état des lieux. Pour moi, les Soins de Support sont un dispositif qui
37 accompagne le patient, et qui lui propose des prestations j'ai envie de dire, des actions de soin
38 ou autre, afin de l'accompagner en parallèle du curatif. Le Soins de Support peut aussi être
39 associé à une prise en charge palliative, ce qui n'est pas forcément une prise en charge de fin
40 de vie. De la part des professionnels, c'est une confusion courante. Selon moi, les Soins de
41 Support accompagnent le patient dans un dispositif pour lui proposer autre chose que du
42 curatif. Soit dans un but à court terme de retour à domicile, soit l'accompagner dans une prise
43 en charge plutôt palliative.

44 **Dans votre état des lieux vous avez constaté une diversité des conceptions des Soins de**
45 **Support entre les professionnels ?**

46 Souvent les définitions ne sont pas très claires. Parfois, le « dispositif d'accompagnement »
47 n'est pas mentionné, parfois il y a des confusions avec la fin de vie. Et surtout, beaucoup ont
48 été surpris par ma question en fait. Tout cela parmi les professionnels du DISSPO. Et nous
49 avons décidé dans la lignée de notre travail sur les critères planchés de faire un travail
50 d'information auprès de tous les professionnels mais en commençant par les professionnels
51 du DISSPO. D'abord parce que l'équipe s'est renouvelée, et puis parce qu'il faut actualiser les
52 connaissances. Il faut que l'on soit capable d'identifier ce qui fait partie des Soins de Support.
53 Donc pour faire notre promotion, nous allons d'abord commencer par travailler avec notre
54 propre effectif.

55 **Vous travaillez à Ulm et St Cloud...**

56 Alors, votre question est très intéressante parce qu'il est vrai que nous n'avançons sans doute
57 pas de la même manière. Et les critères de premiers recours ne sont pas les mêmes.

58 **D'accord.**

59 Historiquement il faut savoir que St Cloud a fusionné récemment avec l'Institut Curie donc en
60 soi, qu'il y est des différences dans les critères de premiers recours, ne me semble pas
61 aberrant. La grande question qu'il faut se poser est, maintenant que nous sommes un
62 ensemble hospitalier, devons-nous avancer de la même manière sur les deux sites ? St Cloud
63 a-t-il fait un état des lieux récent ? Il faut ménager les susceptibilités. Il y a une méfiance quand
64 les choses viennent de Paris. Vous imaginez bien comment peuvent être vécues les fusions,
65 pas forcément bien perçues... Notre levier va être le travail sur la feuille de route 2016. Nous
66 l'avons travaillé au COPIL sur Paris, nous allons le présenter à St Cloud. Il faut promouvoir une
67 culture Soins de Support. En tant que manager, je pense qu'il faut une cohérence au sein de
68 l'ensemble hospitalier. Nous allons faire un COPIL avec les chefs de services sur St Cloud. Ils
69 ont travaillé sur un cap et des objectifs spécifiques pour le CISSPO. Et de manière agile, je
70 pense que ce sera le moment d'évaluer où ils en sont dans leur conception des Soins de
71 Support et où ils en sont par rapport à Ulm.

72 **Se dire aussi que d'un point de vue du contenu des Soins, c'est intéressant d'échanger entre**
73 **professionnels...**

74 Oui, de mutualiser aussi. Nous étions deux sites initialement donc deux visions des Soins de
75 Support. L'idée est au moins de mener une réflexion commune. Tout en gardant les identités,
76 l'idée n'est pas d'opérer un formatage. Pour promouvoir les Soins de Support il faut
77 s'accorder...

78 **Pour donner une meilleure visibilité...**

79 On est d'accord.

80 **Le site internet est compliqué à comprendre par exemple...**

81 Il faut travailler la communication mais avant cela, il faut avoir mené notre réflexion. Procéder
82 par étapes. J'ai proposé au COPIL, et tout le monde semblait d'accord, que nous fassions une
83 EPP Soins de Support. Cela permettra de faire un état des lieux depuis la mise en place, une
84 évaluation, puis une hiérarchie des priorités. A priori l'EPP Soins de Support semblait satisfaire
85 l'ensemble des membres du COPIL et nous allons le présenter à St Cloud. Ils pourraient
86 s'intégrer à l'EPP. Je les rencontre demain. Je vais avoir leur avis, voir comment nous pouvons
87 travailler ensemble sur ce sujet qui est notre marque de fabrique.

88 **Quelles sont les missions des Soins de Support ?**

89 Anticiper en amont de l'hospitalisation, à partir de critère d'évaluation, les besoins afin
90 d'adapter au mieux la prise en charge des patients. Offrir un accompagnement adapté en
91 parallèle des soins curatifs. Il y a plusieurs palettes, l'aspect social, douleur, psychologique,
92 kinésithérapeute. D'ailleurs à St Cloud, nous avons développé des consultations de prévention
93 en kinésithérapie. En prévention du lymphœdème par exemple. Mais aussi des consultations
94 préventives avec des diététiciennes pour lutter contre la dénutrition qui a de fortes
95 conséquences sur les traitements. Tout ceci autour de la consultation d'annonce. Ici à Paris,
96 cela n'est pas développé. Nous souhaiterions que ces consultations qui relèvent des
97 rééducations, kinésithérapies, diététique, aient lieu beaucoup plus en amont de
98 l'hospitalisation. Autrement dit nous souhaiterions que les diététiciennes soient appelées de
99 manière plus systématique avant l'intervention chirurgicale, à partir du dispositif d'annonce
100 et de la proposition du traitement. Même chose pour les kinésithérapeutes. Ce panel devrait
101 être plus en amont. Ensuite, il y a les Soins de Support qui interviennent au cours du traitement
102 dans le cadre du parcours patient où là, il y a une évolution en fonction du patient et de son
103 évolution face au projet thérapeutique. Les Soins de Support se greffent sur le parcours
104 patient lorsqu'il y a des signalements, c'est-à-dire des demandes établies à partir de la grille
105 des premiers recours.

106 **Les demandes ne peuvent pas émaner des patients ?**

107 Cela arrive mais elle passe par un professionnel.

108 **Le patient demande à son médecin s'il peut bénéficier de tel ou tel suivi ?**

109 Oui, tout à fait. Il arrive aux assistantes sociales d'être sollicitées directement par des patients
110 ou des familles. Pour les psychologues ou psychiatres, les diététiciens, et rééducateurs,
111 l'orientation des patients se fait davantage par le biais de l'évaluation d'autres professionnels.
112 La question qui se pose est : à quel moment du parcours patient intervient l'évaluation des
113 besoins en Soins de Support ? En amont d'une consultation chirurgicale, il serait logique qu'il
114 y est une consultation systématique des diététiciennes par exemple, ou encore une
115 consultation avec une assistante sociale pour anticiper les prises en charge post-opératoires,
116 mais également une consultation avec un psychologue. En décembre nous avons eu l'exemple
117 d'une patiente pour qui cela c'est très mal passé dans l'unité de chirurgie. Ses troubles de
118 comportement n'avaient pas été détectés suffisamment tôt. La question est donc plus
119 précisément : à quel moment doit intervenir l'évaluation des besoins en Soins de Support par
120 rapport à l'annonce du diagnostic ? A St Cloud, il y a une consultation d'annonce mais les
121 patients sont revenus quelque temps après. L'évaluation n'a pas lieu immédiatement après.

122 **Ils sont sous le choc...**

123 Oui, c'est normal. Nous avons moins cette visibilité sur le site de Paris. Donc nous nous
124 interrogeons sur cela.

125 **Cela pose aussi des questions de personnel ou non ?**

126 Oui, il y a eu un grand turn over de personnel depuis la mise en place du département de Soins
127 de Support et des consultations d'annonce. Il nous faut faire un travail pédagogique de
128 diffusion des informations. Il y a eu ici à Paris, des infirmières d'annonce plus spécialisées en
129 Soins de Support, et il nous faut aujourd'hui faire un bilan sur ces infirmières. Savoir si elles
130 existent toujours ou non. Nous nous demandons même s'il ne faut pas créer (mais à effectif
131 constant) des infirmières coordinatrices en Soins de Support dans le but d'anticiper lors des
132 consultations d'annonce.

133 Les enjeux sont ceux de l'anticipation et du réajustement. Nous sommes sur deux volets. Mais
134 pour l'instant nous travaillons vraiment sur l'amont, en faisant un gros travail de
135 sensibilisation. Il faut aussi faire évoluer les sensibilités médicales et paramédicales.

136 **Donc nous avons parlé du début de la prise en charge qu'il faudrait faire le plus tôt possible.**

137 **Alors maintenant je voudrais savoir comment est envisagée la fin des prises en charge.**

138 Alors dans la fin, des maillages se font avec certains programmes d'éducation thérapeutique
139 tel que Proactiv' où des ateliers sont proposés aux patients après leur traitement, mais aussi
140 l'ERI. Mais la question du après est une vraie question. Les assistantes sociales essayent par
141 exemple de faire un point après la fin de la prise en charge lorsque les situations sont
142 complexes. Mais cela n'est pas systématique.

143 **Lorsque je pose cette question les réponses sont très souvent individuelles et peu unifiées**
144 **même à l'échelle d'une spécialité. Cela donne à chaque professionnel une grosse**
145 **responsabilité**

146 Oui, le début de la prise en charge est plus clair.

147 **Plus clair dans le sens où un idéal fait l'unanimité : le plus tôt possible. Mais alors la fin ?**

148 C'est moins simple. Je suis d'accord. Bon, évidemment nous pouvons parler des fins de vie, ce
149 qui est plus évident.

150 **Mais même là, quel suivi pour la famille ? Certains font un questionnaire un an après par**
151 **exemple...**

152 Alors, à St Cloud, pour en avoir parlé avec Gilles Marx en réunion mensuelle, nous nous
153 sommes posés la question du après, c'est-à-dire de la prise en charge des familles de défunts.
154 Il s'agit d'un axe sur lequel il voudrait travailler. Un autre point important concerne le suivi
155 psychologique des enfants dont les parents sont touchés par le cancer. Nous sommes bien
156 dans une réflexion sur le après, peut-être davantage dans une optique psychologique. A St
157 Cloud ces questions ont été abordées. Nous en reparlerons dans les objectifs mais lorsque je
158 suis arrivée en novembre, c'était l'axe sur lequel elle souhaitait travailler pour l'année 2016.
159 Les Soins de Support Paris-St Cloud sont vraiment en train d'évoluer.

160 **Ils sont quand même déjà très développés...**

161 Oui, mais sur l'Institut Curie Paris, il faut être à la hauteur de l'image. Beaucoup de choses ont
162 été faites mais nous-même nous nous disons qu'ils ne répondent pas suffisamment à nos

163 exigences de professionnels. Il ne faut pas rester sur ses acquis. Il faut se remettre en question,
164 s'interroger sur ses pratiques.

165 **Quelles sont les spécialités qui appartiennent aux Soins de Support ?**

166 Diététiciennes, masso-kinésithérapeutes, assistantes sociales, psychologues psychiatres,
167 l'unité douleur, l'unité Soins Palliatifs évidemment.

168 **Je pose cette question parce que mises à part les spécialités que vous venez de citer, les**
169 **réponses deviennent très différentes. Que faites-vous de l'ERI, la sophrologie, le yoga... ?**

170 Oh là vous avez raison, certains me feraient les gros yeux. Nous avons un médecin référent
171 hypnose. L'ERI vient d'entrer au département mais n'a à ce jour, jamais fait partie intégrante
172 des Soins de Support. Nous travaillons avec eux, mais c'est une question de culture. Nous
173 voulons par exemple les intégrer sur la plaquette des critères planchés.

174 **Les associations également ?**

175 Oui, nous allons les rencontrer avec Mme Bouleuc parce qu'elles souhaitaient avoir des
176 informations sur les Soins de Support. Nous allons leur demander comment ils peuvent faire
177 la promotion des Soins de Support. Vous voyez nous avançons sur ce volet-là.

178 **Oui, tout à fait, mais vous faites bien le diagnostic d'un fossé entre les spécialités rattachées**
179 **aux Soins de Support...**

180 Non, ce n'est pas cela. Il faut vraiment interroger la définition que nous nous donnons des
181 Soins de Support initialement. Si nous sommes tous intimement convaincu que les Soins de
182 Support ne sont pas uniquement que la douleur mais aussi d'autres métiers comme l'ERI ou
183 les bénévoles des associations, les choses seront différentes. La question est : qu'est-ce que
184 nous entendons par Soins de Support ? Et qui doit intervenir dans les Soins de Support ? Ce
185 n'est pas une histoire de statut.

186 **Non ? Mais alors en tant que constat de fait. Lorsque l'on dit que les Soins de Support ne**
187 **sont pas du curatif, mais que cela entoure le patient et reste lié au médical. Et bien**
188 **finalement, tout ce qui dépasse n'est pas intégré de la même manière.**

189 Oui tout à fait. Soit nous ne donnons aux Soins de Support qu'une orientation médicale, et
190 l'ERI et les associations ne sont pas intégrés de la même manière. Soit les Soins de Support
191 sont une palette. Je les définis comme une palette.

192 **Où tout pourrait être intégré ?**

193 Ah oui, absolument. Nous allons travailler avec l'ERI et il va être intéressant de découvrir leurs
194 critères. Souvent, ils orientent des patientes vers les diététiciennes par exemple, ou vers le
195 programme Activ'. Ils font ces passerelles avec les programmes mais ce n'est pas formalisé.

196 **L'idée est d'aller vers une plus grande intégration ?**

197 Oui.

198 **Mais si l'on revient sur l'image de la palette, il y aurait un ensemble potentiellement infini
199 de soins qui pourraient exister. L'art thérapie, l'auriculothérapie... Sur quels critères les
200 choisir ?**

201 J'ai envie de répondre que c'est l'introduction de personnes compétentes sur un domaine qui
202 apportent les ouvertures. C'est une histoire de personne. Et le projet des Soins de Support sur
203 l'établissement. Nous avons ce lieu pour délimiter les contours. Nous voulons y travailler pour
204 l'année 2016. Jusqu'où allons-nous dans les Soins de Support ? Personnellement je trouve
205 l'ouverture intéressante. Si nous associons les Soins de Support au parcours patient, et bien
206 le parcours patient est multiple. Il faut délimiter : où ça commence ? Où ça finit ? Et qu'est-ce
207 que nous proposons ? A St Cloud, il y a la maison des patients qui est très active. Ils travaillent
208 en étroite collaboration avec les consultations et avec les infirmières d'annonce. Chose qui
209 n'existe pas sur Paris. A Paris, un travail sur l'annonce doit être fait, les infirmières sont en
210 sous-effectif, il y a un grand turn over... Le maillage est plus compliqué. A St Cloud, il est
211 beaucoup plus visible. La maison des patients est vraiment bien identifiée. La cadre qui gère
212 les consultations d'annonce a été la cadre du département de Soins de Support il y a quelques
213 années. Elle les a mis en place. L'histoire des lieux joue énormément. En dehors du besoin de
214 délimiter un projet, les choix de spécialités de Soins de Support sont liés à des questions de
215 personne, de compétences et de vision.

216 **La vision des Soins de Support joue très fortement dans les réponses que j'ai pu recueillir.**

217 Je suis bien d'accord, il faut travailler à une vision commune, il faut que nous nous donnions
218 un cap.

219 **J'ai une dernière question parce que je vois l'heure qui tourne. Quelle est la place des**
220 **patients ? Si on compare avec un autre département médical...**

221 Il n'y a pas de différence. Nous les prenons en charge lors de leur admission. Nous respectons
222 le droit des patients. Vous voyez ce que je veux dire ?

223 **Tout à fait c'est une réponse. Simplement lorsque l'on lit la biographie sur les Soins de**
224 **Support on trouve beaucoup de formulations disant que l'on ne s'y occupe plus du**
225 **« malade » mais de la « personne » ... On trouve plein de distinctions et je les soumetts à**
226 **l'analyse des professionnels eux-mêmes. Est-ce que cela signifie quelque chose dans les**
227 **pratiques ?**

228 C'est une question qui n'est pas si simple que cela. Lorsqu'un patient est inscrit, au cours de
229 son parcours, en Soins de Support, on peut se demander jusqu'où il est patient. A partir de
230 quand devient-il « personne » ? Par exemple le programme d'éducation Proativ' intervient
231 auprès de patientes qui ont terminé leur traitement et à qui nous proposons des activités et
232 ateliers dans une optique de prévention. Dans cet exemple, pour moi, nous les inscrivons en
233 tant que patientes. Pour moi, les Soins de Support sont associés au parcours patient qui
234 intègre même les programmes d'éducation thérapeutique telle que Proactiv'. J'ai des
235 difficultés à parler de personne. A l'hôpital, elles sont prises en charge en tant que patientes.

236 **C'est intéressant comme réponse parce que je m'interroge sur l'idéal présent dans certains**
237 **textes où les Soins de Support prennent en charge les « personnes ». C'est peut-être pousser**
238 **le curseur un peu loin.**

239 J'associe les Soins de Support au parcours individualisé, au parcours patient. Cela me parle
240 davantage. Je me méfie de ces grands mots. Si cela nous permet de prendre du recul et de
241 découvrir de nouvelles dimensions des Soins de Support, pourquoi pas, mais il faut poser une
242 limite. Je préfère m'accrocher au parcours de soins. Un parcours, le fait de prendre en charge
243 le patient en son entier, ce sont nos missions. Cela peut être discutable puisqu'après tout, il y
244 a des Soins de Support en ville. J'ai rencontré récemment un membre du réseau Constellation

245 qui m'a présenté les Soins de Support. Avec la réforme territoriale, un travail sur les réseaux
246 est en cours. Ils devraient regrouper l'oncologie, la gériatrie et les Soins Palliatifs. Les soins de
247 Support au domicile n'ont pas le même statut. Peut-être est-ce de ces soins dont il est
248 question lorsque l'on dit que les Soins de Support doivent prendre en charge la personne.

249 **Donner une définition des Soins de Support sans dissocier les Soins de Support à l'hôpital et**
250 **ceux au domicile est très compliqué.**

251 Je suis bien d'accord. Peut-être qu'il faudrait que l'hôpital sorte de son prisme et s'ouvre
252 davantage aux pratiques des réseaux. Peut-être qu'il faudrait que nous développions
253 davantage le parcours patient en ville.

254 **Le lien avec la ville est une des missions que l'on m'a rapportée pour les Soins de Support.**

255 Oui mais il n'est pas très au point. On en trouve avec les Soins Palliatifs. Dans ces cas-là, il y a
256 un vrai travail des Soins de Support avec l'extérieur. En revanche pour les autres activités, chez
257 nous, je ne crois pas. A mon avis cela fait partie d'un grand volet qu'il nous faut travailler dans
258 l'après cancer. Je reçois les personnes des réseaux, j'organise des rencontres. C'est mon rôle
259 en tant que cadre du département. Il faut créer les liens, donner les informations, travailler
260 avec les médecins en ville, avec tous les acteurs libéraux. Il y a des liens, mais pas assez. Il faut
261 travailler davantage avec les acteurs libéraux. Pour revenir sur une question précédente,
262 l'après cancer peut être pris en charge par les Soins de Support en ville. Le passage peut être
263 là mais il faut travailler tout ce maillage. Il faut intégrer les médecins généralistes par exemple.
264 Le suivi ne peut passer que par eux. Ils sont la charnière.

265

Annexe 9

1 Je suis psychologue. Après un master aux USA, je suis revenue en Belgique et j'ai été engagée
2 dans un domaine que je ne connaissais pas du tout qui était l'oncologie. J'ai intégré l'équipe
3 de Razavi. Il mettait en place ce qu'il appelait « une unité de réhabilitation ». C'était au début
4 des années 90. L'idée partait du constat que les cancers devenaient de plus en plus souvent
5 guérissables et que par conséquent il faut mettre en place une continuité de la prise en charge
6 dans l'après traitement. Le terme de « réhabilitation » renvoyait à l'idée de se rétablir sur tous
7 les plans suite au cancer. L'objectif était de travailler sur les répercussions du cancer sur la
8 qualité de vie. La qualité de vie nous la définissons comme l'ensemble des impacts que le
9 cancer et ses traitements peuvent avoir sur la vie de la personne. L'objectif était de mettre en
10 place des interventions permettant de prévenir et pallier à tout cela. Les Soins de Support sont
11 nés de là. Razavi était dans la mouvance où sont nés les Soins de Support. Il était au tournant
12 des dix années précédentes qui ont été dominées par le mouvement des Soins Palliatifs.
13 Klastersky était le directeur de l'établissement où exerçait Razavi et il a créé la revue
14 « Supportive care cancer ». Disons que j'ai vraiment été à l'émergence des Soins de Support
15 en Europe. J'ai travaillé à la fois en clinique mais aussi à l'évaluation de la démarche. Il a fallu
16 évaluer les besoins de patients atteints de lymphomes par exemple. Nous nous sommes
17 focalisés sur des cancers que l'on guérit parce que la préoccupation sur le devenir des patients
18 y était particulièrement importante. La démarche à l'origine des Soins de Support se
19 démarquait très clairement des Soins Palliatifs.

20 **Il s'agissait de s'occuper des patients qui survivaient en fait.**

21 Oui. Ce n'est qu'au fur et à mesure que les Soins de Support se sont mis à couvrir la trajectoire
22 des patients du diagnostic à la rémission ou à la phase avancée de la maladie. Je voulais juste
23 faire le point sur ce que j'ai historiquement vécu.

24 **C'est très intéressant. A l'origine, il s'agissait de s'occuper des patients lorsqu'ils étaient en**
25 **rémission en fait ?**

26 Oui, suite au mouvement des Soins Palliatifs, il y a eu la prise de conscience qu'il y avait aussi
27 des patients qui guérissaient et qui pourtant étaient atteints dans leur qualité de vie. Le service

28 s'appelait « réhabilitation », pas Soins de Support mais c'était l'esprit. D'ailleurs en France je
29 ne sais pas s'il y a des unités de Soins de Support qui ont le terme de réhabilitation. Je ne
30 pense pas. A Bruxelles je pense que le terme n'est plus utilisé non plus. Avec Razavi nous avons
31 écrit de gros manuels grâce à un financement des mutuelles en Belgique. Il s'agissait de créer
32 des services, par pathologie, pour que des infirmières s'occupent de tout ce qui n'était pas
33 curatif. Il y avait l'infirmière spécialisée pour le sein, le colorectal... Elle ne s'occupait que des
34 aspects de « soin ». Une grosse « machine » a été mise rapidement en action avec une
35 vingtaine d'infirmières. Elles avaient une expertise dans ce qu'on appellerait aujourd'hui
36 « Soins de Support » en fonction des types de cancer. Nous avons rédigé des fiches pour
37 expliquer les fonctions de ces infirmières. Ces fiches sont l'origine des manuels de psycho-
38 oncologie dont la troisième édition vient de paraître.

39 **La psychologie a été à l'origine des Soins de Support alors ?**

40 Oui.

41 **Les infirmières n'intervenaient pas sur le plan psychologique ?**

42 Non, Razavi les a invité. Les problématiques ont été intégrées au fur et à mesure, la douleur
43 par exemple.

44 **Si les Soins de Support ont d'abord été des aides au rétablissement, que sont-ils
45 aujourd'hui ?**

46 Ils sont ce qui n'est pas traitements spécifiques et ils peuvent être fournis à tous les stades de
47 la maladie. Tous les traitements qui ne sont pas à visée thérapeutique. Les Soins de Support
48 ne visent pas la tumeur. Ils s'occupent des troubles suscités par le diagnostic de la maladie ou
49 les traitements.

50 **Quelles spécialités à intégrer dans les Soins de Support ?**

51 On intègre toutes les dimensions de la qualité de vie : les impacts fonctionnels, émotionnels,
52 cognitifs, sociaux, psychologiques sans oublier les symptômes.

53 **Il faut partir des critères de la qualité de vie afin de déterminer ce qui appartient aux Soins
54 de Support c'est cela ?**

55 Oui.

56 **Il y a des choses très différentes d'un centre à l'autre. On peut trouver de l'art thérapie,**
57 **l'auriculothérapie...**

58 Selon moi, nous devons mesurer les Soins de Support en fonction de l'impact qu'ils ont sur la
59 qualité de vie. Ce qui permet de désigner tel soin comme appartenant aux Soins de Support
60 est que son critère principal soit l'amélioration de la qualité de vie. Une radiothérapie à visée
61 palliative (les médecins ne seraient peut-être pas d'accord) est un soin de support. Si l'impact
62 principal, l'effet voulu est l'amélioration de la qualité de vie, alors il s'agit d'un soin de support.

63 **D'accord mais où tracer la frontière entre un soin de support et la médecine en son**
64 **ensemble puisque son objectif est la santé parce qu'elle améliore la qualité de vie des êtres**
65 **humains ? Si je caricature bien sûr...**

66 Par exemple dans des essais cliniques, nous évaluons un traitement par rapport à son impact
67 sur la tumeur. La qualité de vie est secondaire.

68 **Si un essai clinique portait sur un traitement visant directement la qualité de vie, on parlerait**
69 **de soin de support ?**

70 Oui. Tout dépend de ce que l'on vise en priorité. Lorsqu'une patiente arrive à Curie avec un
71 cancer du sein, l'objectif principal est de traiter son cancer du sein. La question est quel est
72 l'objectif de chaque intervention médicale ? Par conséquent, je dirais que les Soins de Support,
73 comme les interventions psychologiques, comme l'art thérapie dans ce contexte-là, sont des
74 thérapeutiques. Il ne s'agit pas de loisir mais d'activités sanitaires.

75 **Elles ont pour visée principale la qualité de vie et non le divertissement par exemple ?**

76 Oui. Bon il est vrai que les limites sont floues pour certaines choses. Disons que ce
77 raisonnement pour permettre d'établir des priorités entre ce que l'on finance et ce que l'on
78 ne finance pas. Là où il y a moins de flou, et bien cela relève plus assurément de la santé et
79 mérite davantage d'être développé à l'hôpital.

80 **Et l'ERI qui fait partie des Soins de Support à Curie ?**

81 Il transmet une information qui contribue à la qualité de vie.

82 **Vous y avez déjà répondu mais quels sont les besoins pris en charge par les Soins de**
83 **Support ?**

84 Le fonctionnement physique, émotionnel, cognitif, social, et les symptômes qu'ils soient
85 physiques ou psychologiques. Les besoins peuvent porter sur l'information, la continuité des
86 soins, la coordination. Ils intègrent le vécu de la prise en charge, l'expérience des soins.

87 **Vous faites une distinction entre les besoins et les paramètres de la qualité de vie ?**

88 Ce sont des concepts différents. La qualité de vie est venue d'interrogations des médecins.
89 Certains traitements très efficaces sont développés mais avec des effets secondaires très forts
90 tels que la nausée, les vomissements, la fatigue, les diarrhées. Ils affectent de plus en plus la
91 personne. Certains traitements ont le même degré d'efficacité mais ils ont des impacts
92 différents. Il est devenu important d'évaluer cela pour décider le traitement à favoriser. La
93 qualité de vie en médecine se distingue de la qualité de vie telle que l'étudie la sociologie ou
94 la géographie. Ici, ce qui importe c'est la qualité de vie telle qu'elle est affectée par le cancer
95 et ses traitements. Il s'agit d'un concept réduit par rapport à sa dimension plus globale. En ce
96 sens la qualité de vie est un paramètre qui permet d'évaluer des interventions médicales. Elle
97 est ressentie par le patient et il en témoigne. Les besoins sont ce que l'on cherche à obtenir
98 des soins. En termes de qualité de vie, le patient peut avoir mal mais recevoir les soins
99 possibles et donc ne pas avoir de besoins. Le patient peut avoir une douleur mais les soins
100 peuvent lui permettre de juguler cette douleur. Le besoin intervient lorsqu'il y a un fossé entre
101 ce que le patient ressent et l'offre de soin qu'il reçoit. Il y a peu de littérature qui définisse
102 clairement cette distinction. Et cette littérature est en plus difficile d'accès. Mais il faut
103 distinguer les choses. Le patient peut avoir des nausées mais les juger supportables compte
104 tenu du fait qu'il reçoit des antiémétiques. Les besoins désignent ce qui reste à couvrir compte
105 tenu des possibilités de soin. A Curie nous avons repris un questionnaire australien et nous
106 l'avons validé. Nos questions s'articulent en deux temps : avez-vous tel problème ? Et si oui,
107 éprouvez-vous un besoin d'aide ? Le but est d'évaluer le besoin de soin par rapport à un
108 problème présent. Le problème peut ne pas être intense ou être suffisamment pris en charge
109 ici ou ailleurs. On peut aussi avoir un besoin et trouver une réponse ailleurs. La qualité de vie
110 n'évalue que les problèmes tandis que les questionnaires de besoins mesurent l'ampleur du

111 fossé entre les interventions et les problèmes. Les besoins mesurent l'écart, et selon la taille
112 de cet écart, une intervention est nécessaire ou non. Je vais donner un exemple. Je suis un
113 couple. Madame a un cancer du sein et est suivie par une collègue. Monsieur est toxicomane
114 et a des troubles de personnalité depuis très longtemps et c'est moi qui le suit. Monsieur a un
115 besoin sanitaire identifié mais je l'ai orienté vers l'extérieur pour ces besoins extérieurs à la
116 cancérologie. Il faut vraiment distinguer les besoins qui relèvent des Soins de Support et ceux
117 qui relèvent de soins différents.

118 **Vous continuez de le suivre pour toutes les questions qui touchent à la maladie de**
119 **madame ?**

120 Oui. C'est très difficile de scinder les besoins. Je l'accueille évidemment en entier mais je ne
121 peux pas prendre en charge son gros problème de personnalité.

122 **Dans quelle mesure peut-on dire que les Soins de Support donnent une place particulière**
123 **aux patients ?**

124 Nous partons du point de vue du patient, de ce qu'il ressent lui par rapport à la maladie et au
125 traitement. La qualité de vie ne peut se mesurer que du point de vue du patient. Parfois nous
126 devons avoir recours aux proches pour des patients avec des cancers du cerveau par exemple
127 mais nous savons qu'il y aura une marge d'approximation beaucoup plus grande. Les proches
128 souvent accentuent le degré de la douleur.

129 **Une personne peut être très dure à la douleur.**

130 Nous considérons que c'est le patient qui s'autodétermine. Il décide de rapporter ce qu'il
131 ressent. Il peut bien sûr y avoir du déni, de la dépression. Il y a des biais dans cette auto-
132 évaluation. L'évaluation est influencée par le contexte. Les patients réajustent leurs attentes.

133 **Quelle est la place des proches ?**

134 Lorsque l'on évalue la qualité de vie, le proche incarne l'impact social de la maladie. Le proche
135 est aussi celui qui soulage ou non certains paramètres de la qualité de vie. Le patient reste
136 l'objectif principal du soin. Les proches sont pris en charge dans ce qu'ils apportent au patient.
137 Ce n'est pas tout à fait juste ce que je dis. Nous pouvons quand même affirmer que nous

138 apportons du soutien au proche dans la mesure où c'est en lien avec la pathologie du patient.

139 Je pense que l'on peut établir cette limite-là.

140 **Les Soins de Support posent constamment cette question de la limite. Où commencent-ils ?**

141 **Où finissent-ils ? Et les réponses ont beaucoup évoluées en plus depuis que vous exercez.**

142 La famille a été prise en considération dès le départ. D'ailleurs à l'époque je m'étais chargée

143 d'un chapitre où il était question de l'impact du cancer sur la famille. Dans le manuel de

144 psycho-oncologie, la famille était un aspect de la qualité de vie en tant qu'impact social et en

145 tant que soutien aux malades. La famille est un facteur qui peut améliorer ou limiter l'impact

146 social de la maladie.

147 **Quelles sont les limites des Soins de Support aujourd'hui ?**

148 Les Soins de Support depuis leur commencement impliquent une réflexion sur les limites dans

149 la réponse aux besoins. Je crois que vous êtes au plus juste lorsque vous dites que notre plus

150 gros enjeu est de délimiter les choses. Comment s'assurer que nous intervenons suffisamment

151 auprès de personnes dont les besoins correspondent aux soins que nous avons pour mission

152 d'apporter (c'est-à-dire des besoins en lien avec l'impact du cancer et des traitements) ?

153 **Comment rester dans ce périmètre-là ?**

154 Tout à fait. S'ajoute à cela la question suivante : comment repérer tous les patients qui ont

155 des besoins inscrits dans ce périmètre ? C'est pour cette raison que les outils comme les

156 questions de besoins et les échelles de détresse se sont développés pour essayer de faciliter

157 le repérage.

158 **Ils sont utilisés à Curie ?**

159 Absolument pas. Mais ces outils existent à Curie et ils sont faits dans le but d'assurer un

160 meilleur repérage des besoins. Hier nous avons eu un staff où un doctorant belge en

161 psychologie, nous a présenté son étude de la prise en charge psycho-oncologique des patients.

162 Sa question de recherche était : une rencontre systématique avec les patients était-elle

163 nécessaire ? C'était très intéressant même si une telle organisation est très difficile à mettre

164 en place dans la réalité. En Belgique ils ont eu un financement très important qui leur a permis

165 d'engager 20 psychologues. Les financements sont retombés et il n'y a plus que 6
166 psychologues. Ils ont pu tester la rencontre systématique et à présent ils ont dû abandonner.
167 Aujourd'hui ils ciblent certaines pathologies telles que le cancer du sein ou du poumon. La
168 chef du service de cancer du sein estime que la rencontre avec un psychologue fait partie de
169 l'offre de soin. Je pense que les résultats de l'étude prouvent que c'est une pratique favorable
170 aux patients. Le doctorant a montré que les femmes en dépression avaient plus de besoins et
171 ne faisaient pas appel aux psychologues. A même niveau de dépression, les femmes qui
172 avaient bénéficié d'une rencontre systématique allaient davantage voir un psychologue par la
173 suite que celles qui n'ont pas eu ce premier contact. L'étude montre l'importance du lien créé.
174 Et c'était pareil avec les hommes. Ce dispositif permet de minimiser les scores d'anxiété. « Etre
175 homme » ferait que l'on sollicite moins les soins pour différentes raisons. Voir un psychologue
176 est mal vu. Il y a du travail à faire pour bien apporter des soins à ceux qui en ont besoin. Les
177 femmes dépressives et les hommes ont plus de mal à solliciter les soins. Curie a du travail à
178 faire en ce sens.

179 **Souvent la mission de repérage des besoins est donnée comme la responsabilité de tous les**
180 **professionnels de santé. Vous pensez que cela ne pallie pas à l'impossibilité de rencontrer**
181 **chaque patient ?**

182 Nous ne pouvons pratiquement le faire que comme cela. Mme Dolbeault avait mis en place
183 les infirmières de consultation d'annonce et c'est une solution. Il faut des personnes relais,
184 qui soient formées, qui soient attentives à tous les besoins. L'autre mission est de pointer par
185 des études les types de personnes qu'il faut repérer. Par exemple les personnes qui expriment
186 de la honte, de l'isolement, qui sont des personnes vulnérables qui ont tendance à ne pas
187 spontanément manifester leur besoin d'aide. Ces personnes s'exprimeraient-elles par
188 questionnaire ? Peut-être. Les questionnaires sont là pour cela. Le contact avec la personne
189 est préférable mais le questionnaire est systématique à la fois dans l'évaluation de la personne
190 et dans le repérage des besoins en lien avec l'offre de soin.

191 **Mettre en place ces questionnaires pourrait être une perspective ?**

192 Oui. Je fais à nouveau le même type de démarche en oncogénétique. A Curie nous sommes à
193 la pointe dans la prise en charge de femmes à risque pour les cancers du sein ou de l'ovaire.
194 Les tests en oncogénétique se développent beaucoup. Il existe même des tests de plusieurs

195 mutations. Certains résultats sont négatifs alors que les personnes sont censées être à risque.
196 Cela suscite beaucoup de questionnements, de difficultés de compréhension, d'émotions
197 douloureuses pour les patients. L'idée est de développer un questionnaire pour aider les
198 généticiens à repérer les personnes qui auraient besoin d'aide. Il ne peut pas s'agir d'un
199 questionnaire isolé. Il faut qu'il soit accompagné. Le questionnaire doit être une occasion
200 d'échanger avec le patient et le médecin doit être un relais vers d'autres professionnels tels
201 que l'assistante sociale, le kinésithérapeute...

202 **Un des points qui revient en entretien c'est finalement le manque des connaissances des**
203 **autres professionnels ou associations qui existent à l'hôpital ou en ville.**

204 Effectivement. La formation des professionnels est importante. S'il n'y a pas de consultations
205 systématiques il est nécessaire de former les professionnels mais aussi de mettre en place des
206 réunions de concertation, des staffs. Les questionnaires sont aussi très efficaces pour
207 communiquer. Rien ne remplace le dialogue face à face mais les questionnaires sont un
208 support qui facilite les échanges. Discuter un quart d'heure sur tout est impossible. Il faut
209 penser des outils.

Annexe 10

1 Pouvez-vous me raconter quel est le projet de votre association ?

2 L'association fait partie d'un réseau international qui se nomme « *Look and feel better* ». Ce
3 réseau a été créé en 1989 à l'initiative de l'industrie cosmétique. Nos bureaux sont dans les
4 locaux de la fédération des entreprises de la beauté qui réunit environ 300 entreprises : TPE,
5 PME, grandes entreprises. En 2001, quelques grands groupes ont souhaité ouvrir une antenne
6 « *Belle et Bien* » en France. A l'époque nous nous appelions « *La vie est plus belle* ». Nous
7 n'appartenons pas au médical. Nous sommes une initiative en Soins de Support. Nous sommes
8 là pour apporter du bien-être, du confort, une parenthèse de beauté à des femmes en cours
9 de traitement contre le cancer. Tous les types de cancer et toutes les phases de cancer
10 permettent d'assister à nos ateliers. Nous fournissons des cours pédagogiques. 8 à 10
11 personnes peuvent assister à nos séances. Nous intervenons au sein des établissements de
12 soin dans toute la France. Nos cours ont pour mission de redonner confiance et estime de soi
13 à des femmes en cours de traitement. L'objectif est qu'elles vivent mieux leur maladie et
14 qu'elles atténuent les effets de leur traitement.

15 **Ce sont les femmes qui s'inscrivent à leur initiative à vos ateliers ?**

16 Aujourd'hui nous intervenons dans 27 établissements. Afin de nous mettre en contact avec
17 ces femmes nous passons des partenariats avec les ERI, avec des infirmières d'annonce, ou
18 des infirmières dans les services. Ce sont les personnels soignants qui proposent les ateliers
19 de *Belle et Bien*. L'association fait une communication de proximité avec les hôpitaux afin
20 d'être au plus proche des personnes. Nos affiches sont tout simplement visibles dans les salles
21 d'attente par exemple.

22 **Vous ne prenez jamais en charge des patientes en post-traitement ?**

23 Nous pouvons encore les intégrer au cours de leur suivi post-traitement. La priorité est
24 cependant donnée aux personnes qui sont en cours de traitement. Notre enseignement des
25 astuces et techniques de beauté, soin et maquillage, doit permettre aux patientes de réaliser
26 quels sont les incontournables. Par exemple, une des étapes phares de notre atelier est le
27 dessin du sourcil. Un sourcil fait un regard. Lorsqu'il n'y en a plus, cela abîme l'image que l'on

28 a de soi. Cette étape est souvent très suivie parce que les patientes savent que cela peut
29 arriver durant leur traitement. Elles sont souvent très attentives.

30 **Les hommes peuvent participés aux ateliers ?**

31 Dans plusieurs antennes du réseau international, il existe 7 programmes pour les hommes
32 dans les 27 pays. En France nous avons longuement hésité. En 2012 lorsque nous sommes
33 passé de « *La vie est plus belle* » à « *Belle et Bien* », nous avons décidé dans un premier temps
34 de mettre des conseils pour homme sur notre site internet. Aujourd’hui nous ne proposons
35 rien aux hommes. Toutefois, nous sommes de plus en plus sollicités sur cette question. Nous
36 y réfléchissons dans notre conseil d’administration. A l’international nous avons trois
37 variantes : rose pour les femmes, bleu pour les hommes, vert pour les adolescents. Pour les
38 hommes nous ne proposons pas de maquillage.

39 **Pourtant le dessin des sourcils est un enjeu commun avec les femmes non ?**

40 Oui, sur la question des sourcils mais nos ateliers sont plutôt axés sur les soins de la peau, le
41 rasage. Nous traitons du bien-être au global. Pour la France nous nous orientons également
42 vers ce genre d’atelier. Les demandes sont fortes mais d’après les retombées que nous avons,
43 les hommes souhaiteraient davantage des soins en individuel. La spécificité de notre action
44 par rapport aux socio-esthéticiennes qui interviennent au chevet des malades ou dans une
45 cabine, notre atelier est collectif. Les conseils sont donnés pour toutes.

46 **Et ce collectif ne fonctionnerait pas pour les hommes ?**

47 Ils seraient plus pudiques. Les femmes ont davantage l’habitude de s’occuper d’elles. Je ne dis
48 pas que les hommes ne s’occupent pas d’eux mais leur démarche serait plus individuelle. Il
49 faudrait que nous creusions. Il est évident que nous ne pouvons pas faire des ateliers
50 réunissant les hommes et les femmes, nous devons organiser quelque chose de spécifique.

51 **Quelles sont vos missions propres ? Elles sont toutes liées à la beauté et à l’apparence ?**

52 Non. L’atelier dure deux heures. Il est composé de deux parties, l’une de soin, l’autre de
53 maquillage. Le soin est celui de la peau et il est vrai que l’on soit malade ou non. Se
54 démaquiller, se crémier le matin. Prendre soin de soi passe par des étapes précises.

55 **Ces étapes ne sont pas spécifiques au cancer ?**

56 Non, pas du tout. Notre action est une mise en beauté, ce que l'on appelle un « maquillage
57 bonne mine ». Mais à la base, il s'agit toujours de prendre soin de soi. Pendant l'atelier nous
58 prenons le temps d'expliquer le comment et le pourquoi. Chaque patiente reçoit une trousse.
59 Pour chaque produit, nous expliquons son utilité. Lors de la phase maquillage nous expliquons
60 comment atténuer les marques des traitements mais néanmoins nos conseils valent pour tout
61 le monde tous les jours. Redessiner un sourcil qu'il nous reste ou non un sourcil, consiste en
62 une même technique.

63 **Il y a un aspect marketing dans les produits que vous distribuez ?**

64 Non. Aujourd'hui, 15 marques soutiennent l'association. Leur cotisation constitue notre
65 budget de fonctionnement. Ces marques donnent des produits qui remplissent les trousse
66 distribuées dans les ateliers. Il n'y a pas de marketing. Les marques en question sont en
67 parapharmacie, ou appartiennent à des grands groupes comme Guerlain, l'Oréal, Sisley. Ce
68 sont des marques de qualité qui sont choisies pour leur taux d'hydratation. Les patientes ont
69 des peaux très sèches. Le contenu de la trousse est approuvé par le corps médical. Les
70 marques cohabitent dans la trousse et nous ne parlons jamais d'elles pendant l'atelier. Nous
71 parlons de lait démaquillant, de lotion, de crèmes, de fond de teint... Aucune marque ne
72 prévaut. Des marques concurrentes sur le marché sont ici au service de l'association.

73 **Lors des ateliers se sont des bénévoles qui interviennent ?**

74 Oui. Notre spécificité est que le nombre de salariés de l'association est très réduit. En France
75 nous sommes trois. 130 bénévoles sont répartis sur toute la France.

76 **Vous intervenez toujours dans des Centres de Lutte Contre le Cancer ?**

77 Au début nous étions uniquement présents dans des établissements en région parisienne.
78 Depuis 2008 nous nous sommes développés dans tout le pays. Nous avons d'abord été dans
79 les CLCC mais nous nous axons à présents davantage vers les services de cancérologie. Notre
80 action doit être présente dans tous les lieux d'intervention contre le cancer. Il faut toujours
81 toucher plus de femmes. Elles ne viennent qu'une seule fois donc l'objectif est d'en toucher
82 le plus possible.

83 **Les patientes ne peuvent jamais revenir ?**

84 C'est à la discrétion du personnel soignant mais elles ne seront pas prioritaires. Nous leur
85 demandons de revenir avec leur trousse puisqu'elle a une valeur de 400 euros. L'objectif est
86 que les femmes viennent prendre soin d'elles-mêmes, pas qu'elles viennent au super marché.

87 **Très bien, si nous revenons aux bénévoles, il y en a 130 en France...**

88 Il y a deux types de bénévolat. Il y a des esthéticiennes et maquilleurs. Il n'y a que deux
89 hommes. Donc ce sont des professionnels de la beauté soit esthéticiennes/maquilleuses soit
90 socio-esthéticiennes. Ces bénévoles professionnels donnent du temps, environ une demi-
91 journée par mois. Parmi ces professionnels il y a des profils très différents : certains sont mis
92 à disposition par leur marque (telle que Bénéfit), d'autres sont à leur propre compte ou
93 travaillent dans un institut et sont là sur leur temps libre. Le second type de bénévolat
94 comporte des coordinateurs/coordinatrices qui accueillent les patients et préparent le lieu.

95 **Vos bénévoles sont uniquement des professionnels.**

96 Pour les ateliers, oui. Nous leur demandons d'avoir deux ans d'expérience. Les bénévoles
97 bénéficient ensuite d'une formation à notre méthode. Il y a plusieurs étapes. Elles viennent
98 observer un atelier parce que parfois on veut aider mais être face à 8 ou 10 personnes
99 gravement malades peut être difficile. Ensuite nous organisons un entretien avec un
100 psychologue. L'association paye cette prestation afin d'évaluer les motivations des
101 candidates. Enfin, vient la journée de formation. Toutes les futures bénévoles sont réunies et
102 l'on crée un atelier de A à Z. Il s'agit de leur enseigner les douze étapes de l'atelier. Durant
103 cette journée nous faisons également une information sur le cancer et le travail en groupe.
104 L'objectif est que tous les bénévoles aient une base commune dans l'encadrement des
105 ateliers. Ensuite nous ne lâchons pas les bénévoles sur le terrain, elles sont encadrées par de
106 plus anciennes bénévoles jusqu'à ce qu'elles se sentent à l'aise.

107 **Vous parlez de « patientes » ?**

108 Nous ne parlons pas du tout de patientes. Nous parlons de participantes ou de bénéficiaires.
109 Les douze étapes de l'atelier ont pour but de faire la moitié de leur visage, puis de leur faire
110 faire la seconde moitié en autonomie. Il s'agit d'un cours pédagogique. En anglais nous parlons

111 d'« empowering ». Nous leur donnons les outils pour qu'elles puissent se prendre en main,
112 qu'elles puissent reprendre confiance en elles, qu'elles retrouvent l'estime d'elles-mêmes.
113 Tout est fondé sur leur audace, celle qu'elles ont pour venir et participer à un atelier collectif.
114 S'inscrire à l'atelier peut être énorme pour certaines femmes recroquevillées sur leur douleur.

115 **Une forme de honte se met en place...**

116 Oui, souvent elles n'en parlent pas à leur famille, ou à leur employeur. Venir « se mettre à
117 nu » devant d'autres femmes est perturbant. Au début des ateliers, les femmes sont souvent
118 très sages, calmes, tranquilles. Le personnel soignant leur a expliqué le contenu de l'atelier
119 mais souvent elles ne savent pas pourquoi elles sont là. La transformation a lieu au fur et à
120 mesure de l'atelier. La dynamique de groupe prime. Par exemple, nous mettons à disposition
121 des portes-perruques. Lorsque l'une ose enlever sa perruque toutes s'en libèrent. Nous ne
122 forçons personne. Certaines femmes viennent de très loin, beaucoup sont isolées et lors de
123 l'atelier, un collectif se crée. Parfois elles ont besoin de communiquer sur leur traitement mais
124 l'atelier est l'occasion de sortir de tout cela, d'oublier les soins médicaux pour s'occuper de
125 soi. Voir que d'autres femmes vivent la même chose mais surtout avancer pour soi. Gagner
126 confiance en soi, reprendre de l'assurance. Après l'atelier très souvent elles parlent entre elles
127 dans le hall, elles n'arrivent plus à partir. Des rencontres ont eu lieu. Les ateliers sont aussi un
128 échange où l'on prend le temps, où l'on partage le temps.

129 **Le regard des autres est peut-être plus bienveillant que celui qu'elles portaient sur elles-** 130 **mêmes ?**

131 Oui, souvent nous sommes beaucoup plus durs avec nous-mêmes. Très régulièrement, l'une
132 dit à l'autre : vous avez vu comme vous êtes belle sans perruque ! Une complicité se crée
133 pendant l'atelier. Dans l'immédiat, cette complicité permet de se sentir mieux, et sur le long
134 terme d'avoir des repères sur la manière de prendre soin de soi.

135 **Vous n'avez pas de lien avec les proches des participantes ?**

136 Non. Nous avons des liens avec les personnels soignants et les coordinatrices des parcours de
137 soin qui peuvent nous fournir des informations. L'objectif de notre association vise les
138 patientes et l'accroissement constant de leur nombre.

139 **Je pose simplement cette question parce que souvent les Soins de Support intègrent les**
140 **proches à leur action.**

141 C'est vrai que notre forme d'intervention, un atelier ponctuel sans suivi des participantes
142 n'ouvre pas de place aux proches. Lorsque les participantes repartent, notre action cesse.

143 **Vous utilisez l'expression de Soins de Support ?**

144 Tout à fait.

145 **Dans quel contexte ?**

146 Lors d'une présentation institutionnelle de l'association par exemple. Nous nous inscrivons
147 dans l'axe Soins de Support. Notre but est que les patientes puissent prendre soin d'elles.

148 **Vous l'utilisez vis-à-vis des personnels soignants par exemple ?**

149 Oui, vis-à-vis des médecins et oncologues pour nous situer par rapport à d'autres actions
150 proposées.

151 **Comment vous définissez les Soins de Support ?**

152 Ce sont des soins annexes au parcours médical qui visent le mieux-être, le bien-être du
153 patient. Comme le nom le suggère, les Soins de Support sont un soutien supplémentaire.
154 Souvent les Soins de Support n'appartiennent pas au médical. Belle et Bien ne guérit pas. Nous
155 re-contextualisons la maladie en travaillant sur l'image de soi. Nous permettons aux
156 participantes de redevenir femme, redevenir elles-mêmes. Nous essayons. Le résultat dépend
157 du contexte dans lequel a lieu l'atelier.

158 **En quoi est-ce important de vous situer dans le champ des Soins de Support ?**

159 Notre action est un plus. Elle permet au corps médical de mieux faire son travail. Nous nous
160 situons parmi plusieurs associations, plusieurs interventions parce que nous avons le même
161 statut de soutien et accompagnement supplémentaire. Nous devons créer un partenariat
162 gagnant-gagnant. Nous ne nous imposons pas. L'établissement doit être convaincu du bienfait
163 du partenariat. Très souvent les professionnels nous rapportent que notre intervention facilite
164 leur lien avec les participantes. Nous leur fournissons une occasion de sortir de leur rôle de

165 grand méchant loup, lorsqu'ils nous adressent une patiente, ils lui proposent quelque chose
166 d'agréable.

167 **Cela leur permet d'introduire du positif ?**

168 Absolument. Nous sommes perçus comme quelque chose de positif pour les soignants et les
169 patients.

170 **Ce qui est étonnant c'est que les Soins de Support s'adressent aux patients mais ne sont pas**
171 **nommés vis-à-vis de lui avec la même expression que vis-à-vis du corps médical. Les patients**
172 **connaissent très peu cette expression.**

173 Les patients sont beaucoup plus focalisés sur leur pathologie. Nous appartenons
174 institutionnellement aux Soins de Support mais face aux participantes nous n'avons pas
175 l'impression que c'est l'essentiel. Nous nous interrogeons sur notre communication en ce
176 moment. Nous essayons de nous distinguer davantage. Lorsqu'une association est là depuis
177 des années elle risque de se fondre dans le paysage. Et il est très important de se renouveler.
178 Notre action ne change pas mais nous nous demandons comment communiquer pour attirer
179 plus de personnes. L'enjeu est important, surtout cette année où nous fêtons nos 15 ans
180 d'existence. Il ne faut pas que nous soyons un flyer parmi les autres. Je pense aussi que le
181 personnel soignant doit aussi adapter son discours. Vous pensez qu'il manque des liens entre
182 tout ce qui se réclame soins de support ?

183 **C'est effectivement une des hypothèses possibles. Peut-être qu'annoncer au patient que**
184 **Belle et Bien et les Soins Palliatifs appartiennent à une même entité dite « Soins de**
185 **Support » est compliqué. La question qui me vient est : quelles sont les spécialités qui**
186 **appartiennent aux Soins de Support selon vous ?**

187 Ce peut être le sport, la diététique, la socio-esthétique, la réflexologie, la sophrologie. En tant
188 que patiente, je ne comprendrais sans doute pas le lien.

189 **Surtout que certaines spécialités médicales sont intégrées aux Soins de Support tels que les**
190 **Soins Palliatifs, la psychiatrie...**

191 Tout est une question de communication finalement. Pour moi, les Soins de Support sont liés
192 à l'agréable. Je sais que le psychologue appartient aux Soins de Support, mais c'est vrai qu'en
193 y réfléchissant, nous n'avons pas le même statut. Vous ne pensez pas que toutes ces difficultés
194 ne viennent pas du fait que les Soins de Support ne sont pas encore suffisamment connus ?

195 **Peut-être mais il y a aussi des différences dans l'utilisation des mots. Si je caricature, une**
196 **sophrologue me dira que les Soins de Support sont des annexes au médical, une infirmière**
197 **douleur dira que les Soins de Support sont des soins médicaux non curatifs. La frontière**
198 **tracée n'est pas la même en fonction des spécialités.**

199 Les Soins de Support regroupent tout ce que certains diront « futiles » par distinction avec le
200 médical. Nous devons convaincre que notre action a un bienfait. Il faut trouver les bons mots
201 pour convaincre. Au départ nous sommes allés démarcher des centres, aujourd'hui le bouche
202 à oreille fonctionne. Dans les établissements, les socio-esthéticiennes nous voient comme des
203 concurrentes. Dans notre présentation nous expliquons que nous sommes là en complément.
204 Il y a du travail pour tous.

205 **Selon vous votre atelier et la socio-esthétique ne se recourent pas du tout ?**

206 Si, bien sûr. Mais normalement, la socio-esthéticienne intervient en rendez-vous individuels.

207 **Les Soins de Support font appel à beaucoup d'associations. Quelle reconnaissance pour les**
208 **salariés ? N'y a-t-il pas une concurrence ?**

209 La reconnaissance professionnelle est en effet un enjeu majeur. Les socio-esthéticiennes se
210 battent pour faire reconnaître leur utilité. Je peux vous demander vers où se dirige votre
211 réflexion ?

212 **Je m'interroge beaucoup sur la notion de « santé ». Si l'expression de Soins de Support**
213 **recourent autant de choses différentes, peut-être est-ce parce que l'on y met tout ce qui**
214 **doit être ajouté aux soins curatifs pour permettre au patient de continuer/reprendre/finir**
215 **sa vie.**

216 Cela me fait penser à un livre que j'ai lu « What matters at the end ? ». L'auteur y explique
217 que les médecins ont été formés pour traiter une maladie mais jamais pour demander au

218 patient ce qui compte pour lui. Dans leur formation aucun temps n'est consacré à une
219 réflexion sur le bien-être global du patient. Le livre poursuivait sur l'acharnement
220 thérapeutique.

221 **Les Soins de Support se situent au cœur de ce débat. Comment la médecine définit-elle la**
222 **bonne santé, la guérison ?**

223 Les Soins de Support participent de la santé globale du patient.

Annexe 11

1 Utilisez-vous l'expression de Soins de Support et dans quels contextes ?

2 Je parle des Soins de Support pour me présenter, pour présenter la consultation de Soins de
3 Support, pour parler du département. J'utilise souvent l'expression même si ici nous
4 employons beaucoup de sigles comme UFSOS pour Unité Fonctionnelle en Soins
5 Oncologiques, il s'agissait d'un clin d'œil à l'AFSOS.

6 Aujourd'hui vous parlez de SSSPO non ?

7 Oui, nous avons remplacé le terme « unité » par celui de « service interdisciplinaire ». En tout
8 cas face aux patients, je me présente comme une consultation de Soins de Support. Souvent
9 je leur explique ce que sont les Soins de Support.

10 Et comment définissez-vous les Soins de Support dans ces cas-là ?

11 Je dis que je m'intéresse à la personne malade et aux effets de la maladie mais que je ne
12 m'intéresse pas du tout au traitement du cancer. Je précise que je m'occupe de la personne
13 exclusivement. Mon travail porte sur la qualité de vie, sur la manière dont nous pouvons
14 ensemble faire en sorte que les choses aillent mieux.

15 Cela semble clair pour les patients ?

16 J'ai l'impression. Je leur demande rarement s'ils ont bien compris.

17 Vous faites de l'auriculothérapie c'est bien cela ?

18 Oui mais cela représente une toute petite part de ma consultation. La plupart du temps, on
19 m'adresse les patients au nom de cette étiquette. A l'origine je suis cancérologue, je voulais
20 changer mais sans me diriger vers les Soins Palliatifs. Lorsque je suis arrivée j'étais intéressée
21 par les Soins de Support en phase curative ou en rémission. Mon bagage d'auriculothérapie
22 m'a permis de prendre en charge des effets secondaires de l'hormonothérapie et les
23 oncologues se sont mis à m'adresser des patients. En quatre années je me suis mise à ne
24 prendre en charge que des patients en auriculothérapie. Mais ils sont en rémission. Avec

25 l'hormonothérapie, je me suis mise à prendre en charge aussi des symptômes comme la
26 fatigue par exemple. L'auriculothérapie reste un prétexte pour une consultation qui est
27 véritablement une consultation de Soins de Support. Elle dure une heure. Mon objectif est
28 d'évaluer les besoins. Je prends la mesure de ce que je peux faire ou vers qui je peux orienter
29 le patient et à la fin de la consultation, je prends trois minutes pour faire l'auriculothérapie.

30 **Lorsque vous dites que vous faites une « consultation de Soins de Support », il s'agit d'une**
31 **consultation fondée sur le repérage des besoins du patient où l'auriculothérapie est un**
32 **prétexte ?**

33 Oui. Les patients viennent pour l'auriculothérapie. Ils viennent pour des bouffées de chaleur,
34 des symptômes comme cela, et parfois je leur demande ce qu'ils ont pensé de la consultation.
35 Ils pourraient trouver toutes mes questions très intrusives puisqu'ils viennent pour traiter
36 certains symptômes. Jamais je n'ai reçu de mauvais retour. Je crois qu'ils apprécient de se
37 poser, de faire le point sur tout ce qu'ils ont vécu et sur leurs difficultés.

38 **Finalement ils apprécient qu'une consultation soit consacrée à tout et pas simplement à une**
39 **de leur difficulté ?**

40 Oui, c'est cela.

41 **Quels sont les besoins que vous essayez de répertorier ?**

42 Pour moi, l'oncologie est en train de passer à côté de l'essentiel. Les oncologues ont des files
43 actives pressurisées. Ils voient trop de patients. L'écoute manque cruellement. Or, le besoin
44 premier des patients est celui d'être entendu. Etre entendu. Pouvoir déposer les choses qui
45 ne vont pas. Le pire pour les patients est d'être renvoyé à leurs symptômes bruts. Les bouffées
46 de chaleur sont rarement importantes en elles-mêmes. Le besoin numéro 1, c'est l'écoute.
47 Cela demande des moyens humains mais on peut difficilement être pris en charge pour un
48 cancer sans un minimum d'écoute. Les autres besoins appartiennent aux Soins de Supports.

49 **Selon vous, ce besoin d'écoute doit être comblé par tous les professionnels des Soins de**
50 **Support ?**

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

51 Oui, c'est une mission que nous partageons tous. Tous les praticiens vous diront qu'ils passent
52 du temps avec leur patient. Nous nous ressemblons tous sur ce point, et je pense que c'est
53 même la motivation qui nous oriente vers les Soins de Support. Nous voulons faire autre chose
54 que diagnostiquer un type de cancer et prescrire un type de traitement.

55 **Quelles sont les spécialités qui appartiennent aux Soins de Support ?**

56 Tout. Les Soins de Support sont extrêmement larges ! Il est possible de créer des ensembles,
57 les Soins de Support médicamenteux, non médicamenteux validés scientifiquement, non
58 médicamenteux en cours de validation. J'aime bien cette répartition.

59 **Sur quels critères est faite la répartition entre les Soins de Support à l'hôpital et ceux à la 60 maison des patients ?**

61 De fait, les patients vont à la Maison des Patients parce qu'ils en ont envie. Ce lieu fait partie
62 des Soins de Support. La responsable de la Maison des Patients fait partie de notre équipe.
63 Nous pouvons orienter les patients vers cette maison pour le retour à l'emploi par exemple
64 parce qu'il y a un coach dédié. Pour le yoga ou le shi kong, j'essaie plutôt d'orienter la personne
65 vers un cours près de chez elle.

66 **Qu'est-ce qui fait qu'un professionnel est embauché à la Maison des Patients ou au sein de 67 l'hôpital ?**

68 Les travaux de groupe sont intégrés à la Maison des Patients, et tous les suivis individuels sont
69 faits à l'hôpital. C'est très clairement défini. Après cela dépend de notre gestion de l'espace.
70 Il s'agit d'une question d'organisation.

71 **La partition n'est pas liée aux spécialités elles-mêmes ?**

72 Non. L'hypnose par exemple ne pourrait pas avoir lieu à la Maison des Patients.

73 **La partition ne repose pas sur les catégories que vous avez citées plus haut ?**

74 Non. Même si de fait, il n'y a pas de Soins de Support médicamenteux à la Maison des Patients
75 parce qu'il n'y a pas de médecins. Les médecins y vont pour faire des conférences.

76 **Mais un groupe de parole avec un psychologue aurait lieu à la Maison des Patients ?**

77 Oui.

78 **Quelle est la place des patients dans vos consultations par comparaison avec celles que vous**
79 **meniez en cancérologie ?**

80 C'est beaucoup une question de personnalité. A mon niveau, je dirai que je privilégie la
81 rencontre. Lorsque j'ai trop de consultations je sais que je n'y parviens plus et donc il faut que
82 je lève le pied. L'important est que j'ai une heure à passer avec un patient, et il faut qu'il en
83 sorte avec des pistes ou un fardeau un peu moins lourd. Au début, j'étais extrêmement
84 angoissée, je me demandais ce que je pouvais leur dire. Je ne suis plus angoissée du tout
85 depuis que j'ai compris qu'il ne fallait pas forcément dire quelque chose.

86 **L'important est d'abord de comprendre les demandes de l'autre ?**

87 Oui. Je trouve que la rencontre est vraiment un beau terme.

88 **Dans les textes sur les Soins de Support, on trouve des définitions qui les distinguent de la**
89 **médecine techniciste...**

90 Oui, nous abordons une globalité.

91 **Avec le terme de rencontre vous diriez que votre travail consiste à prendre en compte**
92 **quelque chose comme la personne ?**

93 Si vous regardez la feuille sur laquelle je prends mes notes au cours d'une consultation, mes
94 questions forment un cercle. S'y trouve le statut nutritionnel, les chaleurs, les sécheresses
95 vaginales, les douleurs... Je sonne à toutes les portes donc en ce sens oui, il y a une globalité.
96 Mais je pense que l'on peut prendre en compte tous ces angles sans qu'il se passe quelque
97 chose. La rencontre est importante. C'est avec elle que l'on comprend ce qui se passe. La
98 globalité en tant qu'ensemble de données à prendre en compte rejoint finalement le
99 technicisme du curatif.

100 **Oui, en même temps il y a un travail de systématisation qui répond au principe de l'égalité**
101 **des soins...**

102 Il y a une tension. J'ai moi-même ma feuille, quoique parfois je ne réponde pas à tout. Mais je
103 m'adapte profondément. Lorsqu'une réponse me semble vite expédiée, je repars vers
104 d'autres points et puis j'y reviens. L'idée de globalité est assez intéressante pour avancer. Une
105 heure de consultation est vraiment nécessaire pour comprendre comment les choses
106 avancent, pour que la personne prenne confiance...

107 **Quand commence et quand finit votre prise en charge des patients ?**

108 Soit le patient m'est adressé par un soignant, un oncologue ou une infirmière. Soit il me
109 contacte directement. Je travaille en « one shot ». J'ai beaucoup de consultations donc l'idée
110 est que j'intervienne à un moment précis, d'apporter au maximum, d'ouvrir des pistes. Le
111 patient part avec mon mail et c'est à lui de me recontacter s'il en a besoin.

112 **Il n'y a pas de suivi ?**

113 Non. Au début je le faisais mais j'ai trop de travail. Je suis disponible par mail s'il y a besoin.
114 Même pour des pathologies comme le lymphœdème. Je m'assure qu'ils sont bien pris en
115 charge en proximité.

116 **La délégation est essentielle du coup ?**

117 Absolument. Je reçois un ballon et j'essaie de le repasser. Ma mission est de redonner
118 confiance en la personne afin qu'elle comprenne que les ressources sont en elle. Je suis là
119 pour aider la personne à trouver ses propres ressources. Beaucoup de patients me disent que
120 ma consultation a été leur point de départ.

121 **Ils se sont sentis acteurs en sortant ?**

122 Il faut du temps pour rencontrer la personne mais je ne suis pas certaine qu'il faille plus de
123 temps que cela après. Evidemment, ce qui joue beaucoup est le moment où je les vois. Il faut
124 qu'ils soient prêts.

125 **Vous n'êtes pas maîtresse de cela ?**

126 Non, cela dépend des parcours, des délais de rendez-vous. Parfois ils attendent 4 mois, parfois
127 15 jours.

128 **Comment se passe l'information dans les services ? Si on vous les adresse il faut que les**
129 **soignants aient une vraie compréhension de ce que vous faites...**

130 Alors, puisque mes patients sont majoritairement en curatifs, ils sont soit à l'hôpital de jour
131 de chimiothérapie, soit en consultation avec un oncologue ou une infirmière. Le gros de mes
132 patients, soit supportent mal l'hormonothérapie, soit ils sont épuisés, soit ils ont un gros bras.
133 La plupart du temps, les soignants m'adressent un patient lorsqu'il est dans une de ces trois
134 situations.

135 **Comment ils vous identifient vous alors ?**

136 Ils ne savent pas vraiment. Et lorsque je demande aux patients pourquoi ils viennent me voir,
137 souvent ils me répondent qu'ils ne savent pas pourquoi. « On m'a dit de venir ». Les médecins
138 m'identifient eux comme une professionnelle prenant en charge les symptômes. Je fais peu
139 de communication mais je ne suis même pas certaine qu'ils sachent que je fais une prise en
140 charge globale. Ils doivent s'en douter un peu...

141 **Puisque vous faites une « consultation de Soins de Support », les soignants vous adressent**
142 **d'abord à vous les patients pour les faire entrer dans le SSSPO ?**

143 Le problème est que nous pratiquons des Soins de Support extrêmement différents. Je
144 prodigue des soins très en amont, et les Soins Palliatifs travaillent eux avec les services
145 d'hospitalisation. Nous avons des modes de fonctionnement complètement différent. Nous
146 n'avons pas les mêmes patients. Je ne suis pas une porte d'entrée sur les Soins de Support
147 version palliative, mais je le suis pour les patients en rémission.

148 **Vous faites partie des Soins de Support en amont. Vous pouvez rencontrer des patients lors**
149 **de l'annonce ?**

150 Non. Lors de l'annonce, l'infirmière d'annonce cible les besoins et oriente directement vers le
151 praticien référent.

152 **Il me reste une question que nous n'avons pas abordée, quelle place est accordée aux**
153 **proches dans votre prise en charge ?**

154 C'est une dimension sur laquelle je pourrais vraiment m'améliorer. Si le proche est présent
155 lors de la consultation, je m'occupe de lui en le repositionnant dans la prise en charge. Si la
156 personne est seule, je ne l'interroge pas systématiquement dessus. Les proches ne font pas
157 partie de ma fameuse feuille des besoins. Je demande si la personne est mariée, avec ou sans
158 enfant, isolée ou non socialement. Mais je ne m'intéresse pas au proche en tant qu'aidant.
159 Face à une femme qui a eu un cancer du sein, je demande si son mari a été aidant mais je
160 m'intéresse au malade. Je pense que c'est une question d'état d'esprit. Les aidants sont une
161 préoccupation pour d'autres soignants. Je m'intéresse davantage à la personne malade.

162 **Un proche pourrait vous appeler ?**

163 Ça n'arrive jamais.

Annexe 12

1 Je suis cadre de santé et j'ai ouvert la plateforme il y a cinq ans. Le projet avait émergé un an,
2 un an et demi auparavant suite au projet des 3C et à la direction prise par la stratégie de
3 l'hôpital. C'est un chirurgien urologue qui a été leader sur ce projet.

4 **Par convictions personnelles donc ?**

5 Il est très innovateur. Il avait senti qu'il s'agit du bon moment pour mettre en place cette
6 plateforme pour aider nos patients. Notre structure est innovante. Elle est unique au sein de
7 l'AP-HP. Souvent, les Soins de Support sont rattachés à la douleur ou aux Soins Palliatifs à l'AP-
8 HP. Nous, nous avons un espace dédié avec des professionnels qui tournent sur cet espace.
9 J'ai mis en place ce projet. Aujourd'hui j'ai deux infirmières de coordination à temps plein et
10 une secrétaire. Elle est nécessaire parce qu'il n'y a pas que les Soins de Support sur la
11 plateforme, les RCP y sont également rattachées. 17 RCP ont lieu par semaine. Les bureaux de
12 coordination de la cancérologie sont également dans nos locaux. Nous formons une entité
13 avec ces trois volets. Lorsque nous avons ouverts, nous avons demandé qui souhaitait y
14 adhérer au projet et qui voulait être présent sur la plateforme en tant que Soins de Support.
15 Nous sommes allés voir les assistantes sociales, l'équipe douleur, la nutrition, les
16 psychologues. Nous avons démarré avec le bon vouloir des gens. Nous avons peu de
17 financement hormis les locaux et les équipements. Le budget du personnel a été un ensemble
18 de réorganisations internes. Aujourd'hui l'équipe propre de Calipso, se constitue des deux
19 IDE de coordination mais ce n'était pas le cas au début. Auparavant j'étais rattachée aux 3C
20 maintenant je suis sur les deux postes. La secrétaire est toujours sur un poste de CDD
21 renouvelé. La plateforme a cinq ans, il y a encore un poste fragilisé mais les médecins avaient
22 été sollicités à l'ouverture et ils avaient fait de la structure une priorité pour eux. Ils ont
23 accepté de déplacer leurs RCP sur une plateforme à condition d'avoir des moyens en plus.

24 **Quelles étaient les convictions de départ du projet ?**

25 Il y avait d'abord un intérêt pour le patient. On voit bien qu'avec la chronicité du cancer, il
26 devient important de savoir avec quelles séquelles le patient vit. Les progrès de la médecine

27 ont permis que l'on gagne en durée de vie après la maladie. Avant on se projetait sur la survie,
28 aujourd'hui on se projette sur la qualité de vie. Les patients le réclament, ils nous font évoluer.

29 **Quel rôle ont joué les patients ?**

30 On accompagne. On le voit bien avec l'éducation thérapeutique. Le patient est inclus dans les
31 soins. Nous tournons autour de lui, ce n'est plus à lui de s'adapter aux professionnels. Les
32 patients conservent leur emploi, ils ont des familles, et il fallait que l'hôpital intègre tout cela.
33 La seconde source de l'apparition de la plateforme a été la demande institutionnelle du plan
34 cancer. Il fallait que l'on se structure. Nous avons des psychologues, des assistantes sociales...
35 mais ce n'était pas structuré. Nous avons fait un dossier pour être un « centre intégré en
36 oncologie » et le premier dossier avait souligné que nous n'étions pas structurés et qu'il
37 fallait améliorer nos Soins de Support. La création de Calipso a permis de faire aboutir le
38 dossier la seconde fois. Ce contexte nous a assuré le soutien de la direction qui nous a promis
39 des locaux, et des équipements.

40 **Quelles ont été les missions confiées aux Soins de Support ?**

41 Dans les missions initiales nous devons voir les personnes une première fois pour faire un
42 bilan, et en fonction de ses demandes, nous essayons de l'orienter vers la ville afin de moins
43 prendre en charge ici. Nous nous sommes vite aperçus que nous étions davantage dans des
44 consultations externes or cela ne voulait rien dire en termes de parcours de soin. A un moment
45 ou à un autre, le patient était hospitalisé. Nous avons constaté nos limites et petit à petit les
46 infirmières se sont déplacées au lit du malade. Elles sont allées en HDJ, en consultations. Nous
47 nous sommes ouverts en interne. Aujourd'hui, chaque professionnel décide du suivi qu'il met
48 en place. Il peut faire un suivi sur Calipso, orienté vers la ville. Souvent on oriente lorsqu'il y
49 a un problème géographique. Nous sommes dans le confort donc nous ne devons pas leur
50 compliquer l'existence. Il faut aussi ajouter que nous devons faire des chiffres d'activité donc
51 renvoyer tout le monde vers l'extérieur c'était se compliquer les choses. Nous essayons de
52 nous adapter, nous sommes vraiment dans l'humain, parfois les gens préfèrent qu'il y ait tout
53 sur place, parfois ils préfèrent ne pas revenir à l'hôpital... Nous respectons le temps du patient.
54 Il est informé, ses proches aussi. Dans notre file active, il y a des patients à tous les stades du
55 parcours, certains ne vont pas avoir besoin d'aide pendant les traitements mais être très
56 demandeurs après.

57 **Vous intervenez également dans l'après-traitement ?**

58 Oui. Nous sommes en train d'aboutir à un projet pour l'après-cancer, mettre en place une
59 matinée où l'on convoque les gens qui le souhaitent pour qu'ils revoient les équipes
60 médicales, les infirmières et les assistantes sociales pour avoir de l'information, et nous leur
61 proposons trois ateliers thérapeutiques. Un premier sera centré sur les conseils nutritionnels
62 et sportifs, un autre sera psychologique autour du photo-langage, et un autre autour de la
63 socio-esthétique afin que les personnes repartent avec un massage... afin de leur faire du bien.
64 Tout cela pour montrer que nous sommes à l'écoute du patient et de sa temporalité afin de
65 l'accompagner dans sa maladie.

66 **Quelqu'un qui est suivi par un psychologue pendant son traitement pourrait continuer, s'il**
67 **en avait besoin, à venir en consultation ?**

68 Nous n'avons pas mis de limite. Les choses ont lieu en fonction des disponibilités. Nous
69 priorisons les patients qui sont dans un traitement actif et face au gros choc émotionnel. Ceux
70 qui nous sollicitent dans l'après cancer sont vus par les infirmières, et elles essaient de
71 vraiment l'écouter pour le mettre en lien avec le professionnel qui convient le mieux. Ce sont
72 elles qui évaluent les besoins et le degré d'urgence. Nous avons des gens dans l'après cancer,
73 mais ils ne constituent pas notre file active. Nous évaluons la faisabilité et la pertinence de
74 Calipso. Nous essayons de suivre les patients que nous avons en charge et nous pourrions
75 même ouvrir la plateforme à un nouveau patient dans l'après-cancer s'il en avait vraiment
76 besoin.

77 **Vous n'avez pas établi de critères plus précis finalement ?**

78 Non. Les choses s'autorégulent. Souvent les gens ne veulent pas revenir à l'hôpital. Nous
79 avons aussi eu des suivis après le décès d'un conjoint, mais les choses s'estompent
80 relativement vite. Les gens ont besoin de revenir au début et après les choses évoluent. Tout
81 dépend de la qualité de ce qu'ils ont vécu à l'hôpital. Il y a des conjoints qui sont accompagnés
82 du début à la fin et que nous avons pris en charge parce que la situation était vraiment lourde,
83 et ils ont du mal à couper tout lien du jour au lendemain. Ils reviennent vers nous. Ceux que
84 l'on a moins vus nous sollicitent peu. Je ne sais pas si vous avez entendu parler de la marche
85 Calipso ?

86 **Non.**

87 Il s'agit d'une marche autour du lac et cela permet de conserver un lien. Tout le monde marche
88 ensemble, soignants, publics, les proches, les patients. A l'arrivée il y a une coupe pour les
89 premiers par catégories. Il y a également un tirage au sort pour des lots, des animations de
90 stands, des partenaires. C'est une matinée très conviviale qui apporte un plus. Suite à cela le
91 téléphone explose. Les gens nous rappellent. Il y a eu une dame qui avait eu un cancer du sein,
92 qui avait fait la marche avec sa fille, et qui avait gagné une coupe. Elle nous a appelés ensuite
93 pour nous dire qu'elle n'avait jamais abordé la maladie avec sa fille et que ce jour-là elles
94 avaient réussi à le faire. Cet événement va au-delà d'une récolte de fonds, il se passe autre
95 chose. On sent qu'il y a du lien et du soutien. Il y a des conjoints de patients décédés qui
96 reviennent tous les ans, c'est une symbolique pour eux, un hommage. Il y a des projets qui se
97 montent et perdurent, c'est vraiment bien.

98 **Qui est à leur initiative ?**

99 La première marche a aussi été organisée par le même chirurgien urologue.

100 **Pourquoi ne pas avoir intégré les Soins Palliatifs à la plateforme ?**

101 Les Soins Palliatifs y sont, nous ne le disons pas clairement. La consultation douleur est tenue
102 par le médecin de l'équipe mobile palliative. Au début, les Soins Palliatifs y figuraient
103 clairement mais nous avons préféré les retirer. Ils ne sont pas encore suffisamment associés
104 à une prise en charge précoce, ils restent associés à la fin. Nous ne voulions pas heurter les
105 gens en les affichant sur la plaquette. Nous voulons les inviter à entrer. La douleur apparaît
106 mais il fait les deux. A Mondor nous faisons tout le parcours, des Soins de Support, des Soins
107 Palliatifs, le diagnostic, l'imagerie, les différents types de traitements.

108 **Cela vous permet d'avoir un long suivi...**

109 Oui. Nous faisons beaucoup de coordination et nous participons à de nombreux projets. Vous
110 avez entendu parler de « Copacom » ?

111 **Non.**

112 Il s'agit de mettre en place un suivi rapproché des personnes en grande difficulté ou fragilité.
113 Il s'agit d'accompagner les patients qui risquent de ne pas suivre leurs traitements à cause de
114 difficultés. Nous avons établi des indicateurs. Lorsqu'un médecin nous appelle, il doit avoir
115 évalué le patient et savoir qu'aucun proche n'est aidant, ou bien qu'il y a une barrière de la
116 langue, ou des troubles cognitifs. Dans ce cadre-là, l'infirmière de coordination fait les liens,
117 assiste aux premiers rendez-vous médicaux, reprend ensuite les informations avec le patient.
118 Nous accompagnons même physiquement le patient, c'est-à-dire que nous lui présentons les
119 services, les équipes, nous rappelons le patient, lui renvoyons des convocations s'il a tendance
120 à oublier, nous le contactons la veille des examens... Il s'agit de le mettre sur les rails. Lui
121 donner des repères. Nous nous détachons lorsque l'on sent que tout peut se faire sans nous,
122 qu'il assume. Nous sommes là pour coordonner les choses, lui expliquer ce qu'il n'aurait pas
123 bien compris. L'hôpital est une structure complexe et lorsque les patients y ont leurs repères
124 cela les aide. L'observance est prioritaire. L'éducation thérapeutique est très importante pour
125 qu'il puisse adapter son traitement à ses contraintes. Si nous lui prescrivons un cachet à 20h
126 mais qu'à 20h il est au sport, cela ne fonctionne pas.

127 **Il faut connaître les préférences pour adapter les traitements ? Vous pourriez le dire comme**
128 **cela ?**

129 Il faut établir avec le patient ce qui sera le plus efficient. Nous ne pouvons plus faire comme
130 cela nous arrange nous soignant. Pour exemple pour la radiothérapie, nous voyons bien qu'il
131 faut s'adapter aux horaires du travail des patients qui sont de plus en plus nombreux à
132 continuer d'exercer. Le but est que le patient suive son traitement, sinon nous ne servons à
133 rien. Rester borné c'est aller à l'échec.

134 **Vous diriez que c'est une mission des Soins de Support ou de la médecine en général ?**

135 De la médecine en générale. Ici, les Soins de Support sont de l'accompagnement pour le bien-
136 être. Dans d'autres structures, les Soins de Support sont plus axés sur les effets secondaires,
137 l'observance. Pas nous. Nous n'avons presque pas de médecins qui interviennent. Nous
138 sommes dans le bien-être, l'amélioration. Ici notre position est plus radicale que le reste de
139 l'hôpital, nous proposons au patient et lui dispose. Nous essayons de faire au mieux. Nous
140 privilégions toujours son confort en calant nos consultations sur les autres qu'il peut avoir.
141 Avant se posait le problème du financement des ambulances pour venir en Soins de Support.

142 Les bons de transport ont été remis à leur juste niveau, il faut quand même reconnaître qu'ils
143 ont été abusifs. Cela a aussi tempéré ceux qui voulaient tout croquer. La vie actuelle ne peut
144 plus être crédible si elle n'est pas dans l'économie.

145 **Si vous deviez définir les Soins de Support concernant Calipso, que diriez-vous ?**

146 Les Soins de Support interviennent en parallèle des traitements médicamenteux. Ils sont un
147 accompagnement avec des propositions adaptées aux besoins. Ils sont ciblés sur les difficultés
148 qui peuvent être améliorées. Au bon patient, le bon professionnel et toujours au rythme du
149 patient. Même si certaines choses sont plus urgentes que d'autres, on sait très bien que les
150 choses ne seront pas bien prises si elles n'arrivent pas au bon moment. Nous sommes
151 vraiment dans cette logique. Il y a une offre pour le bien-être des patients et des proches. Il
152 faut que l'information passe. Ensuite c'est à la carte, c'est au patient de venir vers nous pour
153 prendre ce qui lui convient le mieux. C'est là que l'expertise des infirmières est importante.
154 Elles aident à évaluer et choisir ce qui convient. Elles permettent de faire le tri entre
155 sophrologie et relaxation par exemple. Il s'agit de ne pas tout cumuler pour rien ou bien de
156 prendre une place plus efficiente pour quelqu'un d'autre. Nous organisons des staffs avec la
157 psychologue, la sophrologue, afin de transmettre les informations. Le regard de chacun
158 permet de trouver ce qui est le plus idéal pour le patient. Notre travail est primordial parce
159 que nous nous rendons bien compte que ne s'occuper que du traitement ne suffit plus
160 aujourd'hui.

161 **Ne suffit plus à quoi ? A contenter ? A guérir ?**

162 A avoir une qualité de vie après la maladie.

163 **Vous avez dit des soins non médicamenteux, en douleur ils ne donnent rien ?**

164 Je voulais dire hors traitements spécifiques du cancer. On ne peut pas faire sans les
165 traitements spécifiques, les patients y ont très peu de choix. Nous nous sommes à côté pour
166 améliorer, pour simplifier les choses, pour que cela se passe au mieux. Nous sommes un peu
167 une boussole pour les patients. Nous avons une messagerie, nous recevons avec ou sans
168 rendez-vous. Notre plus-value est d'être un accueil spontané avec de l'information fiable.

169 **Vous tenez à jour les brochures...**

170 Oui, nous avons également un listing de tout ce qui se fait en France pour les personnes qui
171 partent en vacances par exemple. Les infirmières sont pointues sur tous les types de cancer.
172 Elles se forment, se ré informent, lisent et vont à des congrès pour pouvoir offrir ce service. Il
173 faut aussi qu'elles gardent leur place parce qu'elles ne sont pas infirmières d'annonce. Elles
174 restent généralistes quand les infirmières d'annonce sont spécifiques.

175 **Les infirmières d'annonce repèrent des besoins puis vous orientent des patients ?**

176 Oui. Nous travaillons à l'AP-HP sur des documents uniques recto-verso qui permettraient un
177 repérage des besoins. Nous travaillons aussi sur un annuaire des Soins de Support. Devant il y
178 aura une définition du Soin de Support, et derrière la liste de ce qui existe dans les
179 établissements.

180 **La définition que vous m'avez citée ?**

181 Oui. Il y aura aussi un petit questionnaire où le patient pourra s'autoévaluer. Il pourra avoir
182 une idée de ce qui peut lui être proposé dans l'établissement où il est suivi. Aujourd'hui, les
183 gens savent que les Soins de Support existent. Ce qu'ils sont est encore flou. Et nous
184 commençons à leur donner les moyens de trouver le professionnel adapté.

185 **Il y a quelque chose que vous souhaitez ajouter ?**

186 Je ne sais pas. On voit que lorsque l'on commence dans les Soins de Support, beaucoup de
187 choses peuvent être développées. Nous aimerions mettre en place des ateliers. La socio-
188 esthéticienne propose déjà un atelier bien-être avec du maquillage, la dissimulation de
189 cicatrices. Cela marche très bien, les patientes sont ravies. Avec la psychologue nous avons
190 démarré cet été un atelier de photo langage. Nous aimerions faire quelque chose avec les
191 infirmières. Nous y réfléchissons. La synergie est différente dans un atelier collectif. Par
192 exemple en Qi Gong, une dame a vu une dame qui n'avait pas l'air d'aller bien. Elle est allée la
193 voir. L'autre lui a répondu qu'avec la chaleur elle ne supportait plus la perruque. La première
194 lui a proposé d'enlever la sienne aussi. Ce qui se passe entre les malades est aussi important.

195 **L'idée est que les Soins de Support soient également un endroit où les malades se
196 rencontrent ?**

197 Oui. Nous nous apercevons par exemple qu'elles viennent ensuite en avance aux rendez-vous
198 pour pouvoir se voir. Nous réfléchissons même à leur ouvrir un bureau où amener de quoi
199 prendre du thé... Des petites choses...

200 **Créer du lien peut redonner de l'énergie.**

201 Oui. Et puis ils disent beaucoup que c'est difficile de parler de la maladie à la maison. Avec
202 quelqu'un qui a vécu la même chose, qui est passé par les mêmes épreuves, cela aide. Très
203 souvent les patients ont peur de la pitié et ont surtout très peur de faire souffrir. Ils ne veulent
204 pas imposer ce qu'ils vivent.

205 **Vous travaillez avec des associations ?**

206 Nous travaillons avec la Ligue qui a un espace dans l'hôpital. Nous faisons des matinées de
207 formation où nous invitons les bénévoles. Nous allons démarrer l'APA (activité physique
208 adaptée) avec une association. On se rend compte que beaucoup de gens s'interroge autour
209 des Soins de Support, la question porte sur l'évolution. Y aura-t-il des plateformes partout ?
210 Ou bien y aura-t-il un panier minimal à l'hôpital et d'autres choses variées en ville ? Nous ne
211 savons pas trop mais il y a des discussions en ville sur le sujet.

212 **Vous auriez une préférence ?**

213 Nous aimons faire tout, à la fois ce qui est plus médical (douleur, nutrition...) et à la fois l'art
214 thérapie... C'est très rafraichissant.

215 **Rafraîchissant pour les patients ou pour les soignants ?**

216 Pour les deux. Tout le monde n'est pas convaincu. Le corps médical est assez cartésien mais
217 on voit quand même que les oncologues sont assez ouverts. Pour les chirurgiens par exemple,
218 c'est plus difficile. Ils ne pratiquent pas la même activité. Ils sont vraiment dans la technicité.
219 Ils ne pensent qu'au bloc. Ils sont moins dans la prise en charge globale. Je trouve que
220 proposer un panel offre un choix au patient, et cela permet un enrichissement des soignants
221 les uns avec les autres. L'hôpital n'était que dans le soin, maintenant nous l'ouvrons à autre
222 chose, à d'autres terminologies. Cela permet de reconnaître des compétences à autre chose

223 qu'au scientifique. Même lorsque l'on n'en est pas convaincu, lorsque l'on voit ce qu'en dit le
224 patient, les effets, on ne peut que défendre ces pratiques nouvelles.

225 **Les Soins de Support offrent l'occasion de faire des études sur des pratiques marginalisées.**

226 Pour la petite histoire, nous avons une auriculothérapeute, et lorsqu'elle intervenait dans les
227 congrès elle expliquait qu'elle n'avait pas réussi à obtenir une reconnaissance de ses
228 confrères. Elle avait beaucoup de mal à s'imposer alors même qu'elle était médecin.
229 Quelqu'un avec un autre statut, imaginez. Petit à petit les mentalités évoluent quand même.
230 Le retour des patients y est pour beaucoup. Les médecins y croient ou non, mais les patients
231 y croient et vont mieux.

232 **Gagner la reconnaissance par la preuve.**

233 Oui. Les études montrent que les Soins de Support aident à la prise des traitements en
234 diminuant les effets secondaires. Et puis de toute façon, les patients y vont. Autant leur
235 proposer des choses dans un cadre protégé. Il y a des gens qui travaillent à des logiciels qui
236 trient tout ce qui existe.

237 **Sur quels critères ?**

238 C'est cela qui est compliqué. Ils se mettent en lien avec les professionnels, ils vérifient leurs
239 formations, la qualité de ces formations. L'idée est ensuite d'avoir en ligne avec un mot du
240 professionnel. Des enquêtes de satisfaction étaient ensuite mises en place. Cela reste
241 compliqué. Pour cette raison, parce que le patient le demande, nous sommes obligés
242 d'avancer et de répondre à cette demande. L'hôpital est un garde-fou parce que nous
243 n'engageons pas n'importe quel professionnel. Chercher sur internet peut être dangereux. On
244 y trouve des discours sommant les gens d'arrêter de prendre leur traitement. Je pense qu'il
245 faut de tout à l'hôpital, cela donne des règles et construit une information fiable.

246 **L'hôpital pourrait aussi orienter vers des professionnels extérieurs fiables mais ne pas les
247 avoir en son sein.**

248 Oui, c'est la logique de ces annuaires. Oncorif en fait un aussi. Ils ont contacté différentes
249 structures pour constituer le panier des Soins de Support. Il faut travailler sur les critères à

250 évaluer pour chaque proposition, ce n'est pas simple. Il faut aussi être vigilant sur les liens
251 entre les professionnels qui évaluent et ceux qui sont évalués. Là aussi, c'est parfois
252 compliqué. Le risque est de tomber sur du commerce et que l'on escroque les gens.

253 **Intégrer les Soins de Support à l'hôpital protège.**

254 Oui. Les référencer aussi mais comment suivre l'évolution de ce qui a été référencé... pour
255 quelle responsabilité de l'hôpital ? Il y a aussi une plus grande sécurité à pratiquer les Soins
256 de Support à l'hôpital. Quelqu'un peut faire un malaise en cours de sport même adapté. En
257 ville c'est différent. Tout est très en mouvement et en discussion, je ne sais pas vers quoi cela
258 va évoluer. Nous souhaiterions conserver la plateforme et son offre très large.

259 **En la développant ? J'ai entendu dire qu'il n'y avait pas de kinésithérapeute...**

260 Le problème des kinésithérapeutes est commun à tout l'hôpital, il y a une pénurie et ils sont
261 l'objet de guerre de pouvoir donc cela sera compliqué. Au début de la plateforme il y avait un
262 kiné mais la file active était telle qu'il faisait du ré adressage. Ceci dit cela permettait aux
263 patients de consulter un professionnel spécialiste. Un kiné est quand même très spécifique en
264 fonction de votre demande.

265

Annexe 13

1 **Pouvez-vous en quelques mots me tracer votre parcours ?**

2 Je consulte l'Institut Curie depuis le mois d'avril. Cela fait 4 mois et demi. Nous avons
3 rencontré les Soins de Support début juillet. Aujourd'hui c'est le deuxième rendez-vous que
4 nous avons en consultation de Soins de Support.

5 **Les deux fois la rencontre a eu lieu en hôpital de jour ?**

6 Oui.

7 **Quels professionnels avez-vous rencontrés?**

8 Nous avons été reçus par une infirmière. Ensuite un docteur est venu. La première fois nous
9 sommes restés à peu près quatre heures parce qu'il y avait beaucoup de choses à aborder et
10 beaucoup de questions. Est venue également une psychologue...

11 Madame : une assistante sociale.

12 Oui, une assistante sociale qui est venue pour mettre en place des aides logistiques. La
13 diététicienne aurait dû venir mais elle n'a pas pu se libérer. Nous l'avions déjà rencontrée en
14 dehors des Soins de Support au mois de mai. La rencontre a eu lieu en plusieurs étapes. Il y a
15 eu une prise de connaissance où ils ont cherché à savoir pourquoi nous étions là précisément,
16 comment s'étaient déroulés les premiers examens, les premières consultations. De leur côté
17 ils nous ont expliqués quel était leur rôle. Nous avons découvert les Soins de Support à ce
18 moment-là. Nous ne savions pas que nous pouvions bénéficier d'une aide de ce type-là. Elle
19 est très bénéfique. Nous nous sommes rendu compte qu'à l'Institut Curie nous ne sommes
20 pas un malade anonyme, nous sommes des personnes. Les gens font attention à vous, aussi
21 bien à l'accueil, le portier qui était là au début, les infirmières, les médecins, les gens dans les
22 couloirs quand nous étions perdus au début. Tout le monde nous considère comme des
23 personnes à part entière. Je ne suis pas un malade, je suis une personne. Les Soins de Support
24 ont complété et renforcé le soutien que l'on peut recevoir. Les paroles et les regards des uns
25 et des autres sont touchants. Je suis malade mais en même temps il y a un espoir. J'ai toujours

26 dit que c'était moi qui allais gagner. Les paroles et les regards que l'on peut avoir à Curie, ce
27 qui n'est pas le cas ailleurs, contribuent à m'aider, à me soutenir.

28 **Vous souhaitez ajouter quelque chose madame ?**

29 Madame : Les Soins de Support réconfortent et répondent aux questions. La maladie est
30 quelque chose que l'on ne s'imagine pas. Je n'imaginai pas qu'elle créerait une dépendance
31 aussi importante. On voit des choses à la télévision ou dans les magazines mais lorsqu'on le
32 vit, c'est très différent. Je suis en télétravail donc je suis présente 24h sur 24 et 7 jours sur 7.
33 C'est difficile. Avec les Soins de Support j'ai des réponses aux questions. Je ne suis pas médecin
34 ni même d'un milieu médical. J'ai peur de mal faire. Les Soins de Support valident ce que je
35 fais, donnent des astuces pour améliorer les choses du quotidien. Ils se soucient de nos
36 difficultés. Ils apportent un grand réconfort.

37 **Quelles sont les choses du quotidien sur lesquelles ils vous aident ?**

38 Madame : Ils aident à bien doser les médicaments. Il y a eu une période où il ne mangeait
39 presque pas. Ils m'ont conseillé de lui proposer des petites choses toute au long de la journée.
40 Ils ont donné des médicaments pour aider au transit, pour pallier aux nausées. Il a bénéficié
41 de séances de kinésithérapie pour remarcher et amoindrir sa dépendance. Ce sont de toutes
42 petites choses qui facilitent la gestion des difficultés. Cela permet de passer les moments
43 difficiles et de lutter contre sa dépendance.

44 Monsieur : On se rend compte que nous ne sommes pas isolés. Nous ne rentrons pas seuls
45 chez nous en essayant de gérer la maladie. Les Soins de Support sont un soutien actif qui se
46 donne les moyens. Nous savons qu'ils sont là. En vacances j'ai eu un souci et ils ont répondu.
47 Nous étions loin de Paris mais ils nous ont soutenus, aidés, conseillés.

48 Madame : j'avais besoin de savoir si ce que je voulais donner comme médicament était bien
49 conforme. J'ai des boîtes avec leur utilité mais il était vraiment très mal, donc je ne voulais pas
50 que le remède aggrave. J'avais peur d'une occlusion intestinale. J'ai appelé un dimanche, ils
51 m'ont rappelé dans les vingt minutes, ils m'ont dit qu'il fallait surveiller mais que ce n'était pas
52 une occlusion. J'ai été rassurée. Ils m'ont aussi dit que je ne me trompais pas dans les

53 médicaments. C'est vraiment rassurant de pouvoir les joindre. Cela permet de ne pas se
54 déplacer à chaque fois à l'hôpital parce que c'est quand même fatigant.

55 **Vous habitez loin ?**

56 Nous sommes en banlieue parisienne. On met entre 45 min et deux heures. Savoir qu'ils vont
57 répondre, même si je gère et qu'on n'appelle évidemment pas tout le temps, et qu'ils auront
58 une solution, cela me soulage. Je prends en charge mon mari avec grand plaisir, ce n'est pas
59 un problème mais ce n'est pas évident. C'est difficile lorsque l'on n'est pas du milieu et que
60 l'on découvre tous les à-côtés de cette maladie. Je pense que les Soins de Support sont
61 importants pour les malades mais je peux vous dire que pour les proches aussi. Cela me
62 permet de me dire que s'il arrive quelque chose à n'importe quel moment, je ne suis pas seule.

63 **Cela vous apporte une sécurité ?**

64 Madame : oui, complètement. Cela me sécurise, m'assure de ne pas faire de bêtise.

65 Monsieur : J'ai la chance d'avoir une épouse très présente. Elle se fait le relais de l'Institut
66 Curie. S'il y a un souci, elle gère.

67 Madame : Je gère les médicaments, les rendez-vous, la maison...

68 **Cela doit être épuisant...**

69 Madame : oui. Mais c'est pour la bonne cause. J'ai la chance d'être en télétravail. Je peux
70 conserver mon salaire tout en étant là. Et puis comme cela mon mari a toutes ses forces et
71 tout son temps pour combattre. Je m'occupe de tout ce qui est gestion.

72 **Ce que j'essaie c'est de comprendre ce que les Soins de Support font différemment des
73 autres médecins. Vous êtes suivis par un oncologue par exemple, il sera moins présent si
74 vous l'appellez ?**

75 Madame : Si j'ai un problème par rapport à la chimiothérapie, j'appellerais l'oncologue. Si c'est
76 un problème de transit, de fièvre, de nausée...

77 **Un symptôme ?**

78 Oui, voilà, j'appellerais les Soins de Support. C'est comme cela que j'ai compris les choses et
79 que je les fais. Peut-être que ce n'est pas juste.

80 Monsieur : L'oncologue est présent quoi qu'il arrive. Ma première consultation à l'Institut
81 Curie a eu lieu avec le chirurgien. Il m'a annoncé que l'on m'opérerait prochainement.
82 Finalement, j'ai commencé par une chimiothérapie. Ensuite nous avons rencontré d'autres
83 spécialistes, dont l'anesthésiste. Je n'ai pas rencontré tout de suite l'oncologue même si
84 effectivement j'ai compris aujourd'hui que c'est l'acteur principal. Lui est présent en continu.
85 Nous l'avons déjà vu trois fois. Les consultations sont régulières pour faire le point. Même la
86 dernière fois où il était en vacances, il y avait un remplaçant, la chaîne n'a pas été rompue.
87 Son rôle est en rapport avec le traitement directement. Les deux ont vraiment été à l'écoute.

88 Madame : A Curie il y a quelque chose d'extraordinaire, c'est que les soignants sont très
89 compétents mais ils restent au niveau du patient. Ils nous expliquent sans mots pompeux, ils
90 se mettent à notre portée, que ce soit le chirurgien ou l'oncologue. Ils nous font des dessins
91 pour que l'on comprenne. Il n'y a pas le patient, le médecin, ils se mettent à notre portée. Cela
92 aide à dédramatiser parce que face à des mots qui ne veulent rien dire, nous allons voir sur
93 internet, et on trouve tout et n'importe quoi sans savoir comment trier. Là, c'est simple. Nous
94 comprenons où cela se passe pour quelles conséquences.

95 Monsieur : c'est une façon indirecte de nous rassurer. Avant même d'avoir certaines
96 questions, nous avons les réponses.

97 **Cela vous redonne aussi un contrôle, une prise sur ce qui va se passer ?**

98 Monsieur : oui, c'est vrai parce qu'à partir du moment où l'on est malade, sans qu'on s'en
99 rende compte, on entre dans une phase de vie différente où on s'interroge sur la maladie, les
100 obstacles à attendre, et avoir des réponses c'est plus qu'un confort.

101 **Vous avez cherché ce qui existait en soin, ce que vous pourriez avoir en plus... ?**

102 Monsieur : la seule chose sur laquelle je me suis renseigné c'est sur l'endoscopie.

103 Madame : dans la famille nous avons des soucis par rapport à ça. Sa mère et sa sœur vont
104 beaucoup sur internet et croient beaucoup aux plantes. Pour les définitions, internet est très

105 bien. Pour comprendre une maladie, cela ne sert à rien, c'est tellement spécifique. Sa mère
106 avait trouvé un conseil de plante dans *Femme Actuelle*. J'ai dit à Frank de ne pas en prendre
107 tant que Curie ne l'aurait pas validé. Lors de la première consultation de Soins de Support, j'ai
108 parlé de cette plante. La réponse a été qu'il ne fallait surtout pas la prendre parce que c'était
109 contre-indiqué pendant la chimiothérapie.

110 Monsieur : De toute façon, nous nous écoutons les médecins. Ce sont des personnes
111 compétentes, disponibles, organisées qui nous éclairent.

112 Madame : qui nous pose des questions que nous ne nous étions pas posées aussi.

113 **Lesquelles ?**

114 Madame : par exemple toute à l'heure ils nous ont demandé de ce qui nous dérangeait le plus
115 en ce moment. Et finalement...

116 **C'était important comme question...**

117 Oui, voilà. Nous ne dérangerions pas un oncologue pour un problème de transit. Nous sommes
118 plus à l'aise, plus...

119 **Chaleureux...**

120 J'allais dire plus humain mais chaleureux c'est mieux. L'oncologue est humain aussi.

121 Monsieur : disons que les Soins de Support sont peut-être plus auprès du terrain.

122 **Si vous deviez les définir les Soins de Support, qu'est-ce que vous diriez ?**

123 Monsieur : Il y a l'idée de complément. Ils sont liés à un aspect psychologique. Je suis désolé
124 ce sont des bribes qui arrivent. Ils ont un rôle bénéfique parce que j'imagine que tous les
125 patients bénéficient de ces soins mais chaque patient est différent, avec une histoire et une
126 pathologie précise, et ils réussissent à s'adapter à chaque patient grâce à leur questionnaire
127 et à leur organisation. Disons qu'ils nous aident à prendre du recul vis-à-vis de la maladie et à
128 nous repositionner par rapport au quotidien. Il y a peut-être des trous dans ce que je dis. Il ne
129 faut pas oublier le côté médical. Pour nous ils ont été une bonne surprise.

130 Madame : Les Soins de Support n'ont pas un nom qui reflète ce qu'ils font. Je dirais plutôt
131 soins d'accompagnement ou de soutien. L'expression ne parle pas. Ils apportent un vrai
132 confort, on se sent écouté, on ose dire des choses ne qu'oserait pas dire comme ça...

133 **Parce qu'elles ne sont pas directement liées à la maladie ?**

134 Madame : oui. Des trucs annexes qui pourrissent la vie. Les Soins de Support aident à
135 repositionner les choses. Une conséquence de la chimiothérapie dont on se fait une montagne
136 parce qu'elle ne faisait pas partie de notre quotidien, on nous montre qu'elle est banale,
137 qu'elle peut très bien se gérer. En dédramatisant, les choses se passent mieux. Elles sont plus
138 fluides. Les soignants ont ces petites solutions qui les rendent vivables.

139 Monsieur : ce qu'il y a de bien aussi, c'est qu'ils nous ont interrogés sur notre vie de famille.
140 Cela leur permet de mieux nous connaître et de comprendre certaines choses qui nous
141 perturbent. Cela reste une consultation en Soins de Support, mais il y a moins d'anonymat.
142 Nous pouvons nous confier plus facilement. C'est plus fort qu'une consultation même avec
143 notre médecin de famille. Tout est vraiment tourné vers le problème du moment.

144 Madame : c'est un peu comme une complicité. Nous n'avons pas l'impression de venir à
145 l'hôpital. C'est comme si nous allions chez des amis et que nous échangeions à bâtons rompus.
146 Ces consultations en hôpital de jour n'étaient pas des consultations médicales, nous allions
147 parler, faire avancer des choses qui bloquent, qui empoisonnent la vie. Le kinésithérapeute
148 par exemple, nous n'y aurions pas pensé pour lui permettre de remarquer. Il marche sans
149 canne maintenant. Il est autonome dans la maison. C'est énorme. Pour un malade, garder son
150 autonomie c'est important. Hier il a pris sa douche pour la première fois tout seul, et c'est
151 immense. Il n'y aurait pas les Soins de Support, et bien nous n'aurions pas pu faire cela.

152 Monsieur : au début, lorsqu'on nous a dit que nous allions rencontrer les Soins de Support,
153 nous nous étions interrogés : pourquoi ? Depuis on a compris ! C'est un bienfait qui va peut-
154 être devenir nécessaire.

155 Madame : c'est le spa du malade.

156 Monsieur : c'est tellement bénéfique que nous apprécions vraiment. Nous y allons sans
157 aucune angoisse. Dans une consultation médicale il y a des examens et l'angoisse de ce qu'ils
158 vont nous annoncer, ici c'est un autre versant.

159 **Parce que cela va forcément vous faire du bien ?**

160 Oui !

161 Madame : Nous le ressentons tous les deux comme cela.

162 Monsieur : ils sont vraiment tous à l'écoute. Nous n'avons jamais l'impression de nous être
163 confier sans que cela est servi à quelque chose. Au contraire cela toujours à plus que ce que
164 l'on s'imaginait. Ils nous proposent des idées, des solutions auxquelles nous n'avions pas
165 pensées.

166 **Pour le kinésithérapeute par exemple, ils ont eu l'idée parce qu'ils vous ont demandé**
167 **comment vous vous déplacez ?**

168 Madame : ils nous demandent comment cela se passe à la maison. Qu'est-ce que fait mon
169 mari de ses journées ? Comment je m'organise ? Par exemple ils m'ont conseillé une aide-
170 ménagère. Je n'en voulais pas au départ mais je l'ai depuis un mois et je suis beaucoup moins
171 fatiguée. Cela me libère. Pleins de petites choses qui améliorent le quotidien et qui redonne
172 de la force.

173 Monsieur : je perdais du poids et ma musculature me portait de moins en moins. La
174 kinésithérapeute est venue pour cela.

175 **L'idée est de trouvé des solutions concrètes aux symptômes.**

176 Oui. C'est très efficace.

177 Madame : ce n'est pas contraignant.

178 Monsieur : c'est toujours pour nous soulager. C'est une aide en plus des traitements et cela
179 embellit notre quotidien.

180 **Vous avez des contacts avec des associations ?**

181 Monsieur : Non par contre nous allons être mis en contact avec un réseau de soin pour
182 compléter nos aides.

183 Madame : Peut-être que les gens plus seuls en ont besoin. C'est vrai que nous avons la chance
184 d'être très entourés. Il y a pratiquement tous les jours quelqu'un qui vient le voir à la maison.
185 Nous avons une fille que nous avons découverte. Elle est extraordinaire. Notre fils aussi mais
186 il est loin donc c'est plus compliqué. Notre dernière n'y arrive pas mais chacun réagit comme
187 il peut. Sa famille est très proche, voire envahissante mais comme je n'ai pas de famille, cela
188 compense. Nous avons beaucoup d'amis et de relations.

189 Monsieur : Mes collègues n'arrêtent pas de prendre de mes nouvelles, de m'envoyer des
190 messages.

191 Madame : Il y a des gens pour lesquels on pensait être inexistantes et qui se manifestent, et
192 cela fait du bien. Il y a le chat qui fait un concours marmotte, mais parfois il perd !

193 Monsieur : il y a aussi le chauffeur de taxi qui est adorable. Cela montre que pour ces
194 personnes –là les relations humaines sont importantes. On sait que la maladie peut déranger
195 et ces personnes-là surmontent cette réticence et viennent au-devant de nous. C'est une
196 chance ou un privilège. Cela donne envie de se battre.

197 Madame : Par exemple la dernière fois, il n'arrivait pas à manger et mes collègues ont
198 débarqué avec des pizzas et des glaces. Au départ il ne voulait pas manger mais avec
199 l'ambiance, les blagues il s'est détendu, et au final il a pris toute une pizza. Ce sont des détails
200 mais tellement importants.

Annexe 14

1 **Pourriez-vous me présenter votre parcours ?**

2 En juillet dernier, j'ai commencé à avoir mal au ventre. J'ai pensé que c'était une infection
3 urinaire. C'était une douleur de ventre que je ne connaissais pas mais elle passait avec un
4 paracétamol. Le mal a repris le lendemain. Je vais voir mon médecin traitant. Elle a senti une
5 résistance à droite donc elle m'a envoyé directement aux urgences. Elle a demandé un scanner
6 et une prise de sang. A l'hôpital ils m'ont fait la prise de sang et comme elle était bonne, ils
7 m'ont dit de repasser pour le scanner. J'ai passé le scanner en ville, en attendant elle me
8 prescrit des antibiotiques. Rien au scanner. Le 15 août, la douleur reprend. Je retourne chez
9 la généraliste, elle me renvoie à l'hôpital. Elle exige le scanner pendant la crise. Rien. Et la
10 douleur a continué à s'accroître. Je suis allée voir le gynécologue qui a diagnostiqué une
11 ménopause et m'a prescrit des hormones. La douleur continuait, j'y retournais tous les 15
12 jours pour lui en parler. J'ai fini par retourner chez la généraliste pour lui dire que ce n'était
13 plus un livre mais une encyclopédie que l'on pouvait écrire sur mon mal de ventre. Elle m'a
14 envoyé faire une IRM et là, catastrophe. La tumeur de l'ovaire avait pris sur l'uretère, le
15 péritoine, le diaphragme, le sigmoïde. Il a fallu trouver un centre qui fasse urologie et
16 gynécologie. J'ai fait de la chimiothérapie adjuvante puis de la chirurgie. J'ai eu mal pendant
17 six mois mais ensuite tout a été très vite. A croire que tout devait être fait dans la semaine.

18 **Par qui avez-vous été suivie ?**

19 La gynécologue, l'urologue, et l'oncologue, et l'infirmière de coordination, la psychologue, la
20 diététicienne non pas parce que ma filleule est diététicienne en oncologie, et pour la douleur
21 j'ai de la relaxation et de l'hypnose. Je ne vois pas le temps passé en chimiothérapie.

22 **Qu'est-ce que vous ont apporté l'infirmière de coordination, la psychologue, la 23 relaxation... ? Ce sont vraiment les soins que j'étudie.**

24 Ils apportent du soutien.

25 Monsieur : Le médecin vous donne les grosses lignes et elles, elles ont le tact de vous expliquer
26 pourquoi, comment, quand. A l'annonce de la maladie, l'infirmière de coordination était

27 présente lors de la consultation et elle nous a demandé si ensuite nous avons un peu de temps
28 devant nous.

29 Madame : Nous sommes restés avec elle 1h30 !

30 Monsieur : Elle nous a expliqué comment la maladie opérerait, quelles seraient les suites. Nous
31 sommes ressortis abasourdis par le diagnostic mais on avait le sourire. Elle est extraordinaire
32 cette femme.

33 Madame : Dès que ça ne va pas je lui envoie un mail. Lorsque j'ai eu de la fièvre, une infection
34 urinaire... je l'ai appelé. Elle m'a toute de suite dit qu'elle allait voir le médecin et qu'elle me
35 rappelait. Dans le quart d'heure elle m'a rappelé pour me dire de venir aux urgences, j'ai été
36 hospitalisée le soir.

37 **Vous l'appellez pour lui parler de vos symptômes ?**

38 Oui. Ensuite elle évalue.

39 Monsieur : Elle vous aide. Il y aura toujours une réponse. Elle rappelle vraiment. Il y a eu un
40 jour où ma femme avait très mal suite à une des opérations. J'ai appelé à 7h45, elle a réagi
41 instantanément.

42 **L'infirmière de coordination fait le lien avec vos médecins ?**

43 Oui. Elle va se renseigner aussi.

44 **Le rôle d'infirmière est important ?**

45 Oh oui.

46 Monsieur : Nous avons parfois du mal à saisir chez le médecin, et elle prend le temps de tout
47 décrypter.

48 **Qu'est-ce qui est différent par rapport au médecin, elle prend plus de temps pour
49 expliquer ?**

50 Oui. Si elle ne sait pas, elle va se renseigner.

51 **Elle emploie des mots plus simples ?**

52 Oui.

53 Monsieur : Elle a une approche plus douce. Parfois les médecins évoquent tous les cas de
54 figure et inquiètent en ouvrant des pistes qui ne seront pas valables pour nous, d'autres sont
55 trop évasifs et ne répondent pas à nos questions.

56 Madame : j'aimerais que l'on me donne un terme.

57 **C'est rare en cancérologie...**

58 Monsieur : Mais nous la guérison, il faut que l'on garde cela en tête. C'est le seul objectif que
59 l'on est. Le parcours médical en lui-même est très long. C'est difficile.

60 Madame : J'ai dû arrêter de travailler et je ne m'en remets pas.

61 Monsieur : C'est la première fois où elle a arrêté de travailler. Elle n'a jamais cessé hormis
62 pour ses deux maternités.

63 Madame : Lorsque ma généraliste a sorti la feuille d'arrêt de travail j'ai fondu en larmes.
64 D'habitude elle me propose pour une bronchite... et jamais je n'accepte.

65 **Vous savez si vous pourrez reprendre ?**

66 Elle n'a pas dit quand. Elle m'a dit à temps partiel mais je suis d'accord parce que je vois bien
67 que je ne tiens plus comme avant, mais l'important serait que j'aurais remis un pied dans la
68 pharmacie.

69 **Qu'est-ce que vous faites ?**

70 Préparatrice en pharmacie. Mes collègues attendent. J'ai hâte d'y retourner.

71 **Vous en parlez de votre envie de reprendre ?**

72 Avec l'infirmière de coordination. Mes collègues viennent me voir sur leur temps de pause.

73 Monsieur : Elle est très entourée. Elles viennent à la maison, à l'hôpital.

74 **Quels liens vos proches ont-ils avec les soignants ?**

75 Monsieur : J'assiste aux consultations médicales. J'essaie de faire le maximum.

76 Madame : Il vient à chaque chimiothérapie. Il prend sa journée. Sinon c'est ma mère qui vient.

77 Je ne viens jamais seule.

78 **Parce que vous ne voulez pas ?**

79 Madame : Non, ceux sont eux qui veulent venir. Et c'est vrai que je n'entends pas tout.

80 Monsieur : Quand le médecin nous a parlé de la radiothérapie, elle n'avait rien entendu, mais
81 moi je savais ce que j'avais entendu.

82 Madame : Il y a vraiment des choses que l'on n'entend pas. Je ne sais pas si c'est inconscient.

83 **On dit que le déni fait partie des mécanismes de défense.**

84 Ils ont eu beaucoup de mal à me faire admettre que j'allais subir une grosse opération et celle
85 qui y est parvenue c'est ma généraliste que je connais depuis 20 ans.

86 Monsieur : Parfois le proche n'arrive pas à se faire entendre. Mes paroles ne valent pas celles
87 du docteur.

88 **Vous posez des questions un peu différentes ?**

89 Monsieur : Oui. Je n'ai pas d'exemple concret. Comme elle est dans le médical elle comprend
90 certains termes pour lesquels je vais demander une explication. Au début de la maladie je
91 notais tout au jour le jour, tous les symptômes qu'elle avait. Sinon j'aurais été incapable de le
92 redire aux médecins. On découvrait la maladie.

93 Madame : Pourtant je voyais bien les clients à la pharmacie. Mais jamais personne n'a pensé
94 que je pouvais avoir cela.

95 Monsieur : Le problème aujourd'hui c'est que lorsqu'un médecin émet un diagnostic,
96 personne ne le remet en cause. Il ne faudrait pas poser d'hypothèse sinon ils ne cherchent
97 que cela. Pour nous il y a fallu six mois pour chercher autre chose.

98 Madame : Le 30 novembre chez le gynécologue, je lui ai dit que je n'en pouvais plus de ma
99 douleur. Il m'a répété qu'il fallait continuer l'hormonothérapie. Je me suis dit que je ne
100 reviendrai plus. J'avais même mal au nombril, je ne pouvais plus m'appuyer pour faire la
101 vaisselle.

102 **Là on touche à l'expertise du patient. Lui sait que là, ce n'est plus normal comme douleur.**

103 Madame : Mais oui.

104 Monsieur : Avec la pointe d'un stylo, elle me disait qu'elle pouvait tracer là où elle avait mal.
105 Personne n'a écouté à part le généraliste.

106 **De quelle manière intervient l'équipe douleur ?**

107 Madame : Le médecin note tout. Elle n'est pas intervenue au début. Je suis venue avec mon
108 compte-rendu opératoire et je lui ai dit que j'avais besoin que l'on m'explique. Elle m'a
109 répondu qu'on ne lui demandait jamais cela mais elle a pris ligne par ligne, elle est tout
110 expliqué.

111 Monsieur : Elle veut tout savoir. C'est un moyen de reprendre le dessus. On parle de vous dans
112 ce papier, mais vous ne savez pas ce que cela signifie. C'est très frustrant.

113 Madame : Ils écoutent beaucoup dans l'équipe douleur.

114 **Et l'hypnose ?**

115 Madame : Elle m'a appris à me le faire moi-même. Lorsque je suis seule, je reviens trop vite à
116 la réalité. Mais cela m'a beaucoup servi dans la salle de réveil où la douleur était très forte
117 pendant quatre jours. Cela m'a permis de me détachée un peu et de ne plus me crispée sur la
118 douleur.

119 **L'objectif de l'hypnose est de vous permettre à vous de refaire les exercices lorsque vous
120 avez mal ?**

121 Oui.

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

122 Monsieur : J'ai assisté à toutes les séances et c'est incroyable. Elle baisse la lumière. Elle
123 demande de prendre conscience du bruit environnant et on voit ma femme qui plonge. Cela
124 apaise vraiment. La voir s'apaiser, cela m'apaise aussi. Sinon je suis tellement impuissant face
125 à sa douleur. C'est très dur. Aux accouchements elle m'avait impressionné.

126 Madame : lorsque je suis sortie de chirurgie j'avais mal mais je ne voulais plus de morphine.
127 Je ne voulais plus vomir et la pompe je ne sais pas gérer. L'infirmière de coordination a joué
128 un rôle majeur. Elle est allée voir les anesthésistes et ils ont cherché jusqu'à ce qu'ils trouvent
129 un dérivé de la morphine qui ne fasse pas vomir et qui soit en cachet. C'est un miracle.

130 **Il fallait trouver quelque chose que vous sachiez gérer.**

131 Tout à fait. Et elle a pris le temps de trouver cela.

132 **Lorsque l'on comprend on sait utiliser finalement.**

133 Monsieur : oui la pompe à morphine fonctionne toute seule.

134 **Etes-vous allés regarder ce qui pouvait vous faire du bien du côté des associations... ?**

135 Non. Je ne voulais ni cela ni les groupes de parole. J'entends de tout toute la journée derrière
136 le comptoir.

137 **Ce sont plutôt les médecins ou l'infirmière de coordination qui vous ont proposé des choses
138 au fur et à mesure ?**

139 Oui. Tous les soignants.

140 Monsieur : Par contre elle a saisi toutes les propositions. Ils sont très bien coordonnés entre
141 les hôpitaux. Et tous adorables.

142 Madame : Ah oui. Par contre les locaux sont vétustes. Il faut faire abstraction parce que les
143 gens sont super.

144 **Mais cela pèse, le lieu ? Dans les moments où cela va moins bien ?**

145 Oui. Lorsqu'il faut aller payer au fond là...

- 146 Monsieur : Ah, oui, on se demande où l'on va. Paul Brousse on se croit dans un vieux film.
- 147 Madame : C'est triste pour les personnes qui y travaillent tous les jours.
- 148 Monsieur : Dans le parcours de la maladie on se rend compte au fur et à mesure du monde
149 que cela implique. Tout le monde vous connaît en fin de compte.
- 150 Madame : Même la dame de la cafétéria le connaît. Le temps de mon hospitalisation elle
151 demandait comment j'allais. Je crois ne pas avoir été mal accueilli. Cela crée un ensemble qui
152 crée une impression de soutien.
- 153 Monsieur : j'ai demandé au médecin comment je pourrais le remercier. Elle m'a répondu
154 qu'elle aimait le chocolat. Mais c'est une goutte d'eau. C'est tellement peu.
- 155 Madame : La maladie tout seul cela doit être très dure.
- 156 Monsieur : A plusieurs ce n'est pas facile, mais seul... A ce jour je retiendrais que nous avons
157 rencontré des gens fabuleux.

Annexe 15

1 **Pouvez-vous me présenter votre association ?**

2 L'association DEFI visite les adultes hospitalisés. Elle a été fondée par Marie Sylvie Mau parce
3 qu'elle était elle-même bénévole à Petit Prince et elle s'est aperçue que lorsque les gens
4 avaient passé 18 ans, il n'y avait plus grand-chose à leur proposer. A l'origine cette association
5 était pour les jeunes adultes, c'est-à-dire les personnes de 18 à 25-30 ans. Au fur et à mesure
6 de nos interventions dans les hôpitaux nous nous sommes aperçus de ce besoin. DEFI signifie
7 Donnons de l'Espoir Face à l'Inconnu. Nous proposons d'aider les patients, les hospitalisés ou
8 handicapés, à se relancer sur un projet de vie que la maladie ou un accident à empêcher de
9 commencer ou terminer. Cela peut concerner les études, le professionnel, mais aussi le loisir
10 ou une passion. Si le patient est intéressé par notre projet, nous lui faisons rencontrer un
11 professionnel, un passionné de quelque chose. Nous pouvons également les accompagner
12 pour un événement..., leur fournir des renseignements... tout ce qui est susceptible de les
13 relancer sur leur projet. Libre ensuite à chacun de continuer le cheminement au côté du
14 patient rencontré. Les projets sont très divers.

15 **Vous ne sélectionnez pas les projets ?**

16 Non. Ce sont leurs projets à eux. Nous ne leur proposons un projet. Ce sont eux qui disent
17 j'aimerais faire ceci ou faire cela. Il ne faut pas que ce soit trop du domaine du rêve, il faut que
18 ça corresponde à une démarche pour réaliser un besoin, que cela corresponde peut-être déjà
19 à un engagement.

20 **Qu'est-ce que c'est un projet qui se rapproche trop du rêve et que vous pourriez refuser ?**

21 Nous précisons bien que nous ne faisons pas rencontrer une vedette par exemple. Nous ne
22 les emmenons pas voir un spectacle si cela ne correspond pas à une passion.

23 **Comment vous évaluez que tel projet repose sur une passion, tel autre non ?**

24 Parce que les gens nous disent « j'ai toujours eu envie de faire ceci », « j'avais commencé à
25 faire cela », « je m'intéresse à ceci », « professionnellement j'étais dans tel domaine, la
26 maladie me contraint à cesser cela, j'aimerais me réorienter vers tel autre domaine

27 totalement différent ». Dans ces cas-là nous essayons de lui faire rencontrer, en comptabilité
28 par exemple, et bien un comptable, un expert-comptable... Nous ne faisons pas faire de stage
29 parce que c'est trop impliquant. Nous ne proposons pas de travail.

30 **Qui sont vos bénévoles ?**

31 Nous sommes peu nombreux. Nous sommes une dizaine et trois sur le terrain. Nous
32 intervenons à St Louis, Curie, Edouard Rist. A Rist nous effectuons un complément, parce que
33 dans les autres centres ils sont en soin donc souvent moins ouverts, fatigués, moins réceptifs.
34 J'intervenais à l'hôpital George Pompidou mais comme j'étais seul, sans binôme, nous avons
35 cessé d'y aller.

36 **Comment vous rencontrez les patients ?**

37 Nous ne rentrons pas de nous-mêmes dans les chambres. Nous avons des conventions avec
38 les hôpitaux, nous allons voir les soignants qui eux nous indiquent les personnes à rencontrer.
39 Parler de projet d'avenir peut être très déplacé. A Curie, nous intervenons en AJA où
40 l'animatrice nous a préparé le terrain. Dans les autres services nous allons voir les postes
41 infirmiers, ils nous connaissent et nous indiquent les personnes qui pourraient être
42 intéressées. Dans les chambres nous nous présentons. Les gens sont intéressés ou non.

43 **Les patients doivent avoir immédiatement une idée de projet ?**

44 Non bien. Nous entrons dans une chambre où le patient a le souci de se guérir. Certains ont
45 immédiatement une idée, nous le voyons tout de suite d'ailleurs. Souvent, nous nous
46 présentons, nous laissons le journal de l'association, nous leur disons d'y réfléchir. Parfois, les
47 gens nous recontactent quelques temps après. Lorsque nous nous présentons, nous leur
48 disons que même après leur sortie de l'établissement, ils peuvent nous contacter. Du moment
49 que nous les avons rencontrés à l'hôpital, nous avons noté leur nom.

50 **Il y a un délai après leur hospitalisation ?**

51 Non. Parfois nous rencontrons des patients parce qu'un autre patient leur a parlé de nous,
52 parce qu'ils ont vu une affiche, ou même ils ont cherché des associations sur internet...

53 **Quels sont les professionnels que vous mobilisez ?**

54 C'est notre réseau, le copain du copain qui connaît quelqu'un. Si nous n'avons pas, nous
55 regardons sur internet.

56 **Ils interviennent bénévolement ?**

57 Oui. Nous ne rémunérons personne, sauf parfois, exceptionnellement lorsque l'intervenant
58 nous dit qu'il en fait profession, ou lorsque nous les emmenons dans un endroit payant. En
59 principe, les gens le font de bon cœur. Ils comprennent que nous sommes des bénévoles, que
60 nous faisons cela pour donner un coup de pouce à des hospitalisés.

61 **Vous êtes là pour « donner un coup de pouce au projet de quelqu'un », qu'est-ce que cela
62 veut dire ?**

63 C'est les aider à comprendre qu'il y a autre chose après la maladie. Ils sont en période de soin,
64 ils sont dans des périodes difficiles, nous sommes là pour leur montrer qu'ils peuvent repartir,
65 rebondir sur un projet interrompu ou toujours laisser en suspens. La période d'hospitalisation
66 peut aussi être une période pour réfléchir à des choses pour lesquelles on ne prend pas
67 toujours le temps. C'est aussi un temps pour soi que l'on peut mettre à profit. Nous leur
68 expliquons qu'aujourd'hui nous pouvons tout trouver sur internet, nous, nous privilégions le
69 rapport humain.

70 **Internet permet de trouver toutes les informations, mais il laisse seul, il faut commencer
71 seul avec internet...**

72 Voilà, nous sommes là pour accompagner.

73 **Vous revoyez les patients ?**

74 C'est notre problème. Nous avons du mal à revoir les patients. Même si nous sommes gentils,
75 même si nous leur apportons un plus, de bons moments, ils nous rencontrent dans des
76 périodes douloureuses et lorsqu'ils vont mieux, en période de rémission, lorsqu'ils reprennent
77 leurs études, leur travail, leur vie de famille, ils ont envie de nous oublier comme ils veulent
78 oublier toute la période de maladie. C'est ce qui nous frustre. Nous ne parvenons pas à avoir
79 de suivi.

80 **Vous avez un premier retour à chaud ?**

81 Oui, juste après mais le suivi est difficile. Les gens reprennent leur vie et veulent oublier tout
82 cela. Nous le comprenons. Nous nous sommes souvent demander ce que nous pourrions faire
83 pour les fidéliser et certains bénévoles qui sont des anciens patients nous ont dit que c'était
84 un mouvement normal, respectable.

85 **Est-ce que vous parlez de Soins de Support ?**

86 Non. Je ne sais pas trop ce que sait, vous allez me le faire découvrir.

87 **Pour moi c'est avant tout une question. Cela regroupe beaucoup d'initiatives différentes et**
88 **je travaille pour comprendre quel est leur sens et leur cohérence. La définition qui fait quand**
89 **même l'unanimité est : en plus des soins spécifiques, toutes les initiatives, médicales ou**
90 **non, qui accompagnent le patient et l'aide pour l'aider tout au long de son traitement en**
91 **allant soit dans sa rémission soit dans sa fin de vie.**

92 Donc, c'est ce que nous faisons nous. Le petit plus que nous leur apportons en fait partie alors.

93 **Ce qui m'intrigue justement c'est que cette définition très large correspond effectivement**
94 **souvent aux actions des associations mais elles ne le reprennent presque jamais.**

95 Oui, c'est vrai que je vais la noter parce que c'est une expression qui n'est pas très employée.

96 **Quelle place accordée vous aux proches dans votre activité ?**

97 Souvent lorsque nous entrons dans la chambre des jeunes patients, les parents sont là. Nous
98 n'empêchons pas un père, une mère, un frère, une sœur, par exemple de participer à un
99 projet. Par exemple, il y a une jeune fille que nous avons rencontrée ici, qui voudrait être
100 comédienne, qui a suivi des cours aux cours Simon. Nous l'avons rencontrée et vu que sa
101 passion, c'est le théâtre. Nous l'avons emmenée voir une pièce avec une amie. Le père aussi
102 était présent. Autre exemple, un peu à la limite du rêve, mais on l'accepte, il y a des garçons
103 passionnés de foot, nous leur demandons s'ils pratiquent un peu, et nous les emmenons voir
104 un match. Nous essayons qu'il y est un petit plus, certains donnent le coup d'envoi, d'autres
105 rencontrent des joueurs ou assistent à un entraînement. Il est arrivé que des membres de la
106 famille viennent ou un copain, ou un cousin.

107 **Et quels sont vos critères pour sélectionner ce proche ?**

108 Il n'y en pas. Bien souvent, le patient nous demande. C'est de l'humain.

109 **L'idée est d'intégrer les proches si cela renforce l'importance ou le plaisir pris au défi ?**

110 Oui, cela peut apporter un plus.

111 **Vous parlez davantage de personne que de patient ?**

112 Nous évitons le terme patient. Nous rencontrons plutôt des personnes puisque nous ne
113 sommes pas soignants. Nous voulons les faire sortir du contexte de soin.

114 **Quelles sont les perspectives ou limites dans votre action ?**

115 Notre gros enjeu est de trouver des bénévoles. Tout le monde trouve notre projet merveilleux
116 mais aller au chevet des patients effrayent surtout en oncologie qui représente 90% de nos
117 patients. Toutes les associations ont du mal en ce moment. Les disponibilités sont aussi
118 contraignantes, il faut pouvoir passer en journée et en semaine. Bien souvent le projet se
119 réalise après l'hospitalisation donc il pose moins de problème.

120 **Il ne se réalise pas pendant le traitement ?**

121 Nous demandons l'accord médical. Nous envoyons un mail à l'oncologue référent. Il peut
122 arriver que nous venions voir à l'hôpital la personne suivie. Mais si on peut, nous essayons de
123 le faire lorsqu'ils sont rentrés chez eux. Pour les personnes sollicitées pour rencontrer le
124 patient c'est mieux à l'extérieur. C'est plus facile même si certains ne refusent pas de venir
125 dans le centre. Mais c'est mieux si cela peut avoir lieu chez le patient ou une brasserie, ou
126 dans un lieu particulier. Pour aller voir un match de foot, il faut que la personne soit en forme.

127 **Comment faites-vous lorsqu'il s'agit d'un patient qui ne s'achemine pas vers une rémission ?**

128 **Lorsqu'il va de plus en plus mal vous continuez le projet ?**

129 Oui. Si le corps médical nous dit de le faire, nous y allons. Parfois on nous dit qu'il ne faut pas
130 perdre de temps et nous essayons même d'accélérer. Il arrive que nous montions un projet et
131 que le patient décède. Si nous avons pu lui donner un petit peu de plaisir, de satisfaction, de
132 rêves pendant quelques jours, quelques semaines, c'est très important pour nous et bien

133 souvent pour leurs proches. Lorsqu'on nous fait comprendre qu'il faudrait accélérer, nous
134 nous mobilisons.

135 **Y a-t-il quelque chose que vous avez envie d'ajouter ?**

136 Revenir peut-être un peu sur les projets. Ils sont vraiment très variés. Une jeune femme nous
137 a annoncé qu'elle venait de se mettre à la belotte, et nous l'avons fait rencontrer le président
138 de la fédération de la belotte. Il l'a motivé pour participer aux tournois et elle s'y est mise.
139 Nous avons rencontré un monsieur de 80 ans qui voulait se spécialiser dans le jeu de go. Nous
140 l'avons mis en contact avec la fédération du jeu de go.

141 **Cette diversité des DEFI est importante ?**

142 Oui, c'est enrichissant ! Même pour nous. Il y a une jeune fille qui était passionnée
143 d'équitation, nous l'avons emmenée au musée du cheval et elle a assisté au spectacle qui avait
144 lieu. Elle est décédée quelques semaines après. C'est toujours dur, mais nous lui avons fait
145 plaisir.

146 **En intervenant sur des patients à tous les stades de la maladie et en s'adaptant aux désirs
147 de chacun, l'idée est de les faire sentir vivants ? Au-delà de la notion d'avenir finalement ?**

148 Les deux idées sont importantes, se sentir vivant et se projeter, ouvrir l'avenir.

149 **J'ai résumé trop vite toute à l'heure en disant que vous mettiez en place des projets de vie.**

150 **Pour les patients en fin de vie, il s'agit de redonner une intensité de vie ?**

151 L'idée de se relancer sur un projet est vraie pour beaucoup des personnes accompagnées.
152 Nous ne sommes pas dans le rêve. Mais pour les patients en fin de vie, on bascule dans la
153 réalisation d'un rêve. Pas une lubie.

154

Annexe 16

1 **Utilisez-vous l'expression de Soins de Support à l'ERI ?**

2 Oui lorsque nous orientons les gens vers le DISSPO pour la psycho-oncologie notamment. Mais
3 les mots de Soins de Support viennent rarement. Nous sommes rattachés depuis peu aux Soins
4 de Support. Nous y sommes mal catégorisés.

5 **Par contre vous présentez l'ERI ?**

6 Lorsqu'ils le demandent. Les soignants et l'unité de psycho-oncologie parlent aux gens de l'ERI.
7 S'ils nous demandent ce que nous faisons ici nous leur expliquons nos missions et nos
8 différentes formes d'intervention. Souvent ils s'occupent directement des brochures et nous
9 ouvrons la discussion à partir de ce support. Finalement pour les gens, peu importe le statut
10 du lieu où ils se trouvent. Puisqu'il n'y a pas de rendez-vous, ils n'ont pas à chercher un service.
11 Il y en a qui ne savent même pas que ce lieu s'appelle l'ERI.

12 **Et encore moins qu'il est rattaché aux Soins de Support !**

13 Absolument pas. Nous n'insistons surtout pas sur notre rattachement à un département. A
14 l'origine, l'ERI était directement rattaché à la direction. L'idée était que nous n'ayons aucune
15 information sur les patients. Tel est toujours le cas, mais à partir du moment où les gens nous
16 relient à un service, ils se demandent si nous avons leur dossier, leur nom...

17 **Dans quelle mesure le rattachement aux Soins de Support est-il intéressant pour vous ?**

18 C'est une grosse question. Il est intéressant parce qu'il nous fournit une existence
19 institutionnelle au sein de l'hôpital. Par exemple nous allons pour la première fois avoir un
20 budget. Avant nous devions nous arranger pour n'avoir que des activités bénévoles, ce qui
21 était compliqué. En revanche, nous sommes à présent pris dans la lourdeur administrative
22 d'un département. Nous sommes freinés dans la moindre de nos initiatives qu'il s'agisse de
23 conférence ou d'atelier. Pour prendre une décision il faut que je passe par le cadre de soin qui
24 ensuite en discute avec le chef du département. Nous ne sommes pas un service de soin mais
25 nous avons la même hiérarchie.

26 **Dans le contenu, y a-t-il eu un apport ?**

27 Nous pouvons venir à la réunion du mercredi matin.

28 **C'est important ?**

29 C'est important de se sentir soutenu. Enfin, non, soutenu, c'est une autre idée. C'est important
30 de se sentie appartenir à un groupe. Cela n'a eu lieu que trois fois pour l'instant. Officiellement
31 nous appartenons aux Soins de Support depuis un an et demi, cela fait trois mois que nous
32 sommes invités aux réunions. Personne ne sait que nous sommes là. Nous ne construisons pas
33 de lien. Lors de ces réunions, il y a une présentation, tout le monde l'écoute et c'est tout. Le
34 jour où on nous demandera de faire une présentation, nous créerons peut-être quelque
35 chose. Ce qui reste vrai c'est qu'il est préférable que nous soyons entrés dans ce département-
36 là que dans un autre.

37 **Pour quelles raisons ?**

38 Sinon il n'y aurait eu vraiment aucun sens. Nous rentrions soit dans la gestion administrative
39 des patients, soit...Nous avons beaucoup plus notre place en tant que Soins de Support.

40 **Comment vous définiriez les Soins de Support ?**

41 Ce sont tous les soins transversaux par distinction avec les soins médicaux à proprement
42 parler. A Curie comme ailleurs nous avons encore beaucoup à faire. Nous devons développer
43 une écoute du patient qui ne soit pas uniquement une écoute par un professionnel en
44 psychologie. L'écoute est un véritable soin de support. Les gens ont besoin d'aide. Nous
45 sommes trop catégorisés. Il faut un cadre, mais il faudrait sans doute qu'il soit plus informel.
46 La douleur, les Soins Palliatifs, en reviennent presque à de la médecine. Tout ce qui est écoute,
47 aide, disponibilité sans rendez-vous doivent être développées. Même en psychologie, il
48 faudrait beaucoup plus de monde. Ouvrir des permanences, de psychologues, d'oncologues,
49 pour répondre aux questions au moment où les gens se les posent. Les consultations durent
50 un quart d'heure et les gens rentrent chez eux.

51 **Au DISSPO, les consultations durent beaucoup plus longtemps...**

52 Oui, mais il y a très peu de patients qui passent en Soins de Support. Or ici nous recevons tous
53 les patients. En Soins de Support, soit les patients sont douloureux, soit ils voient un
54 psychologue, soit ils sont en fin de vie. Certes, ils ont des réponses à leurs questions, mais tous
55 les autres ? Où posent-ils leurs questions médicales ? Il n'y a même plus de consultations
56 diététiques ! L'accent est constamment mis sur l'après cancer et nous ne sommes même plus
57 capables de remplir nos missions pendant le traitement. Nous régressons. Il y a encore trois
58 mois il y avait des consultations en diététique. Les patients se demandent ce qu'ils doivent ou
59 non manger. Ils viennent nous poser la question. Réapparaissent les listes abominables
60 d'aliments interdits. Elles circulent à nouveau. Ici nous leur donnons des brochures mais nous
61 n'en avons plus. Les patients n'ont plus personne à qui poser leurs questions donc ils se
62 tournent vers autre chose.

63 **Quelles sont vos missions ?**

64 L'écoute informelle, la transmission d'informations, la réorientation auprès d'autres services
65 internes et externes (service social, diététique, psychologie...). L'information doit être
66 générale. Régulièrement on nous demande de lire les comptes rendus, or nous n'avons pas le
67 droit d'entrer dans le dossier. Ce qui est aussi très important pour les patients ce sont les
68 informations sur les effets secondaires comme la perte de cheveux, les traitements des ongles.
69 Nous nous en chargeons. Mais même sur ces questions nous n'avons pas tous les mêmes
70 discours. Les infirmières conseillent des choses différentes de l'ERI... A l'ERI nous avons des
71 formations et nous collectons des informations dans les services qui l'acceptent. Mais par
72 exemple, un nouveau verni est aujourd'hui conseillé dans les services parce qu'un
73 représentant est passé dans les services. Nous n'avons aucun recul sur le produit. Pourquoi
74 pas, mais il faudrait en discuter. Il existe un comité de pilotage où nous présentons ce que
75 nous divulguons comme informations mais c'est très peu examiné. Il y a un problème de
76 communication dans l'hôpital. Personne ne fédère ou ne collecte toutes les informations sur
77 une question.

78 **Vous faites de la coordination avec chacun des services au cas par cas ?**

79 Pas nécessairement. Normalement un représentant passe aussi à l'ERI. Mais si aucune
80 décision commune n'est prise, nous donnons des informations différentes. Nous avons des
81 patients qui viennent très régulièrement, certains depuis 15 ans ! Nous les connaissons très

82 bien, nous pouvons être en lien avec leur médecin, ou les accompagner à une consultation
83 s'ils ne veulent pas être seuls. Nous pouvons également faire le lien avec la famille.

84 **Il y a des proches qui viennent ici ?**

85 Oui, beaucoup. Ils viennent récolter des informations pour le patient, l'inscrire à des ateliers,
86 ou bien ils viennent pour eux. Ils demandent comment ils peuvent aider. Parfois, ils ont
87 simplement besoin de dire leur détresse. Certains ont des rendez-vous avec un psychologue
88 mais proportionnellement ils sont encore moins nombreux que les patients. Les proches sont
89 vraiment en perdition à l'hôpital. Que ce soit parmi les patients ou les proches, il y a toujours
90 des personnes qui aimeraient être complètement assistées mais il y en a aussi beaucoup qui
91 ne demandent rien d'extraordinaire et qui sont perdues. Par exemple, il n'existe toujours pas
92 de documents simples expliquant les bons de transport. Cela semble tout simple mais
93 lorsqu'un patient est très fatigué et que le proche est obligé de demander d'abord à l'accueil,
94 à l'ERI et s'entendent dire qu'il n'y a que le médecin qui puisse faire le papier, c'est difficile. Ils
95 nous disent qu'ils sortent de la consultation et qu'on ne leur a rien dit. Autre sujet, un patient
96 non hospitalisé n'a pas de livret d'accueil, c'est-à-dire qu'il n'a aucun document avec les
97 numéros des praticiens, aucun horaire, rien, le patient n'a rien.

98 **Ils reviennent vers vous ?**

99 S'ils nous trouvent ! Toutes les informations pratico-pratiques deviennent un casse-tête : les
100 numéros, les bons de transport, les taxis conventionnés... Très souvent on entend que ces
101 problèmes sont moins importants que les problèmes psychologiques... si on veut. Cela
102 entraîne un mal-être, une fatigue qui sont des effets très importants de la maladie. La
103 communication fait partie des Soins de Support d'une certaine façon. La transmission des
104 informations est rassurante et les Soins de Support doivent rassurer. Il faut un diplôme pour
105 se déplacer dans cet hôpital et cela aussi n'est pas rassurant. Toutes ces choses ont un impact
106 énorme sur les patients.

107 **Ce sont des problématiques sur lesquelles vous arrivez à sensibiliser ?**

108 Nous arrivions mieux lorsque nous étions directement rattachés à la direction. Maintenant
109 tout est compartimenté.

110 **Ce ne sont pas des problématiques que vous pouvez porter lors des réunions de Soins de**
111 **Support par exemple ?**

112 Non. Ou oui, le jour où nous aurons la parole. Personne ne s'intéresse à ces enjeux. Et de toute
113 façon, lorsque le DISSPO s'occupe de quelque chose, cela ne profite qu'aux patients intégrés
114 au département. Il faut que la communication s'en occupe aussi. A Curie, la logique est
115 épuisante. En ambulatoire, les patients n'ont aucune information. Les rubriques telles que :
116 « en cas d'urgence la nuit et les jours fériés », « la consultation infirmière », « la consultation
117 d'addictologie »..., ne sont transmises qu'aux patients hospitalisés... Il n'y a aucune visibilité
118 entre les professionnels ni entre les professionnels et leurs patients. Dans les départements
119 par exemple, ils ne connaissent pas les ateliers que nous mettons en place. Nous essayons
120 d'envoyer des mails mais nous ne pouvons pas inonder les boîtes mails des médecins tous les
121 matins. Les patients en entendent parler entre eux, ou grâce aux affiches. Mais là encore il y
122 a des incohérences puisque lorsqu'il y a un changement d'horaire par exemple, nous
123 corrigeons sur certaines affiches mais pas sur toutes ! Rien n'est systématisé entre les services.
124 Les patients reçoivent donc des informations contradictoires. Autre chose, pour certains
125 ateliers, tel que la sophrologie nous ne connaissons pas ni les critères d'inclusion, ni les
126 personnes auprès de qui ils doivent s'inscrire... Pour la relaxation, nous ne savons toujours pas
127 qui en fait à l'hôpital. Aucun service ne le propose directement, tout dépend du médecin dont
128 dépend le patient. Il y a donc de la relaxation dans différents services non en fonction des
129 pathologies, des stades de traitements ou des besoins des patients, mais en fonction des
130 convictions des professionnels. Or il est écrit sur notre site internet que nous faisons de la
131 relaxation. Les patients demandent. Si nous l'écrivons, tout le monde doit pouvoir en
132 bénéficier. La chance d'être avec tel médecin n'est pas un critère acceptable. Il y a quelque
133 chose qui ne va pas.

134 **L'ERI devrait être beaucoup plus centralisé ?**

135 L'ERI peut être attaché aux Soins de Support mais il devrait être pivot afin de piloter la
136 cohérence des informations.

137 **Parce que ce n'est pas un soin ?**

138 Ce n'est pas un soin mais le service social non plus. La réflexion devrait peut-être portée au-
139 delà de la notion de soin, ou bien l'expression même de « Soins de Support » est mal trouvée.
140 Avant nous parlions de « l'environnement du patient » ce qui était beaucoup plus joli.
141 L'environnement du patient inclut les Soins de Support mais aussi l'ERI, le service religieux qui
142 aujourd'hui n'est rattaché à rien, les soins esthétiques. Le terme d'environnement était
143 beaucoup plus vaste. De plus l'expression de Soins de Support est associée à la douleur et aux
144 Soins Palliatifs. Au lieu de traduire nous aurions dû réfléchir aux termes choisis.
145 L'environnement du patient était aussi axé sur le terme de patient, les soins de support ne
146 sont axés que la notion de soin.

147 **Pourquoi c'est une distinction importante ?**

148 Le patient n'a pas uniquement besoin de soins. Le terme « soin » est médical dans l'esprit des
149 gens or il y a beaucoup d'autres paramètres qui doivent entrer en ligne de compte. Le « soin »
150 est réducteur par rapport aux besoins des patients.

151 **Quelles sont les spécialités qui pourraient être englobées dans l'environnement du patient ?**

152 Tous les soins paramédicaux : les kinésithérapeutes, les diététiciennes, les psychologues... Le
153 service social. Tout ce qui touche à l'image de soi, au-delà de l'esthétisme : les prothèses
154 capillaires, mammaires, la reconstruction de l'individu. Je ne sais pas comment expliquer cela
155 mais il y a également une dimension réflexive. L'environnement du patient implique de
156 s'interroger sur les conditions nécessaires pour bien vivre l'hôpital. Comment se diriger ? Il
157 faut mesurer l'importance de ce vécu du lieu. Pour cela il faut un lien entre le service de la
158 communication et les services. Toutes ces questions étaient à la mode en 2002-2006 et puis
159 ça passe. Et encore, la cancérologie a bénéficié de plans cancer, ailleurs il y a encore tout à
160 faire. Pour les diabétiques par exemple, il n'y a rien.

161 **Souvent on m'a répondu que le modèle des Soins de Support venait de toutes les maladies** 162 **chroniques telles que le sida et le diabète...**

163 Le sida oui, il y a eu beaucoup de choses. D'ailleurs une des personnes qui a lancé beaucoup
164 de choses pour le sida est passée à la ligue contre le cancer. Anne Compagnon. Par exemple
165 les pièces où les patients reçoivent leur dialyse pendant des jours ne sont équipées de rien.

166 Pas d'écran, pas une personne qui vient les voir, rien. En séance de chimiothérapie, il y a une
167 esthéticienne qui passe, de la réflexologie même si c'est compliqué, des associations avec des
168 magazines... Mais bon par exemple à Curie, il n'y a toujours pas de cafétéria.

169 **L'association Service et amitié en ouvre une le samedi après-midi...**

170 Vous avez vu la cafétéria ? Elle est triste. Minuscule. Une table de camping avec une bouilloire.
171 Nous n'avons même pas un kiosque alors qu'il n'y en a pas autour de l'hôpital ! Dans cet
172 hôpital, on ne peut même pas s'acheter une brosse à dent.

173 **Mais ce sont des questions qui sont discutées ?**

174 Oui, avec des réunions interminables depuis des années. Personne ne s'y intéresse vraiment.
175 C'est consensuel mais il n'y a aucune volonté de mise en pratique. Le week-end, il n'y a plus
176 rien dans cet hôpital. Pas d'accueil, pas d'ERI, rien. Nous avons proposé des concerts... Les
177 patients présents à l'hôpital le week-end ne vont pas bien, donc ils n'ont besoin de rien, voilà
178 le raisonnement. Et les proches ? Ils peuvent avoir des enfants ou des petits enfants. C'est
179 sordide ici le week-end. Les Soins de Support doivent réfléchir au vécu de l'hôpital, et pas
180 uniquement durant l'hospitalisation mais aussi après. Il faudrait penser à des solidarités entre
181 patients, que celles qui vont mieux puissent par exemple aller chercher à l'école les enfants
182 de celles qui vont moins bien. Il faut rompre l'isolement. Même pour aller faire des courses.
183 J'aurai aimé lancer de genre d'initiatives ici mais c'est impossible. Il faut que ces initiatives
184 soient toutes bénévoles pour être acceptées à l'hôpital et au bout d'un moment ce n'est plus
185 possible. Par exemple, les esthéticiennes qui se déplacent pour les ateliers sont obligées de
186 fermer leur boutique une après-midi par mois. Comme si pour faire du bien il fallait
187 nécessairement que ce soit bénévole. C'est très français. L'aide doit être bénévole.

188 **Quels sont les besoins des patients auxquels répond l'ERI ?**

189 Le lien entre les patients. Ce qui est très difficile à faire, j'en ai conscience. J'ai essayé d'en
190 mettre en place sans psychologue parce qu'il n'y en avait pas de disponible. Or il y a eu un
191 groupe où deux patientes se sont prises à partie. L'une avait une prothèse mammaire mal faite
192 et l'autre était sur le point de bénéficier d'une reconstruction. La première a fini par montrer
193 sa reconstruction qui était effectivement terrible à voir. La seconde disait ensuite qu'elle ne

194 voulait plus être opérée. Le libre échange est très difficile à gérer, le groupe de parole institué
195 est lui trop dirigé à mon goût. Il faut essayer de trouver un moyen pour que les femmes
196 puissent être entre elles sans débordement. Ou plutôt, il faut prévenir les participantes qu'il
197 peut y avoir des débordements. Il faut évidemment en accompagnement répéter que chaque
198 cas est différent et que par exemple pour une reconstruction, la peau de l'une n'est pas la
199 peau de l'autre. A ces deux conditions, nous pouvons monter des groupes de convivialité plus
200 que des groupes de paroles à proprement parler. Cela se fait de plus en plus. Ces groupes
201 pourraient rassembler les patients selon le moment de leur prise en charge : avant la
202 chimiothérapie, pendant, après. Peut-être que je me trompe, mais je pense que les grandes
203 questions correspondent aux phases de traitements. Ce que nous avons mis en place et qui
204 sans publicité fonctionne extrêmement bien, ce sont les ateliers tricots. Tricoter transforme
205 les attentes (avant les rendez-vous, entre des rendez-vous, pendant la chimiothérapie) en
206 moments de création. De plus, l'atelier réunit les femmes autour d'un loisir et ouvre à une
207 parole beaucoup plus positive. L'activité canalise la parole. Il faut humaniser l'hôpital. Mettre
208 en place des séances de cinéma pour les patients et pour les proches par exemple. Il est
209 important que les gens puissent faire des choses ensemble. J'aimerais faire entrer la ville à
210 l'hôpital. Nous pouvons faire venir des expositions et des conférenciers.

211 **Et pour vous le DISSPO et l'hôpital ne sont pas sensibles à ces propositions ?**

212 Très peu de choses sont faites. Certaines initiatives ont lieu mais pas toujours dans le bon sens.
213 Par exemple le hall a été repeint en couleur. Très bien. Mais les sièges ont été fixés au sol donc
214 nous ne pouvons plus réorganiser le hall en espace de concert. De plus, les murs ne peuvent
215 plus accueillir d'expositions de photographies comme j'essayais régulièrement d'en mettre en
216 place. Les couleurs elles-mêmes n'ont pas été pensées dans leur perception par les malades.
217 Le violet par exemple n'est pas une bonne idée ! Ce n'est peut-être pas un soin de support
218 mais il pourrait y avoir une boîte à idée pour le personnel. Il faut trouver des moyens de se
219 coordonner, de se concerter.

220 **Ce serait le rôle de l'ERI ?**

221 Non, par forcément mais nous pourrions conserver la boîte. Les soignants viennent souvent
222 nous voir pour exprimer leurs difficultés.

223 **Faut-il à tout prix faire entrer la ville à l'hôpital ou bien faire le lien de l'hôpital vers la ville ?**

224 Il faut faire les deux à mon avis. Beaucoup de patients veulent venir le moins possible à
225 l'hôpital. Mais il ne faut pas oublier les patients qui sont à l'intérieur ! Je pense qu'il ne faut
226 pas non plus cloisonner les différents cancers et qu'à terme, il faut mêler toutes les
227 pathologies chroniques. Multiplier les possibilités à l'hôpital et hors hôpital est essentiel. Un
228 autre point important est d'arrêter le tout gratuit. Pour la salsa par exemple, les gens payent
229 30 euros à l'année à l'association et les séances reviennent de 3 à 4 euros par personne. Ce
230 tarif ne choque pas. La dermo- pigmentation par exemple est très importante. Or, l'hôpital n'a
231 pas le droit de faire de la publicité donc nous envoyons les patients en ville sans adresse et ils
232 tombent parfois sur des praticiens épouvantables. Je fais venir une personne qui le fait
233 presque gratuitement mais elle vient très peu. La totale gratuité est une impasse, elle limite
234 l'accès aux bons soins.

235 **On pourrait dire que rémunérer un soin de support non salarié est un tabou à l'hôpital ?**

236 Absolument. Pour faire du bien il faut le faire gratuitement. Le magazine *Rose* par exemple est
237 une entreprise très rentable. Il y a des dérives. Ils vivent d'une publicité de luxe. Les adresses
238 de repos, les vêtements proposés ont des prix qui ne correspondent pas à la majorité des
239 patients. Le magazine est très beau, au début les patientes étaient très contentes de l'avoir.
240 Ensuite, les patientes reviennent nous voir et nous disent qu'il y a un grand décalage. Par
241 exemple les soutiens gorges très chers pour être glamour mais qui ne permettent pas de tenir
242 une prothèse. Les produits proposés sont offerts par les marques. L'angle médical existe peu.
243 Peu d'articles de fond, des erreurs et surtout une image de maladie à cacher finalement.
244 Certains clichés avec une femme qui a perdu ses cheveux et qui porte un casque, a pu choquer.
245 Le premier numéro de *Rose* avait publié le manifeste des 348 cancéreuses pour défendre
246 l'égalité d'accès aux soins, aider les plus démunies... Ce n'est plus du tout leur ligne éditoriale.
247 Les 348 signataires ne sont plus jamais intervenues dans le magazine. Ce genre de contre-
248 exemple renforce le tabou sur le financement des intervenants en soins de support ou
249 accompagnement. Je ne sais pas comment la philosophie peut s'intégrer dans tout cela...

250 **Les Soins de Support sont un ensemble de questions que se pose la médecine : comment**
251 **comprendre le patient ? Comment prendre en compte les proches ? Qu'est-ce que soigner**
252 **ou guérir quelqu'un ?**

253 Oui. Parfois il faut aussi recadrer les patients. Leur rappeler que tout ne leur est pas dû.
254 L'hôpital n'est pas un lieu de consommation. Il y en a qui entrent ici en demandant si nous
255 proposons de l'escrime, ou autre chose et lorsque je réponds que non, ils insistent et
256 demandent quels sont les sports possibles. Je leur réponds poliment que l'hôpital n'est pas un
257 Club Med. Ici nous avons un rôle d'aide pendant le traitement, sans non plus tout faire. Tout
258 n'est pas dû non plus. L'atelier maquillage donne gratuitement une trousse d'une valeur de
259 300-400 euros aux patients. Et bien certains viennent la réclamer, parfois même un an après !
260 Les gens réclament des bons de transport pour venir aux ateliers. C'est incroyable. Mais il y a
261 aussi une hypocrisie française à ne pas exprimer frontalement les choses. Il faudrait dire dans
262 le livret d'accueil (si un jour il est donné à tous) que les ateliers ne sont pas des dus, que les
263 bons de transport ne sont délivrés que par les médecins pour des consultations ou des soins
264 médicaux. Payer quelques euros les ateliers permettrait également de ne pas prendre ces
265 ateliers pour des droits. Les assistantes sociales pourraient exonérer ceux qui ont des
266 difficultés financières.

267 **Si pour finir je vous demandais quelles sont les perspectives pour les Soins de Support, que**
268 **me répondriez-vous ?**

269 Un travail sur ses modes de financement, sur sa présentation aux patients, mais également
270 une plus grande attention portée à l'ensemble des patients et proches qui circulent dans
271 l'hôpital.

Annexe 17

1 **L'unité de plaies et cicatrisation a longtemps appartenue au département de Soins de**
2 **Support et vous figurez toujours sur la plaquette de Soins de Support mais aujourd'hui vous**
3 **êtes rattachés au service de réanimation. J'aurais voulu savoir si vous utilisez l'expression**
4 **de Soins de Support, dans quel contexte et comment vous les définissez.**

5 Est-ce que nous sommes une spécialité des Soins de Support ? Tout dépend de la vision
6 organisationnelle que vous avez. Les Soins de Support peuvent être un service, une
7 organisation ou un département. Mais ils peuvent aussi être définis en tant que pratique. Si
8 tel est le cas, nous sommes un soin de support.

9 **Alors juste pour vous répondre, je n'ai pas de conviction personnelle, j'interroge vraiment**
10 **les différents acteurs des Soins de Support afin de mieux discerner le sens de l'expression.**

11 Je suis partie du département de Soins de Support pour des questions organisationnelles mais
12 je suis intimement convaincue que nous faisons du soin de support.

13 **Vous utilisez l'expression ?**

14 Oui.

15 **Dans quel contexte ?**

16 Lorsque je me présente. Hier par exemple, en rédigeant l'introduction de mon HDR, j'ai resitué
17 mon activité en tant que Soins de Support en oncologie. Je considère que c'est l'identité même
18 de mon activité.

19 **Et vis-à-vis de d'autres professionnels ?**

20 Non, nous sommes « traitement des plaies ». J'en parle en congrès. Non pas comme un intitulé
21 d'organisation à l'hôpital parce que les Soins de Support sont beaucoup plus larges qu'un
22 département (même si c'est tout à fait justifié qu'une structure puisse concentrer certaines
23 spécialités). Nous pourrions imaginer une autre organisation en dispersant les Soins de
24 Support dans l'hôpital en les ralliant par autre chose qu'un département. Lorsque j'explique

25 mon travail, les gens se disent qu'en tant que plaies et cicatrisation, nous sommes là pour faire
26 cicatriser, or, si cela est vrai pour certaines plaies lorsque c'est possible, notre premier objectif
27 n'est pas de faire cicatriser. Nous sommes un soin de support dans la mesure où nous
28 complétons les soins médicaux directement dirigés sur la maladie, mais aussi parce que nous
29 intervenons pour le confort avant de viser la guérison.

30 **Vous diriez que vous êtes du côté du mieux-être ? De la qualité de vie ?**

31 Oui, je dis qualité de vie. Je ne suis pas à l'aise avec « bien-être », « confort » ... En réalité, c'est
32 ce que nous faisons. Je n'utilise pas ces termes parce qu'ils sont associés à une absence de
33 soin ou à un arrêt des soins. Il s'agit d'un défaut de langage mais en conséquence, je les évite.
34 La qualité de vie est plus compliquée, plus scientifique.

35 **Comment définiriez les Soins de Support ?**

36 Assez simplement, je dirais que les Soins de Support sont en périphérie du traitement de la
37 maladie initiale (qui pour nous est le cancer mais qui pourrait également être le HIV, les
38 maladies cardio-vasculaires, l'obésité, la psychiatrie...). Nous sommes tout ce qui n'est pas
39 directement un traitement de la maladie mais qui a un impact sur ce traitement. Une vraie
40 différence est que les Soins de Support n'ont pas une obligation de résultats pris au sens de
41 guérison. La guérison dans notre discipline est la cicatrisation, or elle n'est qu'un de nos
42 objectifs.

43 **Pourriez-vous m'expliquer pourquoi vous êtes rattachés à présent au service d'anesthésie-
44 réanimation ?**

45 La temporalité. Il ne faut pas prendre négativement ce que je vais dire, mais comme les Soins
46 de Support sont à côté, ils sont souvent plus lents. Ce sont de petites équipes avec de grandes
47 listes de rendez-vous. Or, nous, nous avons besoin d'aller vite. Le Soin de Support peut aussi
48 être une urgence. Dans notre discipline, la douleur, le saignement, une mauvaise odeur sont
49 des urgences. L'isolement social, le dégoût peuvent s'installer et être très difficiles à défaire.
50 Nous sommes rattachés au département de réanimation pour pouvoir répondre à ces
51 situations d'urgence.

52 **L'objectif était de se rapprocher des équipes qui repèrent les besoins ?**

53 Non, c'est simplement pour être plus réactifs. Si un patient nous appelle et que cela nous
54 semble urgent, nous pouvons avoir accès à une structure d'accueil confortable. Parce que, si
55 nous sommes des Soins de Support, le patient est dans une situation compliquée avec une
56 maladie principale associée à des symptômes. La structure d'accueil doit être adaptée à
57 l'urgence et à des patients vulnérables. A Curie rue d'Ulm, si l'hôpital de jour du DISSPO est
58 disponible dans trois semaines, c'est inacceptable. Les unités de chirurgie ambulatoire,
59 d'anesthésie, peuvent être beaucoup plus réactives. Notre soin de support comporte des soins
60 extrêmement actifs. Les équipes auxquelles nous sommes rattachées sont comme nous, dans
61 l'action.

62 **La coordination a lieu avec ces équipes de réanimation, de chirurgie... ?**

63 Oui.

64 **Plus qu'avec le département de Soins de Support finalement... ou bien vous leur signaler**
65 **également les patients...**

66 Oui aussi. Nous nous déplaçons pour voir les professionnels ou nous appelons. De la même
67 manière que lorsque nous sommes en coordination avec la ville. Ce matin j'ai passé ma
68 matinée au téléphone pour prendre des nouvelles des patients et tout cela de manière
69 complètement informelle. Nous tissons des liens directs. Par exemple, nous n'avons pas de
70 courrier ou d'ordonnance type. Nous passons par le manuel et la communication avec les
71 personnes. L'objectif est de créer les liens humains. Ce qui fonctionne bien. D'ailleurs les
72 professionnels du DISSPO nous appellent aussi dès qu'ils ont des besoins et ils ne manquent
73 jamais de nous donner des nouvelles des patients que nous suivons nous aussi. Le lien se fait
74 très bien, il n'y a pas de rupture. En fait, si j'avais une critique à émettre sur ces systèmes de
75 coordination qui ont des avantages, c'est qu'ils obstruent le contact direct entre collègues.
76 Prendre en décision à deux autour d'un patient suivi sans avoir besoin de l'avis de beaucoup
77 d'acteurs est important.

78 **Pour vous, les staffs ou réunions peuvent constitués en biais ?**

79 Oui. L'avis de tous est intéressant, la pluridisciplinarité est essentielle, mais face à un patient
80 complexe la relation individuelle est le plus important. Devoir tout discuter avec tout le monde

81 casse cela. Il faut des temps pour réfléchir à plusieurs, mais il ne faut pas perdre les moments
82 de pur échange. Et plus largement, il est important de prendre du temps pour certaines choses
83 et d'autres où il faut agir vite. Il faut donner une place à ces deux missions.

84 **Vous participez au staff DISSPO parfois non ?**

85 Oui, lorsqu'un de nos patients est discuté. Au sein de notre unité nous partageons
86 volontairement tous le même bureau pour que les discussions soient permanentes.

87 **J'avais une question sur la place de la pluridisciplinarité mais vous venez de répondre...**

88 Cette place est énorme. Aurélie qui est là, est ingénieure en biochimie. Elle a une place à part
89 entière dans l'unité.

90 **Et quelles sont ses missions ?**

91 Nous avons par exemple travaillé sur les odeurs. Nous vivons dans une société complètement
92 aseptisée. Nous avons fait une recherche afin de comprendre pourquoi nos patients nous
93 appelaient « plaies qui puent ». Aujourd'hui, ils ne nous appellent plus comme cela parce
94 qu'ils ne puent plus. Nous avons cherché à comprendre la cause de la répulsion. Nous avons
95 caractérisé les odeurs d'un point de vue chimique et nous avons montré que les plaies
96 rejetaient les mêmes composés volatiles que les cadavres. Ce qui explique pourquoi même à
97 faible intensité, les plaies provoquent de la répulsion. Nous allons breveter un pansement anti-
98 odeur plus efficace que les autres. Aurélie qui n'aime pas ces grosses plaies, elle ne se sent
99 pas bien mais elle vient voir avec nous des patients ce qui lui permet de directement inscrire
100 sa recherche dans la réalité. Le protocole clinique vient après. La formalisation vient après la
101 recherche qui doit être un temps en prise direct avec le sujet traité.

102 **Quelles sont selon vous les spécialités qui appartiennent aux Soins de Support ?**

103 Alors, il y a les spécialités que l'on connaît bien : la psycho-oncologie, les Soins Palliatifs, la
104 diététique, la kinésithérapie, les plaies et cicatrisation, la douleur. La question de l'intégration
105 se pose pour tous les organismes de coordination. L'avenir nous montrera comment ils
106 conçoivent la coordination. Est-elle un soin ou bien quelque chose d'autre ? Les podologues,

107 les orthophonistes, les orthésistes, sont beaucoup trop peu mentionnés. Tous les métiers liés
108 à la rééducation et au handicap sont importants.

109 **Ce sont des spécialités dont on parle très peu. Même dans la littérature sur les Soins de**
110 **Support. Ce qui est étonnant...**

111 Vous touchez un point essentiel. Je trouve formidable l'hypoalgésie, le touché massage, mais
112 on en parle plus que des orthésistes. Pourtant nos patients en plaies et cicatrisation ont des
113 problèmes très proches des diabétiques et l'orthésiste est essentiel. Or nous n'avons aucun
114 orthésiste à l'hôpital. Nous sommes obligés de créer des liens avec l'extérieur. Ils ne sont pas
115 liés spontanément aux Soins de Support. Nos patients portent des chaussures de sécurité ou
116 en décharge. Or ce n'est pas confortable et il n'y a pas une bonne compliance. Cela me choque
117 qu'ils ne soient pas rattachés aux Soins de Support. Je ne sais pas comment trouver les bons
118 mots. Comment m'exprimer. Nous utilisons des méthodes non techniques, comme si le soin
119 de support n'était pas un soin concret. L'orthophoniste et l'orthésiste sont des techniciens
120 d'une certaine façon. Par exemple, je n'ai rien contre les ostéopathes mais aujourd'hui,
121 lorsque l'on a mal au dos on nous oriente vers un ostéopathe et plus vers un kinésithérapeute.
122 N'oublions pas ces spécialités peut-être plus traditionnelles mais très techniques et utiles. Et
123 je dois moi-même en négliger au moment où je vous parle.

124 **L'art thérapie, la réflexologie, la sophrologie, le yoga... tout cela entre-t-il dans les Soins de**
125 **Support ?**

126 C'est bien. Il y a beaucoup de Soins de Support proposés par beaucoup d'associations et si
127 l'hôpital était riche et spacieux, alors ils seraient tous les bienvenus ! Nous pourrions créer
128 une plateforme de choix... Mais l'hôpital n'est pas riche. Et je suis choquée lorsqu'un patient
129 n'a pas de soins complets sur tous les plans, mais bénéficie d'auriculothérapie. S'il n'a pas la
130 bouche propre, je trouve que ce n'est pas la bonne priorité. Nous investissons beaucoup dans
131 l'accueil de beaucoup d'associations mais nos locaux ne sont pas accueillants pour les patients.
132 Ils sont vétustes. Pour prendre l'art thérapie, l'environnement du patient n'est-il pas la
133 première pierre ? Pour moi il y a une perte de sens dans les hiérarchies, la priorisation des
134 budgets. Je ne veux pas d'un hôpital design avec de l'or partout, mais on constate que dès
135 qu'il y a une exposition de photographies dans le hall rue d'Ulm et bien tout le monde s'y rend.
136 Parce que c'est joli, cela fait du bien. Si l'hôpital avait les moyens il faudrait intégrer toutes les

137 initiatives indépendamment de la preuve de l'efficacité de ces thérapies. Le constat est que
138 l'essentiel n'est pas toujours assuré et que beaucoup d'initiatives relèvent de convictions
139 personnelles.

140 **C'est une réponse très courante. Lorsque je demande pourquoi ce choix plutôt qu'un autre,**
141 **on me répond que c'était une initiative personnelle...**

142 Or c'est toujours dangereux parce qu'il faut que ce soit pérenne. Si j'ai une équipe qui est
143 jeune c'est que cela permet une interdisciplinarité dans les âges eux-mêmes, mais surtout cela
144 inscrit les pratiques dans la durée. Je ne veux pas que ce soit mon activité mais un soin de
145 support établi qui perdure. Il faut prioriser.

146 **Quels peuvent être les critères qui permettent de prioriser ?**

147 Il faut toujours se demander : de quoi ont besoin nos patients dans la vraie vie ? Puis, quelles
148 sont les réponses possibles ? Il faut également regarder ce qui a été mis en place et se
149 demander si on ne cumule pas trop d'offres. Honnêtement, orienter un patient entre
150 l'auriculothérapie ou la réflexologie plantaire, j'en suis incapable. Je ne connais pas
151 suffisamment ces disciplines pour savoir laquelle sera la mieux pour le patient que je traite. Si
152 nous avons une offre diversifiée, il faut donner aux cliniciens les critères permettant de
153 sélectionner les soins adaptés à chaque patient. Avant même toutes ces offres en sus, il faut
154 s'assurer que tout ce qui relève de la prise en charge générale est accompli. Ici, il n'y a plus
155 d'orthophoniste !

156 **Intuitivement, c'est étrange de trouver de la réflexologie et pas d'orthophoniste...**

157 Je pense que vous venez de répondre vous-même à la question. Il faudrait du bon sens. Une
158 réflexion élargie doit tenir compte des patients, y compris de ceux qui ne peuvent pas
159 s'exprimer telles que les personnes âgées. Pour vous donner un exemple, il a fallu que je crée
160 un événement indésirable pour qu'un fauteuil adapté soit acheté pour l'oncogériatrie. Le
161 fauteuil qui existait était trop haut pour que l'on y asseye des patients. Le cuir était déchiré
162 donc nous ne pouvions pas y faire des soins d'hygiène pour des personnes ayant des
163 incontinences urinaires et fécales. Dans une commission de patients, personne ne représente
164 la centenaire démente. Notre spécialité draine la population générale, mais également des

165 gens plus vulnérables. Celui qui n'a pas de quoi vivre et qui sent mauvais, exprime très peu
166 ces besoins. Pour mener une réflexion élargie, il faut intégrer des représentants de patients
167 exclus. Il faut s'interroger sur ce qu'est la santé. Nous avons besoin de manger, d'avoir des
168 dents propres, d'être correctement chaussé, de pouvoir parler, d'avoir un siège confortable
169 pour s'asseoir. Des choses extrêmement terre à terre mais essentielles. Cela permettrait de
170 remettre au centre des professions au centre. Cela permettrait de dégager des priorités en
171 absorbant ensuite des options si nous en avons les moyens.

172 **Quels sont les paramètres de la qualité de vie que vous prenez en charge ? Et faites-vous**
173 **une distinction entre ces paramètres et les besoins ?**

174 Nous évaluons la qualité de vie pour chacune de nos thématiques. Nous mettons en place des
175 échelles qui nous permettent des temps de réflexion. Nous en avons fait plusieurs fois sur les
176 radiodermites ce qui nous a permis de réajuster notre opinion sur la qualité de vie de ces
177 patients. Nous en avons également pratiqué pour les plaies tumorales. L'objectif est d'avoir
178 un curseur, de ne pas se tromper en dessinant un aperçu global. Mais pour le reste, tout est
179 dans l'informel, le cas par cas auprès de chaque patient. Nous faisons prioritairement
180 attention aux besoins exprimés par les patients. C'est très difficile d'arrêter de penser pour
181 les autres. Je pense que l'ancienneté est cruciale. Pour les odeurs par exemple, il est
182 particulièrement difficile de se fonder sur ce que ressent le patient, notamment à cause des
183 phénomènes d'habituation. Nous prenons en compte l'entourage. Mais jamais notre propre
184 opinion. Les perceptions peuvent être tellement différentes selon les cultures et beaucoup
185 d'autres critères. Juger à partir de sa propre perception est un non-sens. Il faut que je sache
186 écouter le besoin du patient sans me laisser influencer. C'est un exercice difficile. Le patient
187 évalue sa qualité de vie, personne d'extérieur ne le peut.

188 **Comprendre les non-dits de certains patients est également important ?**

189 Essentiel pour toutes les personnes non communicantes qu'elles soient âgées ou
190 psychiatriques. Il faut surtout savoir entendre la souffrance. Certains patients ont mal, mais
191 quelque fois la souffrance va au-delà. C'est la maladie, la lassitude, la douleur. La souffrance
192 peut être une douleur globale à tous les niveaux. Peut-être que vous savez cela mieux que
193 moi.

194 **En philosophie, on dit que quand on peut localiser une douleur, la souffrance englobe toute**
195 **la vie de la personne.**

196 Cela correspond à ce que je voulais dire ! Tout à fait. Il faut savoir écouter cette souffrance en
197 sachant que c'est très compliqué d'y répondre. Parfois, il faut aussi savoir poser des réponses
198 très rationnelles. Par exemple, nous pouvons pratiquer des soins sous anesthésie générale. Il
199 ne s'agit pas d'une obligation au plan médical. Mais face à une plaie qui sent mauvais, qui fait
200 mal, et à un patient qui est excédé et épuisé, nous proposons des soins sous anesthésie. Ce
201 qu'il faut bien mesurer c'est qu'un patient dont le cancer est invisible, peut prendre du repos,
202 avoir des moments où il oublie. Avec une plaie telle que nous les traitons, c'est impossible. Le
203 patient voit tous les jours à chaque instant que quelque chose ne va pas. Parfois, une
204 souffrance s'installe et s'intensifie au moment du soin. Elle s'accroît au moment du face à face
205 avec la plaie, à quoi s'ajoutent des douleurs fortes. Il nous arrive de pratiquer une semaine de
206 soins sous anesthésie générale. Cela peut paraître fou. La priorité devient de briser un cycle,
207 stopper un processus, offrir une pause. Nous discutons beaucoup avec les patients en amont.
208 Le bloc opératoire et l'anesthésie sont associés à l'idée de traitement. Pour pouvoir intervenir
209 en anesthésie générale, le patient doit avoir bien compris que dans ce cas, l'objectif est
210 complètement différent. Il ne faut pas que le bloc soit un stress supplémentaire. Le patient
211 doit être capable de le comprendre comme un stress en moins. Lorsque les patients l'ont
212 testé, ils adorent.

213 **Et dans ces cas-là vous renouvelez la démarche ?**

214 Oui. Nous avons été critiqués sur ces techniques.

215 **Par les autres services ?**

216 Oui, et aussi en congrès lorsque nous l'avons présenté. Mais maintenant cela se passe très
217 bien. L'habitude est prise. Une autre façon de voir les choses s'est mise en place. Tant que le
218 patient est satisfait...

219 **C'est très intéressant comme initiative. Il y en a d'autres que vous avez mises en place ?**

220 Oui, il y a les chiens. L'opération THOR est un projet participatif et citoyen pour dresser des
221 chiens à détecter le cancer précocement.

222 **Il y a des études ?**

223 Oui, aux USA, ils ont fait des études sur l'urine pour la détection des cancers de la prostate.

224 L'enjeu est d'étendre cela à tous les types de cancer. Il n'y aurait aucun contact

225 patient/animal. L'idée serait de passer un chiffon sur le sein puis de l'envoyer dans un

226 laboratoire avec des chiens. Le coût serait réduit.

227 **Les examens seraient beaucoup moins intrusifs voir douloureux ?**

228 Absolument. Rompre avec ces discours qui minimisent la mammographie par exemple. C'est

229 un projet porté par des anciennes patientes mais aussi un magazine comme *Rose*. Tu devrais

230 également aller voir une association comme SKIN. Ils mettent en place des binômes

231 patient/artiste pour travailler autour de la reconstruction. Pourquoi partir du principe que

232 toutes les femmes veulent être reconstruites avec des prothèses ? Pourquoi voudraient-elles

233 toutes avoir un bonnet C et ressembler à Claudia Schiffer ? Certaines patientes demandent à

234 ce que les deux seins leur soient retirés, certaines se font faire des tatouages... Le

235 positionnement de SKIN est de valoriser aussi bien les patientes qui veulent de jolis seins, que

236 les autres qui veulent autre chose. Ce qui compte, c'est le bien être de chacune. Quelque fois

237 de manière choquante (et dans ces cas-là leur travail n'a pas été affiché ici) quelque fois de

238 manière jolie, l'objectif est de donner la place à toutes les options.

239 **Me revient une question très concrète que je n'ai pas posée, quand commence et quand**

240 **finit votre suivi d'un patient ?**

241 La prise en charge commence lorsqu'un patient nous appelle ou lorsqu'un service nous

242 l'adresse.

243 **Les patients peuvent vous contacter eux-mêmes ?**

244 Oui, nous avons même ouvert une consultation extérieure. Au vu du nombre d'appels, les

245 patients nous trouvent facilement. Nous ne pourrions pas davantage. La prise en charge prend

246 fin soit parce que le patient est cicatrisé, soit parce que le patient décède (quoique nous

247 suivons également les familles qui le souhaitent ensuite).

248 **Vous recevez des familles ?**

249 Bien sûr. Si elles le veulent. Nous avons également le cas de tous les patients qui partent, pour
250 des raisons géographiques souvent. Nous continuons à les suivre, par mail, téléphone. Même
251 à l'autre bout du monde ! Nous continuons notre suivi. Après il y a aussi des cas particuliers.
252 Il y a eu une patiente dont les plaies se rouvraient dès que la prise en charge s'arrêtait. La
253 patiente venait de province pour me voir. J'ai décidé de ne pas arrêter le suivi lors de la
254 cicatrisation. Je l'ai suivi pendant un an jalonné d'objectifs de réhabilitation. Aller à la piscine
255 d'abord très loin de chez elle pour n'y rencontrer personne de connu, et puis de plus en plus
256 proche. De même pour les courses.

257 **Comment avait lieu ce suivi ?**

258 Puisque le problème était que cette patiente faisait des plaies, l'enjeu que je me suis fixé est
259 qu'elle ne fasse pas d'autres plaies. Je l'ai expliqué au DISSPO où ils trouvaient cela hors cadre,
260 ce que je conçois.

261 **Cette patiente va mieux ?**

262 Oui. Je l'ai incité à consulter un psychologue à côté de chez elle. Son passé était vraiment très
263 lourd. Aux dernières nouvelles, elle allait bien. De toute façon, elle serait revenue vers moi s'il
264 y avait quelque chose.

265 **Il y a du cas par cas en fin de compte ?**

266 Oui.

267 **A suivre comme cela les patients aussi loin que possible, ce n'est pas trop difficile de gérer
268 le temps ?**

269 Ah si, je suis dépassée au moins trois fois par semaine ! Mais nous sommes des soignants. Les
270 patients sont prioritaires. Et en tant qu'équipe nous sommes très soudées.

271 **Si vous deviez résumer quelle est la place des patients ici ?**

272 Je ne sais pas s'il y a des différences avec les autres services. Nous suivons des patients
273 chroniques donc le rapport est particulier. Nous connaissons les familles, les emplois du
274 temps, les loisirs, beaucoup d'intimité du patient. Nous entrons dans l'intimité du patient.

275 Nous nous connaissons bien. Nous essayons qu'il n'y ait jamais de familiarité pour les rassurer
276 eux et nous protéger nous. Nous devons garder une distance. Il n'y a pas de familiarité mais il
277 y a une solidarité très forte notamment au travers des actions et projets solidaires. Lorsqu'une
278 patiente est isolée, nous pouvons organiser des consultations de plusieurs patients en même
279 temps, nous organisons des goûters. Certaines se sont même invitées pour les fêtes. Tel est le
280 dernier exemple. Les échanges entre patients apportent vraiment quelque chose. Solliciter les
281 patients et anciens patients est important dans les projets de recherche par exemple. Pour
282 tester les questions, comprendre ce qui peut être indélicat. Cela crée un réseau solidaire avec
283 les anciennes patientes qui peut nous donner des entrées dans la presse notamment. Nous
284 ne sommes pas tous seuls.

285 **Et quelle est la place des proches ? Vous les avez évoqués toute à l'heure...**

286 Ils sont les bienvenus en consultations. Nous apprécions qu'ils soient là. Ensuite lors du
287 rendez-vous il y a un rideau s'ils ne souhaitent pas voir les plaies. Très souvent ils sont
288 participants. Nous avons besoin d'eux. Ils sont là physiquement, mais ils sont également une
289 aide pour comprendre les choses, ou encore un soutien. A la rigueur je pourrais presque dire
290 qu'ils font partie du patient. Nous ne pouvons pas les dissocier. Ce qui est triste c'est lorsqu'il
291 n'y en a pas.

292 **Quelles seraient les limites et les perspectives des Soins de Support ?**

293 Il faut que les Soins de Support aillent vers l'action et l'innovation. L'intérêt des Soins de
294 Support est d'améliorer la prise en charge dans les services. Il faut transmettre nos savoirs. Je
295 dis souvent que mon but est d'avoir moins de travail. Si les connaissances de chacun
296 augmentent, alors ils auront moins besoin de nous et cela sera un très beau signe. Cela
297 implique que les Soins de Support doivent offrir un plus. Si nous apportons très peu par
298 rapport à une prise en charge standard nous n'avons pas de raison d'exister. Pour offrir un
299 plus, il faut être en mouvement perpétuel. Beaucoup de choses sont faites sur le cognitif, la
300 qualité de vie, et tant mieux, mais il faut également intégrer les nouvelles technologies. Il faut
301 penser à tout. Je trouve que parfois, il manque du soin. Il faut innover dans le soin lui-même.

302 **Ne pas simplement intégrer toujours plus de nouvelles pratiques mais améliorer celles qui**
303 **existent, c'est cela ?**

304 Oui, il faut du concret. Nous nous sommes focalisés sur les odeurs par exemple. Songez que
305 nous sommes reliés à des satellites toute la journée mais il y a encore des gens qui peuvent
306 sentir mauvais !

307 **Il y a aussi des sujets plus gênants que d'autres...**

308 Absolument. Mais la mission des Soins de Support est là. Je pense à l'instant à un autre
309 médecin de Soins de Support dont on ne parle jamais, l'addictologue ! Ici, le médecin est très
310 bien mais elle ne pratique que des consultations tabagiques. L'alcoolisme n'est jamais signalé
311 sur les comptes rendus ! En consultation, l'alcool ne sera pas abordé. Parfois nous ne
312 comprenons pas pourquoi un patient ne cicatrise pas. Nous cherchons dans la somme
313 d'informations dont nous disposons une cause. Nous ne trouvons rien et lors d'une
314 consultation, nous découvrons qu'il est alcoolique. Nous devons lever les tabous et regarder
315 ce qui ne fait pas plaisir.

Annexe 18

1 Je suis Mme D., je suis infirmière sur la plateforme de Soins de Support. Mon rôle est de faire
2 des évaluations avec les patients pour voir ce dont ils ont besoin et pouvoir leur proposer des
3 choses. Qu'est-ce que la structure des Soins de Support ? Il s'agit d'accompagner les
4 personnes qui ont des cancers. Nous avons plusieurs psychologues, des diététiciennes, des
5 assistantes sociales. Il y en a un peu dans tous les hôpitaux. A leur côté nous proposons de la
6 relaxation, de la sophrologie, de la socio-esthétique, de la réflexologie plantaire, du chi kong,
7 un médecin spécialiste des effets secondaires en dermatologie, un médecin de la douleur.

8 **Les Soins Palliatifs ne sont pas rattachés à la plateforme ?**

9 Ils ont leur identité propre au huitième étage. Nous travaillons évidemment en collaboration.

10 **Lorsque vous dites que vous faites un entretien avec les patients, c'est suite à un entretien**
11 **d'annonce ?**

12 Pas forcément. Nous avons des collègues dans tous les étages qui parlent de Calipso aux
13 malades et qui nous les envoient. Lorsque nous nous déplaçons en hôpital de jour pour voir
14 un patient, lorsque le voisin a l'air intéressé nous allons également le voir. Nous travaillons
15 également avec les infirmières d'annonce mais il n'y en a pratiquement plus. Elles sont
16 intégrées dans les soins.

17 **Ce sont les services qui font appel à vous ?**

18 Oui, c'est plutôt dans ce sens-là. Nous faisons de la publicité pour dire que nous existons mais
19 seuls quelques patients viennent d'eux-mêmes. Ils ont trouvé la plaquette dans un service ou
20 ils connaissent quelqu'un qui a bénéficié de Calipso.

21 **Vous avez une équipe mobile ?**

22 Les infirmières de coordination sont mobiles. Nous sommes deux et nous nous déplaçons à la
23 demande dans les étages. Nous faisons nos entretiens dans nos locaux mais nous sommes
24 mobiles.

25 **Vous essayez de sensibiliser les autres équipes ? Souvent en trouve cette mission dans les**
26 **équipes mobiles...**

27 Nous essayons un maximum. Lorsque nous discutons dans les étages avec les collègues nous
28 essayons de leur expliquer au maximum à quoi nous servons. Il y a un turn-over très important
29 dans les étages. Tout le travail est à refaire en permanence. C'est en continu. Nous organisons
30 des formations avec les 3C où nous présentons Calipso mais c'est très difficile de faire venir
31 les gens sur leur temps de travail.

32 **Comment avez-vous sélectionné les spécialités qui appartiennent à la plateforme ?**

33 Nous ne les avons pas réellement sélectionnées. Nous n'avons pas de budget propre pour
34 payer les intervenants. Nous avons regardé à Mondor qui avait des spécificités dont on pouvait
35 se servir. Ce sont ajouter des personnes extérieures bénévoles qui avaient déposé des CV. La
36 sophrologie par exemple est pratiquée par une des cadres de l'hôpital qui avait une formation
37 de sophrologue et qui nous dédie deux après-midis par semaine. La relaxation est faite par
38 une des psychologues de l'hôpital qui nous donne une matinée. Le chi kong est prodigué par
39 une bénévole. Elle nous a envoyé des CV pendant deux ans avant que l'on puisse le mettre en
40 place. La hiérarchie de l'hôpital est très lourde. Nous n'avons pas réellement fait de sélection.
41 Si vous arrivez demain en disant que vous êtes art thérapeute et que vous voulez intervenir
42 bénévolement, on vous dira oui tout de suite. Il était tout de même impératif d'avoir des
43 psychologues, des diététiciennes et des assistantes sociales. La différence entre nous et les
44 autres hôpitaux, est qu'elles sont regroupées ici.

45 **Elles ne sont pas rattachées à un autre service dans l'hôpital ?**

46 Si mais en plus. Calipso fait partie de l'oncologie.

47 **Vous ne prenez en charge que des patients en cancérologie ?**

48 Oui, nous ne prenons que de la cancérologie mais pas uniquement en provenance de Mondor.
49 Si un patient m'appelle en me disant qu'il est suivi ailleurs et qu'il voudrait bénéficier de
50 Calipso, je dis oui, bien sûr.

51 **Ce n'est pas non plus en fonction du lieu de résidence ?**

52 Non. A partir du moment que la personne a un cancer, nous disons oui. Nous privilégions
53 l'extérieur proche et nos patients mais nous ne dirons jamais non à quelqu'un. Nous nous
54 occupons aussi des proches et là nous sélectionnons. En sophrologie par exemple nous ne
55 prenons que les patients parce que sinon nous n'aurions pas suffisamment de place.

56 **Il y a un tri nécessaire.**

57 Tant que nous le pouvons, nous sommes ouverts à tout. Lorsque nous avons des difficultés
58 pour nos patients, nous sommes obligés de marquer des priorités. Calipso est aussi pour
59 l'extérieur et non cloisonné à l'hôpital Mondor.

60 **Les proches peuvent bénéficier de Soins de Support ?**

61 Oui. Ils peuvent voir la socio-esthéticienne, la psychologue...

62 **Sur quels critères ?**

63 Il y a aussi un repérage des besoins chez les proches. Lorsque nous les rencontrons nous leur
64 rappelons toujours que nous sommes là aussi pour eux. Cela a été décidé dès le début de
65 Calipso. L'accompagnement en cancérologie ne concerne pas que le patient. Si le proche est
66 en difficulté, il faut l'aider lui aussi. Cela nous paraît évident.

67 **Ce n'est pas comme cela partout. Souvent ils peuvent rencontrer une psychologue ou une**
68 **assistante sociale mais sinon ils sont plutôt orientés vers quelqu'un en ville.**

69 Non, nous ils peuvent vraiment bénéficier de tout. Par contre, nous ne les garderons peut-
70 être pas aussi longtemps. Quoique. Nous avons des critères mais aussi une grande
71 adaptabilité. Il y a aussi des gens qui font leur marché chez nous.

72 **Vous êtes confronté à cette forme de consumérisme ?**

73 Oui, beaucoup. Nous n'allons pas mettre Mme Un Tel en sophrologie parce que cela fait bien
74 de dire qu'elle fait de la sophrologie chez le coiffeur. Lorsque des gens ont de petits moyens
75 et arrive sur une structure où on leur dit qu'ils peuvent aller voir une socio-esthéticienne alors
76 qu'ils n'ont jamais eu les moyens d'aller voir une esthéticienne, cela peut engendrer des
77 comportements que nous devons refreiner.

78 **Vous essayez que ce soit fonction de leurs besoins et non de leurs envies ?**

79 Oui. Nous avons une forte capacité à cerner rapidement les gens. Je ne propose pas la
80 sophrologie à tout le monde. Parfois ce n'est pas la peine.

81 **Ces nuances ont lieu en fonction de l'échange que vous nouez ?**

82 Oui. Parfois aussi ce sont nos collègues qui nous disent que la sophrologie serait bien par
83 exemple. Le repérage des besoins ne nous concerne pas seules.

84 **Cela peut évoluer aussi.**

85 Oui. Il y a aussi des gens qui vont refuser la psychologue et s'effondrer quelques mois après.
86 Nous renouvelons notre proposition à ce moment-là.

87 **Vous revoyez les patients ?**

88 Oui. Nous les revoyons régulièrement. Comme les Soins de Support sont regroupés, nous les
89 voyons venir aux consultations. A cette occasion nous disons bonjour et évaluons s'il faut
90 réajuster quelque chose.

91 **Vous faites un suivi plutôt informel ? Vous n'avez un calendrier par exemple...**

92 Non. Dans l'informel. Nous nous basons beaucoup sur la circulation de l'information. Nous
93 nous disons qu'il faut revoir Mme Un Tel qui n'allait pas bien dans le couloir...

94 **Vous arrivez à maîtriser votre liste de patients pour savoir où vous en êtes...**

95 Oui.

96 **Le flux n'est pas trop important.**

97 Il y a des jours où j'ai l'impression que c'est un peu vide et d'autres où je n'ai pas le temps.

98 **Cela s'équilibre.**

99 Parfois on voit aussi quelqu'un cinq minutes mais pour lui dire que l'on se reverra lorsqu'il y
100 aura plus de temps. Ce qu'il faut c'est montrer aux gens que l'on est là. Nous essayons de faire
101 au mieux.

102 **Vous avez des réunions pluridisciplinaires ?**

103 Nous sommes peu nombreux donc nous échangeons énormément. Beaucoup avec la
104 psychologue par exemple. Nous n'avons pas de réunions formelles. Nous avons instauré des
105 réunions avec la sophrologue et la psychologue tous les trois à quatre mois même si nous
106 avons de plus en plus de mal parce qu'elles sont débordées. Nous avons une réunion avec les
107 réseaux pour suivre les patients qui sont suivis en ville une fois par trimestre. Nous établissons
108 énormément de transmissions. On mange aussi toutes ensemble le midi donc même si nous
109 ne devrions pas, parfois nous parlons d'un patient. Toutes les transmissions sont visibles par
110 les soignants de Calipso. Nous avons une application commune. Notre manque c'est un
111 kinésithérapeute. Il y a une pénurie sur Mondor, et même en ville c'est compliqué donc les
112 patients doivent en trouver seuls.

113 **Comment vous définissez la place que l'on donne aux patients dans les Soins de Support ?**

114 Au sein de Calipso, il est le roi. Nous essayons de tout faire par rapport à lui. Nous proposons
115 un suivi oncologique. Pour moi, les Soins de Support font partie du traitement même si nous
116 sommes hors traitement.

117 **Comment vous définissez les Soins de Support ?**

118 La première chose que je dis au patient, c'est que je fais partie du service d'oncologie mais
119 que je ne m'occupe pas des soins. Je leur dis même ouvertement que j'en suis incapable.
120 Comme ça ils savent que même si sur mon badge il est marqué infirmière, il n'est pas la peine
121 de me demander quoique ce soit. Je suis l'accompagnement. Je n'utilise jamais l'expression
122 de Soins de Support. Je ne la supporte pas. Je ne sais pas qui l'a inventé. Vous savez vous ce
123 qu'elle signifie ?

124 **C'est la traduction de l'anglais « Supportive care ».**

125 Oui mais elle ne veut rien dire. S'il faut donner une définition de la définition, je trouve cela
126 stupide. Je garde Calipso parce que c'est très mignon. Je dis : « Bonjour, Calipso,
127 accompagnement en cancérologie ».

128 **C'est une ligne collective ?**

129 Non, ce n'est que ma position. La dernière fois que je l'ai dit en réunion aux 3C, cela n'a pas
130 plu du tout.

131 **Quand vous dites que vous ne faites pas de soin, un psychologue et un psychiatre en**
132 **prodigue par exemple.**

133 Nous n'avons pas de psychiatre sur la plateforme Calipso. Par contre, nous nous mettons
134 régulièrement en contact avec eux. J'ai déjà dit à une patiente : « vous ne bougez pas, j'appelle
135 au secours ». Il y a eu un internement d'urgence ce jour-là. La psychologue travaille également
136 avec les psychiatres.

137 **Ce que je voulais dire, c'est que dans ces exemples on touche à ce que par ailleurs on appelle**
138 **du soin.**

139 Oui, mais le problème des patients est que si je dis « soin », pour eux cela renvoie à quelque
140 chose de technique. Dans la culture de tout à chacun, qui dit soin dit piqûre, perfusion...
141 J'utilise leur langage. Donc si pour le patient le soin est technique, et bien je ne fais pas de
142 soin.

143 **D'accord, mais par exemple l'entretien de repérage des besoins fait partie du soin pris en**
144 **un autre sens.**

145 Oui, c'est un soin au sens du care.

146 **Et derrière le mot accompagnement, qu'est-ce que vous voulez qu'ils comprennent ?**

147 Nous allons mettre des choses en place pour l'aider à avancer. Dans l'accompagnement il y a
148 pour moi le « a » de « aide ». Lorsque je parle d'accompagnement, les patients voient tout de
149 suite ce que je veux dire.

150 **Vous ne vous occupez pas de la maladie elle-même mais de tous ces effets ?**

151 Oui. J'ai presque envie de vous dire que le type de cancer qu'ils ont ne m'intéresse pas. Il y a
152 même des patients pour lesquels je ne le connais pas. Il est préférable de le connaître parce
153 que cela permet d'anticiper mais je peux discuter pendant une heure avec un patient sans
154 savoir quel cancer il a. Ensuite je me renseigne.

155 **Vous vous souciez de l'impact de la maladie sur son environnement ?**

156 Oui. Est-ce que c'est quelqu'un qui travaille ? Qui est mère au foyer ? Qui a un enfant ? De
157 quel âge ? Est-ce qu'il vit seul ? Tout entre en ligne de compte. On peut proposer des choses
158 en fonction de ce que l'on sait de ce qui va advenir au niveau environnemental.

159 **Vous passez la main ensuite aux Soins Palliatifs lorsque vous avez besoin d'un médecin ?**

160 Oui mais nous gardons toujours une attention. Nous n'avons pas de poste de médecin à
161 Calipso. Il y a un poste vacant qui n'intéresse personne. Nous avons de très bons rapports
162 avec les médecins d'oncologie et nous n'avons pas besoin de médecin propre. Nous sommes
163 aussi en lien avec l'HAD, les réseaux, que ce soit pour le palliatif ou non.

164 **Vous prenez également en charge les symptômes ?**

165 Si nous repérons des symptômes au cours d'une discussion, nous prévenons tout de suite le
166 médecin.

167 **Ce n'est pas vous qui allez le prendre en charge ?**

168 Non. Nous faisons le lien avec les médecins. Lorsque le symptôme concerne la dermatologue,
169 nous ne passons pas par le médecin parce que nous avons une dermatologue ici. De même
170 pour la douleur.

171 **Vous prenez quand même en charge certains symptômes ?**

172 Oui, nous en gérons certains.

173 **Et la fatigue ?**

174 Très difficile de gérer la fatigue. Nous commençons en septembre l'activité physique adaptée.
175 Je dis toujours aux patients : « pour ne pas être fatigué, il faut se fatiguer ». Nous gérons la
176 fatigue un peu comme cela. Mais c'est un symptôme compliqué à gérer. Il est très subjectif.
177 Très souvent en discutant avec les gens on comprend que la fatigue n'est pas physique mais
178 morale, dans ces cas-là nous orientons vers la psychologue.

179 **Vous évaluez les symptômes également et soit vous les prenez en charge soit vous renvoyez**
180 **auprès des médecins ?**

181 Oui. Lorsqu'une personne habite à 70 Km, nous appelons un réseau. Nous sommes surveillés
182 à l'activité mais nous ajustons pour le patient, nous ne sommes pas encore comme aux USA.

183 **Dans l'idéal, il y aurait des spécialités qui vous souhaiteriez intégrer ?**

184 Je rêverais d'avoir une art thérapeute. Je pense qu'avec une psychologue, cela ne pourrait
185 être que bénéfique. Nous avons déjà reçu des CV qui font rêver.

186 **Vous en sentez les besoins ?**

187 J'ai l'impression qu'il y a des gens à qui cela pourrait ouvrir des perspectives. Je voulais du
188 sport, cela va commencer. L'année dernière j'ai gagné mille euros à un prix infirmière donc
189 nous pouvons ouvrir le sport. Si je peux prouver l'utilité, nous pourrions peut-être avoir un
190 petit budget.

191 **Dans ces cas-là vous menez des études au sein de Calipso ?**

192 Nous avons des critères d'évaluation, des questionnaires avec la mesure de la souplesse...
193 C'est très concret.

194 **Les Soins de Support permettent la multiplication d'études montrant l'efficacité de soins**
195 **non traditionnels à l'hôpital.**

196 Oui. A partir du moment où nous avons un soin de support, il nous faut un questionnaire
197 d'évaluation. Même la professeure de Chi Kong, appuie son rapport d'activité sur un
198 questionnaire de satisfaction.

199 **Cela permet de faire des bilans ?**

200 Cela permet de réajuster même si c'est très délicat de demander à un bénévole de réajuster.
201 La marge de main d'œuvre est de lui dire de ne pas venir.

202 **Une bénévole travaille aussi par conviction, cela trie sans doute.**

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

203 Oui et puis elle travaille avec nous. Elle vient nous voir parfois : « il faut que je vous dise que
204 la semaine dernière il y a eu quelque chose de très particulier avec telle personne ». Elle nous
205 fait vraiment les transmissions. Nous avons vraiment cette chance de travailler dans une
206 équipe restreinte où nous sommes très liés.

207 **Vous pouvez aussi passer un relais lorsque les choses ne passent pas avec un patient ?**

208 Oui, tout à fait. Nous sommes deux infirmières de coordination aux personnalités très
209 différentes donc nous nous répartissons les patients en fonction des affinités. C'est important
210 de le reconnaître et d'en jouer.

211 **Y a-t-il quelque chose que vous souhaitez ajouter ?**

212 Les limites des Soins de Support se rapportent toutes au coût, même s'il faut aussi ajouter la
213 reconnaissance médicale. Il y en a avec lesquels nous avons vraiment du mal à travailler parce
214 que nous faisons de la « bobologie ». Cela leur fait mal de voir de l'argent consacré à la
215 « bobologie ».

216 **Quel type de médecins ?**

217 Essentiellement les hématologues. Ils sont une spécialité où ils gèrent leurs patients
218 entièrement à l'intérieur de leur service. Ils n'acceptent que la psychologue. Ils commencent
219 à faire appel à la diététicienne. Le médecin de la douleur est accepté parce qu'il est
220 médecin. Ils ne nous adresseront jamais un patient parce qu'il est stressé.

221 **Ils pensent que la sophrologie n'est pas efficace sur le stress ou que le stress n'est pas un
222 symptôme qu'ils ont à prendre en compte ?**

223 Parce qu'ils gardent leurs patients dans leur service. C'est un cocon. J'ai travaillé pendant 25
224 en hématologie. Je sais comment cela fonctionne. Calipso a ouvert pendant que j'étais en
225 hématologie, je n'ai jamais envoyé un patient à Calipso. La plateforme me faisait
226 franchement sourire. Je les comprends, je les connais.

227 **Et comment vous êtes arrivée ici ?**

228 Je ne voulais plus gérer les médecins, je voulais gérer les patients.

229 **Et c'est une fois arrivée sur la plateforme que vous vous êtes rendu compte du bienfait ?**

230 J'ai beaucoup évolué dans ma manière de voir les choses. Au début, la sophrologue me faisait
231 beaucoup sourire. De base, je suis une technicienne. L'hématologie est très technique. Il y a
232 du relationnel mais pas d'accompagnement dans les à-côtés. Je n'aurais jamais conseillé à un
233 patient d'aller voir un naturopathe, un homéopathe... En arrivant ici, j'ai joué le jeu. La
234 sophrologie me faisait sourire et je l'avais dit à la sophrologue de l'époque. Ensuite j'ai vu des
235 choses en sophrologie qui font qu'aujourd'hui je suis la première à la conseiller aux patients.
236 Tout en me disant que je n'irai jamais. Je reste très cartésienne pour moi mais j'ai compris que
237 pour d'autres, cela pouvait permettre plein de choses. Au moment du baccalauréat, j'ai même
238 envoyé ma fille voir un sophrologue. Je ne l'aurais jamais fait il y a cinq ans.

239 **La preuve par les faits vous a convaincu.**

240 Oui, c'est ça.

241 **Cela fait partie d'un de vos objectifs de convaincre de l'utilité des Soins de Support dans les
242 autres services ?**

243 Non. Je n'aime pas les guerres perdues d'avance. Je me dis qu'avec les jeunes médecins, cela
244 peut évoluer au fur et à mesure. Je pense que les dinosaures ont du mal à se mettre à ce type
245 de prise en charge.

246 **Parce que ce n'est pas rationnel ?**

247 Pas suffisamment pour eux. De même que la douleur il y a quelques années. Mon patron en
248 hématologie disait : « si tu as mal, c'est que tu es vivant tu ne vas pas te plaindre ».
249 Maintenant, on prend ce symptôme en charge. Les Soins de Support suivront le même chemin.
250 Pour l'instant cela fait sourire, dans quelques années cela sera différent. Le problème c'est
251 qu'il faut médicaliser les Soins de Support pour qu'ils deviennent crédibles. On va croire un
252 naturopathe parce que c'est un médecin avec une spécificité, de même que l'homéopathe.
253 On aura plus de mal à croire une infirmière qui fait de l'hypnose. Il y a encore du travail. Mais
254 cela va venir, les Soins de Support sont neufs.

255 **Les études aident.**

256 Mais oui. Le médecin avec lequel je travaillais en hématologie riait beaucoup de la socio
257 esthétique. Il imaginait la femme magnifique comme dans les boutiques d'esthéticiennes qui
258 venaient maquiller les patients.

259 **La méconnaissance joue un grand rôle.**

260 Oui ! Ils ne savent pas du tout ce que l'on fait. En oncologie, ils sont beaucoup plus proches de
261 nous.

262 **Le lien est structurel.**

263 Oui.

264

Annexe 19

1 Nous n'avons pas une unité de Soins de Support. Néanmoins si nous énumérons les différentes
2 unités qui existent, on peut se dire que nous avons des Soins de Support : l'unité douleur,
3 l'unité de Soins Palliatifs, les infirmières de coordination, l'unité d'addictologie, ainsi que des
4 assistantes sociales et des kinésithérapeutes qui sont rattachés à des services ou bien circulent
5 entre les services. Récemment je suis allée visiter l'IGR qui a une énorme structure de Soins
6 de Support extrêmement organisée et j'y ai aussi vu les limites.

7 **Quelles sont-elles ?**

8 Ils sont regroupés dans un lieu géographique tous les Soins de Support. L'intérêt que je voyais
9 dans ce rapprochement était d'organiser des staffs que nous n'avons pas ici, et donc de
10 construire des réflexions communes. Or leur masse de patients est tellement énorme qu'ils
11 ne peuvent pas faire ça. Pour un patient qui a une consultation en équipe douleur, un suivi
12 par l'assistante sociale et la psychologue, aucune discussion n'aura lieu entre ces trois équipes.

13 **Tout se fait dans l'informel ? Elles vont s'appeler ou se croiser dans les couloirs...**

14 Je ne pense même pas qu'elles aient ce temps-là. Il y a une unité géographique mais les prises
15 en charge restent séparées. Le volume des patients et des soignants est beaucoup trop
16 important. Il y a 90 personnes qui interviennent en Soins de Support. Ils sont comme nous, ils
17 n'ont pas de réflexion commune autour des dossiers à un temps donné. Ils ont des staffs
18 communs par spécialité. J'ai juste eu un cours fait par la psychiatre chef des Soins de Support,
19 donc je ne connais pas bien la structure mais lorsque j'ai posé la question : est-ce que vous
20 discutez pluridisciplinairement des prises en charge ? la réponse a été non. La personne m'a
21 répondu qu'en hôpital de jour ils faisaient un compte rendu commun mais c'est très
22 compliqué et cela ne représente que très peu de leurs patients. Ici nous n'avons presque aucun
23 staff, les RCP sont des réunions très techniques où les Soins de Support ne sont pas du tout
24 intégrés.

25 **Mais toi tu continues d'y aller pour repérer les cas ?**

26 Oui mais ensuite le tissage entre les gens est artisanal, informel. A l'IGR, l'équipe de Soins
27 Palliatifs organise de véritables staffs parce qu'ils ont un hôpital de jour dédié aux Soins
28 Palliatifs. Ce sont les seuls à pratiquer des staffs structurés dans lesquels sont conviés les
29 différents intervenants. C'est très compliqué d'organiser une structure qui permette la
30 réflexion commune. La chef des Soins de Support disait qu'il était plus facile d'organiser des
31 réflexions collectives dans de plus petites structures où les soins étaient davantage rattachés
32 au service. Elle décrivait notre modèle où les staffs d'équipes peuvent englober l'assistante
33 sociale ou la psychologue lorsqu'il y en a des rattachées au service. Pour un cas complexe, le
34 service pourrait convier l'équipe mobile qui s'occupe également du patient. Cela pourrait
35 fonctionner ici. Pour des cas complexes uniquement, mais cela pourrait fonctionner.

36 **Tous les patients ne nécessitent pas non plus une discussion collective. Les cas complexes**
37 **sont ceux dont les staffs pluridisciplinaires discutent. Pouvez-vous me rappeler votre**
38 **fonctionnement ?**

39 Chaque service a une assistante sociale rattachée même si elle est rattachée sur plusieurs
40 services. La situation des psychologues est très disparate sur l'hôpital. Certains services ont
41 une psychologue dédiée. Peu de psychologues sont sur deux ou trois services. Une
42 psychologue est dédiée à l'équipe douleur, une autre à l'équipe de Soins Palliatifs. Il y a des
43 secteurs où il n'y a pas de problème comme en gynécologie, en médecine interne, mais par
44 exemple en gastrologie il n'y a personne. En pneumologie, la psychologue est dédiée à une
45 des spécialités, l'HTAP, et donc il n'y a personne pour la cancérologie qui représente pourtant
46 un gros volume avec des patients très symptomatiques, et très lourds. Les services de chirurgie
47 n'ont pas de psychologues, la rhumatologie non plus.

48 **Lorsqu'il n'y en a pas, on renvoie les patients vers l'extérieur ?**

49 La réaction est soignant dépendant. Certains médecins essaient de trouver une solution en
50 négociant avec les psychologues des autres services, en le faisant suivre par une équipe
51 mobile. Je crois que les patients demandent rarement spontanément. S'ils me demandent je
52 leur explique et je les oriente vers l'extérieur. La difficulté est que s'ils ne sont pas des cas
53 complexes pris en charge par un réseau, le service sera payant, or nous sommes un hôpital
54 public, et nous avons un bassin de population avec un revenu très modeste.

55 **Il doit exister des aides.**

56 Oui mais nous sommes dans une cancérologie d'organes, disséminée dans les services qui ne
57 font pas que cela, et les assistantes sociales ne sont pas pointues.

58 **Le fait d'avoir une cancérologie d'organe a-t-il l'avantage de proposer des Soins de Support**
59 **à tous et pas uniquement en cancérologie ?**

60 Oui. Ce que l'on propose en Soins de Support est valable pour tous les patients. Je pense que
61 dans toutes les pathologies et les hôpitaux il y a un accès aux assistantes sociales, aux
62 kinésithérapeutes, aux diététiciennes, plus ou moins aux psychologues. Les équipes douleur,
63 l'addictologie, la gériatrie et Soins Palliatifs sont polypathologiques à Bicêtre. Nous avons un
64 service jeunes adultes qui avait une prise en charge très globale mais il a dû fusionner avec le
65 service de pédiatrie, ils n'ont plus que quelques lits. Ils n'ont pas pu garder leur qualité de
66 prise en charge.

67 **En tant qu'infirmière de coordination, vous êtes dédiée à la cancérologie ?**

68 Oui. Je suis sur deux spécialités, bientôt trois. Ma difficulté est principalement
69 organisationnelle. Nous sommes en train de chercher nos modèles. Nous sommes deux
70 infirmières de coordination et nous ne travaillons pas de la même façon. Elle est au sein d'une
71 seule spécialité, le digestif, qui inclut plusieurs services différents, la chirurgie digestive, la
72 gastro-entérologie, l'hôpital de jour, les consultations en gastrologie, les consultations de
73 chirurgie. Moi je travaille sur l'hématologie et la gynécologie, et bientôt la rhumatologie. En
74 termes de services, je couvre les consultations et le service de gynécologie, les consultations
75 de médecine interne, le service d'hospitalisation de médecine interne, et l'hôpital de jour. En
76 digestif, les services sont dépendants de l'infirmière de coordination. Dans les autres
77 spécialités, nous sommes une plus-value qualitative mais n'ont pas besoin de nous dans leur
78 organisation. Ma collègue voit beaucoup les patients en amont de l'hospitalisation et c'est elle
79 qui organise la pause de PAC, elle voit les patients pour reprendre avec eux les informations
80 sur leur pathologie et le traitement à venir. Beaucoup de patients en digestif sont traités en
81 ambulatoire. Ils ont rarement besoin d'une hospitalisation pour leur chimiothérapie. Ce qui
82 est le cas en hématologie par exemple. La conséquence est que je n'organise pas la prise en
83 charge. Je suis une plus-value qualitative de reprise de l'information, je prends le temps de

84 comprendre ce qu'ils ont compris de leur projet de soin. Les patients ont des niveaux de
85 compréhension extrêmement différents. Les médecins prennent très souvent le temps de
86 répéter les informations mais pas de se poser et de demander : alors, qu'est-ce qui vous
87 arrive ? Qu'en avez-vous compris ? Je commence par cela. Les médecins ont tendance à
88 répéter une information sans savoir où en était le patient. Moi je pars de ce qu'il a compris
89 pour redonner les informations et évaluer les impacts sur son quotidien en dehors de l'hôpital.

90 **Cette évaluation des impacts, vous conduit ensuite à solliciter d'autres collègues ?**

91 En fonction des besoins et de ce qui a déjà été repéré, les patients ont vu plusieurs personnes
92 avant moi (en médecine interne ils sont très attentifs par exemple), soit les aides sont déjà en
93 cours, soit je signale les besoins et mets en place les aides, je propose de faire le lien. J'évalue
94 les besoins, je vérifie s'ils ont été repérés ou non, et je propose de faire le lien avec la personne
95 compétente que ce soit avec une autre personne à Bicêtre ou en ville. Je fais le lien avec les
96 réseaux, beaucoup, mais aussi avec les médecins traitants même si ce n'est pas systématique.
97 Si un diagnostic est lourd, les médecins traitants peuvent attendre un mois avant d'avoir le
98 diagnostic. Donc nous les appelons pour essayer de compenser. De même pour les infirmières
99 libérales. Nous pouvons faire le lien s'il y a une problématique particulière. Tout est très
100 différent d'un service à l'autre. En digestif les choses sont beaucoup plus systématisées. En
101 hématologie les choses sont plus tranchées. Soit les patients sont graves, très
102 symptomatiques, hospitalisés et pris en charge, soit peu graves et à leur domicile. Je suis peu
103 sollicitée pour mon rôle d'interface. En gynécologie, nous ne faisons que la chirurgie et la
104 chimiothérapie se passe à Paul Brousse donc la encore les suivis hors hôpital sont moins
105 complexes. En digestif nous faisons tout le parcours donc nous avons à gérer tous les cas de
106 figure.

107 **Quel est l'idéal dans ta prise en charge ? Quand commence-t-elle et quand finit-elle ?**

108 L'idéal est d'intervenir dans les quelques jours qui suivent l'annonce du diagnostic. Je pense
109 qu'au moment de l'annonce, nous pouvons nous présenter mais il y a une telle sidération que
110 ce n'est pas le moment pour la reprise de l'information. Accompagner ce temps de sidération
111 en donnant des repères à courts termes, est important. « Je m'appelle Marie, je suis
112 infirmière, nous allons nous revoir pour discuter de tout cela, quand êtes-vous disponible ?
113 Vous avez tel examen tel jour à telle heure. » Souvent les gens ont la tête complètement vide.

114 Certains sont aussi en colère. Ce moment de l'annonce est très difficile. Dans les trois à quatre
115 jours qui suivent, les questions ont émergées, parfois ils ont conscience d'avoir laissé passer
116 beaucoup d'informations, ils ont choisi quelle attitude prendre vis-à-vis de leurs proches, et
117 faire un point devient très important. Intervenir comme cela trois quatre jours après l'annonce
118 puis être là dans les moments clé de la prise en charge et ce, jusqu'à la rémission ou la phase
119 palliative, est idéal. L'autre idéal serait de les suivre après la rémission dans l'après cancer,
120 actuellement je n'en ai ni les moyens ni la bonne organisation. Il y a beaucoup d'informations
121 auxquelles je n'ai pas accès, beaucoup de choses se passent dans l'informel, lorsque je circule
122 dans les couloirs. Les transmissions ont lieu lorsque l'on est dans les services et comme je suis
123 sur plusieurs sites, c'est compliqué. On pourrait me confier plus de choses si j'étais davantage
124 présente sur mes secteurs. Ma collègue et moi réfléchissons sur la manière dont il faudrait
125 structurer notre activité. A l'heure actuelle nous ne faisons pas la même chose et les
126 demandes des services ne sont pas les mêmes.

127 **Vous vous adaptez autant aux besoins des patients que des services.**

128 Pas exactement. Nous agissons en fonction des besoins des patients mais les services ne
129 gèrent pas de la même façon les besoins des patients. Nous intervenons sur les besoins non
130 pris en compte. En hématologie par exemple, les patients ont le numéro de portable du
131 médecin. Pour des problèmes à la maison, ils passent peu par moi. En gastrologie, il est très
132 compliqué de joindre les médecins ou les secrétariats, donc les patients s'adressent à
133 l'infirmière de coordination. Notre place s'adapte à l'organisation des services.

134 **La coordination est essentielle, c'est le grand mot.**

135 Oui. Il ne signifie pas du tout la même chose selon les organisations. Le risque majeur est aussi
136 le mille-feuille de personnes en charge de la coordination. Il faut réussir à conserver des
137 cohérences d'équipe comme en hématologie ou en médecine interne. Notre autre problème
138 est qu'en tant qu'infirmière de coordination nous ne nous occupons que de la cancérologie.

139 **Sur Bicêtre vous entre guillemet les seules intervenantes de Soins de Support qui ne**
140 **travaillent qu'en cancérologie ?**

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

141 Oui. Il y a d'autres infirmières de coordination basées par services aux urgences par exemple.

142 Il y a d'autres profils de coordination. Elles font beaucoup de lien avec les familles.

143 **Vous faites-vous aussi le lien avec les proches ?**

144 Oui mais je le fais en fonction des besoins des familles et des services là encore. En
145 oncologie, nous passons par le patient. Nous faisons un lien s'il le souhaite. Spontanément,
146 nous discutons avec le patient de la manière dont il en parle avec sa famille. Nous ne sommes
147 pas à l'initiative dans le lien avec les familles.

148 **Vous êtes disponible pour les familles mais présente pour les patients.**

149 Oui. Par exemple, il y a eu un patient très complexe en digestif. Il a été entièrement traité en
150 ambulatoire. Tout est passé par sa tante. Il ne s'agissait pas de partager avec elle le secret
151 médical mais d'organiser avec elle la prise en charge. Les informations médicales ne sont
152 partagées avec les proches qu'en passant par les patients. Soit le patient vient en consultation
153 avec un proche, soit les proches appellent pour avoir des informations et là nous ne pouvons
154 pas la leur donner. Nous pouvons passer par les proches pour avoir des informations sur les
155 patients, l'évolution de leurs symptômes, l'inconfort ou encore les démarches
156 administratives... Une psychologue ou une assistante sociale peuvent recevoir un proche qui
157 le demande. La diététicienne peut également recevoir le proche lorsque c'est lui qui cuisine
158 et le patient pas du tout par exemple.

159 **Vous utilisez l'expression de Soins de Support ?**

160 Oui. D'abord parce qu'ils font partie des PPS, programme personnel de soin. La documentation
161 est souvent étiquetée Soins de Support. Vis-à-vis du patient, l'équipe qui l'utilise le plus est
162 celle des Soins de Support. Elle le fait particulièrement lorsqu'ils débutent une prise en charge
163 précoce. C'est nouveau qu'ils assument cet usage. Les équipes de Soins Palliatifs sont
164 pluridisciplinaires, les médecins y ont une grande attention du confort et au rapport
165 bénéfique/risque. En tant qu'infirmière de coordination, je fais uniquement de repérage et
166 orientation. Les Soins de Support ont une vraie compétence en Soins de Support allée à des
167 prescriptions.

168 **Comment vous définissez les Soins de Support ?**

169 C'est la prise en charge de tout ce qui touche le patient, qui est lié à sa pathologie, aux côtés
170 de sa prise en charge en oncologie. Ils portent sur toute l'incidence sur son état général. Y
171 entrent les questions de dénutrition, le suivi psychologique, les conséquences sociales, les
172 conséquences physiques. Tout ce qui est lié à la maladie en dehors du traitement actif qui est
173 à la charge de l'oncologue.

174 **On trouve souvent une formule telle que : les soins non curatifs.**

175 Tout ce qui est non curatif en dehors du curatif.

176 **Cela m'interroge toujours, l'équipe douleur ne guérit jamais ?**

177 Oui, mais on dira qu'ils ne guérissent pas la maladie. Ce qui me dérange c'est que la formule
178 donne l'impression que les Soins de Support sont périphériques, autour, en plus. Mais
179 intervenir sur la douleur n'est pas accessoire. Je pense que cela se rattache à l'historique en
180 cancérologie. Il y avait un moment où on se disait que le patient vomissait mais que l'essentiel
181 était qu'il guérisse. Les choses ont beaucoup évolué. Aujourd'hui prescrire des anti-vomitifs
182 est à la charge de l'oncologue. Ils ne sont plus considérés comme un plus. Un soignant de
183 traitement spécifique se met à prescrire des traitements non spécifiques. Cela entre dans la
184 spécialité. Le protocole anti-vomitif est à la charge de l'oncologue. On peut également ajouter
185 les facteurs de croissance.

186 **Le non-curatif exclut les Soins de Support du soin.**

187 Oui. Ceci dit, en tant qu'infirmière je ne le vis pas mal. Tout ce qui est autour est mon corps
188 de métier, c'est à cela que je m'attache. Notre formation est d'évaluer les besoins des gens,
189 de les accompagner.

190 **Parfois, c'est comme si les Soins de Support théorisaient et mettaient en valeur des
191 compétences jusqu'alors dévalorisées.**

192 J'avais assisté à un congrès à l'AFSOS il y a très longtemps. Nous n'étions que des soignantes
193 dans l'assistance, et sur l'estrade, il y avait de grands pontes qui théorisaient comme nouveaux
194 des rôles que nous remplissions depuis toujours. Les besoins des patients, l'accompagnement,
195 étaient très conceptualisés et présentés comme révolutionnaires. Ils découvraient la lune,

196 c'est vrai, mais avec une valorisation intellectuelle et scientifique. Les Soins Palliatifs ont mis
197 en place la prise en charge globale depuis des années. Les Soins de Support donnent des
198 moyens, et une expertise que l'on n'avait pas mais ils n'inventent rien. La visibilité donne de
199 la reconnaissance et du développement. Sinon il est très difficile de faire de la recherche
200 infirmière, d'écrire des articles. Nous sommes incapables de défendre ce qui est pourtant
201 notre cœur de métier. Les médecins portent cela comme une spécialité, pas nous. Et il faut
202 rappeler que les anciennes infirmières nous disent que ce que l'on fait en tant qu'infirmière
203 de coordination, nous faisons ce qu'elles avaient les moyens de faire il y a des années. Lorsqu'il
204 y avait moins de charge active, lorsqu'un patient sortait d'une consultation d'annonce,
205 l'infirmière se posait avec eux pour en parler. C'était moins formalisé et professionnel, parfois
206 cela ne devait pas avoir lieu sinon la demande des patients de formaliser les choses ne serait
207 jamais née. Mais aujourd'hui les infirmières non spécialisées n'ont pas le temps de faire ce
208 qu'elles faisaient avant. Cela n'est pas compté comme leur charge de travail. Le temps
209 relationnel ne fait plus partie de leur mission. Quelqu'un d'extérieur au service vient pour le
210 faire.

211 **Quelles sont les spécialités qui appartiennent aux Soins de Support ?**

212 Pêle-mêle, je citerais l'assistance sociale même si j'associais cela à toutes les prises en charge
213 des patients sans les nommer Soins de Support, on les appelle comme cela parce qu'il y a un
214 nom. Il en va de même avec les kinésithérapeutes, les diététiciennes. Il faut ajouter tout ce
215 qui touche à l'ergonomie, à la rééducation, l'orthophonie. Les équipes mobiles qui apportent
216 un avis complémentaire comme les Soins Palliatifs, la gériatrie, la douleur, l'addictologie. Est-
217 ce que l'évaluation de ces besoins, c'est-à-dire nous, les infirmières de coordination, faisons
218 partie des Soins de Support ? Je pense. La psychologue fait partie des Soins de Support. Est-ce
219 qu'il faut y ajouter tout ce qui concerne l'information ? Même mon travail de coordination, je
220 ne sais pas finalement s'il fait partie des Soins de Support.

221 **La coordination est un des grands principes revendiqués par les Soins de Support...**

222 Oui, la coordination entre les Soins de Support. Est-ce que la coordination extérieure en fait
223 partie ? Je ne sais pas. Les Soins de Support sont nouveaux et ils s'élargissent énormément.

224 **Les définir comme non spécifiques fixe une première limite mais ne suffit pas.**

225 Beaucoup de professions ni médicales ni paramédicales peuvent être intégrées. Nous n'en
226 avons pas ici. Nous orientons vers des praticiens en ville via les réseaux ou la ligue. Cela fait
227 partie de mes missions de repérage même si cette réorientation n'est pas du tout
228 systématique. Je diffuse les informations par l'affichage ou spontanément lors d'un entretien
229 lorsque le besoin apparaît.

230 **Proposer un cours de salsa ?**

231 Là pour moi, c'est vraiment à la charge du patient de faire les démarches. Moi j'affiche les
232 informations. Il faut une expertise pour décider que la réflexologie plantaire sera mieux pour
233 le patient que la sophrologie. Si le patient a une préférence, c'est plus facile. Il faut diffuser
234 l'information pour que le patient puisse décider de ce qu'il souhaite. Le repérage de ces
235 besoins ni médicaux ni paramédicaux est difficile, l'enjeu est la communication. Repérer un
236 besoin de relaxation est spontanément plus facile. Si une patiente est très tendue et refuse la
237 prise de médicament, la proposition vient naturellement. Tout dépend également de la
238 culture de chaque infirmière de coordination, par exemple moi, j'avais travaillé avant dans
239 l'équipe douleur et je connais les ressources en hypnose pour les douleurs chroniques. J'ai des
240 arguments pour le proposer à un patient.

241 Il faut faire très attention à l'affichage parce que si l'on en revient à la salsa, si on la propose à
242 tous, elle devient une activité financée par la sécurité sociale. Il faudrait à terme réfléchir à
243 quelque chose comme : soins de support proposé en fonction des moyens et des besoins.

244 Je reviens sur la coordination. Elle ne fait pas partie des soins spécifiques mais est-ce que cela
245 suffit pour la classer en Soins de Support ? Avec cet argument, les Soins de Support absorbent
246 tout. Pour moi, la coordination ne fait pas partie des Soins de Support. Je pense qu'ils
247 désignent tout ce qui touche au confort physique, psychique et social du patient. Une absence
248 de coordination dans une prise en charge est un inconfort majeur mais il faut faire des
249 distinctions. La coordination évalue souvent les Soins de Support, nous sommes la première
250 porte pour parler de l'inconfort, à Bicêtre, nous faisons ce travail. Nous sommes la porte
251 d'entrée du Soin de Support. Nous faisons le lien et nous synthétisons la prise en charge. Nous
252 sommes administrativement liés aux Soins de Support, nous travaillons ensemble, mais pour
253 autant faut-il nous assimiler ?

254 **Qu'est-ce qui vous gêne dans ce rattachement ?**

255 Le fait qu'une idée se mette à tout absorber. Ce qui nous rattache réellement aux Soins de
256 Support c'est le fait de prendre soin.

257 **Cette idée me dérange moi alors parce que tout soignant a pour mission de prendre soin.**

258 Absolument. Il y a un monopôle de l'idée de confort par les Soins de Support. Ce qui est réel,
259 c'est que dans la médecine curative, de par son organisation, il y a une vraie violence, une
260 technicité, une objectivation du corps. Ils sont là pour le bien du patient mais c'est eux qui
261 décident. Le patient doit subir sans se plaindre. Dans les Soins de Support il y a un mouvement
262 inverse. L'attitude doit y être différente. En théorie. Ceci dit, pourquoi les Soins de Support
263 devraient monopoliser cette idée-là ? Il y a aussi des médecins et des chirurgiens qui sont très
264 attentifs.

265 **On peut faire une distinction entre une culture de Soins de Support qui devrait être partagée
266 par tous, et des spécialités de Soins de Support qui elles concernent des soins non
267 spécifiques.**

268 Oui et de ce point de vue, les équipes mobiles jouent un rôle crucial. Au début de l'équipe
269 douleur, lorsque j'y étais, l'objectif était que nous disparaissions une fois que nous aurions
270 communiqué tout notre savoir. La transmission de savoir est immense, par exemple l'équipe
271 de gériatrie passe tous les jours aux urgences. Les équipes douleur existent toujours parce que
272 la transmission de savoir a lieu mais le niveau d'exigence et de compétences augmentent.
273 L'idée des équipes mobiles est devenue que la culture des Soins de Support soit transmise à
274 tous, de la compétence de tous, et que l'on n'est recours aux spécialistes en Soins de Support
275 que pour les cas très complexes.

276 **Les Soins de Support permettraient de construire des fiches de poste où les missions
277 informelles aient leur place.**

278 La consultation d'annonce était une des grandes revendications des patients dans le premier
279 plan cancer. Cela signifie bien qu'il y avait beaucoup d'endroits où les choses ne se faisaient
280 pas. Les soins se sont tellement hyperspécialisés, les charges de patients ont tellement
281 augmentées et les exigences de patients en termes de qualité s'accroissant, nous sommes

282 obligés de mettre par écrit l'informel pour lui conserver une place. La médecine est de plus en
283 plus pointue mais les soignants ont de moins en moins de temps à accorder au patient, et lui
284 veut de plus en plus comprendre, être accompagné. Cela devient insupportable pour les
285 patients qu'un rendez-vous soit décalé au dernier moment, que le temps d'attente soit long,
286 tout est devenu un droit.

287 **Il y a une exigence de consommateur en quelque sorte...**

288 La qualité est devenue un dû. Les gens ne se rendent pas compte de la complexité et surtout
289 des réductions drastiques de budget. La difficulté est l'écoute et le repérage des besoins or en
290 fonction des circonstances, l'entretien que je mène en tant qu'infirmière de coordination
291 diverge. Parfois je vais revoir plusieurs fois le patient donc j'ai le temps de vraiment l'écouter,
292 prendre beaucoup de temps, repartir de ses besoins et de ses questions. Mais parfois, sa prise
293 en charge exige des retours à domicile, des pauses de PACS... auquel cas il faut que je leur
294 donne beaucoup d'information et le temps d'écoute est plus réduit. Quand on peut il faut
295 toujours proposer au patient de se revoir, mais parfois on a trop de travail.
296 Administrativement on nous dit qu'un temps d'entretien d'une heure est énorme et suffisant.
297 Il y a des modèles comme à St Antoine où les infirmières d'annonce sont attachées à un service
298 et suivent les patients du diagnostic jusqu'à l'après cancer.

299 **C'est un modèle qui permet la continuité.**

300 Les patients peuvent identifier une personne ressource mais les médecins déchargent aussi
301 beaucoup dans ces cas-là. Pour que ce modèle fonctionne il faut être nombreux et cadrés afin
302 que nous répondions aux besoins et que nous ne soyons pas là pour combler des manques.

303 **Le terme de coordination est tellement vaste que le besoin de définition est immense.**

304 Cela fait deux ans que j'ai cette étiquette et deux ans que je demande à ce que l'on pose un
305 cadre à nos tâches. Le DU de coordination que je suis est très vague. Il y a un lien bien sûr
306 entre les enseignements mais « faire du lien » reste trop vague. Prendre les rendez-vous pour
307 les patients s'est faire du lien, mais si les chirurgiens et le secrétariat se déchargent. Or cela
308 me laisse moins de temps d'entretiens et rend impossible le travail sur plusieurs services. Il y
309 a besoin d'un recadrage si l'on veut développer notre activité. Il faut savoir décliner certaines

310 tâches. Chez les soignants il y a toujours un penchant à être le sauveur du monde et il faut
311 faire attention à ne pas s'engager dans des tâches que l'on ne peut tenir. Sur Bicêtre nous
312 avons un manque de psychologue or l'infirmière de coordination ne peut pas remplir les
313 mêmes tâches pour compenser. Nous accompagnons l'annonce et le vécu d'un cancer pour
314 tout le monde, en repérant des cas ou besoins plus complexes pour les orienter. En aucun cas
315 nous ne pouvons prendre en charge une détresse plus grande que le choc d'avoir un cancer.
316 La coordination manque de supervision sur Bicêtre. Nous sommes deux infirmières de
317 coordination, nous discutons des patients pour nous soulager mais la plupart du temps nous
318 ne travaillons pas ensemble, nous ne sommes pas sur les mêmes services. Nous ne sommes
319 pas complètement intégrées dans les services dans lesquels nous intervenons, donc sur les
320 cas complexes il peut y avoir un très fort sentiment d'isolement.

321 **Vous pouvez être intégrées aux réunions de service.**

322 Oui mais nous travaillons sur plusieurs services donc donner du temps de présence dans
323 chaque service est compliqué. Le temps de supervision est essentiel, toutes les équipes
324 mobiles en ont. Appartenir à une équipe donne une vraie force.

325 **Pour faire face aux cas complexe, l'équipe soutient chaque soignant.**

326 Oui. Cela demande une définition des cas complexes. Tous ceux qui s'y sont essayés ont
327 échoué. Il y a des critères objectifs mais en fonction des professionnels cela varie. Lorsqu'un
328 soignant a les compétences requises, il ne juge pas la situation complexe. L'autre infirmière
329 de coordination qui a toujours été rattachée au digestif a des compétences en nutrition, mais
330 j'ai été dans l'équipe douleur pendant 6 ans donc un patient qui a des douleurs de métastases
331 osseuses, j'ai des pistes, des propositions thérapeutiques pour l'oncologues, j'ai des contacts
332 forts avec l'équipe douleur...

333 **Dans d'autres centres, un patient est dit complexe lorsqu'il a besoin de plusieurs prises en**
334 **charge en plus du traitement spécifique.**

335 L'éducation thérapeutique est-elle intégrée dans les Soins de Support ?

336 **Je ne sais pas.**

337 Le principe de l'éducation thérapeutique est de faire le point avec le patient et de réadapter
338 les informations avec lui. L'objectif est qu'il intègre les données et les outils.

339 **C'est vous qui vous en chargez ?**

340 Normalement ce sont des équipes pluridisciplinaires. Les projets sont extrêmement rigides et
341 précis en termes de suivi du patient, du nombre de consultations. La proposition est faite en
342 amont par les médecins, les patients doivent signer une charte. Nous avons des programmes
343 d'éducation thérapeutiques par thèmes. Ces programmes peuvent avoir lieu en consultations
344 individuelles et en ateliers. Nous pouvons être intégrées dans ces programmes. Cela a un sens
345 que nous soyons intégrées mais il ne faut pas que nous ayons tout en charge.

346 **Il y a une vraie volonté de rendre son autonomie aux patients.**

347 Oui. Mais je me suis heurtée à beaucoup de patients âgés qui me disent qu'ils me font
348 confiance et qu'ils ne veulent pas tout savoir parce qu'ils ne veulent pas être encore plus
349 inquiets. Beaucoup de patients veulent avoir un interlocuteur qui leur dise quoi faire mais pas
350 qui leur explique les choses à plus long terme. Ils ne veulent pas les clés pour manager leur
351 pathologie. Ils ne veulent pas d'empowerment mais du cocooning. J'essaie de m'adapter. Ce
352 qu'il va falloir c'est faire face au transfert du temps médical de l'hôpital vers la ville.

353 **Avec l'ambulatoire ?**

354 Oui, la restructuration des réseaux de soins qui s'entendent à la gériatrie notamment.

355 **La coordination va encore prendre de l'importance.**

356 Pas seulement la coordination, cela va impliquer des transferts de compétences. Il y a des
357 secteurs où ce modèle s'adapte très bien, en rhumatologie, en endocrinologie où les patients
358 n'étaient hospitalisés que quelques jours. L'ambulatoire en gériatrie est beaucoup plus
359 compliqué. En cancérologie, le temps de l'hospitalisation était souvent un sas. Beaucoup de
360 choses vont être reportées sur les aidants. L'ambulatoire est aussi très demandé par les
361 patients. Pareil pour les Soins de Support, beaucoup de patients ne souhaitent pas revenir à
362 l'hôpital.

363 **Quelles seraient les limites des Soins de Support ?**

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

364 Le risque est que les Soins de Support monopolisent l'humain et que le reste se donne le droit
365 de ne pas être humain. Si l'institution ne donne au médecin que 10 minutes de consultation,
366 il ne peut pas reprendre l'information, donc c'est l'infirmière qui fait le point à la sortie.
367 Sachant qu'il faut repérer ceux qui sont complexes immédiatement, mais aussi ceux qui se
368 complexifient. Lorsque j'ai commencé à travailler il y a dix ans, les patients pouvaient être
369 soignés même s'ils ne pouvaient pas payer et ils n'avaient pas les exigences qu'ils ont
370 aujourd'hui. Maintenant, il faut payer pour être soigné, et en même temps les patients
371 pensent qu'ils ont des droits à l'hôpital. C'est très vrai aux urgences. Dans mon quotidien, c'est
372 moins vrai.

Annexe 20

1 **Utilisez-vous l'expression de Soins de Support et quand ?**

2 Je l'utilise peut-être encore plus vis-à-vis des patients et de leur famille que vis-à-vis des autres
3 soignants. Même s'il faut une formation pour comprendre la transversalité des Soins de
4 Support.

5 **Comment vous les définissez ?**

6 Par leur définition exacte.

7 **Laquelle ?**

8 Le noyau dur est bien sûr la prise en charge de la douleur rebelle chronique, ce qui n'a aucun
9 rapport avec la douleur aiguë post-opératoire. C'est bien sûr la psycho-oncologie,
10 l'accompagnement social, la masso-kinésithérapie et la diététique. Tel est le noyau dur des
11 Soins de Support avec la prise en charge et l'accompagnement de fin de vie. Les Soins de
12 Support ne se résument pas aux Soins Palliatifs. Il y a eu un mouvement historique où peut-
13 être, dans un premier temps, les Soins Palliatifs ont eu une réticence à l'introduction des
14 termes de Soins de Support. La crainte était qu'on occulte les représentations de la mort en
15 oncologie. Ce n'est pas ce qui est arrivé. Il s'agit de mettre en place un accompagnement
16 qui ne se résume pas aux traitements spécifiques (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie),
17 mais qui soit symptomatique et le plus en amont possible. Avec le temps, les Soins Palliatifs
18 se sont accommodés des Soins de Support, ils y sont très actifs. Il faut du temps. La
19 structuration des Soins de Support demande beaucoup de temps ne serait-ce que parce qu'ils
20 amènent une transversalité dans un système pyramidal. Il faut expliquer aux chirurgiens,
21 oncologues, radiothérapeutes que nous ne nous substituons pas à eux, qu'ils sont les référents
22 et que nous inscrivons la transversalité de la prise en charge dans leur fonctionnement.

23 **Vous m'avez cité quelques spécialités dites fondatrices, mais quelles sont celles qui peuvent 24 en faire partie ?**

25 Les spécialités ?

26 **Oui ou les disciplines...**

27 Vous voulez dire les champs d'intervention ?

28 **Oui.**

29 Idéalement, cela devrait concerner tous les champs de la médecine somatique. Les infections
30 cardio-vasculaires, les dialyses...

31 **Le diabète.**

32 La cancérologie n'a pas le monopole, c'est évident même si de fait, ils sont mieux structurés
33 ici qu'ailleurs.

34 **Par spécialités ou disciplines j'entendais la psycho-oncologie, les Soins Palliatifs...**

35 Ce sont les composantes des Soins de Support.

36 **Chacun a une terminologie différente.**

37 Il y a une circulaire DHOS du 26 février qui définit une liste bien plus longue. Je vous ai cité la
38 liste des soins qui doivent être accessibles à tous au cours du parcours de soin. La lisibilité de
39 ces soins est aussi très importante.

40 **Le reste est davantage facultatif ?**

41 Non, mais nous ne pouvons pas tout mettre sur le même plan.

42 **Il faut hiérarchiser ?**

43 Oui, comme dans tous les domaines de la vie.

44 **Sur quels critères ?**

45 Par exemple, dans le plan cancer 1, la mesure 40 concernait le dispositif d'annonce. Les
46 questions évoluent. Au début, elles concernent souvent les difficultés psychologiques et
47 sociales, après le traitement, elles évoluent vers la prise en charge de la douleur rebelle
48 chronique. Le parcours de soin est fonction de l'état de la personne. En phase terminale, les

49 Soins Palliatifs seront dominants. Les diverses composantes sont sollicitées à diverse intensité
50 en fonction de l'état du parcours de soin.

51 **Sur quel critère dire que la socio-esthétique ne fait pas partie des soins fondamentaux ?**

52 Parce qu'elle n'a pas été définie ainsi. Il y a une définition très précise de ce que sont les Soins
53 de Support.

54 **Certaines composantes sont centrales et d'autres pas ?**

55 Oui, il y a une liste exhaustive dans l'annexe 4 de la mesure 42.

56 **Elle hiérarchise les composantes ?**

57 Elle retient l'essentiel. Je ne dis pas que la socio-esthétique n'est pas importante, je dis qu'il
58 faut hiérarchiser les priorités.

59 **Oui, et la question est donc celle des critères de hiérarchisation.**

60 Les textes d'origine sont le critère. Il faut les reprendre mot pour mot puisqu'ils correspondent
61 aux définitions des composantes fondamentales. Les mots clé des Soins de Support sont la
62 globalité et la continuité du soin. La prise en charge globale tout au long du parcours de soin.
63 Si la psycho-oncologie est considérée comme une composante des Soins de Support, ils
64 peuvent intervenir même en amont des traitements lors des tests génétiques et d'aide à la
65 décision par exemple. On pense beaucoup à l'après cancer, mais les Soins de Support sont
66 aussi présent avant. Toujours se rappeler que tout être bien portant est un malade qui
67 s'ignore.

68 **Plus on intègre de données de la vie du patient, plus il y a de raisons à être suivi.**

69 La surmédicalisation est le danger. C'est l'iatrogénicité de l'angoisse. Les investigations
70 complémentaires ont un caractère éminemment anxiogène, le dépistage aussi. Le dépistage
71 généralisé du cancer du sein pose beaucoup de questions en termes de sur-diagnostic, de sur-
72 traitement.

73 **L'expression prendre en compte la globalité de la personne, il y a une différence entre**
74 **prendre en compte les données de la vie du patient touchées par la maladie et prendre en**
75 **compte tous les problèmes que la vie du patient pouvait avoir. L'extension est facile.**

76 Nous n'avons pas à prendre en charge les problèmes qui se posent ou se posaient
77 antérieurement. Nous avons à en prendre connaissance. Il s'agit de récolter les données
78 permettant de mieux prendre en charge les difficultés du moment. On ne peut pas s'occuper
79 de tout on doit se préoccuper de tout. Cela signifie qu'il faut prendre des décisions à ce jour
80 avec la meilleure connaissance possible de la situation antérieure. Il ne faut par exemple
81 surtout pas modifier un fonctionnement familial qui s'est pérennisé depuis 20 ans. La maladie
82 déstabilise beaucoup de choses, réorganise, c'est à nous de comprendre pourquoi certaines
83 choses entrent en résonance avec d'autres. Il est important de mieux comprendre la
84 situation psycho-pathologique, somatique, chirurgicale, antérieure. Mais les Soins de Support
85 ne doivent pas se mêler de tout.

86 **Ils doivent prendre connaissance pour mieux accompagner.**

87 Plus on remet les choses en perspective, mieux on comprend. Il est important d'avoir à l'esprit
88 ce positionnement intellectuel. Il faut par ailleurs tempérer beaucoup d'ardeur. Il faut
89 toujours se poser la question de ce que doivent être nos limites et les limites d'interventions,
90 autrement dit les objectifs de ces interventions.

91 **Quels sont-ils ?**

92 Au cas par cas. Les mots clé sont globalité et continuité mais dans le respect des singularités.
93 Chaque situation clinique est propre à chaque personne.

94 **Ce qui est valable pour tous les patients c'est de s'interroger à chaque fois sur les limites ?**

95 Se questionner sur les limites est toujours une très bonne chose. Cela permet d'éviter les
96 dérapages et d'intervenir autant que faire se peut à bon escient. Lorsque nous sommes
97 appelés, une des premières questions dans la discipline de la psycho-oncologie, est : qui
98 formule la demande et pourquoi ? L'inscription dans les Soins de Support permet d'intégrer
99 des données sociales, somatiques, de confort, agiques, pour mieux comprendre et répondre.
100 Il faut toujours se demander jusqu'à quel point nous devons intervenir et avec quel objet.

101 **Nous en arrivons à la question des besoins.**

102 Il y a diverses approches des Soins de Support mais une même logique : l'approche globale de
103 la personne. Autrement dit, la cible des Soins de Support n'est pas une tumeur, une incidence
104 rénale... Les Soins de Support sont par là même susceptibles de s'appliquer à quantité de
105 champs. Très souvent ils interviennent dans le champ de la maladie chronique où le terme de
106 guérison ne peut plus être retenu. L'accompagnement sur le long court devient nécessaire. La
107 différence qui persiste peut-être entre la cancérologie et les autres maladies chroniques est
108 la représentation de la mort puisque le nom cancer équivaut au mot mort et ce, quel que soit
109 le stade. Ce qui n'est pas forcément le cas pour le diabète. Il faut toujours réfléchir en se
110 référant aux représentations des personnes. Il faut s'interroger sur la répercussion
111 émotionnelle et affective des termes.

112 **Le repérage des besoins est un moment crucial dans les Soins de Support.**

113 C'est une question complexe. Il y a deux façons de repérer, l'auto et l'hétéro-évaluation. Soit
114 on distribue des questionnaires, soit on mène un entretien. Les questionnaires me posent un
115 vrai problème. Ils sont employés dans l'idée de ne pas passer à côté de quelque chose. La
116 difficulté est qu'il faut être en capacité de répondre aux besoins éprouvés et signifiés.

117 **Le repérage engendre une obligation ?**

118 Si l'on repère pour ne rien faire, pourquoi repérer ?

119 **Pour en avoir connaissance et le prendre en compte à défaut de pouvoir y répondre ?**

120 S'il y a un hiatus entre les ressources mobilisables et les besoins éprouvés, on risque de
121 susciter des réactions de colère et un sentiment de frustration. Il faut réfléchir en permanence
122 à l'adéquation des ressources et des besoins identifiés. Il y a des débats sur le sujet. Il est très
123 important de repérer les choses, il est encore plus important de les résoudre.

124 **Il y a peut-être l'idée qu'en repérant on peut mobiliser plus de ressources ?**

125 Dans un monde idéal, oui, tel est l'argumentaire mais nous sommes dans une période dite
126 contrainte. Il faut prendre en compte le principe de réalité.

127 **Dans la littérature, on trouve l'idée que lorsque l'on entre dans une consultation avec un**
128 **oncologue il a analysé vos examens et vous propose un traitement, alors que lorsque l'on**
129 **entre dans une consultation de soins de support, la première étape pour le soignant est**
130 **l'identification des besoins.**

131 Je tempère un peu ce que vous venez de dire. Une décision thérapeutique n'est jamais prise
132 par un seul médecin. Le socle est les réunions de concertation pluridisciplinaire dites RCP.
133 S'ajoute à cela le fait que malgré tout ils prêtent attention au fait que la personne soit
134 accompagnée ou non, est-ce qu'elle sera nue ou non, est-ce qu'il faudra mobiliser des
135 ressources... Heureusement les choses ont évolué et les Soins de Support n'ont pas le
136 monopole du cœur. Je connais des oncologues qui prennent en charge leur patient avec la
137 meilleure connaissance possible de ce qu'est leur environnement. Et en Soins de Support ce
138 peut être l'inverse.

139 **Quelles seraient les différences entre les consultations avec les médecins de soins**
140 **spécifiques et les consultations de soins de support ?**

141 Je vais d'abord répondre autrement à votre question précédente. J'ai souvent examiné des
142 points communs entre l'oncologie pédiatrique et l'hématologie. L'explication est
143 multifactorielle mais l'une d'entre elle que la succession des récidives et rémissions implique
144 une excellente connaissance de ce qu'est l'entourage du patient. C'est très impressionnant.
145 Pour ce qui est de la pédiatrie, c'est la même chose. La prise en charge d'un enfant est
146 impossible sans la connaissance de ses parents, de leur relation à l'enfant... La globalité
147 systémique de leur prise en charge apparaît très clairement en pédiatrie et en hématologie.
148 L'hématologie est avancée sur la question des soins de support de par la chronicité,
149 l'alternance rechute/rémission. L'oncologue médical qui annonce la rémission revoit la
150 personne plusieurs mois plus tard sans être dans la situation de devoir se poser la question de
151 ce qui se passe à la maison. Même si les choses bougent. Les Soins de Support se préoccupent
152 des besoins, c'est vrai, mais l'oncologie médicale aussi.

153 **L'oncologie se préoccupe aussi de la globalité et de la continuité de la prise en charge alors ?**

154 C'est très personne-dépendante. Les étiquettes ne collent pas toujours.

155 **C'est très intéressant parce que ce monopole on le trouve dans plusieurs de mes entretiens**
156 **et dans certaines études.**

157 On peut comprendre que dans des consultations d'oncologie ou de chirurgie où les choses
158 vont vite, que l'on ne peut pas se préoccuper de tout. Il est important que d'autres personnes
159 soient là pour prêter une attention à d'autres questions qui accompagnent le parcours de
160 soins. Encore une fois se faire soigner est une chose, prendre soin de soi est une autre chose.
161 Le prendre soin de soi peut être décliné de différentes façons et les Soins de Support n'ont
162 aucun monopôle sur la question. Cette conscience là nous permet de bien travailler avec les
163 chirurgiens, les oncologues, les radiothérapeutes. Quelques connaissances que vous puissiez
164 avoir des protocoles de chimiothérapie, vous n'aurez jamais la légitimité du médecin référent.
165 L'information reçue de lui par le patient est perçue d'une façon unique. Chacun son champ de
166 compétence. Nous sommes complémentaires.

167 **Sur quoi repose cette complémentarité ?**

168 Par exemple, toute à l'heure j'étais avec un oncologue pour discuter d'un patient au diagnostic
169 sévère, pronostic à 85 % de deux ans maximums, nous avons accompagné le patient,
170 l'entourage, des plaintes somatiques, la précarisation sociale, une mobilité qui s'amenuise.
171 Toutes les composantes ont leur place. Le service social n'est pas un service d'appoint par
172 exemple. La dimension psycho-sociale est intimement liée. Nous sommes interdépendants les
173 uns des autres si nous voulons apporter une aide véritable.

174 **Vous prenez en charge les proches ?**

175 Nous essayons. Ce n'est jamais la même personne. Je suis très centré dans ma prise en charge
176 sur les personnes malades. Des psychocliniciens qui travaillent avec moi sont plus souvent
177 amenés à rencontrer les familles par exemple. C'est la théorie qui se confirme dans les suivis
178 externes. De fait, lorsqu'une personne est hospitalisée, vous voyez aussi son entourage.

179 **Vous pouvez avoir un suivi des proches eux-mêmes ?**

180 Nous essayons. Ce qui est plus difficile et qui pose d'autres questions, c'est le suivi du deuil.
181 La période est difficile mais revenir à l'hôpital peut être difficile aussi donc apparaît la question
182 des relais.

183 **Des relais en ville ?**

184 Oui, mais pas n'importe lesquels. Si les Soins de Support restent confinés à l'hôpital, ils n'ont
185 aucun avenir. L'interface avec l'extérieur est essentielle mais toujours dans cette conjoncture
186 contrainte, les Soins de Support ont un grand rôle à jouer dans la création de ces liens. Ils ont
187 pour mission de lutter contre une propension séculaire à l'hospitalocentrisme qui n'aide pas.

188 **Vous proposez aux patients de revenir après leur traitement s'ils le souhaitent ?**

189 Oui. C'est très important, même à intervalles plus espacés, de ne pas leur faire courir le risque
190 de se sentir lâchées, abandonnées. L'après traitement n'est ni facile ni simple. Les sentiments
191 éprouvés sont bien souvent ambigus, ambivalents. C'est enfin la fin des traitements mais
192 ensuite que se passera-t-il ? On observe une forme de dépressivité qui n'est pas assimilable à
193 une dépression. Il s'agit d'un mouvement qui suit l'immersion thérapeutique, où la personne
194 doit faire face à la vie d'avant. Je pense qu'il n'est ni possible ni souhaitable de vivre comme
195 avant. Lorsque l'on a suivi un parcours de soin plus proche d'un parcours du combattant
196 thérapeutique, dont je ne discute pas le bienfondé mais qui est ce qu'il est, il n'est pas possible
197 de faire comme avant. Ce n'est pas souhaitable non plus. On hiérarchise différemment les
198 choses après une épreuve. On effectue quantité de réaménagements sur de nombreux plans :
199 professionnels, affectifs, amoureux...

200 **Quelles sont les limites ou les perspectives que vous envisagez pour les Soins de Support ?**

201 Il faut que nous nous entendions dans d'autres champs même s'il faudra inventer les
202 modalités qui nous permettent de nous y adapter. Il y a des affections neurodégénératives
203 graves où les Soins de Support ont leur place. Il faut élargir le champ en prêtant attention à
204 tout. Les limites sont les contraintes, les rapports de pouvoir. Encore une fois, instaurer une
205 transversalité dans un système pyramidal qui ne s'ouvre pas spontanément à l'extérieur est
206 un immense enjeu. Il est important de sensibiliser l'ensemble des soignants. Lorsque l'on
207 rencontre des pharmaciens, il est important de leur expliquer que dans une cure classique de
208 chimiothérapie toutes les trois semaines, il se passe des choses dans les inter-cures. Être
209 ouvert sur l'hôpital ne résume pas tout et résumera de moins en moins tout avec tous les
210 progrès thérapeutiques en cancérologie, que ce soit le développement des chimiothérapies

211 orales, les hormonothérapies, la chirurgie ambulatoire, l'essentiel des soins prodigués sera
212 bientôt en dehors de l'hôpital. Il faut avoir cette capacité de projection.

213 **Les Soins de Support peuvent apporter cela ?**

214 Ils ont une responsabilité à assumer dans la structuration des accompagnements proposés par
215 les réseaux de soin, des infirmières libérales... Les Soins de Support ne doivent surtout pas
216 s'arrêter aux murs de l'hôpital. Les perspectives sont orientées vers l'extérieur. Les limites
217 sont financières, matérielles, temporelles. Les Soins de Support sont un vrai engagement, une
218 implication. Il faut beaucoup de temps pour les construire.

219 **Vous diriez qu'ils portent une sorte de nouveau modèle médical ?**

220 Non. Il faut être plus modeste. Ils contribuent à une meilleure prise en compte et prise en
221 charge de la globalité de la personne. Mais les modèles hospitaliers seront peut-être
222 complètement inappropriés dans quelques années. Les modèles organisationnels évoluent
223 avec le temps et les pratiques médicales, les mentalités. On nous demandera peut-être autre
224 chose, de faire les choses autrement. Il ne faut surtout pas être figé. Cette notion d'évolutivité
225 dans le temps est ce qui en fait l'intérêt. Les patients aussi doivent s'adapter. Un patient
226 réfractaire pose problème, pas un docile, même si les patients ont parfois bien raison d'être
227 réfractaires. Ce que nous leur proposons est tout sauf facile et simple à vivre. C'est une
228 menace existentielle. Le cancer équivaut à la mort. Combien de fois j'ai entendu cela en
229 consultation ! Attention à ne pas susciter des frustrations. On peut faire une analogie avec le
230 dépistage. A mon sens, on ne doit dépister que ce que l'on peut traiter. C'est ce qui
231 globalement se passe pour les cancers du sein ou colorectaux. On ne peut poser aux patients
232 que des questions dont nous avons les réponses. Les autres doivent être posées entre nous.

Annexe 21

1 A l'hôpital, tout reste très hiérarchisé. C'est comme si ce qui n'est pas scientifique n'est pas
2 pertinent pour établir un diagnostic et comme si seules les équipes de médecines spécialisées
3 étaient scientifiques. Dans mon expérience, les choses ont été cloisonnées ainsi.

4 **Dans beaucoup de centres, les médecins repèrent des besoins et font appel à l'équipe**
5 **douleur lorsque c'est nécessaire par exemple.**

6 Il y a des critères extrêmement stricts pour être pris en charge par l'équipe douleur. Dans mon
7 cas, j'y ai répondu parce que j'étais passée par la chirurgie, la réanimation, et j'avais été
8 hospitalisée une certaine durée. En dehors de ces critères, la prise en charge n'est pas
9 possible.

10 **Tous les Soins de Support ont besoin d'avoir des critères d'inclusion afin de gérer le flux de**
11 **patients par rapport aux moyens dont ils disposent.**

12 Le coût de la santé est un sujet en soi. On n'évalue jamais l'économie qui peut être faite en
13 apportant du soutien et des aides au patient. Une maladie comme la mienne ne guérit pas en
14 trois jours. La question devient politique. Pourquoi calcule-t-on le coût d'une prise en charge
15 par rapport à une durée moyenne de séjour ?

16 **Le système médical actuel n'est pas adapté aux maladies chroniques. L'entrée de l'économie**
17 **à l'hôpital n'aide pas.**

18 La question est politique parce qu'à terme, les psychologues ou les hypnothérapeutes ne
19 rapportent pas à des laboratoires par exemple. Le patient est trop souvent un objet de
20 protocole dont les conséquences ne sont ni évaluées ni reconnues ni même considérées.

21 **Administrativement, aujourd'hui, on calcule les coûts non plus par patient, mais par lit. On**
22 **est passé de la personne à une chose.**

23 Et les médecins ne parlent pas non plus de patients avec une histoire de vie, mais de
24 pathologie. Il y a eu comme une schizophrénie du monde médical à partir du moment où il a
25 fallu séparer la science du religieux, de la philosophie. Tout n'était pas morcelé. Aujourd'hui

26 le patient doit endurer ce morcellement. On parle en son nom. On lui dit ce qui va et ce qui ne
27 va pas. On n'écoute qu'un symptôme, qu'une maladie, et tout le reste est oublié. Si vous
28 insistez sur quelque chose en disant oui mais j'ai cela, vous êtes cataloguée en tant que
29 patiente « exigeante » pour rester polie. J'ai personnellement été victime d'un déni grave du
30 corps médical qui a duré deux ans. J'étais face à une telle souffrance que la chef de la douleur
31 m'a conseillée de prendre un deuxième avis et d'aller dans un autre hôpital. C'était très
32 difficile parce qu'il fallait tout recommencer, raconter à nouveau toute mon histoire et tout
33 cela sans garantie. Ce qui a été très difficile c'est que la déontologie médicale veut que jamais
34 on ne critique un confrère. Il y a un esprit de corps entre médecins mais ils ne font pas corps
35 avec le reste. Ils prétendent soigner un corps mais leur idée du corps est carencée.

36 **Quelles sont ces carences ?**

37 Avant tout un être humain est une unité, peut-être en déséquilibre, mais une unité quand
38 même. On ne peut pas exclure certaines choses au nom de d'autres.

39 **Quelles choses ?**

40 On ne peut pas exclure le ressenti du patient. Il est celui qui se connaît le mieux.

41 **Il est le seul à pouvoir faire état de son vécu.**

42 Il est le seul qui y a accès et qui en a conscience. En médecine, on se fait prendre en charge.
43 Cela signifie que le patient s'en remet au médecin, comme s'il délèguait toute sa réflexion au
44 médecin. Le patient n'a pas l'étendue de la connaissance technique du spécialiste, et tout a
45 lieu s'il était privé de pensées ou de ressentis propres.

46 **Le médecin ne s'occupe ni du vécu ni du symptôme ?**

47 Non. Il ne s'occupe pas non plus des effets secondaires sauf s'ils rentrent strictement dans le
48 protocole. Ce que j'ai observé c'est que le patient devient un objet de protocole. La manière
49 dont les médecins font corps entre eux les aliène parce que si un, comme dans mon cas, dit
50 qu'il n'y a pas de fistule recto-vaginale, plus aucun autre avis n'est possible. Quand mon
51 gynécologue et une radio externe avaient diagnostiqués cette fistule, l'hôpital l'a niée afin de
52 suivre l'avis du premier spécialiste.

53 **Qu'est-ce qu'ils ont voulu dire par « patiente exigeante » ?**

54 J'en ai discuté mille fois avec la psychologue. Ils sont formés de telle manière qu'ils doivent se
55 méfier de la subjectivité du patient. Or je revendique cette subjectivité. C'est elle qui fait que
56 je suis un être humain. Celle qui fait que je suis moi, pas le voisin. Je suis une personne avec
57 son histoire, son ressenti, sa sensibilité propre. Ma profession a consisté pendant trente ans
58 à écouter les corps. On dit que le corps est un langage et je sais exactement ce que cela veut
59 dire. J'ai les doigts qui pensent comme disait le fondateur de l'ostéopathie. Être dans l'écoute
60 sans y mettre son ego, est la seule manière d'apprendre de l'autre. C'est ce que la médecine
61 ne fait pas.

62 **Vous avez bénéficié de Soins de Support ?**

63 Le service de réanimation est le meilleur des hôpitaux. Ils y ont une qualité de présence qui
64 manque partout ailleurs. Ce n'est pas juste être là. Je parle d'une présence véritable. Etre
65 présent à l'autre.

66 **Qu'est-ce que cela veut dire, être vraiment là ?**

67 Ils sont extrêmement attentifs, à l'écoute.

68 **De votre vécu ?**

69 Du ressenti surtout. Malgré tous vos tuyaux. On reste dans des liens humains. Ils sont sensibles
70 au moindre basculement, aux larmes... L'équipe était liée et se passait les tâches lorsque l'un
71 ne savait pas faire quelque chose, un autre savait le faire. Être présent, c'est aussi être en lien.
72 Dans les autres services, ils ne sont pas en lien. Ils actent. Lorsque j'ai été transférée après la
73 réanimation, personne n'était là. J'ai dû patientée assise dans un couloir sans personne alors
74 que je n'avais pas été assise depuis 8 jours. Ensuite j'ai découvert seule ma poche sans que
75 personne ne m'ait réellement prévenue. J'ai été sonnée. Ça a été vraiment très difficile. Et
76 seule je me suis dit que cette poche n'était pas mon ennemi. Je me suis fixée des objectifs à
77 accomplir chaque jour pour m'en sortir. Le premier n'a pas été de manger mais de me laver
78 et ça a été vraiment un défi mais pour m'en sortir il me fallait des projets. Je me suis habillée
79 avec mes vêtements, je me suis « re-personnalisée ». C'était tellement important, vous ne
80 pouvez pas savoir. Lorsque j'ai pu voir une psychologue, j'ai pu prendre de la distance avec

81 tout mon parcours. J'ai dû la demander. Après, j'ai vu des infirmières passionnées et d'autres
82 pour qui c'était un travail alimentaire. On ne peut pas empêcher cela. Cette dimension
83 humaine du soin nécessite que les soignants soient là par vocation. La rotation des soignants
84 est aussi un problème. On ne veut pas qu'ils nouent des liens trop lourds, mais empêcher ces
85 liens pose problème. Il faudrait intégrer la dimension subjective de la relation de soin. Il n'y a
86 qu'un ou deux psychologues par hôpital !

87 **Il y a des services où aucun psychologue ne passe.**

88 Il y a aussi besoin pour les soignants de débriefer. Et pour les patients il faut arrêter de donner
89 de la morphine. Elle ne doit pas être systématiquement le premier recours. Je suis une
90 intellectuelle et je perdais toute ma capacité de concentration. Je ne pouvais plus lire un livre.
91 Voir sa propre déchéance est terrible. Le protocole disait que...

92 **Cette morphine apaisait toute la souffrance ?**

93 Non. C'est une camisole. Il est bien de ne pas laisser les patientes souffrir mais c'est aussi une
94 manière de protéger les soignants de la souffrance des patients. La douleur peut être se
95 soigner par autre chose que les médicaments. Il y a les psychologues, l'hypnose,
96 l'acupuncture. Or ces pratiques permettent de se sentir comme une personne. On ne s'y sent
97 pas en morceau. Quelque part, quelqu'un entend. On y fait appel soi-même à ses propres
98 ressources. Je fais de l'hypnose. C'est fantastique. Cela fait appel à mes images mentales,
99 psychiques, et cela me permet de faire des liens avec moi-même, mon histoire, mon passé,
100 mes ressources. Je peux changer d'angle de vue, d'élargir ma conscience, d'élaborer des
101 choses. Cela est fondamental parce que je ne suis plus dans un état uniquement de
102 dépendance. Je suis dans un état actif. Je prends en charge, avec mes ressources, ce qui
103 m'arrive.

104 **Il y a un aspect de construction d'un lien entre ce qui a été, ce qui est et ce qui sera.**

105 Exactement. Je donne une place à ce qui est nié par les médecins, c'est-à-dire mon ressenti,
106 mes réflexions... qui me renseignent sur un certain nombre de choses. Par exemple j'ai
107 demandé à faire une deuxième endoscopie, pourtant dieu sait que c'est douloureux. Pour
108 avoir une idée de ce qu'est la torture, c'est parfait. L'examen a montré que j'étais trop affaiblie

109 pour être opérée. Heureusement que je me connais et que j'ai demandé cette seconde
110 analyse. Ensuite on m'a proposée un traitement par immunosuppresseurs, et lors de la
111 première prise je me suis sentie me dégrader d'heure en heure. Lorsque l'on m'a signalé que
112 je pouvais rentrer chez moi, j'ai refusé et exigé une radio des poumons examinée par un
113 pneumologue. J'ai attendu trois heures. La pneumologue m'a fait hospitaliser en urgence.
114 Mon ressenti m'a permis de savoir que quelque chose n'allait pas. Ma conscience de moi-
115 même. Tous les spécialistes m'envoyaient chez moi. J'ai eu 18 cachets d'antibiotiques par jour.
116 Un dernier traitement m'a été proposé par piqûres. A la cinquième j'ai commencé à avoir
117 d'importants effets secondaires que personne n'a pris en compte. Lorsque je suis arrivée pour
118 la sixième, le gastrologue me dit « savez-vous ce que l'on a décidé pour vous ? » L'entretien
119 commençait très fort. Ils avaient décidé de m'administrer une sixième piqûre puis de me faire
120 faire une autre endoscopie puis la chirurgie si tout allait bien. Je l'ai laissée terminer avant de
121 lui dire que j'avais décidé autre chose. J'ai décidé d'arrêter les immunosuppresseurs parce que
122 personne ne tient compte des effets secondaires. Je souhaite qu'il reste quelque chose de
123 moi-même. Je ne peux plus. J'ai accepté de faire l'endoscopie qui n'a révélé aucune
124 amélioration après les cinq mois très difficiles d'immunosuppresseurs. Heureusement que je
125 sais que celle qui tient la barque, c'est moi. Je reste consciente que je ne délègue pas...

126 **...des choix de vie...**

127 Oui des choix de vie et mon pouvoir de décision. J'ai réalisé que personne ne pouvait se
128 substituer à mon ressenti. Les Soins de Support sont fondamentaux parce qu'ils tiennent
129 compte de ce que les autres évacuent, laissent de côté, considèrent comme secondaire voire
130 sans intérêt.

131 **J'ai plusieurs fois recueilli l'idée qu'une consultation de Soins de Support commençait par**
132 **l'écoute.**

133 Dans le reste de la médecine, un examen peut faire déclarer que vous n'avez rien alors même
134 que vous allez mal. C'est ce qui m'est arrivé avec ma fistule. D'un côté la charge était
135 gynécologique, de l'autre elle était gastrologique. D'un côté du mur c'est eux, de l'autre ce
136 n'est plus eux, mais c'est toujours vous ! Qui s'occupe de vous ? Les services sont cloisonnés
137 comme les parois dans votre corps mais il s'agit toujours de la même personne.

138 **On parle de médecin par organes. Un corps n'est pourtant pas un composé d'organes.**

139 Nous sommes un corps mais il englobe beaucoup de choses psychologiquement,
140 énergétiquement, spirituellement... Il y a tellement de choses.

141 **Qu'est-ce que les Soins de Support font différemment ?**

142 Ils agissent autrement en faisant du lien et en vous permettant de continuer à faire du lien. Si
143 vous vous en remettez aux médecins qui sont dans ce cloisonnement, ils vous imposent leur
144 fonctionnement. On n'est que dans du résultat d'analyses. C'est dans les normes ? Alors tout
145 va bien. D'une personne à l'autre et du minima au maxima, ce n'est pas du tout la même
146 chose. Vivre, penser, exister, c'est faire du lien et pas uniquement là où ils ont décidé que cela
147 doit se faire. Faire du lien c'est ce qui fait de nous un individu. Dans la médecine, il y a une
148 désindividualisation. **On est plongé au cœur d'un truc collectif, dans un fusionnel collectif où**
149 **il faut penser comme le trace la ligne. Vous ne pouvez pas vous individualiser, vous ne pouvez**
150 **pas faire du lien avec vous-même. Chercher à faire de lien avec soi vous place dans une**
151 **position conflictuelle. Vous ressentez des choses qu'ils ne sont pas capables d'entendre. Soit**
152 **vous êtes dans l'abandon de vous-même, soit vous ne lâchez pas et, entendra qui pourra.**

153 **On dit que la médecine est statistique, on juge d'un examen en fonction de constantes**
154 **statistiques. Et à l'échelle statistique, il n'y a que des masses.**

155 Je pense que de toute façon ils sont dans de mauvais calculs.

156 **Pourquoi ?**

157 Par rapport au coût et repères médicaux. La faillite est engendrée par la conception de la
158 médecine.

159 **Qui repose sur quoi ?**

160 Sur le morcellement. Se focaliser à un moment sur telle chose est nécessaire mais si on ne le
161 remet pas en lien avec le reste, on ne peut pas être dans le vrai, face au réel, à ce qu'est un
162 être humain.

163 **La médecine devient un hyper-savoir constitué d'hyper spécialités qui ne se comprennent**
164 **pas entre elles et on arrive à un point où l'hyper-savoir conduit à l'incompréhension du réel.**
165 **C'est un paradoxe.**

166 Cela conduit le patient à vivre scindé, dans une dichotomie avec soi. Que doit-on faire des
167 messages que le corps renvoie face aux traitements ? On renvoie tout au psychologique. Dès
168 que l'on ne sait pas, c'est psychologique.

169 **L'humain doit rester à la charge de tous. C'est un des enjeux immenses des Soins de Support.**

170 Oui. Il faut permettre au patient de prendre ses décisions. Il ne faut pas le déposséder de lui-
171 même. Ne pas se substituer à lui.

172 **Il est le seul à pouvoir poser ses limites.**

173 Oui. Après l'opération dont je souffre encore des conséquences et qui a été mal faite, les
174 chirurgiens sont venus dans ma chambre et l'un d'entre eux dit : « pour nous, tout va bien ».
175 Je lui ai dit qu'il « évacuait le sujet ». On m'a demandé : « quel sujet ? » Les cicatrices sur mon
176 corps vous les avez ? Ce que je viens de vivre, vous l'avez vécu ?

177 **Quand bien même d'ailleurs ils l'auraient vécu, là c'est de vous dont il est question.**

178 La seule chose qu'il pouvait me dire c'était que pour eux l'opération s'était bien passée. Il n'y
179 a que moi qui peux dire comment je vais.

180 **Vous avez des proches pour vous accompagner ?**

181 Mon mari est mort. J'ai ma fille qui est extrêmement présente. C'est moi qui me gère. Le
182 problème auquel je suis confrontée, est que les médecins ne reconnaissent pas le diagnostic
183 que je pose sur ce que j'ai. Ils ne reconnaissent pas que je peux évaluer la gravité des choses.
184 Il y a peut-être des patients qui se plaignent beaucoup, mais ce n'est pas acceptable. Il n'y a
185 plus de nuances, de justesse vis-à-vis de chaque malade et chaque situation.

186 **Au fondement de la médecine techniciste, il y a l'idée que le patient est subjectif, que la**
187 **subjectivité ne permet pas de traiter techniquement une maladie, et donc qu'elle n'a pas sa**
188 **place.**

189 L'on voit bien que dans ce raisonnement, il y a une négation de l'humain. Il y a une
190 reconnaissance de la science et tout a lieu comme si la science prenait la place de l'humain.
191 La science se met à son propre service. Les machines pensent mieux que nous. On nous dit
192 comment penser, quelle est la norme. Il faut entendre les limites de chacun et les limites tout
193 court à donner à cette technicisation. Nous sommes au service de quoi et de qui ? La vraie
194 question est là.

195 **Je vois le contexte dans lequel vous analysez la médecine d'aujourd'hui. Il faut rappeler que**
196 **la médecine est présentée comme une science dure. Il y a eu un tournant au 19^{ième} siècle,**
197 **où l'ouverture des cadavres a permis l'établissement de statistiques sur les équilibres du**
198 **corps humain. Cela a permis énormément de progrès, mais pour se libérer des pouvoirs**
199 **religieux, la médecine est allée de plus en plus vers les sciences dures. Il s'agissait de se**
200 **libérer. Ce mouvement historique est compréhensible. Mais ce mouvement a continué**
201 **après l'obtention de cette autonomie. Les décisions médicales tendent à s'établir à partir**
202 **des examens techniques et non plus à partir d'un examen clinique. On a posé une limite**
203 **entre le pouvoir médical face au religieux et au politique mais sans lui en donner d'autres.**

204 Oui, nous en sommes là. La médecine est devenue à son tour un hyper-pouvoir. Il y a des
205 choses à piocher dans la vision que les religions ont de la maladie et de la souffrance par
206 exemple. Cette technicisation de la médecine s'accompagne d'une sadisation. Hippocrate doit
207 se retourner dans sa tombe.

208 **Ce qui est intéressant c'est que la notion de « vie » est non précisée dans le serment**
209 **d'Hippocrate. Si la vie est biologique, définie par des constantes vitales, alors cette**
210 **médecine fait son travail.**

211 Oui, les études de médecine comportent tellement peu d'heures de psychologies, d'éthique...
212 A quoi réduit-on l'humain !? Il faut donner de la présence, de l'accompagnement, de la
213 douceur. Mais non, on préfère les tuyaux et on s'occupe des constantes vitales. Ce qui le plus
214 important c'est que les médecins aient la possibilité de se différencier de leurs collègues dans
215 une situation donnée. Il faut peut-être d'abord lutter sur ce point.

216 **Ce qui est intéressant dans les Soins de Support c'est qu'ils apportent un regard transversal**
217 **et différent sur une situation donnée.**

218 Oui. C'est crucial. Apporter la possibilité d'un autre discours. Au Kremlin Bicêtre, j'avais un
219 médecin qui était le seul qui était dans l'écoute, qui était véritablement humain, mais lorsqu'il
220 y a eu un consensus pour nier l'existence de ma fistule, il a dû se rallier. Cela a été très difficile
221 pour moi parce que c'était un médecin que j'aimais beaucoup.

222 **Les enjeux professionnels entrent beaucoup en ligne de compte. Quelles étaient les qualités**
223 **de ce médecin ?**

224 Il prenait du temps. Il était à l'écoute.

225 **A l'écoute du ressenti ?**

226 A l'écoute de tout. Il était attentif et accessible. J'avais son adresse mail. Je pouvais l'appeler.
227 Il était extrêmement patient. Il n'était pas dans le pouvoir. Même si la palette des traitements
228 était la même que partout ailleurs, il ne cherchait jamais à imposer quelque chose. Il écoutait
229 d'abord et je sentais que je pouvais tout lui dire. Il y avait un vrai échange, un vrai dialogue.

230 **Il n'avait pas déjà décidé de ce qui serait le mieux dans la palette de traitements ?**

231 Non. Si je lui disais, je ne suis pas prête, il l'entendait. Il gardait les choses sous surveillance et
232 lorsqu'il voyait les effets secondaires comme les réactions hépatiques, il arrêta le traitement
233 qui me les causait. Je sentais qu'il voulait trouver une solution, même s'il n'en avait pas. Il avait
234 une réelle attention à la vie. Pas juste une attention à des paramètres, une attention à la vie,
235 à l'autre en tant que personne. Il n'avait de prétention non plus. C'était touchant et cela
236 changeait tout dans la relation thérapeutique. Il ne savait pas si telle chose allait marcher et
237 cela rendait l'échec plus acceptable pour moi. Nous essayons, nous ne nous accrochons pas à
238 quelque chose qui ne marche pas, nous faisons avec ce qui est à disposition. Si ça ne marchait
239 pas, on se posait la question de ce qui pourrait aider à côté. Personne ne m'a jamais prescrit
240 de vitamines par exemple. Je me suis auto-médicamentée. Je n'ai plus d'intestin, plus de
241 rectum, plus d'intestin grêle, j'ai besoin de compenser or, personne ne m'a jamais prescrit
242 quoique ce soit.

243 **Toujours pas à l'heure actuelle ?**

244 Non. Je demande. On ne me prescrit rien parce que rien n'est remboursé par la sécurité
245 sociale.

246 **La prise en charge des symptômes et des effets secondaires des traitements est une**
247 **revendication des Soins de Support. Or la sécurité sociale ne suit pas. Il y a des foyers**
248 **médicaux qui ne pensent toujours pas que les effets de ce qui est donné sont à prendre en**
249 **charge. Cela ne fait pas partie de leur champ de responsabilité.**

250 Il y a même des choses qui ont prouvé leur efficacité et que l'on retire du commerce.

251 **On juge l'efficacité d'un médicament par rapport à la maladie, jamais par rapport aux effets**
252 **de la maladie. Si une crème soulage de la brûlure sans résorber la brûlure elle-même, elle**
253 **est déclarée inefficace.**

254 Ce sont des choix politiques.

255 **Des choix politiques qui ne se rattachent à aucune vision commune de ce qu'est la vie**
256 **humaine. Le ressenti est exclu de la définition.**

257 Cela me renvoie à mes soins de stomie. On m'a annoncé que certains soins n'étaient pas
258 remboursés. Je leur ai demandé comment je pouvais faire. On passe d'un système à un autre,
259 à la sécurité sociale, ils appliquaient une nouvelle grille. J'ai dit à la personne que ce n'était ni
260 du caprice ni du confort, que j'avais un trou dans le ventre. Ceux qui parlent de la maladie ne
261 savent pas ce qu'est la souffrance. La douleur est tellement invasive que vous ne pouvez plus
262 penser correctement. Je n'ai pas un seul recoin de ma vie qui n'a pas été touché par la douleur.
263 J'ai dû me radier de ma profession. Je n'arrive toujours pas à en faire le deuil.

264 **La douleur est encore très médicamentée. Elle est traitée physiquement. Si la vie est un**
265 **ensemble de constantes vitales alors il n'est pas possible de mesurer les implications de la**
266 **douleur. Si la vie est définie comme socialisation par exemple, alors les impacts sur l'emploi,**
267 **les liens d'amour... peuvent entrer dans le champ de préoccupations médicales.**

268 Il faut aussi dire qu'il n'y a pas de respiration pour les soignants. Lorsqu'ils viennent d'assister
269 à la mort d'un patient et qu'il faut aller dans la chambre suivante, c'est très difficile. Il y a un
270 vrai manque de moyens. Il y a une négation de la vie chez le patient et chez les soignants. La

271 toute-puissance que le système leur donne les enferme, elle les cloisonne les uns vis-à-vis des
272 autres. J'aime beaucoup le mot de « support ». On ne peut pas vivre sans support. Pour tenir
273 à la verticale, il faut du support. En tant qu'ostéopathe, j'ai beaucoup travaillé avec des
274 danseurs. J'ai compris avec eux ce que signifiait la notion de « support ». Je pratiquais une
275 technique mise au point par la chorégraphe Cohen. Nous travaillons sur la manière dont
276 chaque organe peut initier un mouvement. Il y avait du créatif à partir de cette connaissance,
277 de cette perception, de cette intuition du mouvement. A un moment donné, je travaillais avec
278 un danseur d'à peu près ma taille, et il m'a dit « donne-moi ton poids ». Je lui ai répondu que
279 je ne pouvais pas. Et il a insisté. J'ai compris alors une foultitude de choses. Pour déposer, pour
280 relâcher quelque chose, il faut avoir du support. Si vous n'avez pas le sol sous vos pieds, si
281 vous n'avez pas quelqu'un pour vous appuyer à un moment, vous ne pouvez pas vous relâcher.
282 Je me suis rendue compte que dans le corps, chaque partie est support d'une autre. On ne
283 peut pas simplement dire que la colonne vertébrale est la charpente de tout. Non. Chaque
284 structure est le support d'une autre. C'est ce corps-là, où tout est support de tout, qui compte.
285 Tant qu'il n'y aura pas une collégialité réelle, une conscience qui circule entre les
286 professionnels, le corps en tant que tout ne pourra pas être pris en compte. On ne pourra
287 rester que dans du pathologique. La santé est une question d'harmonie, un équilibre des
288 tensions, une homéostasie en 3D, pas simplement numérisée. Elle a sans doute plus que trois
289 dimensions d'ailleurs. Il ne faut surtout pas oublier la dimension de la relation à l'autre. Une
290 partie des résultats de la médecine dépendent de cette reconnaissance-là. Le temps est
291 important, le temps du corps n'est pas celui des montres. Il faut partir de là où sont les
292 patients, on ne peut pas aller où l'on n'est pas. Il faut avoir une reconnaissance de là où l'on
293 en est et des capacités que cela engendre. Si l'on ne part pas de là, le médecin part avec des
294 pré-supposés, avec des « il faut que ». Cela ne marche pas comme cela. Le soin ne fonctionne
295 pas en appuyant sur des boutons, il est efficace lorsqu'il est à l'écoute. Quand le patient se
296 sent entendu, il sait qu'il va pouvoir avancer. Si le soignant a passé le temps nécessaire avec
297 le patient, il n'est plus besoin de passer dans sa chambre tous les jours par exemple.

298 **La qualité importe plus que la quantité.**

299 C'est ça. Nous ne pouvons pas aller plus vite que la musique. Le corps est une partition, il a
300 son tempo. Si nous lui en imposons un autre, rien ne va coller, rien de va jouer ensemble. Il
301 n'y aura que des dissonances. Cette écoute n'est pas enseignée. Tout cela est ramener au

302 « psy » comme ils disent. Mais comment peuvent-ils affirmer que la douleur n'est pas
303 interactive ?! Psychisme et maladie ont des interactions. Je pense que l'on demande aux
304 médecins de mettre de côté leur subjectivité, leur sensibilité.

305 **Il ne faut pas que ce soit médecin dépendant comme on entend beaucoup.**

306 Il y a donc le présupposé que lorsqu'il n'y a pas d'émotion, la médecine sera meilleure. C'est
307 tout un champ qui pourrait s'exprimer et qui ne le fait pas. Être à bonne distance est une
308 chose, nier la relation en est une autre.

309 **Oui et puis il ne faut pas oublier que c'est une posture théorique. La subjectivité ne pas être
310 abolie.**

311 Dès lors que l'on se met dans une posture et que l'on y reste, tout est faux. En tant
312 qu'ostéopathe, je peux le dire, nous ne pouvons pas rester dans une même posture. Cela
313 devient une lésion. Tout cela devient des alibis pour se masquer. L'humanisation est la seule
314 perspective même si nous ne la prenons pas.

315 **Les Soins de Support émergent pourtant.**

316 Oui mais il y a beaucoup de résistance.

317 **Ce qui est intéressant avec les Soins de Support est qu'ils émergent dans le traitement des
318 maladies chroniques qui mettent en défaut le système actuel.**

319 Le médecin de l'équipe douleur a fait ses recherches et m'a parlé de la médecine hyperbare
320 qui a de bons résultats. Elle avait fait beaucoup de recherche pour me trouver une solution.
321 Après d'autres péripéties, j'ai réussi à bénéficier de cette médecine. Cela a eu des effets que
322 les médicaments n'arrivaient pas à avoir sur moi. Or, ils n'avaient aucun recul sur les effets
323 que cela aurait à long terme sur ma maladie. Ils ont donc demandé à ce qu'il y est une
324 évaluation par les médecins spécialistes de ma maladie. J'ai eu peur parce que lorsque j'avais
325 parlé de cette thérapie à mon gastro-entérologue, il avait traité cela par le mépris. Il a accepté
326 d'entendre ce qui va mieux. Il m'a conseillé de continuer alors même qu'avant il ne voulait pas
327 que je commence. J'ai aussi réalisé une chose, tous les traitements précédents ne pouvaient
328 pas marcher parce que j'étais trop faible pour ces traitements très forts. Qui que vous soyez,

329 parce que vous avez la même pathologie, vous avez les mêmes protocoles. Or cela ne peut
330 pas fonctionner. Quelqu'un qui est en pleine forme et à qui l'on découvre un cancer, a peut-
331 être les ressources nécessaires pour affronter la chimiothérapie, et la chirurgie, mais ces
332 mêmes traitements lourds pour une personne presque en état d'inanition, cela ne peut pas
333 fonctionner. Le traitement hyperbare oxygène les tissus et a permis comme une régénération
334 de mon corps. J'ai ressenti dans mon corps que je basculais du côté de la vie. Cela m'a fait
335 prendre conscience qu'avant d'imposer un traitement il faut donner des forces au corps. Il ne
336 faut pas l'assommer. C'est une autre vision de la médecine. Je me suis rendue compte qu'il y
337 avait des questions que l'on ne m'avait jamais posées. Je pourrais réécrire le questionnaire de
338 gastro-entérologie.

339 **Quelles sont ces questions ?**

340 On vous demande combien de sels, combien de fois par jour, quelle consistance, y a-t-il du
341 sang ? On ne m'a jamais demandé : dans quel état sont vos muqueuses ? Je ne pouvais pas
342 synchroniser ma respiration avec certains mouvements périnéaux. Jamais ils ne se sont
343 intéressés à cela. Lorsque j'ai quitté l'hôpital, un médecin m'a conseillé de suivre une
344 rééducation périnéale. Cet état tissulaire du corps vous renseigne sur l'état de vie de votre
345 corps, mais la médecine ne s'en préoccupe pas. Le caisson hyperbare a permis une
346 amélioration de la plasticité tissulaire. On ne s'occupe pas de la capacité de chaque patient de
347 supporter un traitement.

348 **En Soins de Support il y a une grande volonté de commencer précocement le suivi diététique**
349 **par exemple afin de soutenir les forces du patient et de les évaluer tout au long du**
350 **traitement.**

351 Il faut penser à tout ce qui peut redonner des forces. Il devrait y avoir des salles de sport dans
352 les hôpitaux, enfin beaucoup plus de choses qui s'occupe de la manière dont chacun perçoit
353 son corps. Lorsque l'on peut faire soi-même quelque chose, on sent que l'on se réapproprie
354 soi-même. La maladie et les traitements sont une dépossession. C'est une vision de la
355 médecine où la maladie appartient au médecin. Mais l'on pourrait également se dire que la
356 maladie est quelque chose qui m'arrive à moi, pas par hasard, maintenant, la maladie vient
357 raconter quelque chose, elle arrive dans mon histoire. Si le patient se prend en charge, il donne
358 lui aussi du soutien aux soignants. Il faudrait pouvoir être tous ensemble pour se donner du

359 soutien les uns aux autres. L'évaluation du patient doit conditionner et précéder son
360 inscription dans un protocole de soin. Il faut bien voir que la médecine est beaucoup dans du
361 mortifère. Moi, on m'a dit de manger sans résidu, c'est-à-dire des amidons, des produits
362 laitiers ni légumes ni fruits. Or j'ai une maladie inflammatoire et ce sont des produits
363 inflammatoires, mais surtout, ce n'est pas du vivant, ce n'est pas une alimentation du vivant.
364 Je ne pouvais pas être du côté de la régénération avec ce que l'on me prescrivait avant le
365 traitement hyperbare qui m'a permis de remanger des fruits. Trois repas par jour était
366 beaucoup trop. Lorsque ce qui est fermé ne l'est plus vous vous rendez compte que le corps
367 est une usine qui ne s'arrête jamais. Pour un verre d'eau vous en avez pour 24h si vous
368 comptez les litres de bile produits chaque jour. Mettre mon intestin au repos m'a fait un bien
369 fou. Vous ne pouvez pas demander à quelqu'un de faire un marathon s'il est à bout de force.
370 Je me suis rendue compte que je ne pouvais que très peu manger et surtout pas ce que l'on
371 m'avait prescrit. Je l'ai dit à mon gastro-entérologue et il l'a entendu.

372 **Peut-être qu'il avait du mal à entendre ce qu'il ne savait pas prendre en charge.**

373 Exactement. Il peut entendre ce qui le déleste. Il m'a dit de continuer le traitement hyperbare
374 et je lui ai demandé de se mettre en rapport avec eux mais j'ai senti sa réticence. Il faut que
375 cela circule entre les médecins de la manière dont cela circule dans le corps. Il faut se rappeler
376 que le corps est une solution de continuité. Or il est réservé au paramédical. Ils sont rigidifiés
377 dans des pensées qu'ils n'interrogent pas. Cela donne cela, point. Un médecin un jour m'a
378 déclaré qu'ils étaient des prescripteurs. A quel moment le médecin questionne-t-il son propre
379 fonctionnement ?

380 **Un médecin chercheur questionne le savoir dans une spécialité sur une pathologie.**

381 Ce qui est merveilleux dans la clinique est que l'on est face à la réalité. Cela invite à la question.
382 S'interroger en permanence est merveilleux.

383 **Mais la clinique tend à régresser.**

384 Comment se contenter de ce qui est là lorsque cela ne marche pas ? Cela fait dix ans que je
385 suis malade. C'est long. Pas une fois il n'y a eu cette réflexion à part en Soins de Support. La
386 médecine est vécue comme quelque chose de fermée. Et surtout, c'est du business, on vend

387 ce que les laboratoires et l'agro-alimentaire sont prêts à fournir, que cela marche ou non. La
388 maladie est un commerce.

389 **Des enjeux commerciaux se mêlent aux enjeux professionnels. Il ne doit pas être évident**
390 **pour un soignant de répondre à un patient pour qui les traitements ne fonctionnent pas.**

391 Ce n'est pas évident mais de toute façon ils sont privés de la capacité à interroger la médecine
392 elle-même. Ils ne sont pas libres de leurs interrogations. Les Soins de Support sont les seuls à
393 l'hôpital à ne pas participer au système de rendement. Ils commencent à leur demander
394 d'entrer dans ce rendement. Je me bats pour que l'article qu'ils veulent tous publier sur mon
395 cas pour que l'information circule entre les professionnels. Et de tout ce que l'on vient de
396 décrire, c'est le patient qui paye l'addition.

397 **C'est aussi lui le plus libre de s'interroger.**

398 Oui mais c'est aussi lui le plus en difficulté. J'ai été la victime d'une erreur médicale suivi d'un
399 déni médical pendant deux ans. J'ai dû me radier parce que je ne pouvais plus payer mes
400 charges sociales qui sont énormes en libéral, je vis avec une allocation d'adulte handicapée et
401 je me retrouve coincée dans leur système. Je n'ai plus la liberté de faire ce que je veux, d'aller
402 faire une consultation... Nous sommes dans un système de prise d'otage permanent, y compris
403 pour les patients. Les Soins de Support sont les seuls à aller chercher d'autres réponses
404 lorsqu'aucune n'a fonctionné mais ils sont méprisés, relégués à la périphérie des soins. On ne
405 les écoute que peu. Lorsque j'ai dit au gastro-entérologue que cela était grâce au médecin de
406 l'équipe douleur, je n'ai eu aucune réponse. Je cite partout le nom de ceux qui ont agi pour
407 les choses s'améliorent. La médecine est dans le déni de sa force mortifère, elle est convaincue
408 de n'incarner que la vie. Comme si seule la maladie était mortifère, mais le regard médical,
409 leurs représentations, aussi sont porteurs de mort. Il s'agit d'un système totalitaire où seules
410 les représentations médicales ont le droit de citer. Comment un système totalitaire peut-il
411 être source de vie ?

412 **Totalitaire au sens où il s'agit d'un système qui se justifie de l'intérieur ?**

413 Oui, pensons au sang contaminé.

414 **Comment définissez-vous les Soins de Support ?**

415 Les Soins de Support permettent de faire du lien avec soi, en soi, avec les soignants. Ils
416 permettent de formuler, de se représenter où l'on est, où l'on veut aller. Ils sont dans l'écoute,
417 et rendent possible d'être dans la perception, le ressenti de ce qui pourrait être du support
418 pour soi-même.

419 **Potentiellement tout bon médecin pourrait être comme cela ?**

420 S'il est dans une vision de la cohérence du corps, oui.

421 **Dans cette définition des Soins de Support toute la médecine pourrait être intégrée.**

422 Oui, à condition d'être à la recherche de cette cohérence en se disant qu'une partie ne
423 fonctionne pas sans les autres. Lorsque l'on est coupé en morceaux, on est privé de cette
424 expression. Les Soins de Support vous donnent comme un champ, une liberté et du temps,
425 pour être cette harmonie. Ils vous re-légitiment. Vous êtes une personne entière, avec son
426 histoire qui a des accidents...

427 **Il y a des spécialités médicales qui structurellement sont davantage dans cette perspective ?**

428 Oui. Quand certaines spécialités perdent de vue le global, les liens, l'ensemble, elles devraient
429 obligatoirement travailler en collégialité pour entendre d'autres qui ont une autre partie du
430 puzzle ce qu'eux ne peuvent pas prendre en charge. Il faut mettre fin à la toute-puissance. Il
431 faut changer le système. Il n'y a pas à tout jeter mais à composer différemment.

Annexe 22

1 L'expression Soins de Support ne me semble pas parlante. Soins Continus, ou même Soins
2 Actifs Continus me semblait plus solide et claire. Cela gommait l'idée d'un avant et d'un après.
3 Les résistances ont été multiples.

4 **A quoi sont-elles dues ?**

5 La mort angoisse tout le monde, médecins compris. Il faut aller voir du côté du déni. Il n'est
6 pas uniquement présent chez les patients. De manière courante, lorsqu'une personne
7 annonce à une autre un décès, 7 fois sur 10, la réponse est « non je ne te crois pas ». Le déni
8 commence là. Quelque chose ne veut pas. Nous sommes fâchés avec la mort. J'appelle ça un
9 objet psychique clandestin.

10 **En entretien, l'on m'a déjà dit qu'il y avait des patients pour lesquels ils passaient la main**
11 **parce que la manière dont étaient prises les choses était trop difficile pour eux.**

12 C'est le jeu des identifications. Je préviens beaucoup mes soignants là-dessus. Je leur dis de se
13 méfier. Vous avez le même âge, vous venez de la même région, des enfants... Plus vous avez
14 d'affinité avec un patient plus la rupture sera difficile. Il y a toujours un double deuil. Rien que
15 ces problèmes de définition, de nomination, il faut se demander pourquoi, qui en parle ? C'est
16 la cancérologie qui a elle-même un gros problème avec la mort et l'échec qu'elle représente
17 pour eux. La cancérologie est un peu habitée par un sentiment de toute puissance avec
18 l'évolution des traitements et la diminution du nombre de morts. La cancérologie est fâchée
19 avec la mort, avec les termes de Soins Palliatifs, donc ils disent autre chose.

20 **Les Soins Palliatifs sont intégrés dans les unités de Soins de Support la plupart du temps.**

21 Et ils se présentent comme l'équipe douleur ou de Soins de Support.

22 **Ils expliquent souvent que cela protège les patients.**

23 Cela protège tout le monde.

24 **Les Soins de Support permettent également d'ouvrir un éventail de soins pour des patients**
25 **qui ne sont pas métastasés.**

26 Oui, ils interviennent dès le diagnostic. La question est : à quoi s'oppose palliatif ? A curatif ?
27 Sommes-vous curatifs sur le diabète ? Sur la grippe ? Sur le lumbago ? Non. Pourtant, dans
28 toutes ces maladies, nous ne parlons pas de Soins Palliatifs. Le kinésithérapeute n'a jamais
29 guéri qui que ce soit de quoi que ce soit. Même chose pour les antalgiques. Pourtant, le
30 kinésithérapeute et surtout les antalgiques sont donnés partout. Toutes ces médecines
31 traitent les symptômes en attendant que cela passe. Pour la grippe c'est ce que nous faisons.
32 Il y a beaucoup de maladies que nous ne savons pas guérir, elles passent ou non, mais nous
33 n'intervenons pas avec des médecines curatives. Pour autant, non ne parlons pas de Soins
34 Palliatifs.

35 **C'est gênant de vouloir distinguer le curatif et le non curatif ?**

36 Non mais cela participe du flou des représentations de la mort dans la population générale.
37 Encore une fois, cela concerne le professionnel comme le citoyen le plus éloigné de cette
38 problématique.

39 **Il faudrait lutter contre ce flou ?**

40 Alors là on entre dans des discussions philosophiques.

41 **Trancher en théorie n'a pas grand intérêt. La question se pose à l'échelle des pratiques.**

42 C'est au cas par cas. Ce qui se joue est fonction de chaque malade, de son évolution dans la
43 maladie, de son entourage, de son environnement, de ses ressources personnelles, de son
44 tempérament. Il y a des gens qui ne veulent pas savoir et ils sont dans la loi. Un patient a le
45 droit de demander à son docteur de donner le diagnostic à sa femme et de ne pas l'entendre.
46 Le déni est très protecteur. Il économise beaucoup d'angoisse, de dépression... Rien que
47 l'annonce peut avoir des effets traumatogènes. Ce que je dis en cours, c'est que le déni
48 intrapsychique, vrai franc, est très protecteur pour le malade mais pas si répandu que cela. Ce
49 que l'on voit beaucoup c'est ce que j'appelle du dénisocial : oui je sais, mais non je ne peux
50 pas en parler, ne souhaite pas en parler avec un autre.

51 **Et celui-là est à respecter ?**

52 Oui. 80 % de ma file active ne veut pas en parler avec sa famille, ou ses amis, certains
53 soignants, parfois ils acceptent avec moi, parfois c'est avec une autre personne.

54 **C'est intéressant parce que dans mon travail je suis partie du flou et ma démarche ou les**
55 **entretiens que je mène vont souvent dans le sens de lever ce flou. Or je me rends bien**
56 **compte qu'il a une réelle efficacité.**

57 Ce flou donne à chacun un degré de liberté supplémentaire pour se positionner tout en
58 sachant que tout positionnement est inconfortable et ambivalent. Il y a eu un mouvement très
59 dur en cancérologie où on a demandé aux oncologues de dire à leur patient lorsqu'il n'y avait
60 plus de ressources thérapeutiques. Avec l'idée que l'on doit au patient cette information pour
61 qu'il puisse accomplir certaines choses. A nous de délivrer l'information de la manière la moins
62 délétère possible. Cela fait partie des devoirs des soignants mais les oncologues me
63 répondaient « tu ne te rends pas compte, je ne vais pas lui dire qu'il va mourir ! » Le travail
64 était de formulation. Annonce-lui qu'il n'y a plus de ressources thérapeutiques. Dire que l'on
65 n'a plus de remèdes contre la maladie et que maintenant on va s'occuper de lui. C'est un
66 travail très difficile pour les oncologues qui sont dans la guerre contre le cancer. A la décharge
67 des médecins, quelle que soit la spécialité, ils n'ont aucun cours sur la relation
68 médecin/malade, la psychopathologie, rien sur la communication. Ce qui est difficile aussi
69 c'est que les psychiatres ne veulent y aller. Ils ne veulent pas donner des antidépresseurs à un
70 patient qui va mourir dans deux mois. Il va mal mais c'est adapté. La grande séparation
71 déclenche une dépression qu'il n'y a aucun sens à médiquer. Il faut au contraire que le malade
72 se saisisse de ce moment non pas pour régler son problème avec sa mort, mais pour choisir
73 son chemin. Je dis toujours à mes élèves que ce sont les patients qui choisissent par où on
74 passe. Moi je suis, j'accompagne, je chemine avec, aux côtés de. J'ai en tête un patient qui
75 était avocat. Il adorait son métier. Il en parlait beaucoup pour se défendre bien sûr, mais aussi
76 parce qu'il y était très investi. Il n'avait pas d'enfant et très bien compris qu'il n'allait pas s'en
77 sortir. Ma collègue qui le suivait, l'écoute la première séance parler de son travail, puis au
78 début de la seconde, lorsqu'il a recommencé sur le sujet, elle a tapé du pied et lui a dit : « le
79 travail ça suffit, où en êtes-vous avec votre maladie ? » Le patient a demandé à changer de
80 psychologue et le staff a évidemment mis cela en place. On ne règle pas son problème avec

81 sa propre mort. Je ne sais pas si vous avez lu « Oscar et la dame en rose » de Schmitt. C'est
82 l'histoire d'un petit garçon qui est traité à l'IGR et qui va mourir. Une bénévoles raconte. Le
83 message du livre est que l'accompagnement n'est pas une technique médicale. C'est un lien
84 d'humain à humain, cahin-caha, par n'importe qui. L'accompagnement c'est le faire société,
85 c'est être là, faire présence, tout est dans la qualité de présence. Cela peut être fait par une
86 bénévoles, une femme de ménage, cela n'est pas réserver au médecin ou au psychologue. J'ai
87 vu des patients être accompagnés par des aides-soignantes ou aides-soignants. J'explique à
88 mes élèves que nous avons des patients que nous préférons à d'autres, et qu'eux aussi
89 sélectionnent certains soignants avec lesquels ils s'entendent mieux. C'est ce que j'appelle le
90 soignant élu et en contexte de fin de vie, si je m'aperçois qu'un patient à un soignant préféré,
91 je me rapproche du soignant en question et nous formons un binôme. Pas lors des entretiens
92 mais avant. Comme il passe plus de temps que moi dans le service, avant d'aller voir le patient,
93 je vais le voir lui, et en ressortant si je pense que certaines choses peuvent l'aider, je vais le
94 revoir. Cela me permet aussi de le surveiller lui.

95 **Oui j'allais vous demander si dans ces cas de figure vous souteniez ce soignant.**

96 Tout à fait. Faire binôme nous soutient tous les deux. Moi je sors de mon isolement de
97 psychologue parce que nous sommes un peu les libellules roses de l'hôpital. Et surtout lui, il
98 n'est pas seul devant quelque chose où il y a une forte charge émotionnelle. C'est un facteur
99 de risque. A moi aussi de le rassurer parce que très souvent ce soignant se sent incompetent.
100 Il faut le recentrer lui aussi, lui rappeler que c'est de l'accompagnement, du lien humain qui
101 repose sur son empathie, son intelligence et son bon sens naturel.

102 **Cela résonne avec des méfiances qui accompagnent les Soins de Support où l'on rappelle**
103 **qu'il ne faut pas réserver l'accompagnement à quelques-uns. Si le risque des Soins de**
104 **Support ou des Soins Palliatifs serait de mettre entre les mains de quelques personnes la**
105 **responsabilité du lien humain, est-ce que ce n'est pas dans le même mouvement l'occasion**
106 **de valoriser l'importance de ce lien humain ?**

107 C'est la limite floue des ensembles flous. Est-ce que ça a besoin d'être théorisé et nommé ? Il
108 faut que ça soit entendu dans son sens, les mots eux-mêmes importent beaucoup moins. Ici
109 les Soins Palliatifs se présentent comme l'équipe douleur.

110 **Vous êtes bien dans deux équipes différentes ?**

111 Oui. Nous étions ensemble à l'origine parce que nous avons les mêmes patients à des stades
112 différents. Ce qui est un des grands flous des Soins de Support, ils changent de nom en
113 fonction des stades. Nous avons été séparés pour des questions budgétaires.

114 **Cela pose la question de la continuité des soins.**

115 Oui, le fait que le patient se sente entouré, étayé, à l'hôpital, est important. Ce n'est pas
116 seulement important pour les patients. Cela permet aussi aux soignants de passer la main
117 lorsque ça ne va pas pour eux. Dans une équipe pluridisciplinaire, il y a une équipe.

118 **Sur Bicêtre, les psychologues et les kinésithérapeutes sont souvent rattachés au service.**

119 **C'est un avantage pour la pluridisciplinarité ?**

120 Il faut distinguer les services où il y a un psychologue, et ceux où il n'y a rien. Depuis que je
121 suis arrivée en 1999 dans cette équipe transversale, nous avons commencé par aller voir dans
122 tous les services où j'avais des homologues. Je parlais du principe que lorsque nous
123 intervenions en tant qu'équipe douleur dans un service où il y avait une psychologue, j'allais
124 voir ma collègue pour lui dire quel était le problème, pourquoi l'équipe m'avait appelée. Je lui
125 demandais si elle voulait le suivre ou passer la main à l'équipe mobile parce qu'elle n'était pas
126 formée ou prête pour les questions de douleur. Parfois, il y a un psychologue mais il ne veut
127 pas accompagner une fin de vie ou qui dit qu'elle ne connaît pas la douleur et qu'elle est
128 débordée.

129 **Cela arrive ?**

130 Oui, maintenant on réclame des formations sur la douleur, des DI... Cela arrive rarement mais
131 parfois on nous appelle pour un patient qui est déjà suivi par le psychologue. A ce moment-là,
132 l'équipe va voir le patient mais me libère moi. On ne change pas de psychologue comme on
133 change de kinésithérapeute. Les professionnels sont territoriaux avec leurs patients. Il faut
134 faire attention à cela. Au début, sur la douleur et les Soins Palliatifs nous avons été militants
135 parce que nous n'étions pas les bienvenus. Il y a 25 ans, c'était une corrida. On nous appelait
136 les « bobologues ».

137 **Ca a beaucoup évolué.**

138 Heureusement. La douleur est la cause de 85 % des arrivées aux urgences. C'est le symptôme
139 le plus auto-médicé. Il est le plus fréquent, le premier signal de pathologie. Il a fallu une loi
140 pour le faire reconnaître. Y a-t-il un seul autre symptôme pour lequel il a fallu une loi pour
141 sommer les docteurs de le prendre en charge (tenir compte, évaluer, soulager) ? La loi
142 Kouchner de 1999 sur le droit des patients. L'anecdote est que le ministre de la santé est arrivé
143 à la Salpêtrière avec une sciatique paralysante. Il a demandé de la morphine au bout de deux
144 jours parce qu'il avait vraiment très très mal. Les soignants ont pensé qu'il était toxicomane.
145 C'était en 1998. La loi est née de cette expérience. Il a réalisé qu'au bord de l'an 2000 à Paris,
146 on pouvait avoir une douleur paralysante non prise en charge.

147 **Aujourd'hui le symptôme douleur est évalué dans les services ?**

148 Cahin-caha. Le roulement du personnel est tel que nous passons notre temps à former. Nous
149 aimerions que cela entre dans les mentalités. Ce n'est pas encore le cas. La mort est fuie par
150 les soignants par ce qu'elle fait peur. La douleur est négligée parce qu'elle concerne des
151 patients pénibles qui se plaignent. Elle est aussi tellement courante qu'elle est banale à
152 l'hôpital. Qui peut dire qu'il n'a jamais eu mal ? Ne pas avoir de sensations douloureuses est
153 même une maladie. Il est dangereux de ne pas recevoir la douleur. Elle est avant tout un signal
154 d'alarme. Son statut en médecine est double. Elle est à la fois normale et à prendre en charge.

155 **Vous faites des différences entre les symptômes, les besoins, les paramètres de la qualité
156 de vie ?**

157 Il y a quelques années, l'OMS a proposé d'inscrire la douleur dans la liste des constantes vitales
158 en tant que symptôme extrêmement délétère. Les algies vasculaires de la face sont appelées
159 les algies suicidaires tellement les douleurs sont fortes et conduites au désespoir.

160 **Elle a été incluse finalement ?**

161 Non, mais heureusement elle est de plus en plus présente. Dans un cahier de soin, chaque
162 audit vérifie l'évaluation approfondie de la douleur. Il ne suffit plus de mettre des plus, on

163 attend une EVA⁴¹, une échelle numérique. Il faut bien rappeler que dans l'absolu, une
164 évaluation de la douleur ne sert à rien. L'EVA est une réglette de dix centimètres où le patient
165 établi le curseur entre la douleur zéro et la pire douleur. Dans une EVA entre toute la plainte,
166 l'inconfort, l'anxiété, la dépression. C'est difficile pour les gens d'isoler la douleur. Dans
167 l'absolue, on ne peut pas mesurer la douleur, la photographier... Nous ne pouvons en passer
168 que par le discours du sujet. Ce phénomène trouble le corps soignant. Avec « l'évidence base
169 médecine », ils sont formés pour se dire que le patient n'a pas fait médecine, qu'il est subjectif
170 quand la médecine est fondée sur les statistiques.

171 **L'intérêt de l'évaluation est que les soignants interrogent le patient sur sa douleur ?**

172 C'est une première chose même si attention, si on n'interroge qu'une seule fois le patient sur
173 sa douleur, cela n'a aucun intérêt. L'évaluation quantitative permet aussi d'évaluer l'efficacité
174 de nos traitements. Que le patient parte de 8 ou de 4, ce qui compte c'est l'évolution de son
175 évaluation. Il faut examiner comment évolue le curseur. L'évaluation ne sert qu'à cela donc il
176 faut qu'elle soit multiple sinon elle n'a aucune sens.

177 **Une évaluation des répercussions de la douleur a lieu ?**

178 Oui nous l'associons à la qualité de vie.

179 **Cela fait partie de l'évaluation dans les services ?**

180 Non. Cela, nous le faisons nous, ou dans les structures spécialisées. On se préoccupe du
181 périmètre de marche, des activités abandonnées, de celles qui ont été aménagées, qu'est-ce
182 qui est difficile, qu'est-ce qui est conservé. Il faut toujours chercher aussi le positif, les points
183 forts. En fonction des personnalités et de la culture de chacun, les priorités se dessinent. Je
184 dis toujours qu'il faut repartir de zéro avec chaque patient, ne pas arriver avec des aprioris.
185 Contrairement à mon début de carrière, je me renseigne. J'avais de grosses surprises. J'essaie
186 de regarder le dossier sans en tirer de conclusion. Je peux aller voir le médecin aussi pour
187 entendre la vérité médicale. Ce qui m'intéresse, c'est l'écart entre la vérité médicale et celle
188 du patient, comprendre où se situe chacun avec ses représentations. La douleur est une grosse
189 boule, on y entre par n'importe quelle dimension. Les psychologues sont souvent présents sur

⁴¹ EVA : Echelle Visuelle Analogique

190 les questions de la douleur parce qu'ils ont une pensée dimensionnelle. Les médecins ont une
191 pensée catégorielle, ils évaluent une situation à partir de critères établis statistiquement. Si
192 vous correspondez à leurs critères, vous avez telle maladie qui nécessite tel traitement avec
193 telle chance de guérison. Les psychologues ont une pensée en pompons, le malade est plus
194 ou moins anxieux, plus ou moins tendu, plus ou moins déprimé, plus ou moins isolé.

195 **C'est l'évaluation avec des plus et des moins qui fait la différence ?**

196 Oui si on y ajoute que tout est lié en toile d'araignée pour un psychologue. Un patient peut
197 avoir des moins qui sont équilibrés. On peut identifier des points forts sur lesquels s'appuyer,
198 s'accrocher pour gérer le reste qui pose problème. Je ne sais pas ce qu'est une personnalité
199 normale. J'évalue si mon sujet est anxieux ou non, en équilibre ou non, en danger ou non, en
200 situation de handicap au sens large ou non (j'aimerais mais je ne peux pas). Certains médecins
201 me demandent quels sont mes objectifs avec tel patient. Je leur réponds : qui vivra verra. Nous
202 ne nous donnons pas des objectifs de guérison. Nous aidons le patient à tricoter ce qu'il a à
203 tricoter et à détricoter ce qu'il a à détricoter. L'idée est de le faire arriver à son point
204 d'équilibre à lui, qui lui convient à lui, où il a mis les ressources dont il dispose et où il trouve
205 les bénéfices qu'il cherchait pour lui. Dans les contextes de fin de vie, nous devons partir de
206 ses demandes à lui pour prioriser nos actions. Le symptôme qui nous insupporte le plus, n'est
207 pas forcément celui qui le gêne le plus. Si pour lui l'essentiel est la nausée, et bien on traite
208 avant tout la nausée. On s'occupera après de la nutrition. Pour les soignants cette logique est
209 compliquée. Tout est protocolisé pour eux ce qui ne s'améliore pas avec la rentabilité...

210 **Vous diriez que le médecin se focalise sur la maladie quand vous vous focalisez sur la**
211 **personne ?**

212 C'est ce que je dis à mes élèves. Je le dis aussi aux malades en fin de vie qui s'angoissent sur
213 leur taux de calcémie ou autre. Laisser la maladie au médecin. Vous, vous occupez vous de
214 vous. Je dis aux élèves, le docteur est spécialiste des maladies, le psychologue est spécialiste
215 des personnes. Il n'y a que deux spécialités de soin qui ne soient pas somaticienne, c'est-à-
216 dire qui n'ont aucune formation au corps réel : les psychologues et les assistantes sociales.
217 Tous les autres, même les diététiciens, kinésithérapeutes, tous, ont une formation qui
218 concernent le corps réel. Un psychologue étudie le corps symbolique, le corps représenté et
219 vécu. Parler de symptômes, de diagnostic, c'est souvent parler de corps. Lorsque l'on médique

220 quelque chose, on commence à somatiser. Parfois le médecin somatise plus vite que le
221 malade, parfois on prescrit avant d'évaluer. Il y a beaucoup de résistances inconscientes qui
222 sont très difficiles à déplacer.

223 **Il doit aussi y avoir quelque chose de très rassurant dans le fait d'intervenir sur le corps, cela**
224 **permet d'agir.**

225 Tout à fait, on bute sur le pouvoir du docteur. Ce pouvoir repose sur sa capacité d'intervention
226 sur le corps réel. Le médecin est celui qui peut faire quelque chose. En tant que psychologue
227 je pense beaucoup de temps à dire aux patients que je ne peux rien faire pour eux. Ce sont
228 des logiques très différentes.

229 **On regroupe au sein des Soins de Support énormément de spécialités qui ne sont pas**
230 **structurées à partir du corps réel On peut penser au yoga, sophrologie... Quel regard portez-**
231 **vous là-dessus ?**

232 Elles sont très récentes. J'ai commencé en 1993. Il y avait déjà à bord une relaxologue, une
233 hypnothérapeute, et toute ma vie j'ai travaillé avec les hypnothérapeutes. Je suis pour
234 l'intégration d'autres pratiques, en psychologie je suis intégrative comme on dit. Je ne pense
235 pas qu'il y est un courant valable pour tous. En fonction des tableaux, des cultures, des
236 personnalités, et des problèmes posés, il faut jouer avec des grilles de lecture. Tout ce qui est
237 psychocorporel est intéressant. Ce sont des techniques, après il faut simplement se demander
238 qui la pratique et pour qui. La faculté de médecine intègre un DU psychocorporel. Mais ici à
239 l'hôpital il n'y a rien. La privatisation de l'hôpital public ferme tout. Dans cinq ans l'unité
240 douleur pourrait fermée. Les psychologues ne seraient pas rentables.

241 **Si vous aviez à décrire la place des patients, que diriez-vous ?**

242 Je ne me suis jamais posé la question comme cela. Tout ce que je sais c'est que l'on ne peut
243 pas être psychologue et médecin vis-à-vis du même patient, dans la même interaction. C'est
244 trop inversé sur des choses essentielles.

245 **Sur quoi est-ce inversé ?**

246 Le psychologue écoute, le médecin interroge. Le psychologue suggère, le médecin prescrit.
247 Dans la façon d'exercer, la relation patient/psychologue doit être la plus égalitaire possible.
248 La relation patient/ médecin est inégalitaire.

249 **Du point de vue du savoir ?**

250 Je dis toujours à mes patients qu'ils sont les premiers experts d'eux-mêmes. Vous vous
251 connaissez le mieux au monde. Pas votre mère, vous. Tous les vieux cliniciens disaient : il faut
252 toujours écouter le patient. Peu importe la qualité de ce qu'il dit, il y a toujours la clé dans son
253 discours. Un pédiatre qui a ouvert le service à Bicêtre disait : il faut toujours écouter les
254 parents. Ils n'ont pas fait médecine, ils n'ont pas les bons termes, ils peuvent insister sur un
255 point qui me semble aberrant, mais il y a toujours une vérité à prendre que l'on ne peut pas
256 trouver ailleurs. La pédiatrie est très souvent pluridisciplinaire et cela fait toute sa richesse.
257 Les RCP sont hiérarchisées, les staffs dans les équipes pluridisciplinaires sont en rond. Chaque
258 parole a sa place et sa valeur parce que l'on cherche à construire une vision globale pour
259 mettre en place une prise en charge globale. Chaque positionnement par rapport au patient
260 dit quelque chose que les autres positions n'auraient pas pu dire. Mettre tout cela en commun
261 permet de construire quelque chose d'unique et global qui correspond à ce patient-là. Il y a
262 un écart entre cette théorie et la pratique mais l'idéal est celui-là.

263 **Quelle place accordez-vous aux proches ?**

264 Pendant longtemps nous avons été plusieurs psychologues et l'une voyait le patient, l'autre
265 un proche s'il y avait une demande. C'est de moins en moins possible et les proches sont de
266 moins en moins bien accompagnés avec la réduction des postes.

267 **Actuellement si un proche le demande, vous faites au mieux ?**

268 Exactement. Nous travaillons beaucoup avec les réseaux. Les Soins de Support se sont aussi
269 développés en extrahospitalier. C'est important qu'il n'y ait pas de doute entre l'hôpital et la
270 ville. Le lien avec le médecin traitant est essentiel. En douleur chronique nous sommes obligés
271 de renvoyer au domicile au fur et à mesure mais le lien, le passage de relais est crucial.

272 **Quand commence votre prise en charge ?**

273 Il faut que quelqu'un m'appelle, un soignant, un patient, tout le monde.

274 **Cela arrive réellement ?**

275 Cela peut arriver. Le patient va arriver tellement d'intervenants différents qu'il ne pense à
276 chercher de qui il aurait besoin. En Soins Palliatifs la question de la fin du suivi ne se pose pas.

277 En douleur chronique j'ai tendance à faire un point tous les six mois un an selon les

278 problématiques. Lorsque je sens que l'échange ronronne, je mets le marché dans les mains du

279 patient. Est-ce que cela vous apporte quelque chose ? Lorsque je sens que le patient a repris

280 son chemin de vie, souvent nous constatons le fait d'un commun accord. Je commence

281 toujours par demander aux patients.

Annexe 23

1 Je travaille en gestion de projet dans l'aéronautique. Suite à la perte d'un gros contrat, j'ai
2 négocié mon départ. Puis j'ai décidé de dédier quelques mois à l'association pour nous donner
3 les moyens de nos ambitions. Nous avons fait le tour de France, la nouvelle vidéo de
4 présentation.

5 **Moi je vous ai découvert par cette vidéo. A l'ERI il la montre aux patients.**

6 Il faut que je retourne à Curie. Nous avons de très bons contacts avec les médecins. En
7 montant l'association, je me suis très vite rendu compte qu'il fallait nouer des liens forts avec
8 les médecins. Ils nous ont beaucoup aidés pour nous construire. Nous avons monté un conseil
9 pluridisciplinaire avec des médecins de l'Institut Curie parce que trois d'entre nous avaient été
10 soignés là-bas. Curie est un centre très important au niveau national. Ils sont très contents de
11 notre association, ils nous ont laissé mettre en place notre initiative mais leur communication
12 fonctionne très mal. Nous avons beaucoup de difficultés à ce que nos affiches soient présentes
13 sur tout le parcours des AJA⁴². Être visible devient la problématique de toutes les associations.

14 **Belle et Bien y parvient peut-être mieux.**

15 Oui, ils ont beaucoup de fonds dédiés à la communication. Pour « On est là » nous avons un
16 grand projet pour l'année prochaine : organiser deux jours dédiés aux AJA dans un lieu tel que
17 Center Park. Pourquoi Center Park ? Parce que les gens peuvent se loger indépendamment,
18 mais il y a une salle de conférence, il y a des activités sur place. L'idée serait d'avoir des
19 conférences de médecins sur les avancées de la recherche, la fertilité, avoir des groupes de
20 paroles et un forum des associations qui touchent les 13-30 ans.

21 **C'est votre créneau ?**

22 Oui. Nous considérons que 13-30 ne relèvent plus de la pédiatrie et ne sont pas encore
23 adultes. Cette tranche d'âge a des problématiques propres. Cette période correspond aussi à
24 notre expérience. Nous y avons une légitimité de parole. Certaines personnes de 35 ou 40 ans

⁴² AJA : Adolescents et Jeunes Adultes

25 nous contactent mais nous sommes obligés de mettre un filtre. Nous allons jusqu'à 30 ans en
26 traitement et nous dérogeons un peu pour les anciens patients.

27 **Les patients qui ne sont plus en traitement peuvent continuer à venir ?**

28 Oui. Nous nous sommes rendu compte de plusieurs choses. Premièrement pour les
29 adolescents jeunes adultes, il y a peu de chose. Deuxièmement, il y a des associations qui
30 accompagnent pendant les traitements et puis qui cessent immédiatement après. D'après
31 notre expérience nous nous sommes rendu compte que l'après maladie est compliqué voire
32 plus compliqué. Lorsqu'on fait face aux traitements, tout est cadré, il n'y a pas de choix, tu es
33 accompagné, tout va bien. Le jour où tu arrives en rémission, les proches en concluent que
34 l'on est guéri, tu quittes le contexte hospitalier bienveillant où tout le monde est chauve
35 comme toi..., tu subis le contrecoup des traitements et souvent tu réalises seulement à ce
36 moment-là ce que tu as traversé, et tu conserves une épée de Damoclès au-dessus de ta tête
37 avec des examens tous les trois mois. L'après maladie est très compliqué. Les risques de
38 dépression sont très importants. Nous voulons proposer un accompagnement qui soit
39 également adapté à l'après maladie. Faire des rencontres entre anciens, c'est l'occasion
40 d'échanger et de réaliser que l'on n'est pas tout seul dans sa galère.

41 **Vos groupes de paroles sont organisés en fonction des phases de la maladie ?**

42 Oui. En centres hospitaliers, les groupes de parole s'adressent aux jeunes en cours de
43 traitement. Deux anciens patients et un psychologue sont présents pendant une heure, puis
44 le psychologue quitte la pièce, nous nous faisons livrer des pizzas et nous restons entre jeunes.
45 Pour qu'un ancien puisse prendre part à cela, il faut qu'il y ait au moins un an d'écart avec la
46 fin de ses traitements. Pourquoi ? Parce que nous considérons que c'est le temps
47 incompressible pour que le jeune ait eu le temps de faire face à ce qu'il a vécu, qu'il ait fait
48 son propre bilan, son propre deuil. Prendre du temps pour lui, en fin, nous pensons que cette
49 formule ne veut rien dire. Tous les médecins la prononcent mais qu'est-ce qu'elle signifie ? Au
50 dernier conseil scientifique, j'ai posé la question. Concrètement, cela veut dire : aller faire une
51 cure thermale ? Aller au cinéma ? Se faire les ongles ?

52 **Il y a aussi la formule « passe à autre chose ».**

53 Oui ! Il faut bien comprendre que le cancer bouleverse ta vie. Il a forcément un impact sur ton
54 quotidien. Nous ne pouvons pas l'oublier. Il fait partie de nous. Notre association fait aussi du
55 bien aux anciens, elle agit comme une seconde thérapie. Nous mettons des mots sur les maux.
56 Notre association donne aussi une impression d'utilité. Elle permet de se dire que de cet
57 obstacle de vie, on peut tirer du positif.

58 **Recréer du lien.**

59 Oui, encore hier j'ai rencontré une patiente qui m'a dit que j'étais la première qu'elle
60 rencontrait. Entre nous, nous savons de quoi nous parlons. Deux reportages ont été faits
61 récemment sur nous et suite à eux, un médecin du CHU de Lyon m'a contacté pour que
62 j'intervienne auprès d'un de ses patients. J'y suis allé. Ce jeune n'a pas de cancer mais il a eu
63 tous les traitements correspondants en chambre stérile. Je n'étais jamais allée en chambre
64 stérile. C'est impressionnant. Je me suis mise à douter. Je me suis dit que je ne devais penser
65 à rien, faire comme d'habitude. Je me suis assise et pendant 3H nous avons parlé. Il m'a dit
66 que ça lui faisait juste beaucoup de bien de parler avec quelqu'un qui comprend ce qu'il
67 traverse. Il y a souvent des moments de doute. Le recrutement est compliqué par exemple. Il
68 nous faut toucher des anciens patients, nous sommes dépendants des médecins qui sont
69 occupés à d'autres choses... mais lorsque l'on voit les réactions des jeunes, ça mobilise.

70 Nous sommes peu nombreux finalement à être concernés. Nous représentons 1500 à 1800
71 cas par an. Nous devons en tout être 5000 à 6000 personnes. Parmi elles, combien sont
72 capables de revenir sur leur histoire et d'aider les autres ? Petit à petit nous nous construisons.
73 L'événement de l'année prochaine va être primordial. J'aimerais qu'une journée entière soit
74 consacrée à la musique parce que face au traitement elle est essentielle, une demi-journée au
75 stand up et à l'humour. Je voudrais proposer toutes les initiations au yoga, Pilate, sophrologie,
76 de l'art thérapie, du sport...

77 **Vous n'intervenez que dans les services AJA ?**

78 Oui. Mais dans mes projets à venir j'aimerais ne pas me cantonner au cancer, encore moins
79 au cancer du sein qui sont des sujets à la mode. Il y a beaucoup de pathologies qui nécessitent
80 des hospitalisations très lourdes voire plus lourdes que le cancer et qui ne sont pas en lumière
81 comme la sclérose en plaque, les dialyses.

82 **Pourquoi penser un accompagnement pour le cancer, j'avoue que cela m'interroge**
83 **beaucoup depuis le début de mon travail.**

84 La réponse est que c'est à la mode, aussi que c'est le mal du siècle et que de plus en plus de
85 monde est concerné.

86 **Quelles sont vos actions ?**

87 Nous faisons des groupes de paroles en centres hospitaliers chaque semaine à Curie et à
88 Bordeaux et toutes les deux semaines à Lyon. Nous organisons des rencontres entre anciens
89 patients hors des murs de l'hôpital, dans un bar ou chez quelqu'un. Nous mettons en place un
90 parrainage entre patients et anciens patients, il s'agit là davantage de mise en relation mais
91 qui exige quand même un suivi, une mise en relation.

92 **Cela consiste en prise de nouvelles régulières ?**

93 Pour qu'un ancien puisse devenir parrain, il doit avoir un an de distance avec ses traitements,
94 et il doit avoir passé un entretien avec un psychologue. Il s'agit de faire connaissance mais le
95 psychologue peut aussi évaluer l'aptitude à revenir sur son histoire sans souffrance. Notre
96 volonté est de protéger nos bénévoles et de ne pas les mettre en danger.

97 **Les psychologues sont bénévoles ?**

98 Oui. A un moment nous allons devoir basculer sur une rémunération pour certaines
99 interventions. Donc l'ancien a un entretien, il remplit un questionnaire pour connaître ses
100 préférences (quel sexe, quelle région, quelle pathologie...), le même questionnaire est rempli
101 par le jeune en traitement puis nous mettons en place la relation par un échange de mail. Libre
102 à eux ensuite de mener leur relation.

103 **Vous imposez un cadre temporel ?**

104 Non, pas sur le parrainage. J'aimerais mettre en place des ateliers de sensibilisation en collège,
105 lycée, et après. En groupe de parole nous témoignons face aux patients de notre vécu, nous
106 le faisons face aux professionnels de santé lors de formations, nous le faisons pour les
107 nouveaux bénévoles. Sensibiliser un public non averti serait également important. Il s'agirait
108 de désacraliser la maladie, ne pas en faire un tabou. Si demain un collègue ou un camarade

109 de classe tombe malade, quelles sont les choses à faire ou à ne pas faire. La communication
110 est essentielle. On est mal à l'aise et on n'ose pas, il y a des maladresses.

111 **Quelle est la place des patients et anciens patients ?**

112 Nous sommes le moteur de tout. Nous sommes cinq créateurs, cinq anciens patients. Les
113 médecins nous ont aidé à passer de l'idée à l'action, notre association est le fruit des malades.
114 Au bout de trois mois de mise en œuvre, les médecins de Curie nous ont dit que nous étions
115 précieux. Je trouve cet adjectif très important. Cela montre la légitimité de notre parole.

116 **Quels sont les apports selon les médecins ?**

117 Nous sommes avant tout vecteurs d'espoir. Nous montrons qu'il y a un après maladie. Nous
118 apportons aussi des réponses et donc nous contribuons à la diminution de l'anxiété pendant
119 les traitements. Dans nos groupes de paroles, les patients peuvent poser des questions sur
120 tout. Quelles sont les problématiques des jeunes adultes ? La relation aux parents, la fratrie,
121 les amis, la sexualité, la fertilité, les études supérieures, l'arrivée sur le marché du travail. Ces
122 problématiques sont déjà compliquées lorsque l'on est en bonne santé, malade, elles
123 s'aggravent. Rencontrer quelqu'un qui l'a vécu et t'apporte ses propres pistes de réponse, cela
124 enrichit tout le monde. Ce que nous apportons ? Finalement, c'est la mise en mots. Nous
125 mettons des mots sur tout. Comment j'en parle à mon amoureux, à mon amoureuse ? Avoir
126 des panes est-ce que c'est normal ? Pouvoir échanger sur toutes nos questions personnelles
127 permet de comprendre ce qui est dû à la maladie et les différentes manières de faire face.
128 Arriver à le dire fait du bien, cela permet de lutter contre la remise en cause quotidienne.
129 Lorsqu'on est malade, nous ne contrôlons plus rien. Les cheveux tombent, les poils, les
130 douleurs de ventre, les douleurs respiratoires... Les difficultés s'amoncellent et être couple
131 devient très compliqué. Lorsque l'on est en pédiatrie, l'échange a lieu entre le médecin et les
132 parents. Le jeune est spectateur. Peu à peu, le médecin parle au jeune et le parent doit devenir
133 observateur en jeune adulte. Il est difficile de gérer la place des parents qui veulent contrôler
134 ce qui leur fait peur. Il faut communiquer sans être dans la violence.

135 **L'idée du groupe de parole n'est pas de donner des solutions mais de faire discuter tout le** 136 **monde autour d'une situation ?**

137 Nous n'apportons ni solutions toutes faites, ni sujets préétablis, ni liste de tabous à aborder.

138 Nous nous basons sur l'échange et la dynamique du groupe.

139 **Quelle est la mission du bénévole ? Celui de conseil ou plutôt dynamisation des échanges ?**

140 On vient discuter d'égal à égal. Nous ne sommes pas dans la comparaison des traitements. Le
141 vécu de chacun est personnel. Certains ont treize traitements très durs et le vivent bien,
142 d'autres un simple mélanome et sont traumatisés. Nous voulons instaurer un dialogue entre
143 jeunes. Nous intervenons en tant que personne en rémission, nous ne savons pas de quoi
144 demain sera fait, nous donnons une utilité à l'expérience que nous avons. Nous nous
145 rencontrons parce que nous sommes ou avons été malade mais bien souvent nous discutons
146 de tout autre chose. Il y a des groupes ou non parlons cinéma, sorties... Et lorsque nous parlons
147 maladie, nous parlons davantage de ses effets émotionnels. Pas des effets secondaires
148 physiques.

149 **Quelle place vous donnez aux proches ?**

150 Ils peuvent assister aux événements que nous organisons tel que l'anniversaire de
151 l'association, la course des héros. Nous ne les impliquons pas davantage parce qu'ils ne sont
152 pas notre cœur d'action. Nous ne sommes pas une association pour les parents. Il y en a qui
153 le sont comme la PAESIC. Nous ne pouvons pas prendre tout le monde sous notre aile.

154 **Vous vous rattachez aux Soins de Support ?**

155 Non. Nous sommes une association d'anciens patients.

156 **Vous parlez des Soins de Support ?**

157 Pour nous il s'agit d'un terme assez vague. On y trouve beaucoup de choses. Par exemple je
158 mettrais la sophrologie, la socio-esthéticienne, le yoga..., l'éducation thérapeutique peut-être.
159 S'ajoute au fait que l'expression n'est pas claire, le fait que la communication est très mal faite
160 dans les centres. A Curie par exemple nous n'arrêtons pas découvrir ce qui existe et dont nous
161 n'avons pas connaissance.

162 **Vous ne vous situez pas parmi les Soins de Support non pas parce que vous vous sentez**
163 **différents mais plutôt parce que vous ne savez pas exactement ce qu'ils sont ?**

164 Oui. Nous ne sommes au courant ni de ce qui en fait partie ni de ce qui est organiser. C'est
165 dommage. Moi par exemple, j'avais fait du yoga sur le conseil d'une amie de ma mère, et ça
166 m'avait fait beaucoup de bien. Prendre soin de moi, me faire les ongles, je le faisais
167 spontanément mais je pense qu'organiser cela au sein de l'hôpital est une bonne idée. Il faut
168 simplement que l'information circule. C'est dommage, je pense que l'action des associations
169 est rendue très difficile et que certaines auraient les moyens de faire beaucoup plus.

Annexe 24

1 Je suis malade, voilà, je ne vais pas le cacher. Même si je le voulais, cela se voit. 15 kilos de
2 moins en deux mois.

3 **Pourriez-vous me résumer votre parcours, en quelques grandes étapes ?**

4 J'ai d'abord senti des douleurs au niveau de mon genou. J'ai pensé que cela pouvait être mon
5 ligament. Je suis venu faire une radio au Kremlin Bicêtre. Il n'y avait rien à l'examen. Ils m'ont
6 prescrit des médicaments contre la douleur mais ils n'ont eu aucun effet. Une semaine après
7 je suis revenu. Ils m'ont à nouveau prescrit des médicaments qui ont aussi été inefficaces. Je
8 suis allée passer un scanner à la clinique d'Ivry. Ils ont détecté que j'avais un cancer au niveau
9 des genoux. Entre-temps j'avais pris un rendez-vous avec un entéro-gastrologue parce que
10 j'avais des ballonnements. Le jour où je suis venu, il m'a proposé de faire une coloscopie. Ils
11 ont découvert que j'avais un cancer du côlon. J'ai fait un autre scanner, et ils ont vu que j'avais
12 également des cancers au foie et aux poumons. J'ai un cancer un petit peu avancé.
13 Apparemment c'est un cancer métastasé. Il s'est déplacé au niveau de l'autre genou et de la
14 hanche. Et il y a autre chose, ils ont remarqué que j'avais un kyste au niveau du cou. J'ai fait
15 une biopsie dont j'attends les résultats. J'ai fait huit séances de chimiothérapie. Apparemment
16 le scanner a montré que c'était un peu efficace. Aujourd'hui je suis ici pour faire un deuxième
17 scanner et voir.

18 **Vous êtes donc suivi par beaucoup de soignants.**

19 Oui.

20 **Les noms ne sont pas importants. Est-ce que vous pourriez simplement me dire quels sont
21 leur statut.**

22 Il y a le gastrologue. La personne qui s'occupe du cancer.

23 **L'oncologue ?**

24 Oui. Un médecin douleur. Une personne qui s'occupe de la nutrition.

25 **Une diététicienne ?**

26 Oui. Qui d'autre ?

27 **Mme Michel ? L'infirmière de coordination ?**

28 Oui. Elle a vraiment joué un rôle très important. Je ne l'ai pas vu souvent mais quand j'ai besoin
29 d'elle, elle est là.

30 **Vous pouvez l'appeler ?**

31 Oui. A mes débuts ici, j'étais perdu. Heureusement, je suis tombé sur elle.

32 **Comment l'avez-vous rencontrée ?**

33 On m'a recommandé auprès d'elle mais vous savez, ma tante s'occupe de mes rendez-vous.

34 **Ce sont des soignants qui ont recommandé à votre tante de prendre rendez-vous avec Mme
35 Michel ?**

36 Non. Lorsque je l'ai vu la première fois, j'ai toute de suite compris qu'elle était formidable. Elle
37 est toujours à l'écoute. Elle conseille les gens. C'est quelqu'un de bien.

38 **Ce qui m'intéresse dans mon travail, ce sont ces différentes personnes qui interviennent en
39 dehors des médecins qui s'occupent directement de votre maladie. La douleur, la
40 diététicienne, Mme Michel, ce sont ces types de suivis qui m'intéressent.**

41 J'ai de bonnes relations avec tous mes médecins.

42 **Est-ce qu'il y a des différences entre les rendez-vous que vous avez avec votre oncologue et
43 ceux que vous avez avec Mme Michel ?**

44 Je suis plus à l'aise avec Mme Michel malgré le fait que je ne l'ai vu que trois ou quatre fois. Je
45 discute avec elle. Nous pouvons sortir de l'échange sur mon cancer. Nous pouvons parler de
46 ma mère. Je ne parle pas de cela avec le médecin. Le médecin est très gentil mais nous ne
47 parlons que de la maladie. Je suis plus à l'aise avec elle.

48 **Parce qu'elle se préoccupe plus de choses personnelles ?**

49 Elle dit en quelques mots, des choses qui rendent à l'aise. Comment va votre mère ?

50 **C'est une manière de se préoccuper de vous. De votre vie à vous.**

51 Oui. Je me sens bien. Avec le docteur je suis un malade et nous parlons de ma maladie même
52 si tous mes docteurs sont à l'écoute.

53 **Je ne suis pas du tout là pour juger qui est mieux, ou quelque chose comme cela. J'étudie
54 simplement les différences et les apports de chacun. Quels sont les types de questions que
55 vous allez poser à Mme Michel à la diététicienne ou bien à la douleur ?**

56 Je l'interroge sur tout ce qui concerne les démarches administratives. Je lui demande conseil
57 pour mes douleurs.

58 **Vous pouvez l'interroger sur vos symptômes ?**

59 Oui, la douleur, la fatigue, le poids... Je lui pose les questions que j'ai. Sur un peu tout. Elle me
60 conseille, me dit d'aller voir les médecins compétents. Elle fait le lien.

61 **De quelle manière cela vous aide-t-il ? Cela vous rassure ?**

62 Beaucoup. Je suis anxieux de nature. Lorsque la réponse à une question me manque, je suis
63 malade. Au début, j'ai essayé de joindre le docteur en gastrologie. Je n'arrivais pas à le joindre,
64 ni même sa secrétaire. J'étais très mal avec toutes mes questions. Je sais que le docteur n'est
65 pas là que pour moi mais j'ai quand même le droit d'avoir quelqu'un qui réponde à mes
66 questions. Maintenant, Mme Michel accomplit ce travail.

67 **Ce n'est pas lui qui vous a orienté vers elle ?**

68 Non. Tout est passé par ma tante. Avec la chimiothérapie, j'étais fatigué, je n'arrivais plus à
69 articuler.

70 **Qu'est-ce qui se passe de particulier avec la diététicienne ?**

71 J'en ai vu deux. L'une m'a prescrit l'alimentation par les narines que mon corps a rejeté. La
72 seconde m'a conseillé l'alimentation pondérale. Elle répond à mes questions. Elle est à
73 l'écoute.

74 **Qu'est-ce que la diététicienne prend en compte chez vous ?**

75 Je peux lui dire quand je n'arrive pas à avaler tel médicament. Elle ne va pas insister, elle me
76 proposer autre chose. Peut-être que j'ai de la chance mais c'est vrai que mes médecins sont
77 très à l'écoute.

78 **Et qu'en est-il de la personne qui vous suit en douleur ?**

79 Il y a aussi deux personnes. Les deux ont été à l'écoute. Le premier ne vient plus à l'hôpital je
80 crois. Le second a été à l'écoute. Il est resté auprès de moi. Il a évalué mes douleurs jusqu'à
81 ce que l'on tombe sur le bon médicament.

82 **En prêtant attention à quoi ?**

83 Est-ce que les douleurs sont gênantes ? A quel point sur les échelles ? Est-ce qu'il y a d'autres
84 symptômes tels que des vertiges... ? La discussion est générale. Nous parlons un peu de tout.
85 Dernièrement j'avais des problèmes d'estomac mais en parlant avec elle, elle m'a dit que ce
86 n'était pas lié aux médicaments. Elle m'a orienté vers autre chose.

87 **Quelle place occupe vos proches autour de vous et quelle place ont-ils à l'hôpital ?**

88 Ma cousine est mon ange gardien. Elle m'accompagne partout. Aujourd'hui elle va venir au
89 scanner. Ma tante s'occupe de tous les rendez-vous avec les médecins. Ma mère est venue
90 pendant un mois. Je suis bien entouré au niveau de la famille et des amis.

91 **Elles ont un contact direct avec les médecins à l'hôpital ?**

92 Oui. Ma cousine est toujours avec moi. Elle pose beaucoup de questions. Il y a des questions
93 que je pose moi et elle en ajoute. Elle me demande si ça ne serait pas le moment de dire ça
94 ou ça. J'oublie moi. Mes amis sont présents pour le transport, ou aller m'acheter quelque
95 chose. Ils sont là aussi pour le soutien moral.

96 **Ce qui n'est pas négligeable !**

97 Oh oui.

98 **Votre cousine sera présente de la même manière lors d'un entretien avec une diététicienne,**
99 **un médecin douleur... ?**

100 Oui, elle est toujours là.

101 **Il y a une différence ?**

102 Je me sens à l'aise parce que l'on discute avant. Je sais qu'elle, elle va penser aux choses que
103 j'aurai oubliées. C'est très important pour moi. Parfois on arrive avec beaucoup de questions,
104 et on ressort en ayant oublié la moitié.

105 **J'ai une dernière question, est-ce que vous avez fait des recherches pour savoir ce qui était**
106 **possible pour vous accompagner ? Des associations... ?**

107 Non. Au début je ne voulais pas. Je me disais que je n'avais pas besoin d'associations puisque
108 je suis bien entouré. J'ai des médecins formidables, j'ai une famille et des amis très présents,
109 qu'est-ce qu'une association pourrait m'apporter ? Et puis ils m'ont proposé une association,
110 comment s'appelle-t-elle ?

111 **Que fait-elle ?**

112 Elle m'a trouvé un médecin traitant qui se déplace au domicile, des aides ménagères...

113 **C'est un réseau du 94 ?**

114 Oui. Je ne me rappelle plus le nom exact mais c'est ça.

115 **Qui vous l'a proposé ?**

116 Mme Michel je crois. Ma tante est entrée en contact avec eux. Ils sont venus et ça c'est très
117 bien passé.

118 **Certains patients sont en recherche de tout un tas d'initiatives comme le yoga, le sport...**

119 Non, pas moi. Je crois que j'ai attrapé mon problème du genou au sport. Avant je faisais du
120 sport et je me suis dit que je ne pouvais pas continuer. Et le reste je n'y ai pas pensé.

- 121 **J'ai à peu près fait le tour de mes questions, je ne sais pas si vous souhaiteriez ajouter**
122 **quelque chose ?**
- 123 Non. Ce que j'ai sur le cœur je l'ai dit. Ce que j'ai vécu je l'ai raconté.

Annexe 25

1 **Je n'ai bien sûr pas accès à votre dossier médical. Est-ce que vous pourriez m'expliquer quels**
2 **sont les soins dont vous bénéficiez en dehors de votre oncologue, radiothérapeute et/ou**
3 **chimiothérapeute ?**

4 Depuis juillet 2013, on m'a diagnostiqué un cancer du sein à un stade avancé parce qu'il était
5 un peu caché. J'ai fait 6 mois de chimiothérapie journalière. J'ai eu de la radiothérapie. J'ai eu
6 25 séances et j'ai été brûlée jusqu'au second degré donc on ne pouvait pas continuer. J'ai
7 ensuite eu une chimiothérapie à domicile. Les traitements ont eu très peu d'effets positifs sur
8 mon cancer. J'ai commencé une hormonothérapie. J'ai suivi plusieurs protocoles successifs.
9 Là je suis une seconde hormonothérapie avec un protocole ciblé. Je ne vois mon oncologue
10 que tous les quatre mois. Ce n'est pas suffisant pour moi. Entre-temps, j'ai beaucoup de
11 questions sans réponse sur ce qui m'arrive. L'oncologue n'ai pas joignable. J'appelle
12 l'infirmière mais elle n'est pas capable de me répondre. Pour moi, le secours, enfin le recours
13 aux Soins de Support, est une aide immense. Lors de la consultation je peux dire tout ce que
14 je veux. Mme Bouleuc est à l'écoute. En plus, elle participe au staff des oncologues...

15 **Elle peut faire le lien ?**

16 Elle contacte beaucoup plus efficacement mon oncologue que moi. Mon médecin traitant a
17 toujours peur de dire quelque chose qui aille contre les prescriptions de l'oncologue. Mais
18 Mme Bouleuc prend position elle. Voilà, je suis dans une phase où beaucoup de choses ne
19 vont pas, on essaie de changer certaines choses mais je ne sais pas où je vais. Il y a deux mois
20 j'ai eu une récurrence. Aucun protocole efficace n'a été trouvé pour mon cas.

21 **Vous êtes suivie par Mme Bouleuc en plus de votre oncologue et de votre radiothérapeute**
22 **?**

23 Oui. L'oncologue vous envoie vers la radiothérapie mais pas vers les Soins de Support. En tout
24 cas pas tout le monde et pas tout le temps. Le suivi en Soins de Support n'est pas régulier.
25 Personnellement, un an après le début de mon premier traitement, j'ai vu qu'il y avait des
26 Soins de Support, et j'ai demandé à mon oncologue si je pouvais en bénéficier.

27 **C'est vous qui vous êtes renseignée et qui avez sollicité l'aide ?**

28 Oui. Mon oncologue a été tout à fait d'accord. J'ai vu Mme Bouleuc plusieurs fois mais depuis
29 un an et demi, je ne l'avais pas revu et je ne sais pas pourquoi. D'un seul coup, il n'y a plus eu
30 de contact. Lors de mon dernier rendez-vous avec mon oncologue, j'allais vraiment mal, pas
31 seulement physiquement mais aussi moralement et il m'a proposée de revoir Mme Bouleuc.
32 Il n'avait pas le temps de répondre à mes questions.

33 **C'est ça la différence entre un rendez-vous avec votre oncologue et celui avec Mme Bouleuc,**
34 **le temps que vous avez pour poser vos questions ?**

35 Oui. L'oncologue en Soins de Support a une souplesse que l'oncologue n'a pas. Les
36 consultations sont longues mais pas suffisamment. On pourrait presque dire que l'on n'est
37 plus un individu lors de ces consultations. On est une cancéreuse à qui il faut donner une
38 ordonnance pour continuer un protocole. Je n'existe pas vraiment en tant qu'individu. Mme
39 Bouleuc est à l'écoute. C'est une femme vraiment très humaine. J'adore ça chez elle, même si
40 je ne suis pas d'accord avec tout ce qu'elle dit. Mais elle a cette qualité que l'on n'aperçoit pas
41 chez les médecins. L'oncologue est enfermé dans ses cadres. Il a une cancéreuse devant lui et
42 il doit guérir sa maladie. Mme Bouleuc a une autre position. Elle se dit que cette personne
43 devant elle a besoin d'aide. Vous voyez la différence ?

44 **Mme Bouleuc vous demande comment elle peut vous aider ?**

45 Oui, alors que l'oncologue va dire je vais vous aider comme cela. Ce ne sont pas les mêmes
46 relations. Et comme je vous l'ai dit, pour moi cette différence est possible grâce à la souplesse
47 des consultations en Soins de Support. Nous pouvons y dire tout ce dont nous avons besoin,
48 tout ce que nous pensons.

49 **Vous y expliquez votre vécu ?**

50 Par exemple, je viens de critiquer mon oncologue devant le docteur Bouleuc. J'ose le faire.
51 Mon oncologue est formidable mais je n'oserais pas lui dire qu'il ne fait pas ce qu'il faut par
52 rapport à qui je suis, ma personnalité, l'individu qu'il a en face de lui. Mais ce n'est pas que les
53 oncologues en font exprès, le problème est qu'ils ne peuvent pas faire autrement. Pour moi,
54 les Soins de Support sont un très bon complément. Ils aident beaucoup les malades.

55 **La consultation avec Mme Bouleuc est principalement un espace de parole ?**

56 Pas tout à fait. C'est médical. Je sais que je ne vais pas voir un psychologue.

57 **Quelle est la différence alors ?**

58 Vous avez un médecin devant vous.

59 **Si j'essaie de le formuler, dans une consultation de Soins de Support vous avez un médecin**
60 **qui écoute vos besoins (contrairement à un oncologue) mais qui ensuite agit sur ces besoins**
61 **pour vous aider (peut-être à la différence d'un psychologue où l'écoute est considéré**
62 **comme un acte en soi) ?**

63 Oui, ce n'est pas parce que c'est un médecin auquel je peux parler que c'est un psychologue.
64 Comme elle ne décide pas de mes protocoles de soin, elle a la liberté de comprendre de quoi
65 j'ai besoin. Par exemple, je ne peux jamais dire à mon oncologue que ce qu'il me donne ne me
66 convient pas. Je peux le faire avec le docteur Bouleuc. Le lien est donc très médical. Je ne
67 raconte pas ma vie.

68 **Vous lui racontez quels sont les effets de la maladie ou des traitements qui sont difficiles**
69 **pour vous ?**

70 Oui, c'est presque cela...

71 **Presque ? Alors il faut reformuler, c'est très important vos nuances !!**

72 C'est plus large. Elle a plus de souplesse parce qu'elle n'est pas décideuse donc elle va
73 vraiment écouter.

74 **Elle ne va pas uniquement repérer ou soulever ce qui l'arrange ou la concerne directement ?**

75 Exactement ! C'est pour cela que les Soins de Support peuvent aider énormément. Lorsque
76 j'ai été en difficulté avec un nouveau protocole, j'ai appelé à l'hôpital, on m'a mis en relation
77 avec trois infirmières différentes qui avaient chacune leurs conseils, je n'ai jamais eu de
78 médecin au bout de la ligne ! Je suis contente d'être en Soins de Support parce qu'ici c'est
79 différent.

80 **Il y a des différences dans la manière de donner des informations ?**

81 Oui. Il y a une différence dans le temps pris pour expliquer. Lorsque je vais voir mon oncologue,
82 il y a une queue immense. Inconsciemment on se dit qu'il faut faire vite. Même si j'ai moi-
83 même attendue une heure, lorsque j'entre je me dis qu'il a plein d'autres patients à voir et
84 qu'il faut que je fasse vite. Je rentre chez moi sans avoir posé la moitié de mes questions.

85 **Et ici vous pouvez le faire ?**

86 Oui, c'est ça que j'appelle la souplesse des Soins de Support.

87 **De quelle manière avez-vous trouvé l'existence des Soins de Support ?**

88 Il y a beaucoup de documents. J'ai vu les Soins de Support dans la brochure. J'ai également
89 trouvé la sophrologie, l'esthétique. C'était magnifique, après la chimiothérapie, une socio-
90 esthéticienne venait dans la chambre pour me prodiguer des soins du visage, une serviette
91 chaude sur le visage, un massage des pieds et des mains... En plus elle était adorable ! J'ai tout
92 essayé. Même l'hypnose !

93 **Quel impact ont eu ces différentes propositions ?**

94 Elles m'ont fait beaucoup de bien. Je regrette qu'il n'y en ait pas tout au long du traitement.
95 Nous n'avons pas le droit à plus de quatre séances d'hypnose par exemple. J'ai vu une
96 psychologue mais cela ne me convenait pas donc je n'ai pas continué. Les séances de
97 sophrologie étaient formidables. J'en prenais avant ou après les séances de chimiothérapie et
98 cela me relaxait beaucoup.

99 **Cela aide à mieux vivre le traitement ?**

100 Oui ! On rentre chez soi beaucoup mieux que lorsque l'on sort directement des traitements.
101 Quand je viens à Curie, c'est différent. A l'hôpital de Villejuif, je m'étais sentie comme dans
102 une usine. Ici, c'est très agréable, c'est très humain. J'apprécie énormément que ce soit à taille
103 humaine.

104 **Moi qui me déplace dans plusieurs centres, c'est vrai que certains sont énormes...**

105 Les patients y sont des numéros. Ici nous avons un nom. Je suis quelqu'un qui n'était jamais
106 malade, et maintenant que j'ai une maladie de longue durée, j'ai comparé les lieux et à
107 Villejuif, je me suis dit : « non, pas là ».

108 **Des proches vous accompagnent ?**

109 J'ai deux filles qui sont très présentes. En principe, elles viennent. Je vis avec ma cadette et
110 elle assiste à mes rendez-vous avec l'oncologue.

111 **Vos proches sont reçues par l'oncologue de la même manière qu'en Soins de Support ?**

112 Elles ne sont jamais venues en Soins de Support. Ou peut-être une fois... Elles ont davantage
113 besoin de poser des questions à l'oncologue.

114 **Pourquoi ?**

115 Je n'ai pas envie qu'elles viennent à mes consultations de Soins de Support. Même chez
116 l'oncologue d'ailleurs, c'est compliqué. Je me bats avec elles pour qu'elles ne viennent pas.
117 Toute l'histoire de ma vie est exposée et ce n'est pas agréable que des jeunes femmes
118 entendent certaines choses. Elles arrivent à me convaincre en disant que cela les rassure. Elles
119 ont peur que je leur cache des choses si j'y vais seule. Elles veulent être là pour entendre la
120 vérité. Elles n'ont pas tort parce que parfois je me dis que telle chose, je ne leur dirai pas.

121 **C'est aussi votre droit de créer un décalage...**

122 Oui, j'ai ce droit, heureusement.

123 **J'ai une dernière question. Puisque vous utilisez l'expression de Soins de Support, je
124 constate que vous la connaissez mais est-ce que vous pouvez me raconter où vous l'avez
125 découverte et quelle définition vous lui donnez ?**

126 La première fois que je l'ai entendue, c'était à l'Institut Curie. Et pour moi, elle ne veut rien
127 dire.

128 **Qu'est-ce qui vous a donné envie d'aller voir alors ?**

129 En fait, après j'ai lu des brochures et en voyant la définition, j'ai compris que ce serait un
130 endroit où je pourrai poser les questions que je n'avais pu poser à personne. Je n'ai entendu
131 l'expression nulle part ailleurs. Ce ne sont pas des mots courants. Pour moi, les Soins de
132 Support sont ce qui est « complémentaire de » la médecine traditionnelle très...

133 **Technique ?**

134 Standardisée. Je critique beaucoup la médecine classique parce qu'elle n'ouvre pas
135 suffisamment les yeux vers le monde. Mon oncologue ne veut pas entendre parler de
136 médecines alternatives par exemple. Et pour moi, la complémentarité des Soins de Support
137 aide beaucoup à s'ouvrir. Il faut que tout le monde travaille ensemble. Il ne faut pas seulement
138 travailler avec des médicaments qui enrichissent des laboratoires pharmaceutiques.
139 L'acupuncture, le massage, l'homéopathie, toutes ces médecines sont très importantes en
140 complément de la médecine classique. Ouvrons les yeux, l'acupuncture existe depuis
141 tellement longtemps ! Pourquoi ne pas davantage se fier à ces pratiques ancestrales ?
142 Pourquoi ne jurer que par des produits de laboratoires pharmaceutiques qui changent tout le
143 temps ?

144 **Les Soins de Support sont un lieu à l'hôpital par lequel entre certaines médecines non** 145 **traditionnelles en Occident...**

146 Elles aident tellement à vivre les choses. Lorsque je racontais les effets secondaires de ma
147 chimiothérapie, le médecin me répondait qu'il ne pouvait rien faire et qu'il fallait attendre un
148 an après la fin des traitements pour que l'effet secondaire parte de lui-même. Alors j'ai acheté
149 un gros livre qui s'intitule « Homéopathie et cancer » et mes ongles ont arrêté de casser par
150 exemple. Je l'ai montré au médecin.

151 **Qu'elle a été sa réaction ?**

152 Ce médecin travaillait avec de l'homéopathie dans un hôpital à Strasbourg et elle a été ravie !
153 Mais elle a été l'exception. Très peu de médecins sont ouverts à ça. J'ai un médecin traitant
154 qui me dit que l'homéopathie, c'est de l'air, c'est psychologique.

155 **Qu'est-ce qui est important alors ? Que l'hôpital puisse proposer différentes approches et** 156 **que chacun puisse choisir en fonction de sa sensibilité ?**

157 Bien sûr, que chacun puisse aller picorer. Tout le monde n'a pas envie d'aller en Soins de
158 Support. Mais pouvoir varier les médecines peut vraiment être extrêmement important. Je
159 réagis souvent très mal aux médicaments classiques. On a dû très souvent m'en changer. J'ai
160 même vu ma mort à cause d'un des médicaments ! J'avais peur de l'arrêter parce que mon
161 oncologue m'avait dit de le prendre tous les jours, mais une nuit, j'ai vu ma mort. Ensuite ce
162 médicament m'a été retiré et je me suis sentie mieux.

163 **En consultation de Soins de Support vous pouvez parler de cela ?**

164 Oui, je lui dis quand un médicament me rend malade, mais je lui dis aussi que je prends de
165 l'homéopathie parce qu'ils n'ont rien pour m'aider à atténuer mes effets secondaires.

166 **Elle ne vous propose rien pour gérer vos effets secondaires ?**

167 Non. Elle me dit de continuer si cela me convient.

168 **Toute à l'heure vous m'avez dit qu'elle pouvait vous faire des prescriptions médicales. Sur
169 quoi portent-elles ?**

170 Là par exemple, elle m'a prescrit quelque chose contre l'insomnie, contre mes
171 démangeaisons.

172 **Donc elle vous aide quand même à gérer les effets secondaires...**

173 Bien sûr. Et elle a appelé l'oncologue devant moi pour lui dire que le médicament m'a rendu
174 très malade et elles ont décidé ensemble de le suspendre pour deux semaines. Mme Bouleux
175 est vraiment très bien. Si je pouvais la voir à chaque fois que je vois mon oncologue, je le ferais.
176 Elle m'a proposé de la revoir dans deux mois, et j'ai été ravie parce que cela faisait un an et
177 demi que je ne l'avais pas vue.

178 **Et vous n'avez pas cherché la contacter pour lui demander un rendez-vous pendant cette
179 année et demi ?**

180 J'aurai pu demander mais j'avoue que je n'ai pas pensé. Vous savez dans notre état, moins on
181 voit de médecins, mieux c'est.

182 **J'allais vous poser cette question. Y a-t-il quelque chose comme un besoin de sortir du milieu**
183 **médical ?**

184 Oh oui, tellement.

185 **Vous aimeriez que la sophrologie, le yoga, aient lieu à l'extérieur de l'hôpital ?**

186 Non, à l'intérieur, cela ne me gêne pas. Dès que ces consultations encadrent une consultation
187 médicale, elles nous permettent vraiment de mieux vivre le traitement. Surtout à l'Institut
188 Curie, où nous sommes vraiment bien. Faire deux choses en même temps c'est très bien.

Annexe 26

1 **Vous disiez que l'organisation fait partie du confort du patient.**

2 J'ai vu ma marraine mourir d'un cancer en 2003, mon frère en 2006. J'ai pu comparer les prises
3 en charge. Lorsque je suis sortie de ma chambre, j'avais une pile avec tout mon dossier, tout
4 mes rendez-vous. Psychologiquement et physiquement, cela est très important. Mon conseil
5 est vraiment d'aller à Curie. Après il y a la suite du support, et c'est cela qui vous intéresse.

6 **Pouvez-vous me présenter un peu votre parcours et les Soins de Support que vous avez**
7 **rencontré ?**

8 En 2009 on m'a décelé un cancer du sein. J'ai eu une ablation avec reconstitution, puis de la
9 chimiothérapie, puis de la radiothérapie. J'ai dû me remettre en forme après tout cela. J'ai
10 repris le travail en mi-temps thérapeutique en novembre 2011. Les médecins ont commencé
11 à me dire qu'il serait bien de retirer le second sein. C'était lourd et il n'y avait pas d'urgence.
12 J'ai mis cela dans un coin de ma tête. Début 2013, j'ai eu une nouvelle série d'examens. Les
13 médecins m'ont reparlée de l'ablation. Autour de moi on m'a conseillée de ne pas réfléchir et
14 de le faire. On a fixé une date d'opération. Un scanner de contrôle devait être fait. Ils m'ont
15 annoncée que l'opération était annulée. Ils m'ont découvert des métastases au foie. J'ai à
16 nouveau été arrêtée.

17 **Vous faisiez quoi ?**

18 Je suis, j'ai été pendant 27 ans assistante en commerce international, puis je suis allée
19 travailler au comité d'entreprise. J'ai été arrêtée à nouveau. J'ai passé presque un an dans un
20 service de recherche, j'ai dû arrêter parce que j'avais perdu 24 kilogrammes. Les métastases
21 ont continué d'augmenter. On m'a fait l'ablation de la moitié du foie en juin 2015. Je me suis
22 à nouveau sentie mieux, j'espérais pouvoir à nouveau reprendre un mi-temps thérapeutique.
23 Ils m'ont dit que non parce que les nouveaux examens ont montré que tout le foie était
24 infecté. Des toxines s'étaient ajoutées. Nous sommes repartis avec des chimiothérapies. Les
25 trois premières n'ont pas marché. J'ai été hospitalisée presque cinq semaines. J'ai perdu trois
26 semaines de ma vie. Je ne me rappelle de rien. J'ai failli partir à ce moment-là.

27 **Ils vous ont récupérée.**

28 Ils m'ont récupérée à Curie. Quelques semaines plus tard, on m'a annoncé que je n'étais plus
29 sur une période d'années, mais de mois. C'était très dur à avaler. Je suis toute seule avec mes
30 enfants depuis des années.

31 **Ce sont vos enfants qui sont présents ?**

32 Ils vivent avec moi. Ma fille vient d'avoir 25 ans, et mon fils 22. Nous essayons de gérer au
33 mieux. J'essaie de ne pas sombrer. Je n'ai pas la langue de bois et je ne veux pas de
34 misérabilisme. Je prépare tous les papiers, tout, pour que mes enfants aient le moins de chose
35 à faire. C'est une partie un peu difficile. J'arrive au bout. Le prochain dossier est celui où ça va
36 arriver. Il va falloir que je le mette en place avec le nom des gens, leur numéro de téléphone...
37 Cela sera encore un peu plus difficile.

38 **Il y a des gens qui vous accompagnent ici pour ces démarches ?**

39 Cela, j'ai préféré le faire seule. Autrement, j'ai la possibilité d'appeler une psychologue. J'ai
40 une assistante sociale qui passe chez moi grâce au réseau. Pour tout ce qui est intendance elle
41 a fait avancer les choses, elle a été vraiment très bien. Mon mari est parti en me laissant des
42 dettes, je ne pouvais plus payer mon loyer donc j'ai été exonérée mais j'étais très inquiète
43 pour mes enfants. Je me demandais où ils iraient après moi. Cela faisait trois ans que j'essayais
44 de résoudre la question, en quinze jours, l'assistante sociale m'a fait signer un avenant au bail,
45 tout a été résolu. Cela m'a ôté un poids énorme. Indépendamment de tout le reste, le fait que
46 mes jours sont comptés et que je ne verrai pas mes enfants grandir, se dire qu'ils vont pouvoir
47 rester dans l'appartement, dans leur univers le temps qu'ils souhaitent, cela me soulage. C'est
48 énorme pour une mère. Je n'en dormais plus. Tout cela est grâce aux Soins de Support. Je vais
49 maintenant avoir un bracelet.

50 **Pour pouvoir appeler ?**

51 Oui. Je ne suis plus stable. J'ai des aides qui passent toute la matinée mais sinon je suis seule
52 jusqu'au soir où mes enfants rentrent de leur travail. J'ai une infirmière qui passe, la femme
53 de ménage, des plateaux repas, tout cela grâce à l'assistante sociale. Tout cela a lieu grâce aux
54 Soins de Support. Ils font des bilans où ils m'interrogent sur la manière dont je vis, et puis ils

55 voient ma dégradation. A chaque fois de nouvelles choses sont mises en place. Avec mon
56 accord évidemment. J'étais quelqu'un de très tonique dans ma vie et je suis devenue moins
57 qu'une tortue, alors j'ai tiré au maximum mais je vois bien qu'il faut que je sois aidée. Cela fait
58 un mois que mon fils et des amies me répètent qu'il faut que je prenne une chaise roulante.
59 Actuellement je ne sors plus de chez moi. Je ne peux plus descendre et monter mes deux
60 étages sans ascenseur. Mon fils en a parlé à mon généraliste et à l'assistante sociale. Je fais de
61 la résistance.

62 **Sortir ne vous motive pas ?**

63 Si.

64 **De toute façon sinon vous ne l'utiliserez pas.**

65 Oui. Ma tête fonctionne encore alors je me raccroche à cela. Enfin, sur l'ordinateur je vois bien
66 que je suis au ralenti. Tout est effort maintenant. Ne pas avoir à penser à tout ce qui est
67 gestion, c'est superbe. Les Soins de Support sont vraiment essentiels. Même pour les
68 médicaments, je ne m'occupe de rien. Je donne les ordonnances de Curie et tout se met en
69 place automatiquement, même les soins.

70 **Cela permet de garder une autonomie ?**

71 C'est un confort et cela me permet de m'occuper d'autre chose. Tout est pris en charge. Je
72 surveille un peu pour l'ambulance qui parfois ne fonctionne pas très bien. C'est un confort de
73 vie au quotidien qui permet de rester à domicile. Là je suis chez moi, j'ai mes enfants, mes
74 papiers...

75 **Votre vie.**

76 Ma vie. Qui change un peu parce que je ne peux plus être dans le canapé... Il y a des choses
77 que je ne peux plus faire. Je ne peux plus entrer seule dans la baignoire par exemple. Cela date
78 de cette semaine. C'est très dur. Ma jambe ne suit plus. C'est mon fils qui m'aide et c'est
79 terrible, je vous assure à vivre, c'est terrible. Je n'imaginais pas que cela arriverait aussi vite.
80 Je ne connaissais pas les Soins de Support lorsqu'ils me l'ont proposée mais c'est superbe.

81 **Cela vous a été proposé ici ?**

82 Oui, à l'hôpital quand on m'a annoncé qu'il n'y avait plus rien à faire.

83 **Vous n'avez pas eu de Soins de Support avant ? De psychologue ?**

84 Ah, si, vous avez raison. Lorsque j'ai été hospitalisée, deux médecins et une infirmière sont
85 venus mais je n'avais pas tout bien compris. J'avais bien compris qu'ils venaient en support
86 mais...

87 **Support de quoi ?**

88 Je n'avais pas tout bien saisi. Après ils sont entrés dans le détail et j'ai vu ce que c'était. Le
89 confort immense qu'ils apportaient. Je leur suis reconnaissante, j'éprouve une telle gratitude
90 qu'ils m'aient proposé cela ! Eux voyaient déjà qu'il faudrait m'aider à la maison, moi pas.

91 **Vous venez en hôpital de jour régulièrement ?**

92 Oui. Ils décident, toutes les trois ou quatre semaines. Ils font un point sur l'évolution de ma
93 maladie et surtout de ma forme. Ils vont voir que depuis la dernière fois, cela c'est bien
94 dégradé. Le problème est que les corticoïdes ont déclenché le diabète. Je me bats depuis trois
95 semaines avec des taux très élevés. Je ne suis pas diabétique, ce sont vraiment les
96 médicaments. Mon généraliste dit que le diabète accroît ma fatigue, j'espère retrouver de ma
97 force s'ils parviennent à gérer cela. J'essaie toujours d'être un peu positive.

98 **Vous leur décrivez comment vous vous sentez, ce qui a évolué ?**

99 Ils se préoccupent d'un peu tout. Ils vont me demander où j'en suis dans mon quotidien. Je
100 vais leur parler du bracelet, de la chaise roulante, de la baignoire.

101 **Comment définissez-vous les Soins de Support ?**

102 C'est le repos de l'esprit pour le patient. Ils gèrent tout ce côté administratif de la maladie que
103 nous ne connaissons pas. Ce sont des gens compétents qui savent tout de suite où aller et
104 vous faire oublier toute la gestion négative du quotidien qui vous laisse l'opportunité de
105 penser à autre chose. Je suis peut-être un peu à part parce que je suis obligée de penser à
106 l'issue fatale en préservant au maximum mes enfants ce qui n'a pas lieu de la même manière

107 lorsqu'il y a un père par exemple. Les Soins de Support me permettent de me focaliser sur
108 cela. Je ne me fatigue pas avec les rendez-vous, l'ambulance...

109 **Cela vous permet de faire ce qui est le plus important pour vous.**

110 Exactement. Être prise en charge comme cela, c'est extraordinaire. Je serais encore en train
111 de me perdre dans les méandres dans l'administration. Les infirmières sont très attentives et
112 c'est très important, cela donne l'impression d'être quelqu'un, pas un numéro. C'est au moins
113 25% de ce qui fait tenir. C'est très important. Nous sommes malades mais nous ne sommes
114 pas que cette maladie. Les Soins de Support pourraient être généralisés dans d'autres
115 pathologies. Il y aurait moins de patients qui lâcheraient prise. Il y a des gens plus fragiles que
116 cela aideraient énormément. C'est au moins 25 % de perte d'énergie. Je suis impressionnée
117 par leur efficacité.

Annexe 27

1 Avant de vous rencontrer je me suis dit que je regarderai ce que sont les Soins de Support,
2 ensuite, j'ai pensé que ce serait plus intéressant de ne pas le faire. Vous pourrez recueillir
3 l'idée que j'en ai.

4 **C'est parfait. Quelle est votre idée sur les Soins de Support alors ?**

5 Ce sont l'ensemble des dispositifs mis en place pour que le patient soit acteur tout en recevant
6 une aide pour vivre les traitements qui lui sont proposés.

7 **Dans certains établissements l'addictologie est intégré à une unité de Soins de Support,** 8 **d'autres non. Selon vous, l'addictologie en fait-elle partie ?**

9 Pas complètement. Notre travail est très particulier. Nous sommes une équipe de liaison.
10 Lorsqu'un patient entre à l'hôpital avec un comportement addictif, nous nous déplaçons dans
11 le service pour essayer de prendre en compte cette dépendance ou d'abus, quel que soit le
12 produit.

13 **Et pourquoi oui et non ?**

14 Je pense que les Soins de Support seraient tous les dispositifs de réduction des risques comme
15 le changement de seringues, mise à disposition de préservatifs... Je pense aussi à l'éducation
16 thérapeutique, à des groupes de paroles. Nous ne faisons pas tout cela. Ce qui ne veut pas
17 dire que dans notre pratique il n'y a pas de Soins de Support. Dans notre mission spécifique
18 de prise en charge des patients hospitalisés nous n'avons pas le temps de faire cela. Nous
19 n'avons pas non plus les moyens. Nous intervenons auprès de 900 lits et nous avons un
20 médecin à temps plein, un psychologue, un infirmier, une assistante sociale. Nous sommes à
21 notre maximum.

22 **Quand prenez-vous en charge les patients ?**

23 Nous sommes très ouverts sur la procédure. Nous pouvons être appelés par les soignants
24 comme par les patients. Nous n'intervenons pas si l'équipe médicale n'est pas prévenue
25 quand même. Je travaille dans cette équipe depuis 1996. Il y a un certain nombre de patients

26 que l'on suit depuis longtemps dans les services. Ils ont nos numéros de téléphone. Lorsqu'ils
27 sont hospitalisés pour X raison, ils savent que nous pouvons passer. S'ils nous appellent nous
28 appelons derrière les services pour prévenir. 95 % des cas, les soignants sont ceux qui nous
29 appellent. Nous avons également une consultation externe pour des patients qui vont être
30 hospitalisés. Nous avons des lits de sevrage où nous pouvons hospitaliser un patient pour huit
31 jours. Nous voyons des patients en prévision de cette hospitalisation. Il y a un certain nombre
32 de patients qui ont des pathologies lourdes, somatiques, cancérologique, hépatique, VIH,
33 pancréatique chronique, ils sont suivis très régulièrement sur l'hôpital. Ils sont suivis ici et il
34 serait très difficile de leur dire qu'en addictologie ils ne pourraient pas être suivis. Les patients
35 que nous voyons régulièrement aux urgences, que nous avons essayé d'adresser en
36 consultation ailleurs et qui continuent à revenir, nous les prenons en charge ici. L'idée est de
37 les sortir du système d'urgence dans lequel ils s'enferment et de désengorger le service.

38 **Vous suivez les patients à partir du moment où ils entrent à l'hôpital mais vous cessez**
39 **lorsqu'ils cessent leur suivi ?**

40 Malheureusement, bien souvent, les pathologies sont chroniques, récidivantes, mortelles, ils
41 guérissent plus de leur conduite addictive et ils ne viennent plus nous voir, plutôt qu'ils ne
42 guérissent de leur maladie et nous les orientons ailleurs. Ils reviennent à un équilibre
43 davantage qu'ils se passent du traitement technique. L'arrêt d'un suivi a plutôt lieu quand un
44 patient déménage par exemple. Le soin de proximité est essentiel en addictologie. S'il y a
45 quelque chose comme un service rendu, tant pour le patient que pour le soignant, le passage
46 de relais peut être compliqué. Ce qui peut aussi rendre compliqué l'orientation vers
47 l'extérieur, ce sont aussi les patients qui ont des troubles de la personnalité. Quand un ancrage
48 a été fait, s'est fragilisé le patient que de le réorienter. Cela demande une analyse
49 thérapeutique. Et le souhait du patient est essentiel. Si ça serait plus simple pour lui d'aller
50 ailleurs, et qu'il ne veut pas, il faut écouter. S'il dit je ne veux pas répéter mon histoire, c'est
51 en vous que j'ai confiance...

52 Au départ, nous étions là pour les addictions aux drogues. En 2000 il y a eu la révolution
53 addictologique en France, où toutes les dépendances ont été regroupées au sein de mêmes
54 structures. Les patients que je suis depuis 10 ans en traitements de substitution viennent me
55 voir moi, je ne les envoie pas voir ailleurs.

56 **Vous avez votre propre suivi, il n'est pas entièrement lié au suivi pour une autre maladie à**
57 **Kremlin.**

58 Non, ce n'est pas totalement lié. Je continuerai jusqu'à la fin de ma carrière parce que c'est
59 comme ça, à faire un travail thérapeutique sur mesure. Je suis d'accord pour qu'il y ait de
60 grandes orientations, des règles générales de prises en charge, parce qu'il faut gérer le flux de
61 patients, mais le sur-mesure est essentiel.

62 **Vous donnez une place singulière aux patients par rapport aux médecines technicistes ?**

63 Oui.

64 **Comment définissez-vous cette place ?**

65 En addictologie, la prise en charge est très particulière par rapport à une prise en charge
66 psychiatrique par exemple. L'individu y est au centre déjà, mais en addictologie il y a un tiers,
67 le produit. Un des axes majeurs de mon travail est de redonner au sujet sa place par rapport
68 à son comportement vis-à-vis du produit. Notre travail relationnel thérapeutique est
69 d'extraire le patient, de lui redonner une place, son autonomie vis-à-vis du produit. Ce biais-
70 là forge la singularité de notre prise en charge. Redonner au patient sa place de sujet par
71 rapport à son propre comportement. Je n'avais jamais pensé les choses comme cela.
72 L'autonomie est notre objet de travail. C'est notre soin.

73 **Vous prenez en charge, en compte, des proches ?**

74 Nous pouvons travailler avec la famille. Certaines nous le demande et nous acceptons toujours
75 avec l'accord du patient parce que c'est avant tout son espace. Les fonctionnements familiaux
76 interviennent beaucoup en psychiatrie et a fortiori en addictologie. Dans ma pratique clinique
77 j'ai un regard de compréhension des mécanismes familiaux plus que je ne travaille sur ces
78 mécanismes. Lorsque je rencontre les familles j'essaie davantage de comprendre ce qui se
79 passe que de les prendre en charge. Cela permet d'analyser s'il faut travailler pour retisser des
80 liens familiaux ou absolument pas. Parfois il faut extraire le patient de situations compliquées
81 sur lesquelles il sera toujours en butte. On voit bien de quelle manière des comportements
82 familiaux peuvent être générateurs de conduites addictives.

83 **Dans ces cas-là c'est avec le patient que vous travaillez à sa protection ?**

84 Oui, je n'ai pas de formation de thérapie familiale. Je reste centré sur le patient mais ce n'est
85 que ma pratique à moi et d'autres manières de faire restent valables. Il faut quand même
86 ajouter que nous voyons les gens tard. Notre filtre ce sont les gens hospitalisés, 50 à 60 % le
87 sont à cause de leur conduite addictive. Nos patients sont plus âgés que dans les centres
88 spécialisés. Il est donc souvent trop tard pour agir sur la famille. Il y a déjà des complications.

89 **Quelle est la place de l'interdisciplinarité dans l'unité d'addictologie ?**

90 C'est plus que très important, c'est fondamental. Je distingue la pluridisciplinarité et la
91 transdisciplinarité. Je ne sais pas si vous connaissez ?

92 **Les distinctions varient tellement d'un écrit à l'autre, quelle distinction faites-vous ?**

93 La pluridisciplinarité veut prendre en compte le patient à des niveaux différents : la souffrance
94 psychique, le social, la réduction des risques... Cela ne signifie pas que tous ces spécialistes
95 travaillent ensemble et intègrent le travail qu'ils ont à accomplir ensemble. On voit des
96 équipes pluridisciplinaires partout. J'appelle transdisciplinaire une équipe qui arrive à
97 comprendre que ce qui est moteur pour faire avancer le patient à un moment donné est un
98 des aspects de ses difficultés. Si le patient a un problème d'hébergement et qu'il est
99 hospitalisé, entendre sa souffrance psychique, faire de la réduction des risques, lui prescrire
100 des médicaments efficaces, son besoin est son hébergement. Laisser la place à l'expression
101 des besoins, se coordonner suffisamment entre membres de l'équipe, faire confiance aux
102 autres corps de métier pour dire c'est à toi d'agir maintenant, c'est toi qui va le faire avancer,
103 c'est de la transdisciplinarité. Dire qu'à un certain moment écouter sa souffrance psychique
104 est le plus important et que c'est au psychologue d'intervenir. Trouver le biais qui permettra
105 de donner suffisamment d'air pour faire ensuite le travail de mise à distance avec le produit.

106 **C'est très exigeant comme fonctionnement.**

107 Nous faisons des réunions trois fois par semaine. Il faut suivre le flux de patients. Il faut définir
108 en permanence les priorités. Décider que là c'est à l'assistante sociale d'intervenir.

109 **C'est la discussion qui permet d'établir cette priorité ?**

110 Oui. Discuter ensemble et travailler la cohérence sur le long terme, à partir des besoins. Faire
111 en sorte que cette pluridisciplinarité puisse parler d'une seule et même voix. C'est difficile
112 parce que nous avons des représentations de notre propre travail. Aller dire à des médecins
113 qu'ils pourront faire ce qu'ils veulent, là maintenant, c'est le travail de l'assistante sociale qui
114 est essentielle. C'est très difficile à faire passer dans le milieu hospitalier.

115 **Le moment d'évaluation des besoins est crucial dans cette pratique ?**

116 Oui. Nous avons un principe dans l'unité. L'évaluation des besoins doit pouvoir être faite par
117 tous. C'est le cœur du travail en transdisciplinarité. Il faut pouvoir percevoir les
118 problématiques et savoir laquelle des personnes est capable d'y répondre. Quand un service
119 nous appelle, c'est le plus disponible qui répond. Le travail d'évaluation doit pouvoir être
120 équivalent quelle que soit la personne qui le fait.

121 **En tant qu'équipe mobile vous avez pour mission de transmettre votre expertise, de
122 sensibiliser ?**

123 Oui. Il y a une sous formation du personnel soignant en addictologie. Quoique cela soit un peu
124 moins fort aujourd'hui. Depuis une dizaine d'année l'addictologie s'est médicalisée. En 1996,
125 les syndromes de sevrage n'étaient pas pris en compte à l'hôpital. Nous avons affiché partout
126 les protocoles depuis. Nous nous déplaçons en laissant des plaquettes dès que nous allons
127 dans les services. La méconnaissance reste importante. Régulièrement dans les services je
128 constate qu'ils ne connaissent pas la différence entre la cocaïne et le crac, de quelle manière
129 ils se prennent... L'alcool est mieux connu. Les drogues restent très floues. Nous organisons
130 des staffs, nous assistons aux réunions sur nos patients. Le plus formateur sont toujours les
131 cas eux-mêmes. J'ai tel patient qui me pose problème sans que je sache répondre, je fais appel
132 à une équipe qui en sait davantage. Tout se passe au lit du patient. Lorsque nous allons voir
133 un patient, nous commençons par aller voir les soignants du service, nous allons voir le patient
134 puis nous retournons voir les soignants. C'est là que la vraie formation, celle qui reste, a lieu.
135 On répond à leur besoin, ils constatent l'efficacité. Il est rare mais encore vrai que parfois
136 l'équipe veut que nous prenions en charge le patient. Nous refusons. Nous venons pour aider,
137 soutenir sur cette question spécifique mais vous êtes responsable de ce patient. Dans certains
138 services ils travaillent avec nous, évoluent sur leurs représentations des conduites addictives,

139 et il suffit d'un patient psychiatrique et dépendant, ingérable par le service et par nous, et tout
140 le travail fait est annulé. Nous sommes loin des Soins de Support non ?

141 **Non, la problématique de l'implication des soignants sur les problématiques des Soins de**
142 **Support est récurrente. Le risque est que les services se déchargent sur les équipes mobiles**
143 **des problématiques qui ne soient pas immédiatement médicales et centrées sur la maladie.**

144 L'enjeu est aussi celui de s'intégrer au système hospitalier, de s'adapter au fonctionnement
145 de chaque service. Une chose toute simple, très matérielle par exemple, il y a eu des
146 psychologues qui ont refusé de mettre une blouse blanche. Je leur ai dit qu'il n'en était pas
147 questions. C'est se couper du milieu hospitalier or il faut s'intégrer. Le modèle d'équipe mobile
148 est très exigeant en termes de gymnastique.

149 **Je ne sais pas si vous avez quelque chose à ajouter...**

150 Nous avons parlé de la révolte addictologique, elle ne s'est pas faite sans heurt. L'alcool, le
151 tabac et la drogue étaient des cultures médicales très différentes. Alcool et drogue ont appris
152 à travailler ensemble mais tabac reste à part. Le tabac a encore un peu le réflexe, en tabac, il
153 n'y a pas de trouble du comportement. Alcool et drogue se disent que sortis de ces deux
154 dépendances là, le tabac n'est pas grave. Il y a pourtant plus de morts avec le tabac qu'avec le
155 reste. L'histoire n'a pas été claire, il y a eu des fractionnements de financement. Le politique
156 est entré en jeu. En 2000 ont été créés les ELSA, Equipe de Liaison et de Soins en Addictologie.
157 6 mois avant, le ministère de la santé créait les unités tabacologiques dans les hôpitaux. Il y a
158 eu un manque de cohérence. Il y a une fragmentation. Les pneumologues se sont intéressés
159 au tabac mais pas en tant qu'addiction. Les pneumologues ont une formation très technique,
160 s'ils se spécialisent sur les questions de tabac par extension, ils n'ont pas forcément envie de
161 se former sur l'ensemble des addictions. Les répercussions sur le comportement et la
162 psychiatrie sont très différentes en fonction des addictions. La trajectoire de réflexion
163 formate. Les cancérologues peuvent prendre en compte le tabac mais ne pas faire face à un
164 patient qui arrive ivre.

165 **Il y a un écart entre les discours et les pratiques parce que les cheminements sont souvent**
166 **liés aux parcours individuels des médecins.**

167 La révolution addictologique a lieu en 1998-1999 avec Michel Vaillot. Une mission
168 interministérielle s'occupe de la lutte contre l'addiction alcoolique et toxicomanique. Il a fallu
169 16 ans pour qu'elle change de nom et devient lutte contre les conduites addictives. Dans les
170 pratiques le tabac avait déjà été intégré, mais institutionnellement, il a fallu 16 ans.

171 **Les pratiques ont été plus vite que les discours. Dans les Soins de Support, c'est souvent**
172 **l'inverse.**

Annexe 28

1 **Utilisez-vous l'expression de Soins de Support ?**

2 Non. Nous sommes directement rattachés à la direction des Soins. Nous sommes nés de la
3 volonté de la direction. J'ai demandé à la chef du département de Soins de Support
4 d'intervenir à notre assemblée parce que nous nous sentons trop peu informés. Il y a un déficit
5 de lien.

6 **Comment est né ce projet et que faites-vous à Curie ?**

7 C'est toute une histoire. Il y avait une poignée de bénévoles qui dans les années 40 achetait
8 des livres et proposait de la lecture à l'hôpital. En 1884, le sous-directeur de l'établissement
9 est venu les voir en leur disant que leur présence apportait un plus à la qualité de vie des
10 patients. Il leur a demandé s'ils pouvaient développer leur action. Nous sommes partis du
11 principe qu'aider c'est répondre à une demande. L'association n'existe qu'ici. Toutes les
12 actions mises en œuvre ont été soit à l'initiative des patients soit à celle de la direction. La
13 première demande des patients a été d'avoir des fleurs. Aux accueils seulement évidemment.
14 Cela symbolise très bien le rôle du bénévole. Il est l'extérieur qui entre. Nous ne sommes pas
15 assimilables à des soignants. Il y a cette gratuité. Comme un sourire.

16 **Comment relevez-vous les demandes des patients ?**

17 Nous sommes partout. Nous sommes à plus de cinquante bénévoles. Les patients ont
18 demandé à avoir une présence dans les lieux d'attentes. Les lieux d'anxiété.

19 **Vous êtes présents pour de l'échange ?**

20 Les patients choisissent. Nous sommes là pour faire de l'écoute. Nous avons des formations à
21 l'écoute. Nous devons montrer notre disponibilité. Certainement pas de faire parler. Avoir
22 cette attitude non verbale qui permet que si un patient veut parler, il sache que nous sommes
23 là. Il s'agit d'un rôle très humble, très discret. L'écoute ne s'accommode pas d'une offensive.

24 **Quelles peuvent être les demandes de la direction ?**

25 Elles sont principalement géographiques. Ils nous ont par exemple demandé si nous pouvions
26 être présents en soins intensifs.

27 **Vous rencontrez des proches ?**

28 Oui. C'est une attention que nous devons avoir sans cesse. Les familles sont très
29 demandeuses, elles ont beaucoup de mal à se situer. Certains patients parlent de leur maladie
30 toute la journée, d'autres jamais. On voit régulièrement des patients entrés en consultation
31 et des familles qui se mettent à parler, parler, parler. On sent des familles très en souffrance.
32 Je me souviens d'une mère qui était devenue extrêmement maternante au point de dormir
33 dans la chambre de son fils de 15 ans. Il y a vraiment un équilibre à trouver. Il y a aussi une
34 personne de qui je m'étais approchée en sentant sa fragilité. Je lui ai demandé si elle avait de
35 la visite et elle m'a répondu : « c'est dur de porter l'inquiétude de sa famille ». La
36 préoccupation des proches donne envie à certains de se taire. L'écoute des familles est
37 presque aussi importante que celle des patients dans notre activité.

38 **Vous écoutez sans intervenir du tout ou vous pouvez signaler ou conseiller ?**

39 Si je vais en hospitalisation et que je sens que quelqu'un n'est pas bien, je vais le dire au poste
40 de soins. Notre premier rôle est d'écouter, ensuite nous demandons au patient s'il veut en
41 parler au médecin, à l'infirmière. Je leur dis aussi qu'ils peuvent écrire aux représentants des
42 usagers. Nous signalons, mais c'est le dernier stade. Il m'arrive de demander s'ils veulent
43 qu'une psychologue passe, mais très souvent ils refusent. Dans un premier temps en tous cas.
44 Une présence amicale fait moins peur.

45 **Mais vous pouvez faire ce lien avec d'autres professionnels ?**

46 Oui. L'important est que l'on sache que cela existe d'où l'importance du lien avec le
47 département de Soins de Support. Chacun doit rester à sa stricte place. C'est une exigence
48 très forte. On ne peut être crédible sinon.

49 **Quels sont les besoins que vous identifiez chez les patients ? Celui de l'écoute
50 exclusivement ?**

51 Oui mais l'écoute passe aussi par des moyens. Il y a ce bureau, les visites en chambre. Le jeudi
52 je passe avec un chariot de lecture. C'est un moyen. Récemment j'ai été accueillie par un
53 monsieur ravi de me voir, nous avons discuté pendant un quart d'heure et il n'a pris aucune
54 lecture. Le weekend il y a aussi deux bénévoles qui sont à la cafétéria. Il y a beaucoup de
55 familles à ce moment-là.

56 **Cela crée des rencontres entre les familles ou c'est un lieu pour qu'elles se retrouvent elles ?**

57 C'est plutôt la seconde solution. Il y a aussi des personnes seules qui viennent parce qu'ils n'en
58 peuvent plus d'être entre leurs murs blancs. La cafétéria est trop petite. Les malades aussi
59 peuvent inviter leur famille dans un ailleurs moins anxiogène. C'est indispensable. L'attention
60 prêtée à chacun est différente. Le weekend nous avons de jeunes bénévoles. La relation est
61 complètement différente en fonction de l'âge des bénévoles. L'expérience montre que
62 certains patients parlent de leur maladie mais majoritairement ils parlent de tout le reste.
63 Quand ils parlent de leur maladie c'est que le contexte est très sévère ou le contexte très dur.

64 **Qui sont vos bénévoles ?**

65 Statutairement nous ne sommes pas une association d'anciens malades. Même s'il y a des
66 anciens malades parmi nous, aucun n'est là à ce titre, et aucun n'en parle. C'est une exigence
67 incontournable.

68 **Pourquoi cette exigence ?**

69 C'est la demande de la direction. Et nous voulons nous démarquer des associations de
70 patients. Chacun son rôle. Les associations d'anciens patients viennent pour parler de la
71 maladie. Pas nous. Fréquemment les patients nous demandent pourquoi nous sommes
72 bénévoles. La question est plus fréquente lorsque le bénévole est plus jeune. Souvent nous
73 n'allons pas répondre. Il faut faire très attention au langage verbal. Il n'est que la partie
74 émergée de l'iceberg. Si l'on ne fait pas attention, on peut passer complètement à côté de la
75 vraie demande. Aider c'est répondre à une demande. La demande doit être explicite. Je ne
76 dois pas l'inventer. Nous avons fait une expérience. A 24h d'intervalle, une patiente demande
77 aux bénévoles pourquoi elles sont bénévoles ici. La bénévole bien formée lui répond :
78 « pourquoi me posez-vous cette question ? » Elle répond qu'elle aimerait parler à quelqu'un

79 qui vit la même chose qu'elle. « Vous aimeriez participer à un groupe de parole ? Oui ». La
80 vraie demande n'était pas la première. Le lendemain même question à une autre bénévole,
81 même réponse de la bénévole. La patiente lui répond : « depuis ce matin 7h je n'entends
82 parler que de cancer, je vous en supplie, ne m'en parlez pas ». Une même formulation peut
83 désigner des choses complètement antinomiques. Ceci dit, ce n'est pas facile.

84 **Et pour en revenir sur vos bénévoles ?**

85 Ce sont essentiellement des retraités qui peuvent être là toute la semaine. Des personnes
86 fiables. Nous avons cette conscience que la maladie ne prend pas de vacances donc il doit y
87 avoir quelqu'un tous les jours.

88 **Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?**

89 Pour nous ou pour Curie ?

90 **Les deux.**

91 C'est compliqué. C'est un vieil hôpital aux circuits compliqués. Il y a beaucoup de plaintes à
92 propos des attentes mais lorsque les patients sont eux-mêmes en consultation, ils veulent
93 aussi avoir du temps. Le temps entre l'analyse des résultats et la réalisation des médicaments,
94 il y a un temps incompressible. Il y a beaucoup, beaucoup, beaucoup d'attente.

95 **Ce que j'ai pu aussi entendre c'est que cette attente n'était jamais expliquée et que cela 96 ajoute à l'agacement.**

97 Oui. Il y a l'idée de mettre des vidéos pour expliquer cela. L'inquiétude rend impatient aussi.
98 Nous concernant, nous voulons continuer à être présents sur le parcours patient. Nous allons
99 encore déménager. Toujours pas sur le parcours patient. Si nous ne sommes pas visibles, nous
100 ne servons à rien. Ce bureau est introuvable. Il y a 30 associations répertoriées mais elles
101 viennent à la demande.

102 **Cela doit être compliqué pour les patients.**

103 Oui. Il y a beaucoup de papiers mais ils croulent sous les papiers. Rien ne remplace
104 l'information orale.

105 **Vous avez de la musique dans la bibliothèque ?**

106 Oui. Nous avons des CD, des radios, des jeux de société, des revues... Il y a une demande
107 énorme de revues de détente. Les patients restent peu et sont fatigués, seuls les bons
108 lecteurs demandent des livres. Pour en revenir à votre question sur l'information, il est très
109 important que nous rencontrions la chef des Soins de Support parce que nous devons pouvoir
110 répondre aux questions. Notre mission est l'écoute mais nous ne pouvons pas répondre :
111 « oui, je crois que cela existe », c'est limite. Notre raison d'être se fonde sur la foi en la
112 personne que nous avons en face de nous. Croire qu'elle a la force de vivre ce qu'elle vit et de
113 trouver ses propres réponses. Je ne suis pas elle, je ne peux pas avoir ses réponses. A la limite,
114 je ne peux même pas dire : « je comprends ». La formulation est absurde. C'est extrême
115 comme positionnement ici. D'abord parce que tous les patients disent qu'ils ont reçu le ciel
116 sur la tête lorsqu'ils ont appris qu'ils avaient un cancer. Il reste une maladie grave. Ils
117 abandonnent toute une partie de leur vie entre les mains des soignants. Si en plus moi, je
118 viens leur dire : « à votre place je ferais cela, vous devriez faire cela... », et bien nous leur
119 enlevons toute leur vie propre, cette vie qui est la leur, ces personnes qui ont leur faculté de
120 penser, qui ont leurs affections, je n'ai pas à prendre leur place, certainement pas. Pour nous
121 bénévole, c'est tout un travail.

122 **Vous avez un temps long de formation ?**

123 Pour le recrutement, j'ai un entretien long. Je cherche à bien faire comprendre quel est notre
124 rôle. Pour trente candidatures par an, j'en recrute cinq. Souvent la personne réalise que je ne
125 peux pas avoir cette position. Nous avons des formations à l'écoute deux fois par an avec une
126 psychosociologue spécialisée dans le domaine de la santé. Elle forme aussi le personnel de
127 Curie. Ensuite je donne un questionnaire à remplir. Il y a une question : « redoutez-vous la
128 mort, la dégradation de la personne ? » Je dis bien au bénévole que ce n'est pas parce qu'il
129 me dit qu'il n'a peur de rien qu'il sera retenu. L'important est que la personne connaisse ses
130 limites. Ensuite un choix d'activité se fait. Il y a un responsable par activité qui organise la
131 formation *in situ*. Chaque nouveau circule avec des bénévoles différents pendant une
132 semaine. Avec plusieurs expériences on forme sa manière d'être et d'aborder. Heureusement
133 nous ne sommes pas uniformes. Je ne distribue pas un mode d'emploi. L'important c'est la
134 réserve sur, la distanciation vis-à-vis de mais il faut rester authentique. Sinon il ne se passera

135 rien. On peut rester sans voix face à une déclaration. On peut dire : « ce que vous dites me
136 touche beaucoup », c'est une réponse humaine d'une personne à une autre.

137 **Souvent lorsque l'on dit quelque chose de très dur on n'attend pas de réponse.**

138 Absolument. Ce qui est difficile pour nous c'est que nous sommes très souvent dans l'émotion.
139 Je vous donne un exemple. Quelqu'un hésitait à entrer donc je lui propose. Elle s'assoit et je
140 ne dis rien. Au bout d'un moment elle dit : « je viens de voir le médecin, il m'a dit que j'avais
141 90% de chance pour que je sois guérie ». Elle était angoissée. Je ne dis rien. Et elle ajoute : « Il
142 reste 10% ». Elle l'a répété, répété. Il fallait que j'écoute ce qu'elle me disait, lui rappeler les
143 90 % n'aurait servi à rien. Lorsqu'une femme arrive et dit qu'elle va perdre ses cheveux, que
144 c'est terrible et qu'elle ne va peut-être pas accepter le traitement, il ne sert à rien de lui dire
145 qu'ils repoussent et qu'elle peut mettre une perruque. Elle le sait. Je ne dis rien, elle veut que
146 j'entende ce qu'elle dit. Le langage de l'émotion n'est pas celui de la raison. Si je lui propose
147 des solutions, je ne suis pas au même étage qu'elle. Il n'y a aucune chance que j'atteigne mon
148 but.

149 **Cela doit être très lourd comme positionnement. Répondre aide aussi celui qui écoute.**

150 Oui.

151 **Les bénévoles parlent entre eux ?**

152 Il y a toujours quelqu'un au bureau et à la bibliothèque ce qui sont toujours des sasses entre
153 nous. Le responsable d'activité est là aussi. La période de stage dure plus d'un an. Au cours de
154 cette période on peut revenir faire le point. En ne venant qu'une fois par semaine il faut du
155 temps pour apprivoiser l'hôpital, et puis être une association, c'est avoir une simplicité d'être,
156 discuter entre soit. On peut dire que l'on n'a pas su répondre. Il faut connaître ses limites et
157 savoir comment se ressourcer. Il n'y a pas de mode d'emploi.

158 **Avez-vous quelque chose à ajouter ?**

159 J'espère avoir bien parlé de l'association. Notre attitude et ce que l'on attend de nous. Le
160 travail sur nous-mêmes que nous faisons en permanence. Cette recherche de juste distance
161 qui ne bascule jamais dans la pitié. L'empathie est nécessaire. La constante est que le bénévole

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

162 sait ce qu'il reçoit, jamais ce qu'il apporte. Au bout d'une journée, si j'ai fait naître des sourires,
163 je suis très contente.

Annexe 29

1 **Utilisez-vous l'expression de Soins de Support ?**

2 Pas du tout.

3 **Vous la connaissez ?**

4 Je la connais mais je ne l'identifie pas à ce que nous proposons nous.

5 **Pourquoi ?**

6 Pour moi qui ai monté cette association, nous proposons un accompagnement à long terme.

7 Il s'agit de prendre soin de soi par l'art. Les Soins de Support touchent au physique ou au
8 psychisme. Nous nous proposons une forme de réinsertion dans la vie par le beau, le plaisir,
9 le lien à l'autre. Je n'ai jamais réfléchi en termes de Soins de Support.

10 **Dans les centres vous êtes en contact avec des praticiens de Soins de Support ?**

11 Pas spécialement.

12 **Avec qui vous mettez-vous en contact pour rencontrer les patients ?**

13 J'ai d'abord rencontré Isabelle Fromantin. Je passe par elle essentiellement et par quelques
14 autres chefs de service qu'elle m'a fait rencontrer. Je passe également par les infirmières en
15 chef parce qu'elles sont en contact des patientes.

16 **Ce sont ces soignants qui parlent de vous aux patients ?**

17 Essentiellement. Les choses se font de manière empirique. Ils parlent de nous aux patients,
18 mais surtout ce sont les œuvres de nos binômes qui parlent de nous aux patients puisqu'elles
19 sont exposées dans les services.

20 **Ce sont donc les patients qui prennent contact avec vous ?**

21 Oui. Nous passons aussi par les réseaux sociaux, nous passons aussi beaucoup par le bouche
22 à oreille. Nous rencontrons des patients par l'intermédiaire d'anciennes patientes aussi.

23 **Quels sont vos critères pour sélectionner les patients ?**

24 Le seul que nous ayons est que ces personnes aient besoin d'être accompagnées et d'exprimer
25 leurs émotions par l'art. Le projet parle à certaines et pas à d'autres. Nous avons parfois des
26 hommes, il y en a qui sont touchés par le cancer du sein. Nous allons bientôt avoir le premier
27 patient homme de notre association. Ce sont des personnes qui ne sont pas forcément artiste
28 dans l'âme mais qui ont envie de se dépasser, de se prouver quelque chose à elles-mêmes.
29 Lorsque l'on fait une proposition, souvent, cela les amuse. Juste après la maladie, on a envie
30 de risquer des choses. Je m'aperçois que dans ces moments-là, on se sent prêt à tout faire.

31 **On se sent vivant.**

32 On se sent vivant. Voilà.

33 **Vous prenez en charge ? Accompagner ?**

34 On accompagne.

35 **Vous accompagnez des patients en cours de traitement ? La phase du traitement est un**
36 **critère ?**

37 Non. Je suis partie de mon expérience personnelle. Lorsque j'ai été touchée, j'ai trouvé cela
38 plus difficile après que pendant. J'ai vécu le traumatisme par un effet boumerang avec la
39 ménopause chimique jeune. Tout à coup vous rentrez chez vous et le rythme qui vous tenait
40 depuis un an n'existe plus, vous ne savez plus qui vous étiez ni qui vous êtes. En général c'est
41 à ce moment que l'on décompense psychologiquement sans en avoir vraiment conscience. On se
42 culpabilise en se disant que le plus dur est derrière soi mais cela n'est pas vrai. Je suis
43 convaincue que cela n'est pas vrai, même si bien sûr nous ne sommes pas tous faits pareils.
44 Beaucoup beaucoup de femmes le disent.

45 **Cela doit dépendre du vécu du traitement et des séquelles.**

46 Du passé aussi. La fin du traitement est un moment où l'on doit se réinventer. Mais pour se
47 réinventer, il faut restaurer le lien à l'autre, et pas n'importe quel autre. Il faut avoir en face
48 de soi quelqu'un qui soit prêt à vous écouter avec bienveillance. La plupart des personnes qui

49 vous accompagne, lorsque le traitement est fini, ils sont persuadés que tout est passé. Ils
50 cessent de vous accompagner.

51 Beaucoup de femmes que j'ai rencontrées portent tout sur leurs épaules, et le moment de la
52 maladie, elles peuvent tout déposer. Se laisser aller même si c'est antinomique. On prend soin
53 d'elles. A la fin des traitements, elles sont renvoyées à leur vie et il leur faut tout reprendre,
54 donc elles sont perdues.

55 **Les artistes qui interviennent sont bénévoles ?**

56 Oui.

57 **Et comment vous les sélectionnez ?**

58 De manière intuitive et empirique. Nous passons par Facebook. En 2014, nous avons fait une
59 exposition de photographie avec 22 binômes. J'allais chercher un artiste qui correspondait à
60 la femme, à sa sensibilité. A l'inverse, je peux rencontrer un artiste avec qui je veux travailler
61 et que je propose ensuite à des patientes. Nous faisons du sur-mesure. Nous ne nous
62 adressons pas à la France entière, malheureusement, parce que nous ne pouvons pas gérer
63 de cette manière des projets à grande échelle. L'idée serait d'inventer un concept qui lui serait
64 duplicable par d'autres que nous.

65 **Aujourd'hui tout passe par vous et a lieu sur quelques centres à Paris ?**

66 Curie est notre partenaire historique. Nous sommes 6 bénévoles dans l'association. Nous
67 essayons de faire voyager nos expositions, cette année en Belgique et au Canada, et en France
68 dans tous les CHU qui le demandent. L'objectif est de touché le maximum de CHU en France.
69 Nous avons aussi d'autres alliés tels que les centres de mammographie, les IRM, Scanners. Ils
70 sont convaincus que cela peut aider à humaniser le lien entre le patient et le manipulateur.
71 Ce qui est très intelligent de leur part. L'idée est vraiment de faire tomber les barrières.

72 **Quelles barrières ?**

73 Les a priori des patients et des soignants. Faire tomber les barrières de la peur du cancer.
74 Communiquer le plus possible pour montrer, démontrer, que l'on peut se reconstruire. Que

75 l'on peut être heureux après, être plus heureux même. Le cancer n'est pas une fatalité. Même
76 s'il nous reste six jours à vivre, on peut se reconstruire. J'en suis convaincue.

77 **C'est quelque chose que vous avez pu faire vivre avec l'association ?**

78 Je ne sais pas.

79 **Comment cela se passe concrètement ?**

80 Une femme ou un homme rencontre un artiste.

81 **C'est vous qui les mettez en contact ?**

82 Oui. Je les mets en lien par un mail ou par téléphone. Je sens intuitivement que cela peut
83 coller. Ensuite, je les laisse totalement libre d'envisager leur création comme ils le souhaitent.
84 C'est-à-dire que la femme peut rester la muse du photographe, elle peut élaborer
85 intellectuellement le projet avec lui, elle peut mettre les mains à la pâte ou les trois à la fois.
86 Nous n'avons pas de bureau, très peu de moyens. L'idée est surtout de ne pas intervenir.
87 Laissez libre. Souvent, ils s'apportent beaucoup mutuellement. Ils se voient autant de fois
88 qu'ils le souhaitent, où ils le souhaitent. Lorsque tous les binômes sont prêts, on regroupe les
89 œuvres. Cela prend une année la plupart du temps. Ensuite nous choisissons un lieu un peu
90 prestigieux pour mettre en scène ces créations. Il s'agit de créer un cercle vertueux pour ces
91 femmes qui ont besoin d'être reconnues. L'idée est de vendre ces œuvres sous forme de don
92 pour qu'elles soient offertes à ces femmes comme symbole de leur reconstruction. Ce n'est
93 pas toujours évident. Ce n'est pas toujours facile de vendre une œuvre sur le cancer. Sachant
94 que l'œuvre peut aussi ne pas du tout porter sur le cancer. Par exemple nous avons un binôme
95 qui doit travailler au théâtre sur two one woman show. Nous y travaillons déjà depuis un an
96 et demi. Cela prend beaucoup de temps parce que c'est de l'humain. Ensuite nous prenons en
97 photo les œuvres et nous les exposons en services de cancérologie du sein. L'objectif est que
98 cela soit vu par celles qui commencent leur traitement. Les œuvres sont une manière de se
99 consoler, de se réparer puis de tendre une aide à celles qui commencent leur traitement et
100 sont complètement angoissées sans savoir où elles vont. C'est une manière de leur dire, n'ayez
101 pas peur, ayez confiance, ça ira.

102 **Comment on expose une œuvre de théâtre ?**

103 L'idée est de trouver un théâtre pour jouer la pièce.

104 Pour octobre 2016, nous avons formé des binômes de danse, et nous avons organisé un bal
105 où les binômes ont fait l'ouverture.

106 **Vous avez le retour des patientes ?**

107 Elles sont enchantées. Elles ont toutes peur au début. L'idée est que la femme soit au cœur
108 de sa reconstruction donc nous avons exploré plusieurs sports : la danse, le parachutisme. Les
109 retours sont toujours positifs. Elles réalisent quelque chose qu'elles ne pensaient pas pouvoir
110 faire.

111 **Quelle est la place des patientes dans votre accompagnement ?**

112 Je dis qu'elles sont co-créatrices de leur reconstruction.

113 **L'artiste est co-créatrice de la reconstruction de la patiente ?**

114 Oui. Souvent les artistes sont extrêmement généreux, femme et homme. Les oncologues
115 sont eux souvent extrêmement fermés, excellents techniciens mais pitoyables
116 psychologiquement. Les patientes sont traumatisées. Je l'ai été en mon temps. Nous devenons
117 partenaire de oncologues et c'est fabuleux parce qu'alors eux aussi deviennent créateurs
118 de la reconstruction de cette femme et cela leur ouvre l'esprit, les yeux. Il y a un effet boule
119 de neige. Cela leur apporte une autre perspective.

120 **L'art thérapie se fait une place.**

121 Nous ne faisons pas de l'art thérapie. La femme reconstructrice à laquelle j'avais moi-même
122 fait appel, était intervenue en disant que toutes les femmes devaient se faire reconstruire. Je
123 me suis dit qu'elle n'avait pas tout compris. Par exemple à SKIN nous voyons beaucoup de
124 femmes qui se font faire des tatouages. Nous voulions faire un événement avec tous les
125 artistes tatoueurs mais c'est un milieu fermé. En tous cas les femmes sont extrêmement
126 imaginatives sur leur reconstruction. Chacune y met ce qu'elle est. Très souvent les
127 oncologues et chirurgiens disent qu'il faut augmenter le bonnet pour plaire. C'est ce que l'on
128 m'a dit. C'est terrible à entendre lorsque vous venez de vivre un cancer.

129 **La pression de la norme est très forte au moment de la reconstruction physique.**

130 L'Institut Curie est pionnier en la matière parce qu'il impose un temps de réflexion. On ne peut
131 pas faire l'économie de ce temps-là. Et en général, on ne le comprend qu'après. Le temps de
132 créativité que nous proposons peut participer de cette réflexion.

133 **Vous avez le retour des artistes qui ont travaillé avec les patients ?**

134 Oui. Ils sont souvent très enthousiastes et des amitiés perdurent bien au-delà du travail fait
135 ensemble. Nous avons eu le cas d'une femme sculptrice lors de notre première expo qui est
136 devenue très amie avec la femme touchée par le cancer du sein. L'année dernière, le binôme
137 d'une chorégraphe et d'une patiente interprétant sa chorégraphie se produisent encore
138 ensemble. Les énergies se développent.

139 **Vous avez des contacts avec les proches ?**

140 Non. Nous les voyons au moment du vernissage. Souvent on les repère parce que ce sont ceux
141 qui donnent les plus d'argent pour l'achat de l'œuvre.

142 **Les proches peuvent acheter les œuvres ?**

143 L'idée est de les acheter sous forme de don. L'idée m'avait été suggérée par une femme qui
144 avait eu un cancer du sein, était de mobiliser son réseau amical et familial pour se faire offrir
145 l'œuvre.

146 **Ils interviennent à la fin.**

147 Oui. Il faudrait les faire intervenir artistiquement.

148 **Ça pourrait être un projet ?**

149 Pourquoi pas, oui. Un des thèmes envisagés avec notre commissaire d'exposition était l'arbre
150 de vie, très lié à la génétique où les proches ont un rôle à part entière.

151 **Vous avez parfois envie de garder les œuvres ?**

152 Oui, très souvent, elles sont magnifiques. Mais se pose la question de l'espace de stockage.
153 Nous n'en avons pas, donc c'est pour cela que nous les vendons, et lorsqu'il en reste, très

154 souvent les artistes les offrent aux femmes. Ce qui est plus simple pour nous c'est d'exposer
155 les photographies des œuvres. Les lieux qui exposent les œuvres prennent en charge la
156 reprographie des œuvres. Pour faire fructifier notre petite entreprise l'idée est de vendre les
157 droits aux hôpitaux.

158 **Vous faites tout un travail pour convaincre de l'importance de votre travail.**

159 Ce qui revient c'est la peur que notre travail choque, dérange. D'où l'idée de faire choisir aux
160 centres ce qu'ils exposent. Certains ne veulent pas voir des œuvres directes. Certains lieux
161 prennent ce qu'il y a de plus sobre, de plus joli.

162 **Peur de choquer qui ? Les patients ? Les proches ?**

163 Les patients. Mais c'est toujours soi-même que l'on choque. Ce sont les peurs de ceux qui
164 choisissent les œuvres qui sont les vrais obstacles.

165 **Quels sont vos arguments pour présenter votre travail ?**

166 Je ne sais pas. Cela me semble tellement évident. Nous avons besoin de temps pour nous
167 reconstruire et le temps artistique en fait partie. Nous avons besoin de nous projeter et se
168 projeter par le beau et par le bon, c'est-à-dire le plaisir, la création c'est du plaisir et le lien à
169 l'autre est aussi une façon de se reconstruire. Il faut du temps pour se reconstruire, cela fait
170 partie des soins de support. Ce peut-être par le sport, l'art ou autre chose mais nous avons
171 besoin d'être accompagné, d'une manière ou d'une autre. On ne se reconstruit pas en deux
172 heures.

173 **Dans l'art, le temps et le relationnel sont essentiels ?**

174 Oui, créativité, temps, relationnel. Mais le temps, pour moi, est nécessaire pour tous, même
175 ceux qui n'en passent pas par l'art.

176 Laura. L'art est une étape de la reconstruction.

177 Nous allons vers la vie. Nous sommes une étape pour se reconnecter à soi et ce, quel que soit
178 le temps de vie imparti. SKIN est l'histoire de l'identité, de l'intégrité, de la féminité. Cela va
179 au-delà du sein.

180 Laura. SKIN, c'est la peau, l'organe qui cicatrise, jalonne les étapes, garde des traces tout en
181 évoluant sans cesse.

182 La peau est aussi ce qui fait barrage contre les agressions extérieures.

183 **Vous souhaiteriez étendre votre action à d'autres types de cancer ?**

184 Nous avons eu des femmes qui avaient des cancers complètement différents.

185 **Le cancer du sein est votre première entrée mais vous n'êtes pas fermés.**

186 Tout est partie de mon expérience. C'est aussi le premier cancer des femmes et il touche à
187 l'identité.

188 **Le cancer du sein est un cancer dont on parle beaucoup et qui est très représentés parmi les**
189 **offres de prises en charge.**

190 Laura. Il est le plus mis en avant parce qu'il touche à l'apparence. Il est vendable. Les créateurs
191 de mode s'en mêlent. Nous aimerions d'ailleurs sortir d'octobre rose parce que le cancer du
192 sein n'est pas uniquement féminin. Nous aimerions organiser quelque chose en novembre,
193 qui est le mois des cancers masculins. Nous aimerions nous associer.

194 **Avez-vous quelque chose que vous souhaitez ajouter ?**

195 L'art est un moyen de parler du cancer sans forcément y mettre des mots. Rendre la chose
196 plus sensible.

Annexe 30

1 **Qu'est-ce que l'équipe mobile ?**

2 C'est avant tout une équipe transversale. Nous travaillons sur tous les services de l'hôpital.

3 **Pas uniquement en cancérologie donc.**

4 Non. Nous intervenons lorsque des services ou des familles nous appellent. On nous sollicite
5 lorsqu'il y a une complexité de prise en charge et lorsque les services ont besoin d'une
6 expertise extérieure. Un cas complexe est souvent en phase avancée mais pas forcément
7 lorsqu'il n'y a plus de traitements spécifiques. Nous intervenons de plus en plus en
8 radiothérapie lorsqu'elle bascule vers du palliatif, lorsqu'un cancer est métastatique avec des
9 douleurs, des aides à la décision ou des problèmes sociaux par exemple.

10 Nous intervenons auprès des patients pour une évaluation, auprès des soignants pour leur
11 proposer notre expertise sur la décision la moins déraisonnable, auprès des familles pour les
12 soutenir. Tout cela en sachant que le médecin de l'équipe mobile n'est pas prescripteur. Nous
13 sommes en deuxième ligne. Nous ne prenons pas en charge les patients, nous accompagnons
14 les équipes qui les prennent en charge.

15 **Avec une mission de formation ou de sensibilisation ?**

16 Oui. Nous avons monté une formation de deux jours, ouverte à tous les soignants médicaux,
17 paramédicaux, rééducateurs et psychologues. Nous donnons les bases de la législation,
18 l'éthique, les symptômes et les bases de l'accompagnement.

19 **L'idée est qu'un jour ils n'aient plus besoin de vous ? Qu'ils n'aient plus besoin de vous que 20 pour les cas très complexes ?**

21 C'était l'idée d'origine émise par les grandes instances. Elle est très compliquée voire assez
22 utopique surtout dans l'hôpital actuel avec la TD2A, la durée moyenne de séjour, où les choses
23 vont très vite, le temps pour réfléchir au projet de soin est très réduit, les décisions doivent
24 être prises rapidement, les patients doivent sortir rapidement. L'impression dans un gros
25 groupe hospitalier public est que les équipes n'ont plus le temps de se poser les bonnes

26 questions. Je pense que la transversalité est essentielle pour garder du recul sur la prise en
27 charge. De plus en plus il y a une spécificité et une expertise réelle des Soins Palliatifs. Les
28 jeunes médecins sont mieux formés que les autres, les choses bougent quand même.

29 **Qu'est-ce qui bouge ?**

30 La sensibilisation en formation sur la limitation des traitements thérapeutique a lieu. Le travail
31 en collaboration s'améliore aussi. Cependant, les équipes transversales, que ce soit les Soins
32 Palliatifs, la douleur, ou la gériatrie, permettent d'avoir du recul.

33 **Du recul au sens différents angles de vue ?**

34 Oui. Sortir la tête du guidon. Lorsque l'on est toujours dans le même service avec un patient
35 que l'on suit depuis longtemps, il y a des choses que l'on ne peut plus voir. Une équipe
36 extérieure aide à repositionner les choses et à construire un projet.

37 **Quelles sont les dimensions qu'ils peuvent ne plus voir ?**

38 Ne plus voir la souffrance du patient. Ne plus se rendre compte que l'on va trop loin. Ne plus
39 comprendre les difficultés des familles. La difficulté est toujours de se focaliser sur le soin
40 curatif et d'oublier toutes les autres dimensions qui sont essentielles.

41 **De ce que j'ai appris au Kremlin, les assistantes sociales, les psychologues, lorsqu'il y en a,
42 sont rattachées directement à un service. Cela ne permet pas d'instaurer une
43 transversalité ?**

44 C'est une bonne question. Il faut rappeler qu'elles manquent dans plusieurs services ou
45 courent entre plusieurs services mais il faut aussi ajouter que les services n'ont pas l'habitude
46 de travailler en équipe. C'est la difficulté principale.

47 **Lorsqu'on parle de la « culture de Soins Palliatif », il faut comprendre la pluridisciplinarité ?**

48 Oui, l'interdisciplinarité est le pilier. Pouvoir réfléchir ensemble et se nourrir des compétences
49 de l'autre. On se rend bien compte que c'est difficile dans les services.

50 **Qu'est-ce qui est difficile ? Ils ne se représentent pas ce que l'autre peut apporter ?**

51 Il manque des temps d'échange. L'hôpital est très cloisonné, clivé. Rares sont les services où
52 il y a des staffs interdisciplinaires. Les services où il y en a, sont ceux qui fonctionnent le mieux.
53 Cela dépend aussi des personnes en place. Il y a par exemple des psychologues qui
54 s'investissent dans les services, qui vont voir les soignants, et d'autres qui n'ont pas du tout
55 cette culture-là. Il manque vraiment du travail en collaboration à tous les plans, les infirmières
56 avec les aides-soignantes, les infirmières avec les médecins...

57 **C'est la répartition des tâches qui est clivante et qu'il y a moins dans les Soins Palliatifs ?**

58 Qu'il n'y a pas dans les Soins Palliatifs, le pilier est l'interdisciplinarité.

59 **Cette culture-là exige une connaissance de ce que chacun peut apporter.**

60 Oui. D'ailleurs nous proposons des formations interdisciplinaires afin que chacun découvre ce
61 que les autres peuvent apporter. Nous essayons d'avoir un panel divers des gens présents.
62 Après, nous touchons beaucoup plus les paramédicaux. Nous avons quelques médecins, des
63 psychologues, les kinésithérapeutes et les orthophonistes sont encore plus rares. Les
64 principales choses à faire passer sur les Soins Palliatifs sont : le recentrage sur le patient et son
65 ressenti, la gestion des symptômes, l'interdisciplinarité, la réflexion sur la fin des traitements.
66 Jusqu'où on va ? Quelle est la balance entre les bénéfices et les risques pour le patient ? Ce
67 sont les trois piliers.

68 **Qu'est-ce que signifie « se recentrer sur le patient » ?**

69 Cela signifie lui redonner la parole au-delà de la maladie. Souvent lorsque j'arrive pour la
70 première fois, je me présente à un patient en disant que je travaille en lien avec les médecins
71 du service mais je ne m'occupe pas de la maladie, je m'occupe de lui. Ensuite, j'essaie de
72 comprendre ce que lui vit de sa maladie. Comment la ressent-il ? Quels sont les impacts pour
73 lui ? Cela au niveau physique et psychique. Je me demande également où il en est dans sa
74 compréhension de ce qui lui arrive. Je me demande ce qui est important pour lui. Quelle est
75 sa préoccupation à lui, là, maintenant, en tant que personne et non en tant que malade ?

76 **Vous diriez que le corps médical hors Soins Palliatifs ne le fait pas ?**

77 Non. Pas comme un principe de soin. On peut le comprendre. Ce qui leur importe c'est
78 l'efficacité des traitements. Le corps médical se fit beaucoup aux examens, aux chiffres. De
79 plus en plus, on a du mal à se fier à ce que l'on voit du patient. En cancérologie, il est parfois
80 très difficile d'avoir un scanner où la tumeur n'explose pas alors que le patient s'est
81 extrêmement dégradé.

82 **C'est difficile pour les médecins d'appréhender ce décalage ?**

83 Oui, pour les oncologues principalement. Les chimiothérapies peuvent être efficaces vis-à-vis
84 de la maladie mais présenter des bénéfices très faibles pour le patient. Nous sommes dans
85 une médecine qui est beaucoup moins fondée sur la clinique, le visuel du patient. Nous
86 travaillons sur des chiffres. Lorsqu'on demande à une infirmière si un patient est gêné pour
87 respirer, elle nous répond par un chiffre de saturation et non par une sensation du patient. Ce
88 qui nous intéresse en Soins Palliatifs, ce sont les sensations parce que les chiffres et les
89 sensations ne sont pas forcément corrélés.

90 **Vous essayez de les sensibiliser à cela ?**

91 C'est tout mon travail. Nous faisons beaucoup de compagnonnage. Notre avantage en
92 transversalité, c'est que nous ne sommes pas dans la même temporalité. Nous avons encore
93 cette chance de pouvoir prendre du temps avec le malade, de ne pas être parasité par la
94 sonnette..., et nous sommes extérieurs. Très souvent les patients ne nous disent pas la même
95 chose qu'à leur oncologue ou à l'équipe qui les suit. Ils ont très souvent tendance à les
96 protéger.

97 **Dans un système médical idéal où la clinique reprendrait une grande place, les Soins de**
98 **Support continueraient à apporter ce regard extérieur si important ?**

99 Si on reste sur un principe de qualité du soin, je ne pense pas. Ce qui fait peur à l'heure
100 actuelle, c'est que la qualité de soin disparaît un peu derrière la quantité. Lorsque l'on doit
101 faire un chiffre de consultations, on ne parvient pas à la même qualité. L'essence de notre
102 travail est d'avoir une temporalité différente des services. Tant qu'on nous laisse apporter
103 cela, nous ne sommes pas voués à disparaître.

104 **C'est une crainte forte ?**

105 Oui, il y a de plus en plus de pression là-dessus. Je suis infirmière depuis 15 ans et depuis 5 ans
106 je trouve impressionnante la vitesse des transformations. Dans les services, je n'entends plus
107 parler de patients et de bienfaits pour les patients, mais de durée moyenne de séjour et du
108 coût des malades qui restent. La pression vient du haut, tombe sur les chefs de services, puis
109 sur les chefs de cliniques, et ce sont les patients qui en font les frais.

110 **Quelle est la place des proches dans cette prise en charge ?**

111 Ils forment un tout avec les patients, on ne fait pas avec les uns sans les autres. Nous voyons
112 rarement un patient sans ses proches. Parce qu'ils sont dans la chambre. Parce qu'il faut
113 organiser une suite de prise en charge. Parce qu'il faut les intégrer dans les prises de décision
114 et que ce n'est pas simple. Si l'on veut que les choses se passent dans de bonnes conditions
115 pour le patient, il faut que les proches adhèrent aussi au projet. Nous les rencontrons très
116 souvent, nous faisons beaucoup de soutien, nous expliquons beaucoup les choses en
117 reformulant ce qui a été dit par les médecins...

118 **C'est un gros travail d'information ?**

119 D'information et d'aide. Si nous sommes appelés pour une aide à la décision ou un arrêt de
120 traitement, nous allons chercher auprès des familles, lorsque les patients ne peuvent plus
121 exprimer leur volonté, ce que le patient leur aurait transmis. Sans faire porter le poids de la
122 décision par la famille. Il est important de redire que le médecin est décisionnaire.

123 **Vous faites le lien entre les proches et les médecins ?**

124 Cela nous arrive mais bien souvent nous accompagnons le médecin lorsqu'il s'adresse aux
125 familles. Nous intervenons en collaboration parce que nous avons d'autres façons de formuler
126 les choses, les médecins n'ont souvent pas l'habitude. Ils maîtrisent cela en réanimation par
127 exemple. Nous cherchons à être un soutien pour les familles et les médecins.

128 **Votre mission est celle de la formulation des choses dans ces moments-là ?**

129 Oui, mais aussi de soutien dans un moment difficile. Il est toujours plus facile de faire des
130 choses compliquées à deux. Il y a aussi des cas où les familles sont compliquées et où prendre

131 le temps ensuite de décrypter est important. Nous intervenons différemment dans chaque
132 service, avec chaque médecin, en fonction de chaque situation.

133 **Venir à deux n'est pas quelque chose que les services pratiquent spontanément ?**

134 Non. Pas dans tous les services. Il y a une culture dans certains qu'il n'y a pas dans d'autres.

135 Dans certain l'infirmière vient faire les annonces avec le médecin, dans d'autres il y va tout
136 seul et personne n'est au courant de ce qui s'est dit.

137 **C'est lié aux personnalités des médecins ?**

138 La personnalité compte énormément. Parfois, c'est lié au service en lui-même. Si le chef de
139 service n'impulse pas cette culture-là, elle ne se met pas en place. Lorsque les chefs sont
140 sensibilisés, les choses suivent même si les personnes ont plus ou moins de difficultés.

141 **Vous parlez de repérage des besoins, de paramètres de la qualité de vie... ?**

142 Je n'utilise aucun outil. J'ai une systématisation dans mes entretiens. Elle n'est pas fondée sur
143 des outils mais sur l'expérience, ce que je juge important. Je vais être attentive à ce que je vois
144 du patient, à ce qui se noue dans la relation, à ce que je vois de la famille. Je fais le point aussi
145 avec l'équipe médicale avant d'entrée dans la chambre. J'établis quelles sont leurs attentes,
146 et les besoins qu'eux ont repérés. Souvent j'ai des pistes en entrant dans la chambre mais
147 parfois j'ai des surprises parce que le patient ne part pas du tout là-dessus.

148 **Vous partez davantage de la pluralité des regards plutôt que d'une grille ?**

149 Oui. Entre aussi beaucoup en compte l'expérience, l'habitude, la formation. On se nourrit de
150 tout cela pour arriver en entretien. On amène le patient à parler des besoins souvent rattachés
151 à sa pathologie. On les teste. S'il part sur autre chose, c'est ce qui prime. Avec certains services
152 avec lesquels nous travaillons très bien, nous arrivons très tôt dans la maladie, en cours de
153 traitements spécifiques, il y a peu de symptômes sur lesquels intervenir mais cela permet de
154 nous connaître. Je demande au patient au départ ce qu'ils vivent. J'apprends à les connaître
155 sur un plan général. Leur travail, leur famille... Connaître leur personne est très important
156 parce que cela a un impact direct sur ce qu'ils sont ici. Tisser ce premier lien de confiance est
157 essentiel lorsque cela se détériore. C'est très important pour nous. Si l'on doit parler de Soins

158 de Support, ce qui semble très vague aux Soins Palliatifs, c'est lorsque l'on arrive en amont,
159 lorsque l'on parvient à sortir de la phase terminale à laquelle nous sommes trop cantonnée,
160 et cela change complètement l'aide que nous apportons aux patients. Lorsque nous arrivons
161 en phase toute terminale, nous faisons des choses sur un fil. C'est très compliqué dans la
162 relation au patient, aux familles. Nous arrivons avec quelque chose qui fait très peur. Lorsque
163 nous arrivons en amont, nous parvenons à tisser un lien de confiance qui nous permet de
164 soutenir dans les moments difficiles. La confiance doit être entière. Il faut que les gens
165 comprennent que l'on ne tue pas et le lien de confiance dans la durée permet de créer cela.

166 **L'équipe douleur est séparée de la vôtre, est-ce à dire que vous ne prenez pas en charge la**
167 **douleur ?**

168 C'est un gros problème de fonctionnement. Historiquement nous travaillons peu ensemble.
169 Les médecins qui ont du mal à voir que leur patient est en situation palliative appellent
170 l'équipe douleur. Les équipes avec lesquelles nous travaillons très bien nous appellent nous.

171 **Dans ces cas-là, vous prenez en charge la douleur ?**

172 Oui. Nous essayons de travailler comme cela. Lorsque l'équipe douleur tombe sur des cas qui
173 ont d'autres symptômes très lourds, ils essaient de nous faire entrer dans la boucle. Il y a
174 encore des médecins qui refusent. Nous nous servons beaucoup des Soins de Support pour
175 faire moins peur.

176 **Quand parlez-vous de Soins de Support ?**

177 Sur les prises en charge très précoces. Nous expliquons quand même notre travail mais nous
178 nous nommons équipe de Soins de Support.

179 **Qu'est-ce que vous expliquez ?**

180 Nous expliquons que nous ne nous occupons pas de la maladie mais des symptômes, et que
181 nous pouvons les accompagner dans les prises de décision. Nous axons aussi sur ce que les
182 soignants nous demandent à la base. Nous essayons d'introduire le terme de palliatif pour
183 pouvoir le dédramatiser derrière. Nous avons une chef de Soins Palliatifs qui est très attachée
184 au fait que l'on pose les vrais termes. Je trouve que sur une première rencontre, ils peuvent

185 fermer un échange. L'expression n'est pas vierge de violence. Laisser le temps du
186 cheminement. Les Soins de Support veulent tout et rien dire donc on ne dit pas que l'on ne
187 fait du Soins Palliatifs. Je n'ai pas l'impression de leur mentir. Je m'occupe de ce qu'il y a autour
188 de la maladie tout au long de son évolution.

189 **Dans cette définition qui effectivement correspond aux Soins de Support, qu'est-ce qui est**
190 **propre aux Soins Palliatifs ?**

191 La différence est que les Soins de Support peuvent porter sur un cancer qui va guérir. Les Soins
192 Palliatifs portent sur des cancers dont on sait que le patient ne guérira pas, même s'il dispose
193 d'encore beaucoup de temps. Sinon, c'est la même chose. Soins de Support est une expression
194 créée par les oncologues parce que Soins Palliatifs était trop violente.

195 **Ce qui permet d'embrasser un plus grand nombre de patients.**

196 Oui. Nous ne cheminons pas sur les mêmes choses. Nous allons toujours avoir en tête
197 d'instiller un cheminement vers la mort, un devenir sombre. Notre travail de reformulation
198 n'est pas toujours positif. Les Soins de Support vont beaucoup travailler pour remobiliser la
199 personne sur des choses positives, et la mise en projet. Nous sommes entre les deux. Nous
200 travaillons sur les ressources positives du patient, sur ses projets, mais nous restons sur une
201 perspective de mort. L'idée est : avez des choses importantes sur lesquelles vous mobiliser
202 avant de mourir ?

203 **Vous voyez un intérêt pour les Soins de Support d'être intégrés à l'échelle de l'hôpital dans**
204 **une unité de Soins de Support ?**

205 Nous sommes deux dans l'équipe de Soins Palliatifs. Nous n'allons pas du tout dans cette
206 direction. Je trouve aussi compliquer de faire de la douleur et du Soins Palliatif. On fait soit l'un
207 soit l'autre.

208 **Pourquoi ?**

209 La douleur comprend aussi la douleur chronique banale. On ne la traite pas de la même façon
210 qu'une douleur cancéreuse en phase métastatique. On accepte davantage l'iatrogénie en
211 Soins Palliatifs. Surtout, on réfléchit au traitement le mieux adapté pour ce patient à ce temps-

212 là de sa vie. On ne cherche pas forcément la douleur zéro. La douleur chronique est très
213 médicamentée. La douleur post-opératoire est encore traitée autrement.

214 **Ces douleurs sont différentes parce qu'elles ne s'inscrivent pas dans les mêmes temps de**
215 **vie pour les patients ?**

216 Pas dans la même philosophie. Nous ne fonctionnons pas de la même manière. Sur le site, il y
217 a une grande technique médicamenteuse en douleur. Ce sont des anesthésistes pour
218 beaucoup. En Soins Palliatifs c'est moins le cas même si on y maîtrise très bien les
219 médicaments. Il y a une réflexion sur la globalité. C'est la notion de « total pain » de Cicely
220 Sanders. La douleur est globale, pas un symptôme à traiter. Il faut prendre tout le reste en
221 charge.

222 **Que pensez-vous de l'ouverture à toutes les techniques non-médicales ?**

223 Je pense que nous avons tout intérêt à nous ouvrir à autre chose que la médecine. Cela oblige
224 à s'axer sur l'humain. Se recentrer sur la personne. J'ai eu la chance de travailler avec un
225 psychomotricien qui apportait des choses différentes.

226 **Comme quoi ?**

227 Dans le cas des Soins Palliatifs, les patients sont souvent plongés dans une dépréciation de
228 leur corps. Il y a une modification des rôles, des schémas corporels, des douleurs, une grande
229 fatigue. Nous avons l'impression que la personne s'écroule. Tout son monde est chamboulé.
230 Cela fait 4 ans que je suis en Soins Palliatifs et je me rends compte à quel point ce sont les
231 petites choses qui sont anodines qui font énormément de bien. Elles atténuent énormément
232 les effets des traitements. Je pense à la socio-esthétique, à la psychomotricité, la relaxation.
233 A chaque fois il s'agit d'appréhender différemment son corps, de se le réapproprier. Le fait
234 d'habiller les patients avec leurs vêtements est important. Je le dis souvent aux soignants.
235 Avez-vous déjà été hospitalisés ? Avez-vous déjà mis une chemise d'hôpital ? On se sent très
236 malade et un malade, plus nous-même. Dans ma pratique des Soins Palliatifs j'ai vraiment
237 compris l'importance de ces petites choses qui réhumanisent le patient, qui lui redonnent sa
238 place de sujet qu'il est au-delà de la maladie. C'est quelque chose que l'on perd très clairement
239 dans nos hôpitaux. Les soignants ne savent souvent rien d'eux, rien de leur famille, de leur

240 passé... Cela paraît pourtant essentiel, ce qui fait partie du patient fait partie de sa prise en
241 charge. Toutes les pratiques autres que médicamenteuses apportent cela. Les gens se
242 tournent vers les médecines parallèles parce qu'on y a une prise en compte d'eux, que nous
243 n'avons plus dans la médecine occidentale.

244 **Vous seriez prête à accueillir de l'acupuncture, du yoga...**

245 Oui, de l'hypnose aussi. Pourquoi pas l'aromathérapie. J'ai l'impression que tout ce que l'on
246 peut apporter d'autre, apporte de nouvelles choses au patient. Plus on réduit l'hôpital au
247 médical et paramédical, à Bicêtre on réduit les psychologues par exemple, les kinés et les
248 assistantes sociales aussi. En faisant cela, on réduit le patient à sa maladie. La réponse à la
249 douleur devient le médicament. Parce que nous sommes dans l'urgence, que nous n'avons
250 plus le temps, que nous ne savons plus faire. Je trouve cela dommage. Nous allons vers une
251 privatisation du système de santé et il faudra payer pour avoir une prise en charge étendue.

252 **Vous travaillez avec les médecins en ville ? Les réseaux ?**

253 Nous travaillons énormément avec les réseaux. Nous faisons beaucoup de coordination. Nous
254 pouvons organiser des retours en hospitalisation sans un passage par les urgences. Cela nous
255 donne également un regard sur ce qui se passe au domicile, et un contact avec le médecin
256 traitant. C'est quelque chose qui relève des médecins référents à l'hôpital mais le point n'est
257 pas fait et en équipe de Soins Palliatifs nous essayons de le faire pour les patients que nous
258 sentons fragiles mais cela se cumule à une charge de travail très importante. Les réseaux
259 intègrent quand même beaucoup les médecins traitants. Ce qui aide. On nous demande de
260 plus en plus de faire sortir les patients de l'hôpital mais les structures en ville ne sont pas
261 suffisantes. S'ajoute à cela que le panel des maladies qui leur étaient attribuées s'entend. Il va
262 y avoir de vrais problèmes. Il y a souvent des retours à domicile qui nous reviennent
263 immédiatement par les urgences. En Soins Palliatifs, la durée moyenne de séjour est de trois
264 semaines et nous gagnons de l'argent entre 4 et 12 jours. Il y a des SSR où la durée moyenne
265 de séjour est de trois mois. Les patients qui relèveraient d'un moyen séjour palliatif sans
266 relever d'un SSR n'ont pas de lit. Nous essayons de ne pas renvoyer au domicile des gens qui
267 ne le peuvent pas mais parfois c'est fait. Le vrai problème est là. Voir partir la personne est
268 compliquée, la voir revenir trois jours plus tard en très mauvais état avec une famille accablée,
269 c'est vraiment très compliqué. Frustrant.

270 **Avez-vous quelque chose que vous voudriez ajouter ou quelque chose sur laquelle vous**
271 **voudriez insister ?**

272 Je pense que nous avons besoin de réhumaniser la médecine. Il y a encore énormément de
273 travail. J'espère que l'on ne nous dira pas que nous coutons trop cher. Je pense que les Soins
274 Palliatifs et les Soins de Support viennent combler un manque. Soyons clair, ce que nous
275 faisons aujourd'hui était fait dans les services avant.

276 **Aussi bien ? Il y a une expertise qui n'existait pas ?**

277 Peut-être que les choses n'étaient pas aussi bien faites parce qu'il n'y avait pas cette position
278 extérieure et cette temporalité différente, mais je pense que l'accompagnement et
279 l'humanisation étaient bien meilleurs.

280 **La transversalité aussi ?**

281 Lorsque j'ai commencé, il y a 15 ans, le cadre du service était un manager d'équipe et non un
282 manager du temps et de l'argent. Il portait les projets du service et faisait en sorte que l'équipe
283 adhère et suive le projet. Les cadres connaissaient les patients, les familles. Ils veillaient à la
284 qualité de prise en charge. Ils faisaient un travail de coordination. Aujourd'hui ils gèrent des
285 plannings, des lits, des réunions. L'administration s'est alourdie. La médecine devient
286 technique, pointue, faite d'appareillage.

287 **Ce qui est intéressant c'est que cette technicisation correspond à un accroissement de**
288 **l'efficacité de la médecine mais du point de vue de la guérison globale du patient la**
289 **médecine ne suffit plus.**

290 Tout à fait. On en arrive en plus à avoir des patients qui ne guérissent pas et se maintiennent
291 dans des états catastrophiques.

292 **Des patients guéris de la tumeur par exemple mais qui sont incapables de reprendre leur**
293 **vie ?**

294 C'est ça.

295 **Il n'y avait pas cela avant ?**

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

296 Rien n'a été parfait mais le cloisonnement s'accroît. Les cardiologues ne comprennent plus
297 rien des problèmes gastriques. Les médecins ne se connaissent pas, ils ne connaissent pas les
298 autres services. On ne peut faire un lien qu'entre ce que l'on connaît. On ne sait plus travaillé
299 en collaboration. Le mouvement des Soins Palliatifs fait changer certaines choses. Nous avons
300 au moins une vraie reconnaissance.

Annexe 31

1 **Utilisez-vous l'expression de Soins de Support ?**

2 Je suis médecin en Soins Palliatifs, mais pour certains patients, c'est parfois plus facile de
3 parler de Soins de Support que de Soins Palliatifs. Lors d'une première rencontre, ou encore
4 lorsque l'on sent que le patient est sur un mode très défensif, je m'en sers par exemple.
5 J'utilise donc bien ces termes, mais d'une manière un peu détournée. Il y a souvent une
6 certaine réticence face à l'expression de Soins Palliatifs.

7 **Vous employez l'expression vis-à-vis de certains patients, peut-être vis-à-vis de d'autres** 8 **praticiens ?**

9 Oui, là c'est beaucoup plus fluide. Je suis chef du département des Soins de Support. Je suis
10 très impliquée.

11 **Et comment vous les définissez ?**

12 J'ai l'habitude de dire que ce sont tous les soins à côté des soins qui s'occupent de la maladie.
13 Les Soins de Support s'occupent des symptômes et du patient. Voilà. Ils regroupent tous les
14 à-côtés, ils prennent en charge tous les désagréments, les effets collatéraux. Après intervient
15 la question de leur restriction. Je ne crois pas qu'il faille le faire. Nous pratiquons certains Soins
16 de Support ici, mais il y en a d'autres qui sont faits ailleurs. Le terme est vague. La maladie
17 cancéreuse est multiforme et il est important que les Soins de Support soient ouverts. Pour
18 les patients, la notion devient claire lorsqu'on leur explique qu'il y a l'oncologue référent qui
19 va gérer la maladie avec les questions de guérison, et que nous nous occupons de tout le reste.
20 Les Soins de Support sont une sorte de gros panier où chacun, en fonction de chaque patient,
21 va y mettre ce dont il y a besoin.

22 **La partition entre soins spécifiques et non-spécifiques correspondrait ?**

23 Cela correspond à ce que je dis aux patients mais ils ne comprendraient pas ces termes. Entre
24 soignants, on se les explique comme cela. A la SFAP ils discutent pour changer l'expression de
25 « Soins Spécifiques » mais ce sont des querelles de terminologie.

26 **C'est une définition en négatif du coup ?**

27 Cela dépend de la manière dont on le vit. Les Soins de Support doivent rester souples. Chaque
28 patient aura des besoins propres. On ne peut pas dire qu'il s'agit d'une recette alors que les
29 chimiothérapies ont des protocoles pour chaque maladie. Les Soins de Support font appel à
30 l'imagination. Chaque médecin doit pouvoir imaginer avec le patient ce qui serait bien pour
31 lui. C'est ce que j'aime dans mon métier.

32 **La marge de liberté est constitutive des Soins de Support ?**

33 Absolument. Sinon, soins non spécifiques ne veut plus rien dire. Cela permet d'apporter des
34 choses différentes en fonction de ce que l'on découvre auprès de chaque patient. Je pense
35 qu'il est important de garder un terme assez générique pour qu'il soit toujours possible d'y
36 mettre des choses nouvelles.

37 **Je retrouve beaucoup dans mes entretiens que le flou de l'expression est très performant...**

38 Ah oui ! C'est source de beaucoup d'imaginaire autour du patient et c'est ce qui est
39 dynamisant dans une pratique. Je me lève tous les jours pour cela, en me demandant, qu'est-
40 ce que je vais inventer aujourd'hui pour cette patiente-là... Il faut rester souple, s'adapter au
41 mieux au patient. Les Soins de Support nomment cette pratique-là. Ils sont non spécifiques !
42 Mais ce n'est pas péjoratif. Dans l'histoire des Soins de Support, je pense que beaucoup
43 d'oncologues sont venus. Je ne suis pas oncologue de formation, et cela fait la différence. Pour
44 un oncologue, il y a du spécifique et du non spécifique et le second devient presque péjoratif.
45 Il y a le top et le moins bon. Je ne vis pas du tout les choses comme cela. Chacun son travail.
46 Pour moi, les Soins de Support désignent la préoccupation pour la qualité de vie, je trouve
47 l'expression parfaite parce que l'on y met à nouveau tout ce que l'on veut. Cela seul permet
48 de s'adapter. Les oncologues ont beau essayer, une chimiothérapie est décidée à partir d'un
49 protocole, elle n'est pas personnalisée ! Le terme n'est employé que pour faire plaisir alors
50 qu'en Soins de Support, oui, face à un cancer métastasé, il n'y a pas 15 patients qui ont les
51 mêmes en Soins de Support.

52 **Cela est établi à partir du repérage des besoins ?**

53 Bien sûr. Le premier entretien est consacré au repérage des besoins.

54 Qui fait se premier entretien ?

55 Cela dépend. Lorsqu'il a lieu en salle, ce sont souvent nous, les médecins, mais également les
56 infirmières. Nous essayons au maximum de les faire en binôme.

57 Vous parlez du premier entretien en Soins Palliatifs ?

58 Lorsque je suis appelée, c'est pour un symptôme. Ce peut être pour des douleurs, des
59 vomissements...

60 On ne vous contacte pas pour votre casquette de Soins Palliatifs ?

61 Non. Je suis chef du service de Soins de Support. Je fais du Soins Palliatif et de la douleur mais
62 ce sont des Soins de Support donc lors d'un premier entretien je fais un repérage général des
63 besoins et je traite ceux pour lesquels je suis qualifiée. Parfois un patient en fin de vie peut
64 avoir besoin d'un Soins de Support. Je mobilise beaucoup l'auriculothérapie par exemple.
65 Contre les nausées, lorsque le patient n'en peut plus des médicaments, et bien
66 l'auriculothérapie fonctionne très bien. Le repérage se fait avant tout par le médecin qui nous
67 appelle. Voilà pour le circuit hospitalier. Nous avons également ouvert une consultation
68 extrahospitalière. Ici nous avons des infirmières d'annonce qui font un repérage en amont
69 mais souvent les patients arrivent en consultation médicale. Nous travaillons en interaction
70 très importante entre les praticiens des Soins de Support. Lorsque nous voyons un patient
71 nous pouvons tout à fait l'adresser à un collègue qui agira avec un autre angle.

72 On en arrive à la fameuse pluridisciplinarité ?

73 Oui, mais très facilement on glisse vers l'empilement des disciplines. L'écueil des Soins de
74 Support est là. Il faut à tout prix rester dans une complémentarité des prises en charge. En
75 hôpital de jour, les patients sont souvent étiquetés « Soins Palliatifs » mais cela n'empêche
76 pas de mobiliser des spécialités des Soins de Support qui sont souvent appelés en amont. Il
77 faut rester souple.

78 Vous avez des réunions de concertation ?

79 Bien sûr. Nous avons des réunions de service mais ici nous avons aussi la chance de travailler
80 dans une équipe où il y a beaucoup de respect du travail des uns et des autres.

81 **Il y a une connaissance du travail de chacun ?**

82 C'est indispensable.

83 **Cela nécessite un gros travail d'information non ?**

84 Oui, pour moi cela relève de ma fonction administrative. J'essaie qu'à chaque réunion de
85 service chacun présente un peu son travail.

86 **Ce travail de connaissance des soins entre eux est un autre écueil des Soins de Support ?**

87 **Pour que les Soins de Support soient le plus ouvert possible et s'adapte à chacun, cela exige**
88 **une connaissance entre les spécialités très importante et constamment actualisée...**

89 Pour moi cela est une fonction managériale nécessaire lorsque l'on gère un service de Soins
90 de Support. Cette tâche est compliquée puisque ce sont des métiers que l'on ne connaît pas.
91 Il faut mettre du lien au sein de l'équipe. Il faut faire corps autour d'un patient et pouvoir aussi
92 se poser ensemble face un cas par exemple.

93 **Cette fonction managériale est propre aux Soins de Support ?**

94 A la transversalité. Ce qui se rejoint bien sûr. Mais en transversalité, très rapidement les gens
95 travaillent à côtés les uns des autres. Cet écueil est courant en Soins de Support. Pour cette
96 raison, l'équipe douleur est souvent séparée de la douleur. Si on ne travaille pas suffisamment
97 ensemble, le lien ne s'établit pas. Je mets beaucoup d'énergie à créer ce lien dans cette
98 équipe. Nous ne sommes pas là pour nous aimer, mais par contre nous sommes là pour
99 travailler ensemble autour du patient. J'insiste énormément sur ce point. Lorsque je suis
100 arrivée ici, les Soins Palliatifs et les Soins de Support étaient séparés !

101 **Pour vous les Soins Palliatifs font partie des Soins de Support ?**

102 Très clairement. Tout le monde aimerait établir un point de basculement entre les deux,
103 mettre des courbes... C'est très bien, cela permet de mettre en place des protocoles, mais il
104 faut arrêter. Les cadres rassurent tout le monde. Tout patient métastasé relève des Soins
105 Palliatifs. Je discutais avec un oncologue qui me disait qu'il n'avait aucun patient en Soins
106 Palliatifs bien que certains soient métastasés. Il faut distinguer un palliatif précoce ! L'échelle
107 de Mme Bouleuc est très pertinente sur ce point. Distinguer le Soin Palliatif précoce, et le Soin

108 Palliatif avancé. J'utilise beaucoup cette échelle. Elle permet de se positionner, on fait du
109 précoce ou du tardif, mais on doit toujours faire un peu des deux. Avant le Soins Palliatif
110 précoce, ce n'est que du Soins de Support pur mais il peut se juxtaposer avec du Soins Palliatif
111 précoce, et compléter le Soins Palliatif tardif. La chronicité de la maladie provoque une
112 collaboration accrue entre les professionnels. Au début, le psychologue n'a pas forcément
113 besoin de discuter du cas avec l'assistante sociale et l'équipe douleur par exemple. Je pense
114 qu'avec l'âge j'ai réussi à me détacher des étiquettes, peu importe lorsque l'on passe de l'une
115 à l'autre, ce qui compte c'est d'être au plus juste vis-à-vis du patient. Il faut savoir poser
116 l'échelle pour pouvoir communiquer avec les autres praticiens mais il faut aussi savoir s'en
117 détacher. Le patient a besoin que l'on s'occupe de lui. La finalité ne change pas, le nom donné
118 aux moyens mis en place est moins important. Un patient peut avoir besoin des Soins palliatifs
119 très tôt puisque les métastases peuvent éveiller des angoisses de mort majeures. Or, qui sait
120 les traiter ? Pas les oncologues. Les envoyer directement chez un psychologue peut être
121 difficile, les patients répondent qu'ils ne sont pas fous. Être pris en charge par un médecin de
122 Soins Palliatif est beaucoup plus simple à ce moment-là. La pratique doit se détacher des cadres
123 dont on se sert dans l'encadrement, l'enseignement et la communication. Dans la vie, un
124 patient peut aller mieux, moins bien, les courbes ne sont pas rectilignes, il faut laisser de la
125 souplesse. Le curseur doit pouvoir bouger en fonction du vécu du patient. Il faut remettre de
126 la légèreté. On ne va pas tous les jours parler de la mort et de la fin de vie qui va arriver dans
127 trois mois. Il faut réinvestir la vie. Il faut sans cesse déplacer le curseur, j'en suis convaincue.

128 **L'équipe mobile de Soins Palliatifs circule dans tout l'hôpital ?**

129 Oui. Mais tous les Soins de Support se déplacent s'il y a un besoin. Je ne veux pas que l'on soit
130 cloisonné. Si j'ai besoin d'auriculothérapie en chambre, Mme Boiron vient. Il faut tout investir.
131 Si les Soins de Support peuvent apporter quelque chose, il faut utiliser cette aide quel que soit
132 le stade du patient. C'est très souple ici, c'est parfois déstabilisant, mais c'est souple. Les soins
133 de Support sont une transversalité donc on travaille forcément avec les autres. Ce n'est pas
134 facile la transversalité. Parfois on se fait malmener. Lorsque nous arrivons dans des services
135 où l'on dit des choses qu'ils n'ont pas envie d'entendre. Ce n'est pas facile. Mais la
136 transversalité doit aller là où sont les besoins, si c'est en salle, en externe... nous y allons.

137 **Il y a une mission de transmission ou de sensibilisation des autres services à la « culture**
138 **Soins de Support » ?**

139 Cela fait partie de nos missions mais il faut rappeler qu'il n'y a pas que les patients qui ont des
140 mécanismes de défense. Nous nous heurtons à ceux des soignants. Or ces mécanismes sont
141 très importants, et il faut les respecter. Tous les soignants n'ont pas à devenir comme nous.
142 Tout le monde ne doit pas devenir comme moi. Ce n'est pas moi qui ai raison. Je suis là pour
143 les aider. Si je leur demande de devenir comme moi, je m'autodétruis. Donc bien sûr nous
144 formons les soignants, bien sûr nous les aidons à penser autrement, nous les soutenons.
145 Lorsqu'il y a un conflit, nous ne savons pas pourquoi ils nous appellent mais nous y allons.
146 Souvent nous parvenons à les aider. Un regard extérieur est toujours très utile. Je n'imagine
147 pas pour autant que je vais changer les gens en face de moi. Je les aide à un moment, lorsqu'ils
148 ont besoin de moi. Après, quand nous avons été efficaces, quand les soignants ne se sont pas
149 sentis jugés mais aidés dans leur travail, ils font davantage appel à nous. Mais ils ne changent
150 pas, ils ne deviennent pas comme moi sinon ils prennent ma place.

151 **Quelles sont les différences entre vos façons de penser ?**

152 Nos positions sont très différentes. Un soignant de salle fait face au patient toute la journée.
153 12h par jour. Moi, lorsque je n'en peux plus, je vais dans mon bureau. Lorsque je me déplace,
154 je m'assoie et je reste une heure. Parfois les patients sont surpris. Ils me disent : « vous vous
155 asseyez, vous avez le temps ». J'ai le temps quand j'entre dans une salle, et je prends ce temps.
156 Un soignant n'a pas le temps, il a 50 chimiothérapies à poser, il a 25 soins... Moi, j'organise ma
157 journée en fonction des besoins des patients. Lorsque j'entre en consultation, je sais quand je
158 rentre, jamais quand je sors. J'organise mon temps après. C'est une liberté, une contrainte
159 aussi, mais c'est une liberté. Je ne peux pas demander aux soignants de faire comme moi. Les
160 soignants ont besoin de comprendre ce que je fais pour qu'il n'y ait pas de jugement sur mon
161 travail. J'entends souvent : « toi tu as vu 6 patients aujourd'hui, moi j'en ai vu 30 ». Je réponds
162 que je ne fais pas le même travail. Ce qui est important c'est que les gens comprennent ce que
163 nous faisons afin qu'ils puissent nous solliciter lorsqu'ils en ont besoin.

164 **De quelle manière expliquez-vous ce que vous faites ?**

165 Je ne suis pas certaine que les mots puissent faire quelque chose. Les faits expliquent mieux.
166 Apporter l'aide dont ils ont besoin, comprendre, ne pas juger. Ils font un travail difficile. Je vais
167 aux transmissions. J'écoute ce qui se passe, ce qui se dit, et j'essaie de poser les bonnes
168 questions. Dans un premier temps je dérange, mais ensuite ils reviennent vers moi, ils me
169 demandent pourquoi j'ai posé cette question. J'essaie de les sortir de leur quotidien et de
170 leurs modes de fonctionnement. A partir du moment où nous sommes intervenus plusieurs
171 fois, où ils ont pu nous exprimer leurs difficultés, ils nous rappellent. Ils ont besoin de dire ce
172 qui leur est pénible. Ils ont besoin de me dire que tel patient est insupportable. Et je réponds
173 que oui, c'est normal, nous essayons de comprendre ensemble pourquoi c'est difficile et
174 comment réinvestir la relation de soin. Je me souviens d'une patiente psychotique qui faisait
175 peur à tout le monde. Nous avons trouvé des compromis, et lorsque la patiente est morte,
176 tout le service a pleuré. Je me suis dit que là, j'avais bien travaillé. Nous les avons aidés à
177 regarder autrement la patiente et à intégrer sa différence. Nous y sommes parvenus en leur
178 expliquant ce que la patiente attendait d'eux, nous avons posé des compromis et cette
179 patiente s'est endormie tranquillement dans un service où les soignants étaient tristes de la
180 perdre. Tout ce travail n'est pas passé par les mots. J'étais présente, j'entendais quand les
181 soignants n'en pouvaient plus, je prenais la main dans ces moments-là.

182 **Les mots « faire le lien », « aider », « écouter » impliquent une action pour avoir du sens ?**

183 Oui, parfois les soignants sont épuisés, ils disent des choses épouvantables, et ils ont besoin
184 que l'on prenne un relais. Quand j'entends que dans les services ils sont maltraitants, j'ai envie
185 de bondir. Ils n'en peuvent plus, il faut prendre leur travail pour comprendre. Il n'y a aucun
186 intérêt à s'offusquer de leurs mots. Je leur dis que je comprends ce qu'ils veulent dire, que je
187 les aide et qu'il faut que l'on réfléchisse ensemble à des façons de faire qui ne les mettent pas
188 dans cet état. Quand les gens sentent qu'ils ne sont pas jugés, qu'ils sont aidés, ils nous
189 sollicitent tout le temps. Parfois on nous appelle sans que j'en comprenne la raison. Je vais
190 voir le patient, et je comprends. J'accepte d'être appelée dans des cas où les mots n'ont pas
191 pu expliquer ce qu'ils attendaient de moi. Je me pose avec le patient puis avec les soignants,
192 et souvent je comprends. Il y a des choses qui ne sont pas verbalisables. Nous formons
193 suffisamment les gens pour qu'ils puissent nous appeler, et nous leur apprenons qu'à quatre
194 yeux nous sommes mieux qu'à deux. Ils travaillent en permanence avec les patients, c'est très
195 dur, et quand ils n'en peuvent plus, il existe des équipes qui sont à distance, qui savent

196 regarder les situations autrement et qui peuvent les aider à réinvestir les patients. Lorsqu'on
197 me dit qu'on a plus besoin de moi, j'en conclus qu'ils ont réinvesti le patient, et je me dis que
198 j'ai fait mon travail. Je me mets en retrait, ils n'ont plus besoin de moi.

199 **Dans les écrits sur les Soins de Support on trouve l'idée qu'ils ont été créés afin que certains**
200 **praticiens aient à nouveau du temps à consacrer aux patients.**

201 Je pense que ce n'est pas uniquement une question de temps consacré au patient. Je crois
202 que les Soins de Support sont une manière d'investir autrement le patient.

203 **De quelle manière ?**

204 Je suis une technicienne à la base. Mon parcours médical m'a conduit à beaucoup investir la
205 technique, ce qui est très rassurant. Dans un second temps j'ai rejeté complètement les
206 techniques, ce qui est très déstabilisant. Aujourd'hui je suis dans l'entre-deux. La technique
207 est parfois utile mais elle n'est pas isolée. Les Soins de Support comme les Soins Palliatifs ont
208 permis de réinvestir le patient autrement. On arrête de le voir comme une maladie. On le
209 regarde en tant que patient. Nous avons un temps patient très long mais ensuite tout le temps
210 où je travaille pour téléphoner au médecin traitant, aux organismes..., je ne sais pas si j'ai plus
211 de temps. Notre travail est orienté vers la coordination autour du patient. On ne s'occupe pas
212 d'un symptôme. On s'occupe d'un être humain. Nous avons redonné un temps au patient, pas
213 uniquement en présentiel d'ailleurs. Les oncologues ont parfois trop de patients et voir les
214 familles leur semble impossible. Nous essayons de prendre le relais.

215 **Quelle place accordez-vous aux proches ?**

216 Nous essayons d'accorder une vraie place aux aidants et à la famille.

217 **Comment cela se passe ?**

218 Comme ils veulent. Je m'adapte. Il n'y a pas de programme tout prêt. Je ne vois pas
219 systématiquement le proche. Certains patients ne veulent pas que nous voyons leur proche,
220 certains au contraire le souhaitent. J'ai une patiente qui m'a demandé de voir ses enfants. Je
221 m'adapte.

222 **Vous accueillez les proches en consultation ?**

223 Parfois je n'accueille que les proches.

224 **Vous les orientez parfois vers d'autres praticiens ?**

225 Je travaille beaucoup avec les psychologues. Nous ne pouvons pas travailler tout seul. Nous
226 orientons beaucoup. Un psychologue est indispensable. Je viens de me battre pour avoir un
227 mi-temps supplémentaire. Parfois les patients ont besoin d'être aidés, mais parfois ils ont
228 besoin d'informations médicales ou d'un temps d'écoute et nous sommes là pour cela. Vous
229 savez, une famille anxieuse est pénible en salle. Parfois nous sommes appelés pour cela
230 d'ailleurs. Quand une famille appelle les soignants toutes les deux minutes, ils nous appellent.
231 Nous nous prenons le temps pour savoir quelles sont les explications dont la famille a besoin.
232 Comprendre leur anxiété leur permet de moins solliciter les soignants et tout se passe mieux.
233 Nous nous adaptons à la demande, c'est pourquoi il est si compliqué pour moi de vous dire
234 tout ce que je fais. Quand je rencontre un patient, j'essaie de rentrer le cerveau vide et de me
235 demander ce qui pourrait le soulager, qu'est-ce qui pourrait être mis en place, qui je pourrais
236 solliciter, est-ce qu'il faut que je revienne ou non. Il n'y a aucune recette.

237 **Il n'y a pas de temps de suivi établi par exemple ?**

238 Rien n'est déterminé à l'avance. Il y a des patients qui ont un problème, nous le réglons, et
239 nous sentons que c'est fluide, ils reviennent nous voir ou non. Lorsque je passe en salle,
240 lorsque le problème est réglé, il n'est pas nécessaire que je repasse. Parfois, je dis que je
241 repasserai, parce que je sens qu'il y a autre chose, qu'il faudra que j'aille plus loin, et que je
242 ne peux pas déléguer parce que ce n'est pas identifié. Parfois une psychologue me dit qu'il
243 faudrait que j'y retourne et je reviens. C'est difficile de définir s'il y a tant de rendez-vous par
244 patient. Je n'ai pas de règle. J'essaie de ne pas avoir trop de règles. Il faut être ouvert, essayer
245 de comprendre et laisser de la place à ce que l'on ressent, à ce que l'on imagine et renvoyant
246 toujours la balle au patient parce que c'est lui qui décide. Je redonne aussi la main dès que
247 possible parce que si je ne redonne pas la main aux soignants, ils ne s'investiront jamais. Si
248 nous ne leur laissons pas la main, ils nous laissent faire et ils ne s'y intéressent plus.

249 **En quoi est-ce compliqué de laisser la main ?**

250 Il faut le faire pour qu'ils apprennent, qu'ils gèrent et surtout qu'ils se posent les bonnes
251 questions. Si nous réfléchissons pour eux, ils ne se posent aucune question. C'est très
252 important, en Soins Palliatifs et en Soins de Support il faut toujours se poser des questions.
253 Nous ne donnons pas une liste : « Mme vous avez un cancer, vous devez voir, la psychologue,
254 l'assistante sociale... ». A la question : est-ce que vous allez mieux ? elle répondrait : non. Nous
255 ne sommes pas un listing. La logique n'est pas : prenez tout ce que vous trouvez chez nous. Il
256 faut se détacher de cette idée. Il y a des patients qui vont très bien avec rien. Tout le monde
257 n'a pas besoin de Soins de Support. Il faut aussi arrêter avec cette idée. Certaines personnes
258 ont beaucoup de ressources, d'autres vont chercher de l'aide ailleurs, d'autres ont recours à
259 des choses que nous n'aurions même pas imaginées. Il faut faire confiance au patient. Je ne
260 suis pas sûre qu'il y ait des règles. Je n'en suis pas convaincue.

261 **Quels sont les critères de qualité de vie que vous évaluez pour vous orienter ?**

262 Alors, nous avons des échelles, mais comme nous en discutons encore ce matin, la qualité de
263 vie est tellement subjective. Selon les patients l'important varie, pour certains, c'est
264 l'autonomie, pour d'autres le retour au travail... Nous essayons d'estimer avec le patient ce
265 qui pour lui est important parmi les critères de la qualité de vie. C'est essentiel. Par exemple,
266 en ce moment, j'ai une patiente en Soins Palliatifs qui est une femme jeune. L'équipe disait
267 qu'il fallait l'envoyer en USP, qu'elle ne pouvait pas mourir à la maison parce qu'elle avait des
268 enfants en bas âge. Or cette femme est d'origine africaine, elle a bien préparé ses enfants. Elle
269 veut que ses enfants soient là lors de sa mort. Il faut savoir s'arrêter. Nous avons fait beaucoup
270 de travail. Si elle veut que ses enfants soient là, nous avons à le respecter. Si nous estimons
271 dans notre imagination à nous, que les enfants ne doivent pas voir la mort et qu'il faut la placer
272 dans un établissement, nous devons lui faire confiance si elle choisit autre chose.

273 **Il faut lui restituer sa marge de choix ?**

274 Il faut lui faire confiance. Il faut lui redonner la main, elle a mis plein de choses en place. Sa
275 qualité de vie n'est pas la nôtre. Lorsque je l'ai rencontré, je me suis rendue compte que sa
276 qualité de vie était plus apaisée en imaginant la transmission et la présence de ses enfants, et
277 bien nous avons travaillé ensemble à cela. J'ai beaucoup travaillé avec l'assistante sociale pour
278 mettre en place une famille d'accueil qu'elle a pu rencontrer, à qui elle a pu parler de ses
279 enfants. Nous l'avons accompagné dans ce projet. Cela ne fait pas partie des critères de qualité

280 de vie, mais sa qualité de vie passait par là, donc nous l'avons fait. Elle savait qu'elle allait
281 mourir et elle ne pouvait être bien dans sa tête qu'en sachant ce qui allait arriver à ses enfants.
282 Si vous la rencontriez, vous verriez que c'est une femme apaisée. Pourtant elle vomit, elle a
283 les jambes grosses... et vous diriez facilement qu'elle n'a aucune qualité de vie. La qualité de
284 vie est un curseur dont le patient connaît les règles. Dans les critères de qualité de vie, on
285 trouve des questions telles que : regardez-vous la télévision ? Lisez-vous ? Certains patients
286 ne regardent pas la télévision, d'autres ne lisent pas. Pourquoi commenceraient-ils parce qu'ils
287 sont malades ? Certains patients disent qu'ils veulent aller dans leur jardin, et bien la question
288 de Soins de Support est : comment faire en sorte qu'il puisse aller dans son jardin ? Je travaille
289 comme cela, pas à partir d'échelle. J'ai une patiente douloureuse qui me dit : « docteur je suis
290 peintre, je veux faire du pointillisme ». Lorsque vous avez eu du taxol sur les doigts, c'est
291 compliqué. Lorsqu'elle est revenue à ma consultation pour me dire qu'elle refaisait du
292 pointillisme, j'avais réussi. Ce n'est pas dans les critères, mais sa qualité de vie passait par cela.
293 Chacun sa vie ! Bien sûr les échelles essaient de nous faire parler de la même chose, mais c'est
294 tellement subjectif.

295 **Il y a une préoccupation constante pour ce qui est important pour le patient dans le but de**
296 **lui redonner la main ?**

297 Tout le temps. Je dis toujours - et on se moque de moi – je pense que l'oncologue guide
298 devant, qu'ensuite vient le patient, et que moi je suis derrière ou sur le côté, mais jamais
299 devant. Lorsqu'un patient entre dans ma consultation, je ne sais pas ce qu'il attend de moi. Et
300 je lui pose toujours la question. Qu'est-ce que vous attendez de moi ? Qu'est-ce que je peux
301 faire pour vous ? Je ne sais pas ce que je vais pouvoir apporter. Lorsqu'un patient entre chez
302 son oncologue, il attend de lui qu'il le guérisse. L'oncologue sait, en fonction des examens, ce
303 qu'il peut prescrire. Il est en position de savoir. Moi je ne sais rien du patient. Pour certains,
304 mourir va les sauver. On m'appelle souvent en salle en me disant que tel patient est dépressif
305 parce qu'il a des idées de mort. Je me rends auprès des patients et souvent se sont des patients
306 épuisés par la maladie. Sont-ils dépressifs ? Pour moi non. Ils n'en peuvent plus. Je pense à
307 une dame dont ses deux enfants venaient de mourir d'un cancer du poumon, elle avait 82 ans.
308 Elle n'était pas dépressive. Elle n'avait plus de sens à sa vie. Tous les antidépresseurs auraient
309 pu être prescrits, cette femme était épuisée. Elle ne faisait pas une demande de mort, elle
310 disait que la maladie faisait le travail et qu'elle n'avait aucune raison de lutter contre.

311 **Il est important de comprendre la manière dont le patient appréhende la mort ?**

312 Sans faire le travail d'un psychologue, je pense par exemple que pour certains patients, le culte
313 fait partie des Soins de Support. La représentation de la mort compte énormément. On ne
314 prend pas en charge de la même manière un musulman et un chrétien. Je m'explique. Parfois,
315 comprendre la religion de quelqu'un permet d'accéder à sa spiritualité, à la manière dont
316 individuellement il croit, comment il se représente les choses. J'ai cette patiente qui voulait
317 que ses enfants assistent à sa mort la conçoit comme une fatalité. Nous avons pu tout de suite
318 aborder tous les à-côtés de la mort et surtout la transmission qui était cruciale pour elle. La
319 mort n'est pas une question. Prendre des gants sur le sujet n'était pas adapté. Donc oui, le
320 culte est essentiel. Parfois, prendre en compte ce culte est essentiel pour le service tout entier
321 parce qu'il a besoin que le patient se calme et applique ses exigences. Certaines traditions
322 juives permettent ainsi de rassurer la famille et de rendre le travail soignant beaucoup plus
323 tranquille. En ce sens oui, le culte est un Soins de Support.

Annexe 32

1 **Pouvez-vous me présentez votre association ?**

2 Nous sommes la seule association composée exclusivement par d'anciennes malades du
3 cancer du sein. Nous avons 40 ans d'existence. Nous nous appelons Vivre comme avant dans
4 tous les pays francophones, alors que le titre anglophone est « reach to recovery ».

5 **De quelle manière intervenez-vous dans les centres ?**

6 Nous intervenons dans toutes les structures hospitalières, pas uniquement les centres anti-
7 cancéreux. Nous sommes également présents dans les hôpitaux publics, les cliniques. Le plus
8 souvent nous intervenons en chirurgie, un ou deux jours après l'opération, parfois dans les
9 services de radiothérapie et de chimiothérapie, ou à la maison des patients à René Huguenin.
10 Notre intervention auprès des patientes est diversifiée, bien qu'elle ait toujours lieu au chevet
11 des malades en chambre. Par ailleurs nous avons également une activité de formation dans
12 les IFSI⁴³ et dans certaines écoles sur les cancers comme l'EFEC ou en pharmacie à Strasbourg.
13 Toute cette organisation va changer avec le nouveau plan cancer et la notion de « patient
14 ressource ». Vivre comme avant est classée parmi les organisations ayant des patients
15 ressource depuis 40 ans.

16 **Qu'est-ce qu'un patient ressource ?**

17 Ce sont des personnes touchées par le cancer qui interviennent auprès de nouveaux patients,
18 qui forment les soignants, et qui peut devenir patient expert suite à une validation
19 universitaire pour ensuite discuter des thérapies et participer aux RCP.

20 Evelyne Barbeau : Cette notion ne s'applique pas uniquement au cancer mais aux maladies
21 chroniques. On peut être patient ressource pour le diabète, pour la maladie de Chrono...

22 **Vous vous ne rencontrez que des patientes atteintes de cancer du sein. Vous voyez aussi des** 23 **patients ?**

⁴³ IFSI : Institut de Soins Infirmiers

24 Oui.

25 **En quoi consiste votre suivi ?**

26 Nous ne faisons pas de suivi. Nous ne voyons les patients qu'une seule fois. Les patients
27 peuvent eux-mêmes nous rappeler ensuite mais nous, nous n'avons aucun fichier. Nous
28 sommes liés par convention avec les hôpitaux. Un des points de cette convention porte sur la
29 confidentialité. Nous ne parlons pas de secret médical parce que nous ne sommes pas
30 médecins. Nous n'avons aucun fichier de patients mais nous laissons nos coordonnées aux
31 patients. Nous avons une très solide formation à l'écoute. Nous sommes extrêmement
32 exigeantes sur le recrutement. Nous ne validons qu'un tiers des candidatures que nous
33 recevons pour éviter les difficultés en aval dans les structures hospitalières. Deux bénévoles
34 reçoivent d'abord les candidates (ou candidat mais nous n'en avons eu qu'un jusqu'à
35 aujourd'hui) pour tester leur distance avec leur maladie. Nous testons également ses
36 motivations parce qu'en aucun cas le bénévolat ne doit servir de psychothérapie. On
37 s'aperçoit que la distance avec la maladie peut être acquise au bout de 6 mois-1 an, et parfois,
38 au bout de 8 ans ce n'est toujours pas le cas. Si tout se passe bien lors de ces entretiens, la
39 personne nous accompagne lors de visites aux malades en restant derrière. L'idée est alors de
40 tester ce que représente pour elle le fait d'aller à l'hôpital et de recevoir frontalement
41 l'histoire d'une maladie. Si tout se passe bien à nouveau, la personne reçoit une formation à
42 l'écoute active de deux jours, en groupe, au siège de la ligue contre le cancer, par une
43 psychologue. Ensuite, la personne retourne en binôme faire des visites aux malades mais cette
44 fois en menant quelques entretiens. L'idée est de faire ensuite un débriefe avec la bénévole
45 confirmée. Si tout se passe toujours bien, une troisième journée de formation à l'écoute a lieu.
46 Il s'agit d'un retour sur pratique. Chacun analyse ce qui lui a posé problème ou bien ce qui lui
47 a apporté de la joie. Arrive enfin la validation du conseil d'administration de l'association. C'est
48 un parcours qui prend généralement 6 mois. L'idée est de valider solidement le bénévolat.

49 **Il y a ensuite des retours sur leurs expérience entre les bénévoles ?**

50 Il y a des réunions régionales tous les mois, une réunion nationale une fois par an. Et au cours
51 de l'année, nous communiquons beaucoup entre nous.

52 Evelyne Barbeau : On peut avoir des visites difficiles, qui nous replongent dans ce que l'on a
53 soi-même vécu. Dans ces cas-là nous sommes solidaires, nous discutons vraiment beaucoup.
54 Parfois nous avons aussi besoin de parler parce que nous n'avons pas été à la hauteur sur une
55 visite. Il arrive que nous soyons arrivés au mauvais moment, celui où le patient avait besoin
56 de passer sa colère, et pouvoir en discuter avec d'autres bénévoles permet de remettre à
57 distance la violence reçue.

58 **Comment êtes-vous mis en lien avec un patient ?**

59 Cela dépend des endroits. Il y a des cliniques et des hôpitaux où la cadre infirmière appelle les
60 bénévoles la veille de nos jours de présence pour annoncer quels patients sont à visiter dans
61 telle et telle chambre. Il y a les visites complètement à la demande où la cadre nous prévient
62 que cette semaine il y aura des patients mais ce n'est pas toutes les semaines. Il y a également
63 le pire des cas comme je le connais à St Louis, où je me déplace dans trois services qui ont
64 chacun un fonctionnement différent. Il y a un service où je vais au secrétariat et où je consulte
65 les fiches roses plus ou moins à jour qui indiquent les opérations. Dans ce cas, les patients ne
66 sont jamais prévenus de mon passage. Dans un autre service, je vais voir chacune des quatre
67 infirmières de chambre. C'est relativement laborieux puisque comme l'on ne rentre pas dans
68 les chambres lorsqu'il y a un soin, il faut attendre qu'elles passent d'une chambre à l'autre.
69 Dans le troisième service, je vois les cadres.

70 **Quelques soient les variations, vous passez toujours par des professionnels de santé**
71 **finaleme nt ?**

72 Oui.

73 **Une patiente qui aurait entendu parler de vous pourrait vous contacter directement ?**

74 Oui, mais elles ne le font pas.

75 Evelyne Barbeau : Nous ne sommes jamais contactées à partir des prospectus que nous
76 laissons dans les établissements. Par contre, nous sommes contactés sur notre site internet
77 ou par téléphone. Dans ces cas-là, les patients ne sont pas hospitalisés.

78 **Elles ne le sont plus ou elles sont sur le point de l'être ?**

79 Oui, voilà.

80 **Les patientes peuvent vous être envoyées par les ERI ?**

81 Oui, alors il n'y a pas d'ERI partout, parfois ce sont des maisons d'information, mais oui, nous
82 avons quelques cas comme cela.

83 **Pourquoi avoir choisi d'intervenir auprès des patients juste après leur opération ?**

84 Nous pensons que c'est le moment où il y a un creux. C'est encore plus vrai à j+2 qu'à j+1 où
85 les médicaments nous boostent encore. Ce moment où tout retombe, est celui où l'on a
86 besoin de voir entrer dans la chambre quelqu'un qui est passé par là, qui va bien, qui a de la
87 distance avec sa propre opération. Par exemple moi, je leur dis que j'ai été opérée il y a 26
88 ans. On peut répondre aux angoisses qui arrivent. Souvent on me demande si mon mari n'est
89 pas parti et je leur réponds qu'au contraire, c'est le moment où nous nous sommes mariés.

90 **Vous êtes présentes pour fournir un soutien moral...**

91 Oui, uniquement un soutien moral face au choc du diagnostic du cancer, du choc de l'ablation
92 du sein parfois...

93 Evelyne Barbeau : Du choc de la modification du corps. Que le sein ait été enlevé en totalité
94 ou partiellement...

95 Il y a eu une atteinte à une partie du corps qui n'est pas neutre...

96 **Cela touche à notre identité ?**

97 Notre identité à tous les âges de notre vie. C'est le sein qui nous fait passer de petite fille à
98 adolescente, à femme, mère... Que l'on allaite ou non, le sein est un organe nourricier qui
99 renvoie également à sa propre mère.

100 **Discutez de l'importance que le sein a pour la personne ?**

101 Cela dépend. Nous sommes dans l'écoute active. Nous suivons la discussion, qu'elle parte sur
102 les problèmes professionnels, le récit de vie, les parents... L'angoisse se déporte sur des sujets

103 qui peuvent être connexes. On essaie de les recentrer pour arriver au nœud. Mais nous ne
104 sommes pas psychologues. Parfois nous n’y arrivons pas.

105 **Vous avez un temps d’entretien ?**

106 Non.

107 Evelyne Barbeau : C’est ce qui fait la richesse de notre intervention, mais c’est aussi ce qui
108 peut poser des problèmes aux soignants parce que lui a de moins en moins de temps pour
109 prendre soin du patient autrement que par des soins médicaux. Nous, nous arrivons avec du
110 temps. Parfois cela crée presque des tensions, presque une crainte. Les entretiens peuvent
111 être très variables.

112 **Quand partez-vous ?**

113 Cela peut être lorsque nous nous sommes fatigués, ou bien quand la personne l’est. Nous
114 pouvons partir aussi lorsque la personne tourne en boucle. Mettre fin à un entretien est une
115 des choses que nous apprenons à la formation.

116 Evelyne Barbeau : La seule chose que nous faisons en dehors de l’écoute, pour les femmes qui
117 ont eu une ablation nous proposons une prothèse provisoire. L’idée est qu’elles puissent sortir
118 comme elles le souhaitent.

119 **Cela ne leur est pas proposé ailleurs de manière systématique ?**

120 Evelyne Barbeau : Dans certains établissements, une prothèse provisoire est proposée. Mais
121 il n’y a aucune obligation. Il faut savoir qu’aujourd’hui, les prothèses provisoires sont
122 facturées. Notre association fait fabriquer ses propres prothèses et nous les donnons. Ce sont
123 de petites enveloppes en coton que l’on remplit avec du dacron. La plupart du temps nous
124 installons la prothèse avec elles. Soit nous le faisons à partir du soutien-gorge, soit nous le
125 faisons à partir de sa taille et nous laissons un peu de dacron en plus pour qu’elle puisse ajuster
126 le moment venu. La plupart du temps les patientes sont très contentes que l’on puisse leur
127 donner cela.

128 Lorsque certaines patientes ne veulent pas nous parler, nous leur expliquons ce que nous
129 pouvons faire pour elles, et parfois la prothèse provisoire déclenche l’échange.

130 Evelyne Barbeau : c'est la seule chose que nous faisons en dehors de l'écoute. Il y a aussi les
131 petits livrets.

132 **Ce sont des livrets d'information ?**

133 Evelyne Barbeau : Oui, des livrets d'information très généralistes. Nous en avons un sur la
134 tumorectomie, une sur la mastectomie.

135 **Quels liens faites-vous avec l'équipe soignante lorsque vous sortez d'un entretien ?**

136 Oui, nous faisons un retour.

137 **Mais pas du contenu ?**

138 Non, nous ne rapportons pas le contenu parce que nous sommes dans la confidentialité. Mais
139 nous pouvons signaler les difficultés que nous avons repérées. Nous pouvons dire qu'au vue
140 de ce qui a été raconté, Mme X a besoin de voir une assistante sociale.

141 Evelyne Barbeau : si c'est un problème plus grave, nous demandons l'accord de la patiente.
142 Par exemple il m'est arrivé de rencontrer une personne seule qui allait rentrer chez elle sans
143 aucun soutien. Je lui ai demandé si je pouvais signaler sa situation sociale à l'équipe soignante.

144 On peut aussi faire un retour à l'infirmière en disant que telle patiente n'est pas du tout prête
145 à voir sa cicatrice et qu'il vaudrait mieux selon nous essayer de ne pas la brusquer.

146 Evelyne Barbeau : Nous essayons de donner des indications sur des choses qui nous ont
147 marqué. Systématiquement avant de partir nous passons devant l'équipe soignante pour dire
148 qui nous avons vu même s'il n'y a rien de spéciale à signaler.

149 **Est-ce que vous connaissez ou employez l'expression de Soins de Support ?**

150 Evidemment.

151 **Vous vous revendiquez des Soins de Support ?**

152 Je devais faire une intervention auprès de l'AFSOS et la première chose que j'ai dite c'est que
153 le premier soin de support c'est nous. Nous arrivons après l'intervention donc avant Belle et

154 Bien par exemple. Sauf que pour les médecins, et à ma grande surprise, les antiémétiques sont
155 considérés comme un soin de support...

156 **La définition des Soins de Support est effectivement très variable...**

157 Nous faisons en 5000 et 6000 visites par an, il y a 49000 cas de cancer du sein, on ne voit
158 vraiment pas tout le monde ! Mais pour les gens que nous voyons, nous sommes le premier
159 soin de support.

160 **Comment vous les définissez ces Soins de Support ?**

161 Lorsqu'on m'a dit que les antiémétiques étaient des Soins de Support je suis tombée des nues.
162 Pour moi, il s'agissait plutôt d'un traitement normal. Ce qui apparaît ces derniers temps – et
163 qui nous amène très loin du serment d'Hippocrate – c'est une définition des traitements
164 restreinte à ce qui peut soigner, par exclusion de ce qui peut soulager. Soulager n'est plus un
165 but thérapeutique. On peut prendre comme exemple toutes les campagnes contre les
166 médicaments à effets curatifs insuffisants. Le soulagement est considéré comme du confort
167 et donc comme du support. Je m'inscris en faux contre cette définition. Je mettrais dans les
168 Soins de Support ce qui aide à améliorer la vie et/ou éventuellement la survie. Il y a le sport,
169 l'esthétique...

170 Evelyne Barbeau : La prise en charge psychologique

171 La prise en charge financière. Lorsque l'on cumule les ennuis financiers et de santé, tout
172 s'aggrave très vite.

173 Evelyne Barbeau : Par situation sociale difficile, il faut entendre non seulement les problèmes
174 économiques, mais aussi l'isolement, le fait d'avoir d'autres personnes à charge comme des
175 enfants, un conjoint handicapé...

176 **Du coup, pour vous il n'y a pas de médecine dans les Soins de Support ?**

177 Pour moi, les soins médicaux font partie du traitement et pas du Soin de Support.

178 Evelyne Barbeau : La médecine peut entrer dans les Soins de Support lorsque des
179 médicaments contribuent à la prise en charge de la douleur ou de la fatigue par exemple.

Les Soins de Support : quel positionnement pour quelle définition ?

180 Pour moi, le soulagement des effets du traitement, fait partie du traitement.

181 Evelyne Barbeau : Pas forcément.

182 Je sais bien que dans le réel, tu es plus proche de ce qui se fait, mais je trouve personnellement
183 que c'est absurde. J'ai une conception binaire du soin de support qui n'est pas la conception
184 actuelle. Soulager la douleur est pour moi une fonction essentielle de la médecine.

185 Evelyne Barbeau : Sauf que ce n'est pas le cas.

186 Ce n'est plus le cas.

187 **Dans votre vision des choses, les Soins de Support interviendraient en complément des**
188 **missions de la médecine ?**

189 Ce peut être en parallèle sur le même temps.

190 **Oui, mais les Soins de Support seraient tout ce qui aide le patient à l'exclusion du médical ?**

191 Oui. Evidemment avec de grandes interactions entre les deux. Par exemple à St Louis, un
192 oncologue a mis en place tout un programme sportif avec de l'escrime, du judo, de la marche
193 nordique, du yoga. Il n'y a pas de domaine réservé. Ce n'est pas non plus ce que je voulais
194 dire.

195 **Si ce n'est pas par domaine, où passe la distinction ?**

196 Notre action vient de notre expertise en tant qu'ancienne patiente. Je pense que chaque
197 domaine d'expertise aura une vision différente. A l'association Belle et Bien, l'expertise
198 viendra d'esthéticiennes formées aux difficultés des peaux ayant subies une chimiothérapie.
199 Il est bien évident que les médecins ne peuvent pas tout faire même si parfois ils veulent tout
200 savoir sur tout. La distinction se fait en fonction de la spécialisation en fonction des besoins
201 des patients. Pour revenir sur l'exemple de St Louis, ce n'est pas un médecin qui encadre les
202 ateliers sportifs. Tout ce qui relève des traitements est par contre à leur charge. Finalement
203 peu importe où passe la frontière, chacun doit prendre ses responsabilités.

204 **On trouve beaucoup la partition entre le médical orienter vers le traitement de la maladie**
205 **et tout ce qui est orienté vers la qualité de vie...**

206 Oui, mais alors tout ce qui orienté vers le confort est vue comme un luxe. C'est une vision à
 207 court terme des économies budgétaires. Prenons un exemple hors cancer. Le Daflon a été dé-
 208 remboursé pour services rendus insuffisant. Néanmoins, avant un long voyage en avion les
 209 médecins conseillent de prendre du Daflon. L'efficacité n'est pas durable mais réelle après
 210 l'application. Qu'est-ce qui est efficace sur le long terme ? Opérer quelqu'un qui a des
 211 problèmes veineux avec des actes lourds et couteux, ou lui prescrire des médicaments qui
 212 soulagent ?

213 **Il y a l'idée que prendre en charge une douleur jugée bénigne ne fait pas partie des**
 214 **responsabilités médicales...**

215 Certains médecins ne s'attardent pas sur les douleurs. Les patients sont renvoyés en Soins de
 216 Support pour gérer leurs symptômes. Il y a une dichotomie absurde entre une médecine noble
 217 qui cure techniquement la maladie, et une autre médecine qui aide. Cela pose un problème
 218 moral et financier à la médecine. Cela interroge aussi le patient. Il se demande quel rapport
 219 avoir avec son vécu : puisque ce n'est pas proposé à l'hôpital, puisque ce n'est pas remboursé,
 220 ma douleur ou mon mal être est-il justifié ? Une de nos anciennes bénévoles avait chiffré le
 221 coût mensuel des Soins de Support qu'elle se finançait intégralement. Vivant à la campagne,
 222 elle ne pouvait pas revenir au centre où elle s'était fait opérer. Elle payait 250 euros par mois.
 223 Il y avait dans ces soins, la kiné thérapeute pour les drainages lymphatiques, la psychologue...
 224 Ce n'est pas à la portée de tout le monde !

225 Evelyne Barbeau : la médecine est de plus en plus technique et technicienne.

226 Les jeunes médecins ne sont plus réellement formés à l'examen clinique. Ils ne palpent plus.
 227 Ils se réfugient derrière les radios, les analyses. Ils se fondent sur des examens chiffrés et non
 228 plus sur l'examen du corps.

229 **J'ai une dernière question sur la place accordée aux proches. Mais finalement vous ne les**
 230 **rencontrez pas...**

231 Alors, nous pouvons les rencontrer lorsqu'ils sont présents à l'hôpital. Parfois nous
 232 rencontrons les proches eux-mêmes, dans un couloir souvent. Parfois ils appellent.

233 Evelyne Barbeau : Si nous ne les rencontrons pas, on peut nous interroger sur les enfants ou
234 les parents âgés. Est-ce que je dois leur dire ? Qu'est-ce que je leur dis ?

235 **Les proches font partie des sujets que vous aborder lors d'une rencontre...**

236 Oui. C'est un sujet où les questions vont variées en fonction des cultures. Le rapport au corps
237 modifié selon le nord de l'Europe, l'Europe latine, et cela change encore lorsque l'on passe la
238 Méditerranée, et encore lorsque l'on arrive en Afrique Sub-Saharienne. L'acceptation de corps
239 non normé varie énormément. Le nord de l'Europe voit des femmes qui ont eu une
240 mastectomie se baigner top less sur des plages publiques. Nous en Europe latine nous n'en
241 sommes pas là, mais en Afrique Sub-Saharienne les patientes nous disent qu'elles ne
242 trouveront jamais de mari ou seront répudiées. Ce qui est étonnant c'est qu'il y a un écart
243 avec les maris que nous pouvons voir en chambre et qui très souvent rassurent leur femme
244 en leur disant qu'ils les aiment comme elles sont, que cela leur est égal, que l'essentiel est
245 qu'elles guérissent. Mais la crainte existe et les femmes ont souvent besoin de nous en parler.
246 Les dernières statistiques en France aujourd'hui montrent que 30 % des conjoints s'en vont.
247 En Afrique Sub-Saharienne, j'ai rencontré des femmes que médecin du monde avaient envoyé
248 se faire soigner, elles racontaient que si on leur enlevait un sein, elles seraient exclues de leur
249 groupe, elles n'ont alors plus d'existence sociale, aucun moyen de subsister. N'importe qui
250 peut les assassiner, elles n'existent plus.

251 Ce sont des questions qui nous interpellent.