



éditorial

Ivan KRAKOWSKI, Florian SCOTTE
Oncologue médical, Nancy / Oncologue médical, Paris

Sommaire

- **ÉDITO** p1
- **POINT D'ACTUALITÉ** p2
INTÉRÊT DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE
ADAPTÉE AU COURS DU CANCER
> MICHEL PAVIC
- **AUTOUR DES SYMPTÔMES** p3-5
RÉFLEXIONS PLURIDISCIPLINAIRES
AUTOUR DU DISPOSITIF D'ANNONCE
> NATHALIE JOUNIAUX-DELBEZ
> JOEL CECCALDI
> FANNY SOUM-POUYALET
- **QUALITÉ DE VIE** p6-7
CANCER ET RESSOURCES VIVANTES :
LE CLOWN SYMPATHIQUE-EMPATHIQUE
EN ONCOLOGIE
> SANDRA MEUNIER
- **LA VIE DE L'AFSOS** p7
1^{ÈRES} JOURNÉES INTER-RÉGIONALES
DE MISE EN COMMUN DES RÉFÉRENTIELS
EN SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT
> IVAN KRAKOWSKI
> PATRICK HEITZMANN
> MICHEL VARROUD VIAL
- **A LIRE ET À RELIRE** p8
LOUVIÈRE
ALAIN GALAN, ÉDITIONS GALLIMARD
> MICHEL MORICEAU
- **AGENDA** p8

Ce septième numéro de la Lettre de l'AFSOS, souligne l'engagement de notre association dans le thème des sciences humaines, thème cher à ses fondateurs et aux acteurs des soins de support depuis toujours. L'AFSOS a vocation à soutenir la recherche, notamment dans ce domaine et a mis en place la commission ad hoc coordonnée par Khé Hoang Xuan. Les GTS (Groupes de Travail Spécifique) ont été activés durant l'année 2010 sur la base d'une charte de fonctionnement et en lien avec des sociétés savantes, lorsque cela était approprié. Ils ont déjà produit des travaux et ont engagé de nombreux « chantiers » qui seront dévoilés, chemin faisant, dès 2011 sur les thèmes de leur 3 missions : formation, recherche, mais aussi recommandations et référentiels. Les premières journées J2R (journées référentiels réseaux), les 2 et 3 décembre 2010 à Paris, seront un temps important de la vie de l'association (venez nombreux !) dont la pérennité devrait être assurée grâce à la volonté des réseaux, de l'InCa, de la Ligue aux côtés de l'industrie dont la participation reste vitale (bien que nécessitant une transparence régulièrement contrôlée)... Demain des recommandations en lien avec InCa, HAS, AFSSAPS¹ seront à mener pour consolider nos connaissances, optimiser les référentiels de tous les réseaux régionaux de cancérologie et offrir à tous les malades, quel que soit leur lieu de résidence, la même qualité de soins et le même accès aux progrès... L'AFSOS est par ce biais, également engagée dans la lutte contre les inégalités. A côté de ces actions, la rédaction d'ouvrages de référence sur l'organisation et la prise en charge des symptômes est peu à peu en chantier.

Le plan cancer 2 largement inspiré du rapport du Professeur Jean-Pierre Grünfeld et présenté par l'Elysée fin 2009 reprend le thème de « l'annonce » si important aux yeux des malades et

réhabité si différemment par les professionnels... Annoncer une maladie, annoncer un traitement, une récurrence, un arrêt de chimiothérapie. Parler de guérison, de reprise du travail, de réinsertion sociale, parler de sexualité, d'infertilité, voilà le travail quotidien partagé par tous les acteurs en cancérologie.

Ce thème de l'annonce d'entrée dans la maladie est repris et étendu à l'annonce de fin de traitement, comme on le retrouve dans une nouvelle définition internationale (MASCC) des soins de support qui introduit la notion de « l'après maladie ». La conséquence pour les équipes ? Probablement au-delà de l'engagement des uns et des autres, celle de développer la recherche clinique en sciences humaines précédemment définie.

Cet éditio se devait de rappeler que le 14 septembre 2010, était ouvert le second congrès de l'AFSOS. Ce congrès qui a rencontré un vif succès a permis, comme chaque année, de poser des interrogations nécessaires à l'avancement du travail des équipes dévouées à l'accompagnement des patients et de leurs proches. L'enthousiasme des participants comme des organisateurs, les rencontres avec les différentes sociétés savantes, ont confirmé le rôle important de notre association au sein du milieu cancérologique.

Plusieurs mois avant les prochains congrès... Les réflexions quant aux articulations entre orateurs et sujets à aborder mènent déjà bon train au sein du CA de l'AFSOS. L'objectif avoué : offrir un congrès 2011 de haute qualité en communications et échanges entre professionnels. On parle également de développer un temps dédié aux communications des patients.

Un seul conseil est divulgué par cet éditio, après avoir dégusté ce numéro de la Lettre : pensez à réserver vos dates, les 29, 30 septembre et 1^{er} octobre 2011, à la maison de la chimie à Paris ■

1 - La mise à jour des « Standards Options Recommandations » douleur avec la SFETD et la SFAP est engagée

INTÉRÊT DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE AU COURS DU CANCER

Activité physique adaptée et cancer : une révolution en terme de qualité de vie (fatigue), de survie et de mécanismes de mieux en mieux compris ...

Créée en 2008, l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) a pour principal but de promouvoir la connaissance et la mise en œuvre de « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades de cancer tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hémato spécifiques, lorsqu'il y en a ». Pour répondre aux différentes problématiques, des Groupes de Travail Spécifiques (GTS) ont été créés. Nous présentons les premiers résultats du GTS Activité Physique Réadaptation et Rééducation (AP2R).

Le GTS AP2R est un groupe de travail national multidisciplinaire (oncologues, internistes, rééducateurs, cardiologues, kinés, professeurs d'activité physique adaptée (APA), maîtres de conférences de l'université des sports, médecins généralistes, ergothérapeute) étudiant l'intérêt de l'APA au cours du cancer. Cinq axes de travail ont été identifiés.

1 - Fatigue et qualité de vie

Plusieurs méta-analyses très récentes d'études randomisées (principalement dans le cancer du sein) évaluant l'intérêt de l'APA pour traiter la fatigue liée au cancer versus pas d'APA, démontrent très significativement une réduction d'environ 30% de l'APA sur le niveau de fatigue. Ce gain est démontré tant sur la fatigue liée au traitement que sur la fatigue persistant à distance de la prise en charge thérapeutique.

2 - Prévention primaire et tertiaire

Cinq études prospectives regroupant près de 12000 patientes avec cancer du sein suggèrent en analyse multivariée une réduction du risque de rechute voisine de 40% par une APA ce qui permet un gain de survie (globale et spécifique) de 4 et 6% à 5 et 10 ans respectivement (comparable aux traitements complémentaires radio et chimiothérapiques).



Le bénéfice semble identique pour le cancer du colon.

L'analyse de plusieurs cohortes (plusieurs centaines de milliers d'individus) démontre une réduction significative du risque primaire de cancer du sein, du colon, de prostate de mauvais pronostic, de l'utérus, du pancréas, du poumon (non tabagique).

3 - Mécanismes d'actions

L'APA modifie favorablement la balance entre les facteurs mitogènes (insuline, IGF1, IGF BP3, leptine) et pro-apoptotiques (adiponectine).

4 - Rééducation et réadaptation

Le GTS travaille avec la Société Française de Médecine Physique et Rééducation (SOFMER) sur l'établissement d'un référentiel sur le lymphœdème et sur la lutte contre le handicap physique induit par le cancer.

5 - Organisation - Formation - Référentiel - Recherche

La mise en place début 2011 d'une étude

randomisée évaluant une nouvelle stratégie d'APA pour traiter la fatigue liée au cancer (marche, aquagym, gymnastique)... Un recensement de tous les programmes de recherche au niveau national est en cours, concernant APA et cancer.

L'intérêt de l'APA au cours du cancer n'est plus à démontrer.

Une enquête réalisée par notre groupe auprès de 200 oncologues montre les cruels manques de référentiels et de structures adaptées sur notre territoire pour pratiquer une APA dans ce contexte.

C'est la raison pour laquelle, le GTS AP2R tente de trouver des solutions pour mettre sur pied ces structures le plus rapidement possible.

Quotidiennement confrontés au symptôme « fatigue », les médecins prenant en charge directement ou indirectement les patients atteints de cancer ne doivent pas rester en marge de ces avancées majeures. ■

a utour des symptômes

Nathalie JOUNIAUX-DELBEZ, Psychologue, Hôpital Pitié Salpêtrière, Paris
Joël CECCALDI, Hématologue, CH de Libourne
Fanny SOUM-POUYALET, Anthropologue de la santé, Bordeaux

RÉFLEXIONS PLURIDISCIPLINAIRES AUTOUR DU DISPOSITIF D'ANNONCE

Annoncer un diagnostic de maladie grave : une vérité qui se construit dans le temps (Nathalie Jouniaux-Delbez)

Annoncer à un patient qu'il est atteint d'une maladie grave, c'est lui transmettre une information. Cette transmission d'information est toujours faite par un médecin et est une obligation déontologique et légale. L'article 35 du Code de déontologie médicale indique que : « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de sa maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension... »

L'article L 1111-2 du code de la santé publique reprend cette notion : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. »

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. »

En lisant ces lignes on peut voir poindre la difficulté qu'il y a à transmettre cette information « vous avez un cancer » comme une vérité et ne retenir que les échappatoires prévues par les textes et qui autorisent le médecin à s'adapter à ce que le patient peut comprendre et à ce qu'il veut savoir. Il ne faut pourtant pas oublier que : « En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen. »

En 1998 et 2000, lors des Etats Généraux sur le cancer, les patients et leurs proches ont demandé que les conditions de la transmission de cette information soient améliorées.

Depuis le premier plan cancer, une consultation d'annonce diagnostique est formalisée comme un moment très spécifique de la prise en charge du patient. **Une des avancées de la mise en place du dispositif d'annonce diagnostique de maladie grave, c'est la prise en compte du temps.**

C'est une annonce qui doit se faire en plusieurs temps.

Le premier est évidemment médical : l'annonce du diagnostic et des solutions thérapeutiques possibles, puis vient *le temps de l'expertise* : le recours à une

Réunion de Concertation Pluridisciplinaire afin de choisir le meilleur traitement à proposer au patient et qui sera suivi *d'un deuxième temps médical* où l'option thérapeutique retenue lui sera expliquée. Ensuite, un temps soignant où le suivi, le service et les différents acteurs des soins de support vont être expliqués et présentés au patient.

C'est une annonce qui prend du temps : la consultation d'annonce diagnostique est prévue pour être longue afin de laisser le patient et les proches poser leurs questions mais aussi afin de laisser le temps de se connaître.

Le temps d'une consultation pour bâtir une relation de confiance qui pourtant ne sera jamais une relation d'égal à l'égal puisque le patient demande au médecin, qui a des connaissances et des compétences, de bien prendre soin de lui.

Pour atteindre cet objectif de « prendre soin », il y a *le temps du patient*, qui va apprendre. Apprendre à dire qui il est, ce qui est important pour lui et lui seul et ce temps là est très différent du temps de la maladie, des traitements, du temps des professionnels de santé ou encore du temps institutionnel.

C'est pourtant avec le temps que l'on peut construire cette relation de confiance où la vérité de la maladie devient un processus qui se met en place et qui évolue de façon très individuelle.

Annoncer à quelqu'un une maladie grave : lui dire ses quatre vérités ? (Joël Ceccaldi)

A quelle profondeur pénètrent les vérités mobilisées par l'information transmise dans le cadre de la relation de soin, en particulier dans celui de l'annonce d'une maladie grave ?

Pour tenter de répondre, portons le regard sur notre terreau culturel et tirons-en quatre racines à l'origine d'autant de sortes de vérités - latine, grecque, juive et chrétienne - chacune avec son impact sur notre for intérieur.

La veritas des Latins

C'est la vérité recherchée par le juge en quête de l'auteur d'un crime, et requise du témoin convoqué à la barre, dans un système juridique en grande partie inspiré du droit romain. C'est aussi celle des scientifiques, quand ils tentent d'expliquer tel phénomène naturel, ou celle des médecins lancés dans l'enquête étiologique qui indiquera la cause d'un symptôme - une fièvre prolongée par exemple. Soucieuse de conformité au réel, de jus-

tesse, d'exactitude, cette vérité qui se veut objective se détourne obstinément des passions et des affects, évite soigneusement l'émotion qui pollue sa démarche. En se démontrant, elle prétend à une dimension universelle, puisqu'elle s'impose de la sorte à la raison de tout être rationnel, même si le vrai qui en résulte n'est pas forcément raisonnable. Elle se vérifie, se réfute, s'évalue, se transmet, se communique. Elle s'oppose à l'erreur, à l'inexact, au faux.

REFLEXIONS PLURIDISCIPLINAIRES AUTOUR DU DISPOSITIF D'ANNONCE (SUITE)



Livre des propriétés des choses, 1480

L'aléthéia des Grecs

Léthé désigne ce qui est caché, et dans la mythologie grecque, le fleuve Léthé séparait des autres le monde des morts et de l'oubli.

En sorte que la vérité comme aléthéia rappelle ce qui est oublié et met en lumière ce qui était caché jusque là.

En psychanalyse, elle renvoie à l'inconscient et à l'un des fruits attendus du travail qui s'effectue au fil des cures sur le divan.

Dans le champ de la psychologie et de la communication, elle s'inscrit dans les réseaux de la mémoire sémantique et dans les représentations mentales tissées au fil de notre parcours personnel et mobilisées par celui qui écoute notre annonce à partir des mots que nous utilisons pour la faire.

Qu'elle soit découverte, fruit d'un effort de dévoilement pour dépasser l'apparence, ou réminiscence, impliquant un travail de mémoire, ce qu'elle révèle ne laisse pas indifférent, mais fait bouger, suscitant volontiers l'émotion.

Davantage peut-être qu'on ne la saisit,

on est saisi par cette vérité qui transite par tous nos sens : si elle se montre et se voit avant tout, elle se dit en effet et s'entend tout autant, s'explique et se comprend, se sent, et peut même se toucher ou se goûter.

C'est à l'obscur, au caché, au travesti, au maquillage et à la manipulation qu'elle s'oppose, ainsi qu'à l'oubli, à l'enfoui et à l'omis, autrement dit au mensonge.

Annoncer un lymphome ...

du manteau par exemple, en le prouvant par les résultats des techniques qui indiquent l'hyper expression de la cycline D1 et la présence d'une translocation 11-14, c'est sans doute dire une vérité, scientifiquement argumentée et exacte, mais emmitouflée, et qui stagnera probablement à la surface du cortex cérébral de son auditeur pour qui elle n'évoquera rien.

Alors qu'expliquer qu'un lymphome est une forme de cancer des ganglions lymphatiques qu'on peut efficacement traiter par chimiothérapie dévoilera une vérité qui ne manquera sûrement pas de pénétrer jusqu'aux plus profonds circuits de la mémoire tout en suscitant peut-être une tempête émotionnelle, conséquence affective des représentations véhiculées par quelques mots sensibles dont tout soignant sait qu'ils sont à manipuler avec la plus grande précaution.

Les routes de la vérité latine s'apparenteraient plutôt aux autoroutes de l'information façon informatique poussant sa toile aux dimensions du globe, pendant moderne des voies romaines construites avant tout pour assurer la maîtrise de l'empire jusqu'à ses confins. Celles de la vérité grecque se rapprocheraient davantage d'un sentier où crapahutent deux compagnons, d'un chemin à tracer ensemble ou à redécouvrir sous les herbes folles qui l'envahissent et le masquent aux regards.

Le *dabar* des Hébreux

« Dieu dit : que la lumière soit ! Et la lumière fut. » Ce texte célèbre issu de la Torah juive est à prendre ici non comme référence sacrée d'une communauté

religieuse, mais comme partie de notre patrimoine culturel.

Que l'on croie ou non au Dieu qui parle et agit ainsi importe peu pour notre propos dans le contexte laïque où nous nous situons. Ce qui compte ici est le caractère « performatif » de la parole énoncée, un peu comme la déclaration du maire qui transforme instantanément en couple marié les deux fiancés qui se présentent devant lui avec leurs témoins.

Le mot hébreu *davar* désigne tout autant la parole proférée que l'évènement qui se produit, en sorte qu'après sa survenue, rien n'est et ne sera plus vraiment comme avant.

N'y a-t-il pas là un écho des témoignages recueillis lors des Etats Généraux du cancer ou ailleurs, émanant de personnes qui, guéries ou non, restent marquées à vie par leur rencontre avec celui ou celle qui leur a dit un jour ce qu'elles avaient ? Formidable, terrifiante puissance de notre parole de soignant, vectrice d'une vérité transformatrice au risque d'être dévastatrice, libératrice et éclairante en principe, mais parfois aliénante et blessante en dépit de la plus grande circonspection et des meilleurs dispositifs.

La vérité en personne, héritage chrétien

« Je suis la voie, la vérité et la vie », affirme Jésus dans l'Evangile - étymologiquement bonne nouvelle - de Jean (14-6). En restant là encore dans un strict cadre laïque - indépendamment de tout ce que peut signifier cette déclaration pour la communauté des chrétiens - nous voici devant quelqu'un qui assimile la vérité à sa propre personne, qui l'incorpore au point de prétendre l'incarner, qui se l'approprie de telle sorte qu'elle constitue son identité même en la transposant des catégories de l'avoir à celles de l'être.

Pour le moins engagée, on ne peut plus subjective, soucieuse d'authenticité et de concret, cette sorte de vérité est singulière, individuelle dans sa dimension ; elle concerne tout l'être personnel et intime, et rien que lui. Elle renvoie aux

1 - Voir Austin J., *Quand dire, c'est faire*, Paris, Seuil, Points Essais, 1991.

2 - Pour approfondir la différence entre la vérité selon Socrate et la vérité selon Jésus, voir Kierkegaard S., *Les miettes philosophiques*, Trad. Paul Petit, Paris, Seuil, Points Essais, 1996.

3 - Agamben G., *Qu'est-ce qu'un dispositif ?* Payot, Rivages poche, Paris, 2007

catégories du choix, de la liberté, de la décision, de la confiance ou de la défiance. Elle ne se démontre ni ne se montre, mais se révèle, se médite, et finalement s'accepte ou se refuse².

Elle s'oppose à l'hypocrisie, à la fuite, à l'absence et à la démission.

S'approprier la vérité d'une annonce

De l'information préalable au consentement, le Code de Déontologie Médicale indique qu'elle doit être claire, loyale et appropriée. **Appropriée** à la personne concernée et à sa situation : exigence éthique minimale, condition nécessaire à la transmission d'une annonce de qualité, mais insuffisante. Il y manque encore en effet tout un travail intérieur, éventuellement accompagné par un professionnel compétent, de clarification et de négociation avec les mécanismes qui défendent l'identité menacée, de reconstruction ensemble d'un projet de vie adapté à la nouvelle donne. Et ce n'est qu'au terme de ce processus de rumination, hésitant et fragile, plus ou moins long, lent et chaotique, éminemment personnel et intime, que l'information aura quelque chance d'être **appropriée par** un être désormais apte à affronter l'épreuve annoncée.

Mais y parvient-on jamais, tant il est vrai que cette démarche d'appropriation personnelle doit sans cesse être remise sur le métier, puisqu'elle peut à tout instant se trouver dépassée ou contestée par l'évolution du mal lui-même ? Et au-delà du soigné et du dispositif d'annonce, ne concerne-t-elle pas aussi tout soignant véritable qui en fait son affaire et la prend à son compte jusqu'au bout, s'il est vrai que l'information est une parole qui soigne, du début à la fin, continûment, authentiquement ?

Finalement, nous sommes partis d'une vérité rationnelle et scientifique qui **se démontre**, visant une dimension universelle, mais d'impact relativement faible sur l'intériorité.

Nous sommes ensuite passés par une vérité interindividuelle qui **se montre**, construite dans l'échange entre les êtres, avec sa dimension particulière, forcément datée et située, et une marque plus forte sur le for intérieur, en particulier à travers la mise en branle des émotions.

Et nous avons abouti à une vérité qui advient, émerge, **se révèle**, éminemment personnelle, de dimension singulière, individuelle, touchant à l'intime, à l'insubstituable, et si proche de l'incommunicable qu'on ne voit pas comment le

meilleur dispositif d'annonce pourrait y accéder, même si sa mise en place dans le cadre du Plan Cancer a incontestablement contribué à combler un manque en reconnaissant par l'octroi de moyens ad hoc - aussi insuffisants soient-ils - l'information et l'accompagnement des malades comme un soin à part entière.

Et pourtant, voilà qu'un philosophe italien, Giorgio Agamben, affirme que les dispositifs, entendus comme résultats du « croisement des relations de pouvoir et de savoir », transforment nos personnalités !

Et il interroge : « quelle stratégie devons-nous adopter dans le corps à corps quotidien qui nous lie aux dispositifs³ ? »

A l'heure d'évaluer avec un peu plus de recul l'apport et les limites de cette mesure 40 du premier Plan Cancer, la lecture de cette courte et lumineuse réflexion inspirée tant de l'héritage chrétien que de la pensée de Michel Foucault pourrait s'avérer utile et stimulante, non seulement pour notre présent sujet, mais aussi et au-delà, pour bien d'autres dispositifs où se jouent désormais nos existences, tels les téléphones et les ordinateurs, qui ne font désormais plus qu'un...

Point de vue anthropologique sur le dispositif d'annonce (Fanny Soum-Pouyalet)

La mise en place de la mesure 40 du plan cancer, dont la généralisation a été lancée en 2005 présente l'intérêt principal **de laisser du temps à l'annonce**.

Cette notion de temps s'avère en effet fondamentale en cancérologie. Le manque de temps s'affirme comme une problématique organisationnelle commune à l'ensemble des établissements et des services.

Par ailleurs, pour les patients, l'expérience de la maladie cancer s'articule autour de temps forts (les annonces), de temps qui s'étirent (les attentes de résultats d'exams) et d'une reformulation voire d'une rupture dans la quotidienneté temporelle due aux obligations de la maladie. La notion de temps y est donc omniprésente.

Pour autant, la consultation d'annonce n'est bien souvent, comme cela est

parfois explicité, qu'une ré-annonce. Le temps de l'annonce ne se concentre pas en effet en un temps donné mais est étalé en plusieurs phases allant de la découverte de l'anomalie (premier temps de l'annonce) à l'annonce du plan de traitement.

Dans ce contexte, le dispositif d'annonce proprement dit présente l'intérêt essentiel de permettre aux patients de faire le point sur leur prise en charge et sur leur maladie mais ne doit pas être considéré comme l'unique temps de l'annonce.

L'une des faiblesses du dispositif est dans son aspect formel, faiblesse que l'on retrouve dans tout protocole visant à garantir une égalité de soins au risque de favoriser une uniformité de prise en charge.

Le fait, par exemple, que le dispositif d'annonce ait lieu après la RCP (Réunion

de Comité Pluridisciplinaire) sur les conclusions de laquelle il se base pour présenter le PPS (Plan Personnalisé de Soins) et le fait qu'il s'appuie sur les référentiels régionaux, laisse de fait peu de place au patient dans la discussion autour de son plan de traitement et contrevient à une éventuelle participation de celui-ci à la prise de décision médicale. Or, les facteurs non-médicaux (impératifs sociaux, familiaux, facteurs économiques, culturels, histoire de vie...) sont également à prendre en compte car ils sont susceptibles d'intervenir dans la réussite du traitement et dans la bonne observance (pour ne pas dire compliance...) des patients à celui-ci. Si l'égalité de santé passe effectivement par l'accès de chacun à un même dispositif de soins, la singularité de l'individu a également besoin d'informel pour être respectée ■

Qualité de vie

CANCER ET RESSOURCES VIVANTES : LE CLOWN SYMPATHIQUE-EM



On sait combien le moral est important dans le facteur de guérison du cancer. Mais comment aider le patient à quitter le regard de mort instinctif face à l'annonce d'une « tu meurs! »? Par exemple, en lui amenant un regard nouveau, en mettant en place un dispositif joyeux de mise en mouvement de ses ressources. C'est ce que nous proposons, nous, les clowns-thérapeutes appelés neztoiles, en oncologie pour adulte. Pourquoi le clown? Car sa vie est une tragédie mais il reste toujours optimiste et trouve ses propres ressources. Il déplacerait même les montagnes au sens propre si c'était nécessaire ! On pense alors à l'innocence de Chaplin qui nous fait sourire et nous enseigne une naïveté constructive en même temps.

Accompagner en neztoile consiste à réveiller les ressources insoupçonnées du patient. Notre proposition est de renverser les situations en vertu d'un ordre et d'un désordre, de bousculer les formes, les façons de penser pour s'élever. L'objectif est de prendre en compte la tristesse et la solitude du patient puis d'inverser les impressions en l'ouvrant à sa joie et à sa créativité.

La visite est alors source d'un nouvel

ordre : la célébration du vivant au sein de la maladie constrictive. Nous encourageons le patient à reprendre possession de ses capacités mentales positives par l'humour et le décalage.

La psychologue Anne Ancelin-Schützenberger nous explique à ce sujet que "quand le malade cesse d'être un objet passif de soins, pour devenir un partenaire actif de la guérison, son attitude change, son psychisme aide son état de santé. (...) La maladie est stressante et le stress augmente douleur et maladie (...). Un moment pour réapprendre la joie, la gaîté, la possibilité de rire et de se faire plaisir et de s'accorder le droit de se faire plaisir, cela change la vie." *

Je pense alors à ce patient isolé dans sa chambre, dans ses ressassements et ses encombrements pour qui il était impérieux de renouer avec son optimisme et sa foi en la vie.

Cas clinique

Quand nous arrivons dans sa chambre, exceptionnellement ce jour là, nous sommes deux neztoiles, deux beaux personnages féminins, burlesques, à clochettes tintinnabulantes et à chant d'oi-

seaux caché dans son sac pour l'une et à tutu long, chapeau à tige et feuilles pour l'autre. Lui, 50 ans, nous regarde accueillant mais étonné. Après nous avoir remerciés pour la visite surprenante, il rentre dans le vif du sujet. Il est en colère et déçu.

- *"Avec Sarkozy, on n'est plus libre ! Dans les années 70, c'était vraiment mieux" !*

Nous l'écoutons, yeux grands ouverts, oreilles tendus, sans dire un mot. Il faut qu'il puisse déverser sa colère. Et il part dans son monologue sans fin sur la perte de liberté, sur le fait qu'avant c'était mieux, etc. Ses propos sont incroyablement symboliques car il est toujours plus facile de se plaindre du pouvoir de dirigeant que d'observer sa propre vie, sa part de responsabilité, sa diminution, et sa maladie enferrante.

Nous l'écoutons sérieusement joueuses et enjouées.

- *"Et comment ça serait la liberté pour toi ?"*

Il nous regarde, étonné. La neztoile dansante s'empresse de mimer dans son corps sa liberté heureuse. Moi je mime la statue de la liberté, flamme à la main.

Quand c'est son tour, il met ses mains en avant, posés sur ses jambes, paumes vers le ciel.

- *"Mais c'est magnifique ! Tes mains te permettent de donner et de recevoir ! Tu permets qu'on teste ?"*

Et je lui prends les mains. Je lui demande de ressentir. Je lui envoie une grande dose d'amour par les mains. Il sourit, touché. Je lui demande à son tour de me donner, et je prends le temps de ressentir. Nous nous regardons, complices et souriants.

- *"Alors, Sarkozy t'empêche-t-il de donner et de recevoir ?"*

Il sourit encore plus.

- *"Mais qu'est-ce que la liberté ? Est-elle intérieure ou extérieure ?"*

Il n'en revient pas de ce renversement de position et ne cesse de répéter en riant :

"Vous êtes très fortes les filles ! Très fortes!"

Sandra MEUNIER, Fondatrice du mouvement clown sympathique-empathique.

EMPATHIQUE EN ONCOLOGIE

Nous rions.

Puis il écoute la musique et nous parle de son passé: il adorait danser dans les bals musettes.

Qu'à cela ne tienne. Je fais sortir de mon poste un bal musette et l'invite à ressentir un danseur au-dessus de sa tête et à le faire danser en ressentant la joie dans son corps. Il ferme les yeux et s'exécute. A la fin de la musique, il sourit.

- "Vous êtes très fortes les filles !" sous-entendant "je peux encore ressentir des moments de joie que je croyais perdus, je me sens bien dans ce présent."

Nous rions, nous dansons, les yeux pétillants. Nous nous quittons dans un pas de danse et de rêve.

Que s'est-il passé ? La partie vivante est reconnectée. Il était dans un état de

colère et de dépression et il a retrouvé une forme de vie qui, si elle est activée pour la prise en charge de sa maladie, peut considérablement améliorer son état.

Apporter une nouvelle piste de vie et d'humour est sûrement avant-gardiste dans les pratiques de soins d'oncologie. Mais qui n'a pas envie d'encourager concrètement et de manière ludique les émotions positives du patient pour favoriser sa guérison ? Si les fonctions immunologiques de l'organisme sont ralenties par une humeur dépressive, ne serait-ce pas pertinent de faire place à la joie pour les réactiver ? C'est une piste...de clown à tenter ! Sourire...

Informations complémentaires :

www.clownsympa.com / 06 63 76 73 10



LA VIE DE L'AFSOS

1^{ÈRES} JOURNÉES INTER-RÉGIONALES DE MISE EN COMMUN DES RÉFÉRENTIELS EN SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT

Les 2 et 3 décembre 2010 - Maison Internationale à Paris

Ivan Krakowski - Président du réseau ONCOLOR - Président de l'AFSOS / Patrick Heltzmann - Président d'ACORESCA / Michel Varroud Vial - Président de l'UNR Santé

La prise en charge du patient atteint de cancer exige la mise en place de soins performants dans le cadre d'une approche pluri professionnelle et pluridisciplinaire.

Les plans cancer 1 et 2 réaffirment que la prise en charge globale est un objectif majeur de la qualité des soins, les Soins Oncologiques de Support (SOS) étant un complément indispensable aux soins spécifiques du cancer.

Dans le cadre de sa mission de promotion de la connaissance et de la mise en oeuvre des SOS, l'AFSOS organise pour la première année, avec les réseaux de

cancérologie et leurs associations nationales, l'ACORESCA et l'UNR Santé, deux journées de mise en commun de référentiels en SOS.

Ces journées sont organisées à la Maison Internationale de Paris, le jeudi 2 et vendredi 3 décembre 2010. Elles sont ouvertes à tous les professionnels impliqués en cancérologie, à tous les membres des équipes soignantes et à l'ensemble des intervenants en SOS.

Les référentiels régionaux sont un outil de promotion de la qualité des soins et de la décision médicale. Ils permettent l'adoption des recommandations natio-

nales et internationales et les données récentes de la littérature scientifique.

Ils seront discutés, partagés et validés lors de ces journées à l'issue d'une démarche méthodologique rigoureuse proposée par l'AFSOS et enrichie par les travaux réalisés dans les régions.

A l'horizon de 2011, l'objectif sera pour l'AFSOS de s'engager dans un travail d'élaboration des recommandations de bonnes pratiques reconnues par l'ensemble de la communauté francophone des professionnels des soins oncologiques de support en lien avec les institutions référentes.

L'AFSOS proposera tous les ans des journées de mise en commun et d'enrichissement autour des référentiels en SOS. Le rendez-vous est pris...

Renseignements et inscriptions :
referentielsos@comm-sante.com

AGENDA

■ 25 ET 26 NOVEMBRE 2010
HÔTEL MERCURE MONTMARTRE
SÉMINAIRE DE FORMATION AFSOS PARIS
TRANSVERSALITE : UN ENJEU DU SOIN
Renseignements : www.afsos.org
ou auprès de COMM Santé : 05 57 97 19 19

■ 2 ET 3 DECEMBRE 2010
MAISON INTERNATIONALE, PARIS
1^{ÈRES} JOURNEES INTER-REGIONALES
DE MISE EN COMMUN DES REFERENTIELS
EN SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT
Renseignements : www.afsos.org
ou auprès de COMM Santé : 05 57 97 19 19

■ 24 MARS 2011
COLLOQUE INTER SOCIETES SAVANTES :
CLINIQUE DE L'INCERTITUDE
Renseignements et information
www.afsos.org
www.sfap.org
www.sfetd-douleur.org

■ 24 ET 25 MARS 2011
SÉMINAIRE DE FORMATION AFSOS PARIS
SOIGNER EN ONCOLOGIE ET HEMATOLOGIE
Renseignements : www.afsos.org
ou auprès de COMM Santé : 05 57 97 19 19



- **Directeur de la publication** : Ivan KRAKOWSKI
- **Rédacteur en chef** : Joël CECCALDI
- **Rédacteur en chef adjoint** : Florence BARRUEL
- **Comité de rédaction** : Carole BOULEUC
Laurent CHASSIGNOL - Philippe COLOMBAT
Pascale DIELENSEGER - Mario DI PALMA
Dominique JAULMES - Didier KAMIONER
Michel MORICEAU - Florian SCOTTÉ
- **Ont collaboré à ce numéro** : Sandrine MEURIER,
Michel PAVIC - Fanny SOUM-POUYALET
- **Coordination** : COMM Santé - Irina DOBRE
Tél. 05 57 97 19 19 / Fax : 05 57 97 19 15
info@comm-sante.com
- **Maquette** : Jean-Christophe DUDREUIL
- **Impression** : Graphit's, Bègles

à lire et à relire

LOUVIERE

Alain GALAN, éditions Gallimard

“Blessé au visage, le loup n’est plus le loup !”

Dans une allégorie brève et percutante, Alain GALAN recoud les lambeaux d’une vie déchiquetée dans les suites de l’indispensable délabrement de sa mâchoire.

L’auteur est pris au piège d’une tumeur rare à l’apex d’une canine, le croc inférieur du loup.

Pour retrouver la liberté, pas d’autre solution qu’une mutilation du visage et beaucoup de souffrance. Le loup quand il attaque défigure sa victime !

Dans les suites de l’opération, le rapport au monde est bouleversé, la vérité du miroir est une balle tirée à bout portant : la monstruosité remplace ce qui était familial.

L’expression du visage est devenue étrange, étrangère : une vision d’horreur, une sensation d’effroi. L’homme a perdu la face, son identité est détruite.

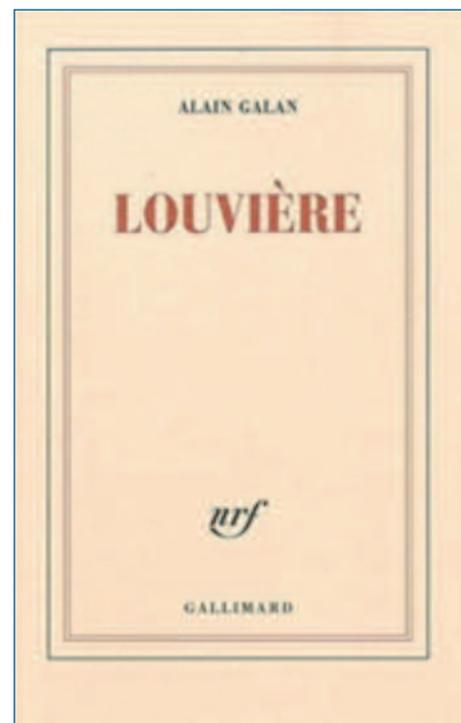
C’est la traversée d’une vaste solitude. Les euphémismes du langage médical manquent de noblesse pour masquer la réalité : le néant ouvre sa gueule, le temps s’immobilise et s’englué dans la douleur...

La voix, la parole ont disparu. La déglutition n’est plus possible, mais la faim est là, la faim de comprendre, de tout savoir sur la nature du mal.

La vie quotidienne s’organise autour des obstacles et des défis relevés sans relâche, pour trouver une autre façon de se nourrir, et surtout apprendre à se regarder sans chercher à se reconnaître.

Il faut supporter les coups, affronter la curiosité et la fascination des autres à l’égard du monstre...

Pour domestiquer ce que la maladie a de plus sauvage, la route est longue : un soin, un autre soin !... et les Espaces de liberté peinent à se dégager : un message, un livre,



autant de pas sur ce chemin de longue patience au bout duquel se réveille un jour le mécanisme endormi de la déglutition, de la voix... un moment de bonheur inextricable !

L’âme d’acier, cette âme prêtée à Freud quand il souffrit lui aussi ce martyre de la défiguration, permet au narrateur de trouver du sens à son calvaire, de vivre et de se libérer du tourniquet des apparences...

Si la Louvière est le piège dressé pour attraper le loup, le même terme désigne la tanière ou les peaux cousues en un large manteau : c’est ici le récit à vif d’une blessure et d’un espoir, celui de trouver en soi, la force de se délivrer du mal et « de vivre avec lui en bonne entente. » ■



Vous souhaitez adhérer à l’AFSOS ?
Rendez-vous sur
www.afsos.org

Plus de renseignements :
afsos@comm-sante.com ou au 0 810 30 10 13