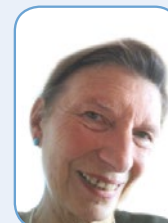


# Soins de support en oncologie : les associations de patients partenaires



Auteurs

Dominique JAULMES

Hémobiologiste.

**Expertise :**  
Coordination régionale  
AFSOS IDF.

**Déclaration publique  
d'intérêts :**  
Aucun.

**Correspondance :**  
djaulmes@gmail.com

**Coécrit avec :**

Ghislaine  
LASSERON

Responsable relations  
associations pour  
Le nouveau  
Cancérologue.  
ghislaine.lasseron@  
wanadoo.fr

C'est en 1998, grâce aux associations de défense des malades du SIDA que s'ouvrent les premiers États généraux des patients. Rappelons les propos clés d'Henry Pujol alors président de la Ligue contre le cancer : « On ne lutte pas contre une maladie abstraite, on lutte pour des individus atteints du cancer. L'espérance de survie s'allonge et l'espoir d'une guérison s'accroît. La société doit en tirer les conséquences : plus on guérit de gens, plus on doit se préoccuper de leurs conditions de vie pendant et après la maladie ». Information et droits des patients en sortent renforcés, sont alors clairement écrits et ont donné naissance à la loi dite Kouchner<sup>(1)</sup>.

## Historique

Rappelons que la majorité des personnes atteintes de maladie grave, étaient auparavant tenues dans l'ignorance de l'évolution de leur maladie, des effets secondaires des thérapeutiques, ainsi d'ailleurs que de leur efficacité. Le non-dit, le discours avant tout rassurant, la projection en avant, caractérisaient ainsi le dialogue soignant-malade.

Ce comportement ne tenait pas compte de l'altérité, étant basée sur une relation de pouvoir : le médecin et les soignants savaient et le malade subissait. En hématologie comme en cancérologie, nous avons depuis l'an 2000 constaté une véritable éclosion des associations de patients.

Cette dynamique se poursuit sans cesse avec de nouvelles naissances d'associations toujours plus proches de chaque pathologie afin de répondre au mieux aux différentes spécificités des évolutions et des thérapeutiques. L'information s'est alors affinée et l'éducation thérapeutique a permis au patient de devenir acteur de sa maladie. En 2004, s'ouvraient les 3<sup>es</sup> États généraux du cancer et il nous a semblé important de mentionner qu'ils se sont donné comme mission d'aller plus loin autour de trois grands domaines faisant chacun l'objet de propositions concrètes. Onze propositions

sont formulées : nous développerons l'intérêt de celles en relation avec les soins de support en hématologie.

## Soins de support : le rôle moteur des associations

Nous pouvons d'emblée souligner que ces propositions sont parfaitement implémentées par le développement des soins de support. Rappelons que portés par l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) depuis 2008, ces soins de support préoccupaient déjà le Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins Palliatifs en Hématologie (GRASPH) dès 1993, puis dès 2000 par la branche Soins de support de la FNCLCC. Nous insisterons sur la place des associations de patients dans trois axes des Soins Oncologiques de Support (SOS).

## L'information et l'accompagnement

Toutes les associations de patients<sup>(2)</sup> témoignent d'un engagement sans faille dans cette mission et font un travail remarquable de pédagogie à travers des journées grand public, des campagnes de sensibilisation sur la maladie, des forums de discussion, des ateliers,

## 11 PROPOSITIONS

### Des soins de qualité pour tous

- Réduire les délais pour l'obtention de la prise en charge à 100 %.
- Améliorer le remboursement de l'ensemble du petit appareillage destiné aux patients (matériels pour stomie, prothèses capillaires...).
- Faciliter le recours et le remboursement des opérations de reconstruction mammaire.
- Généraliser le dispositif d'annonce à toute la France d'ici 2005.

### Apporter plus de soutien et d'information pour le malade et ses proches

- Généraliser dans les structures de soins des « espace rencontre-information » destinés aux malades et à leurs proches.
- Aider les proches à mieux accompagner et considérer leur aide comme un élément essentiel de la prise en charge (demande de publication du décret sur le congé de solidarité familiale, généraliser les groupes de paroles...).
- Améliorer la prise en charge globale de l'enfant atteint de cancer et de sa famille, et promouvoir une politique de recherche volontariste et coordonnée en pédiatrie.

### Améliorer la place sociale des malades

- Faciliter pour les personnes guéries la poursuite ou la reprise d'une activité professionnelle adaptée.
- Prendre en compte précocement les situations de précarité sociale.
- Rendre possible l'accès aux prêts bancaires pour les personnes guéries d'un cancer.
- Améliorer le retour et le maintien à domicile et instaurer une prestation légale d'aide à la vie quotidienne.

mais aussi par des publications avec les experts, les sociétés savantes ou les intergroupes. Elles diffusent des documents d'information et d'éducation (brochures, DVD, films...) sur la pathologie, les progrès thérapeutiques, les droits et les soins de support (besoins psycho-sociaux, nutrition, activité physique, socio-esthétique, art-thérapie...) ainsi que de dossiers actualisés sur leurs sites internet. Elles rassemblent, luttent contre l'isolement des malades et leur permettent de mieux vivre la maladie.

Grâce à leur écoute et soutien des patients et de leurs proches ou des enseignements de leurs enquêtes, elles font connaître aux médecins le vécu du patient tout au long de son parcours de soins et interpellent sur la prise en compte de la qualité de vie et de la dimension psycho-sociale : cette collaboration améliore la qualité du suivi du patient et de la relation médecin-malade. Elles sont aussi présentes dans les Espaces Rencontres et Information (ERI) et autres espaces d'accueil et de parole créés dans de nombreux services depuis les années 90. N'oublions pas la place des associations de visiteurs bénévoles [JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie), PFP (Petits Frères des Pauvres), SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs), aumôneries...] qui accompagnent au quotidien les patients les plus isolés et travaillent en équipe avec les professionnels des soins de support (travailleurs sociaux, psychologues mais aussi l'équipe médicale et paramédicale) aidant ainsi au repérage des personnes à aider, et de leur problème spécifique : social, psychologique, spirituel... Ajoutons à ce propos que les bénévoles d'accompagnement sont liés aux institutions par des conventions et ainsi tenus au secret professionnel.

### La place sociale de la personne malade

Les associations se mobilisent également pour faire prendre en compte les problèmes financiers posés par la maladie grave, qui plus est chronique, et même à présent dans la prise en charge financière des soins pourtant indispensables tels que l'Activité Physique Adaptée (APA)<sup>[3]</sup>, se substituant alors aux fonds publics. Ainsi certaines offrent aux patients de multiples activités sportives afin de lutter contre la fatigue, la prise de poids et *in fine* la rechute. Elles concourent à réduire les inégalités sociales et géographiques.

Nous voudrions insister sur le rôle essentiel des associations de patients dans l'accompagnement de la maladie chronique : il est incontournable pour les personnes atteintes de cancers métastasés incurables. Il l'est aussi dans la prévention de certains cancers tels que l'adénocarcinome hépatique compliquant encore trop souvent une hémochromatose génétique qui n'a

pas été diagnostiquée; sans oublier les actions de sensibilisation et de mobilisation pour la participation au dépistage organisé (sein, colon) notamment auprès des personnes vulnérables.

Nous ne reconnaitrons jamais assez leur place, certes auprès des patients concernés mais aussi auprès des soignants.

N'oublions pas le rôle des soins de support dans l'après cancer. Rappelons qu'un patient en rémission complète (RC) est confronté à des soucis psycho-sociaux (perte d'emploi, ruptures familiales...) de longues années durant après la RC. Nous ne pouvons que louer ces démarches associatives qui aident de nombreux malades qui seraient privés de ces soins en l'absence de crédits spécifiques.

En effet les plans cancer se suivent et martèlent de plus en plus l'importance de ces soins de support, mais qu'en est-il de leur mise en place effective dans nos établissements, dans nos réseaux et de leur accessibilité par tous et à proximité du lieu de vie ? Qu'en est-il du budget dédié à ce déploiement et de l'assurance d'une pérennité de ces moyens ?

Nous avons tous expérimenté l'énergie dépensée pour répondre à un appel à projet associatif concernant la budgétisation d'un poste d'art-thérapeute ou d'auriculothérapeute ou tout autre soin non médical mais cependant indispensable. Nous nous sommes tous réjouis de l'obtention de ce poste, avons évalué pendant un an les bienfaits du soin procuré et malheureusement pleuré à la disparition de ce poste l'année suivante, faute d'avoir été pérennisé par l'institution, laissant ainsi des files actives de malades dans le désarroi !

### Dans la Recherche

C'est le troisième axe non encore retenu lors des 3<sup>es</sup> États généraux. De nombreuses associations offrent par le biais de leur formation des opportunités et informations pour participer à des études.

Les questions posées : Comment améliorer l'offre en soins de support pour tous, sur tout le territoire et de façon pérenne ? comment réduire les inégalités d'accès ? comment aider les acteurs impliqués (soignants, paramédicaux, associations...), comment dynamiser les recommandations du Plan 2 dans le cadre du Plan cancer 3<sup>[4]</sup> ? Comment interpellier les décideurs de santé dans ce domaine ?

Afin de renforcer ce travail de transversalité entre associations de patients et soignants autour des soins de support, nous suggérons la mise en place d'une enquête d'évaluation des besoins des associations, enquête qui pourrait être centrée sur la qualité de vie à la lumière de trois critères essentiels que sont la vulnérabilité, la précarité et la chronicité.

1. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

2. [www.e-cancer.fr/cancerinfo/ressourcesutiles/associations](http://www.e-cancer.fr/cancerinfo/ressourcesutiles/associations).

3. Des Guetz G, Uzzan B, Bouillet T et al. Impact of physical activity on cancer-specific and overall survival of patients with colorectal cancer. *Gastroenterol Res Pract.* 2013;2013:340851.

4. [www.e-cancer.fr/bplan-cancer/plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs](http://www.e-cancer.fr/bplan-cancer/plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs).