

ASP

N° 58 ■ Juin 2019

Liaisons

accompagnement ■ développement des soins palliatifs



Ces corps meurtris regards croisés

Pr Bernard Andrieu, Dr Sylvie Dolbeault,
Véronique Cocaign, Dr Séverine Alran,
Laurence Guitet, Corinne Prat, Éric Balez,
Karine Massé-Zion, Nathalie de Castries,
Christine de Gouvion Saint-Cyr

Couverture : « Au Chemin des Dames remontent inexorablement des éclats d'obus emprisonnés dans leur gangue de rouille, terre Sienne, terre de l'Aisne. Glaner ces fragments autrefois dévastateurs, stigmates de la formidable canonnade, vestiges d'une violence inouïe ; et qui me questionnent : quelle a été leur histoire dévastatrice ? Alors les assembler, ériger des silhouettes meurtries, universelles, aujourd'hui apaisées. »

François Mayu, 16 avril 2007.

Sommaire

Éditorial

Docteur François Natali

3

ACTUALITÉS

■ Premier MOOC francophone sur les soins palliatifs

Françoise Desvaux

4

LES JOURNÉES DE L'ASP FONDATRICE

Ces corps meurtris, regards croisés

■ Ces malades encore vivants

Professeur Bernard Andrieu

9

■ Impact psychique des modifications corporelles liées au cancer et à ses traitements : quelles modalités de soutien psycho-oncologique ?

Docteur Sylvie Dolbeault

14

■ Vivre avec un corps mutilé

Véronique Cocaign

17

■ Regard d'une chirurgienne cancérologue

Docteur Séverine Alran

19

■ Regard d'une infirmière

Laurence Guitet

21

■ Offrir du beau jusqu'à la fin de la vie

Corinne Prat

23

■ Les maladies inflammatoires chroniques intestinales

Éric Balez

25

■ Vivre avec une maladie grave

Karine Massé-Zion

27

■ Le bénévole confronté à la dégradation physique de la personne malade

Nathalie de Castris

30

■ Conclusion

Christine de Gouvion Saint-Cyr

32

HISTOIRE

■ L'aspirine ou acide acétylsalicylique : 120 ans d'âge et toujours au top de la thérapeutique

Docteur François Natali

34

SOINS

■ Présentation de l'unité AJA (Adolescent et Jeune Adulte) à l'Institut Curie

Sandra Quié

39

■ Polémique douleur : mise en boîtes

Docteur Dominique Beau

43

PAROLES D'UN FONDATEUR

■ Particularités de l'accompagnement en service clinique hospitalier

Professeur Jean Kermarec

44

EXPRESSION LIBRE

■ Une dernière danse

Sylvie Héroult

46

VU

■ Du miel plein la tête

Caroline Tête

47

Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement

48

Directeur de la publication : Jacques de Beauval

Comité de rédaction :

Jacques de Beauval, Jean-François Combe, Isabelle Ehrhart, Dr Michèle Lavieuvillle, Hélène Lebon, Michèle Lopez, François Mayu, Dr François Natali, Dr Colette Raffoux, Pierre Vézy, Muriel Bideau.

Remerciements à Françoise Desvaux.

Dépôt légal n° 90/0116

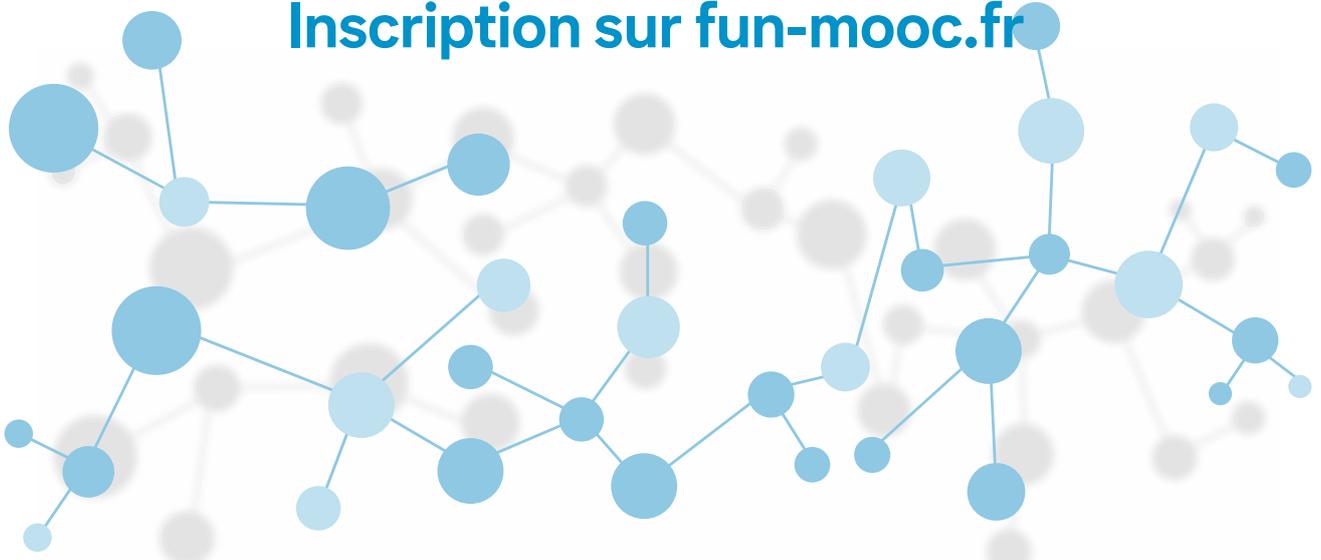
Maquette : Polygraph - 5, rue Robert Fleury 75015 Paris
Imprimé par : imprimerie Ménard
BP 98206 - 2721 La Lauragaise - 31682 Labège Cedex

ASP Liaisons est une publication de l'ASP fondatrice et de l'UNASP.

En octobre 2019,
l'ASP fondatrice et le CREI lancent

le 1^{er} MOOC francophone sur les soins palliatifs

Inscription sur fun-mooc.fr



Avec le soutien de :



AG2R LA MONDIALE

PETITS FRÈRES
DES PAUVRES
Non à l'isolement de nos aînés



malakoff
médéric humanis

Union
Nationale
des ASP



service
d'ingénierie
pédagogique



UNIVERSITÉ
de Cergy-Pontoise



Photo F. Mayu

Docteur François Natali

Spécialiste des hôpitaux, service du Professeur Alain Serrie, Unité Douleurs Soins Palliatifs, Hôpital Lariboisière – Paris
Antenne Médecins du Monde – Ajaccio

P aix et bien

Après-midi paisible, dans l'ombre rafraîchissante de la haute et vieille maison du village, toute en blocs de granite. J'ouvre l'armoire de châtaignier où sont conservées, sans réel classement, plusieurs dizaines de cartes postales, écrites dans les années 1920-1930. Elles ont été écrites par un mien grand-oncle à sa « tendre et vénérée mère » – mon arrière grand-mère maternelle – ou à ses « très chères sœurs », dont l'une était ma grand-mère. Toutes deux étaient veuves, vivaient de peu dans une Corse que la Grande Guerre avait durement éprouvée. Elles ne savaient pas écrire le français, elles étaient peu instruites des choses du monde continental et devaient faire appel à quelqu'un pour répondre. Ce grand-oncle, franciscain, avait étudié en Italie et il parcourait la Corse de couvent en couvent. Il était un honneur pour sa famille et il comblait sa mère et ses sœurs par des cartes ornées avec soin, à vrai dire des lettres. Toutes commençaient par cet en-tête : « Paix et bien ». La devise est certes franciscaine, mais il me semble que, sans le savoir, les bénévoles d'accompagnement des malades en soins palliatifs sont porteurs de cette superbe et précieuse salutation.

Paix qui atténue les angoisses des patients et de leurs familles. L'écoute réfléchie, les mots simples ou les gestes doux qui apaisent : il y faut un grand travail sur soi pour se délester de ses propres préoccupations et vivre pleinement la rencontre.

Bien ? Le bien du malade n'est-il pas plutôt l'affaire des soignants, professionnels des prescriptions médicamenteuses et autres pansements ? L'affection n'est-elle pas due par les proches à leur patient ? Quel bien peut-il attendre, celui-ci dont la mort est proche ou la conscience obscurcie ? Et si bien s'entendait paradoxalement par abondance ? Oui, abondance de temps donné sans compter, abondance de sourires, de regards lumineux, de mains serrées, de confidences échangées, de loyautés révélées.

Les bénévoles ne sont pas armés : pas de blouse, pas de stéthoscope ou de seringue, pas de memento de psychologie. Ils parcourent les routes des hôpitaux et, à ceux auprès desquels on les a mandés, ils savent offrir paix et bien. Ceux qui les accueillent leur disent doucement, restaurés dans la vie à vivre : « Merci, votre visite m'a fait du bien. »

Premier MOOC francophone sur les soins palliatifs

L'ASP fondatrice, en collaboration avec le CREI Bien-être et fin de vie et son directeur, le docteur Bernard Devalois, a le plaisir d'annoncer le lancement du 1^{er} MOOC francophone dédié aux soins palliatifs. Ce projet novateur et très ambitieux, qui a nécessité plus de 2 ans de travail, a pour objectif de diffuser la culture palliative au plus grand nombre. Il a mobilisé de nombreux experts pour élaborer un programme riche et complet sur les soins palliatifs. Le MOOC sera gratuit, ouvert à tous et accessible dès octobre 2019.

■ Le MOOC, une formation pédagogique pour tous

Le MOOC (Massive Open Online Course) est une formation en ligne gratuite, ouverte à tous et facile d'accès. Il permet de démocratiser le savoir en mettant à disposition de tous les internautes de nombreuses ressources sur Internet. Il donne accès à de nombreux outils pédagogiques pour l'enseignement : cours sous forme de vidéos, infographies, documents rédigés, bibliographie, liens utiles, exercices ou encore espaces d'échanges interactifs.

Les intervenants et les élèves du cours peuvent communiquer via des forums communs ou par messages privés. Le MOOC permet de créer une communauté collaborative virtuelle où la dimension de partage, d'échange et d'interaction est essentielle.

■ Les soins palliatifs encore trop méconnus en France

Vingt ans après la publication de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, moins de 30 % des personnes qui devraient en bénéficier y ont accès, et une grande majorité des personnes ne connaît pas les soins palliatifs. L'enquête IFOP sur la fin de vie réalisée en septembre 2016 auprès de 1002



Photo F. Mayu

Françoise Desvaux
Coordinatrice du projet MOOC

personnes est sans appel : 62 % des Français n'ont jamais entendu parler de la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, qui crée de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie en France. Aujourd'hui encore, 2/3 des professionnels ne sont toujours pas formés à la démarche palliative. Le levier principal à actionner pour améliorer le quotidien des Français en fin de vie ou atteints de maladies graves est le renforcement de la formation et de l'information.

Ce MOOC doit permettre :

- au grand public et aux personnes concernées par une maladie grave, évolutive ou en fin de vie et leurs proches, d'acquérir des connaissances et des outils pour faire face à des situations compliquées ;
- aux bénévoles et aux aidants familiaux (8 millions en France) d'améliorer leur compréhension des soins palliatifs et leur offrir des éléments sur lesquels se reposer dans leur pratique d'accompagnement ;
- aux professionnels du soin (aides-soignants, infirmiers, médecins) et de l'écoute (assistantes sociales, psychologues) de parfaire leurs connaissances en soins palliatifs en lien direct ou indirect avec leurs pratiques.

■ Un programme complet réalisé avec des experts

Le MOOC est divisé en 6 modules qui abordent chacun un aspect spécifique des soins palliatifs :

- 1. Les fondamentaux
- 2. Les soins palliatifs, c'est où ?
- 3. Les soins palliatifs, en pratique, c'est quoi ?
- 4. Les soins palliatifs, spécificités en fonction des personnes
- 5. Modules professionnels/bénévoles/aidants
- 6. Les questions complexes

Vous pouvez retrouver le programme complet et les intervenants à la fin de l'article.

Chaque module comporte 5 sessions, centrées sur une vidéo d'une dizaine de minutes animée par l'un des 42 experts présents sur le MOOC. Les MOOCers auront aussi la possibilité d'interagir entre eux par l'intermédiaire de forums. Les connaissances acquises seront testées par des quiz et, si souhaité, feront l'objet d'une attestation finale de suivi et permettront un accès prioritaire au DU de soins palliatifs de l'université Pontoise (et qui sera étendu à d'autres universités ultérieurement).

■ Une réalisation professionnelle, fruit d'une collaboration avec des experts

La réalisation des vidéos du MOOC a été confiée à la société de production audiovisuelle Brother & Frères.

Le Service d'ingénierie pédagogique de l'Université Cergy-Pontoise a contribué à la réalisation du MOOC en y apportant son expertise pédagogique et ses connaissances techniques.

■ Accessible dès la rentrée 2019

Le lancement est prévu pour la rentrée 2019 sur la plateforme France Université Numérique (FUN), site web de référence pour les MOOC. Il y aura deux sessions de formation par an, qui s'étaleront sur 6 semaines. Les MOOCers auront accès aux 50 vidéos qu'ils pourront suivre à leur rythme et à un contenu pédagogique en lien avec la thématique de la vidéo. Pour participer au MOOC sur FUN, il suffira de se rendre sur <https://www.fun-mooc.fr/> et de s'inscrire à la première session qui aura lieu en octobre 2019 (nous vous informerons ultérieurement de la date d'ouverture des inscriptions).

En janvier 2020, le MOOC sera aussi disponible sur la plateforme e-learning des Petits Frères des Pauvres en accès continu et sans inscription.

Pour promouvoir ce projet, un teaser animé par Michel Cymes a été réalisé et sera diffusé sur les réseaux sociaux. Le MOOC sera à découvrir en avant-première au Congrès de la SFAP qui se déroulera du 13 au 15 juin 2019. Venez nombreux nous rencontrer !

Programme complet du MOOC et intervenants

1 – Les fondamentaux

1.1	Historique - Ici et ailleurs	Dr Michèle Salamagne
1.2	Dynamique des lois en France	Dr Bernard Devalois
1.3	La loi de 2016	Dr Jean Leonetti
1.4-a	Enjeux sociétaux	M. Pierre Moulin
1.4-b	Enjeux philosophiques	M. Damien Le Guay
1.4-c	Enjeux économiques	Dr Bernard Devalois
1.5	Et l'avenir ? Prospective, innovations, valeurs	Pr Régis Aubry

2 – Les soins palliatifs, c'est où ?

2.1	Parcours du patient	Dr Bernard Devalois
2.2	Domicile	Dr Frédérique Noël
2.3	EHPAD	Mme Virginie Van Waes et Mme Marie Rolland
2.4-a	Hôpital LISP	Dr Christian Guy-Coichard
2.4-b	Hôpital EMSP	Dr Pascale Vinant
2.4-c	Hôpital USP	Dr Jean-Marie Gomas
2.5-a	Lieux insolites, prison	Mme Isabelle Vauterin
2.5-b	Lieux insolites, sans abri et LHSS	Mme Maï Le Teurnier et Dr Le Floch

3 – Les Soins palliatifs, en pratique, c'est quoi ?

3.1	Une composante du soin (curatif, réanimation, confort)	Dr Laure Copel
3.2	Approche médicale 1 – douleur	Dr Stéphane Picard
3.3	Approche médicale 2 – autres symptômes	Dr Stéphane Picard
3.4	Approche psychosociale	Dr Anne de la Tour
3.5-a	Approche complémentaire	Mme Claire Oppert
3.5-b	Approche complémentaire	Mme Sandra Meunier

4 – Les soins palliatifs, spécificités en fonction des personnes

4.1-a	Enfant (périnatalité et pédiatrie)	Dr Silvia Pontone
4.1-b	Adolescent/jeune adulte	Dr Valérie Laurence
4.2	Personne âgée	Dr Bernard Wary
4.3	Les proches	Dr Géraldine Pouly
4.4-a	Professionnels	M. Vincent Landreau
4.4-b	Bénévoles	M. Vincent Landreau
4.5	Témoignage d'un malade bénéficiant de SP	Mme Caroline Larroze

5A – Module professionnels

5 A.1	Les personnes malades et pas la maladie	Dr Isabelle Marin
5 A.2	Obstination déraisonnable	Dr Bernard Devalois
5 A.3	Logique de vérité	Pr François Goldwasser
5 A.4	Douleur	Dr Jean-Marie Gomas
5 A.5	Pratiques sédatives	Dr Bernard Devalois

5B – Module bénévoles

5 B.1-a	Engagement sociétal	M. Olivier de Margerie
5 B.1-b	Engagement sociétal	M. Jacques de Beauval
5 B.2	Comment devenir bénévole ?	Mme Christine de Gouvion Saint-Cyr
5 B.3	Présence et écoute	Mme Audrey Lesieur
5 B.4	Du bénévolat d'accompagnement au bénévolat d'action	M. Tanguy Chatel
5 B.5	Militantisme	M. Antonio Ugidos

5C – Module Aidants

5 C.1-a	Qu'est-ce qu'un proche aidant ?	Mme Françoise Ellien, Le Collectif Je t'aide
5 C.1-b	Qu'est-ce qu'un jeune aidant ?	Mme Françoise Ellien
5 C.2	Aider un proche à être plus confortable	Mme Véronique Cocaign
5 C.3	Aider un proche à être plus confortable	Mme Nathalie Dange et Mme Marlène Morel
5 C.4	Aides pour les proches	Mme Marie Gisonni
5 C.5	La mort et le deuil	Mme Marie Tournigand

6 – Les questions complexes

6.1	Ni mourir de faim, ni mourir de soif	Dr Bernard Devalois
6.2	Mourir dans la dignité	M. Jacques Ricot
6.3	Spiritualité et religion	M. Tanguy Chatel
6.4	L'agonie et la mort	Mme Marion Broucke
6.5	Le deuil	Mme Marie Tournigand

LES JOURNEES DE L'ASP FONDATRICE : Ces corps meurtris, regards croisés

Ces malades encore vivants

« *La métamorphose me tenait, elle transformait mon corps et en faisait ce qu'elle voulait* ». Boris Razon, Palladium, 2013, p. 83.

« *C'est un travail permanent, de retrouver l'émergence* ». Félix Guattari, 1999.

■ C'est ma maladie, pas mon métier

« Au début, quand j'ai été propulsé dans le monde de la maladie, je faisais entièrement confiance aux médecins. L'expérience m'a appris que ce n'était pas toujours une bonne idée, ils ne connaissent pas le vécu de nos maladies, ils ne sont pas dans nos corps » (Kapikian, 2015). Lou Kapikian, dans son récit en première personne, *Les reins cassés*, n'en reste pas à la critique classique de la médecine : elle déplace le regard d'une description en troisième personne par le médecin de nos maladies vers un point de vue incarné en première personne. Le récit proviendrait du corps vivant en personne : « *moi ce n'est pas mon métier, c'est ma maladie* » (Kapikian, 2015). Ce vif du sujet vient envahir le texte.

Le malade immersif n'est plus seulement le malade imaginaire de Molière, il « *reste vivant avec la maladie* » (Airc, 2015, 35). Il est dans le vivant de son corps qu'il ne contrôle plus entièrement car « *la modification s'est opérée de l'intérieur* » (Ben Jelloun, 2014, 17). Envahi par le dérèglement pathologique, il peut décrire à l'intérieur le combat du vivant contre la mort de la forme actuelle de son corps. Le malade est immergé dans sa maladie qui peut devenir si intrusive qu'elle engage le sujet dans une reconfiguration quotidienne de son identité. Cette modification de la qualité de vie de notre existence vient altérer la conscience parfois jusqu'à l'hallucination ou l'inconscience.

Le malade immersif traverse ainsi trois niveaux d'expériences « émergives » :

Vivacité
Résilience ——— Vif du sujet
Vitalité
Vicariance ——— Vivable
Viabilité

Le malade immersif est confronté à la **viabilité** de son corps vivant : la viabilité est cette activité du vivant pour maintenir sa forme face aux mutations internes. En devenant invivable, le vivant produit des états limites difficilement supportables pour le/la malade qui doit



Photo F. Mayu

Pr Bernard Andrieu

Philosophe, Université Paris-Descartes

remédier chaque jour un peu plus à la représentation du vivable. Mon corps est-il encore viable si je ne peux plus le supporter, s'il devenait dans sa lutte pour rester vivant invivable pour moi ? Le sujet connaît-il ce qui lui est insupportable dès lors que la sensation atteinte douleur/plaisir n'a jamais été expérimentée dans le corps ; le corps est limité par la représentation psychique du plaisir et de la douleur rendant très subjectif la normativité de l'extase. Le seuil de tolérance rencontre celui de la résistance. En devenant le « *bourreau de soi-même* » (Nietzsche), le sujet se retourne dans les expériences immersives contre lui-même pour faire subvenir de l'inédit en étant l'agent de son propre tourment. Devient-on bourreau de soi-même en expérimentant, même involontairement, des situations immersives ?

Mais aussi invivable soit-il, le vivant affirme là sa **vitalité** par l'émergence de son intensité dans le vécu : le vivant traverse la frontière du vécu pour le renouveler indéfiniment par l'effet de son écologisation. Notre propre activité physique, notre santé, influe sur la qualité perceptive de la situation dans les récits du corps (Sanders-Bustle, Oliver, 2001). La vitalité déborde le vécu par l'information qui en émerge de manière involontaire comme la douleur chronique. Cette activité vitale produite par le vivant éveille la conscience du vécu à des expériences inédites. Une nouvelle organisation de son corps vivant émerge sans que le sujet soit encore en capacité d'en comprendre les tenants et les aboutissants. L'accueil de la vitalité du vivant devient un mode de connaissance de ce qu'est mon corps indépendamment des représentations et des techniques du corps établies. Parvenir à se dessaisir du schéma corporel et de l'image du corps habituels est une expérience alors nécessaire, imposée.

Face à cette vitalité, le malade immersif se révolte avec **vivacité** contre l'intrusion du vivant par l'hospitalisation ou la médicalisation. Le vécu ne se résout pas à la privation de son vivant et rend dans le texte le vif du sujet ; rien ne semble arrêter cette protestation par le témoignage qui est une forme de résistance comme l'action des plantes vivaces. Cette résistance du vivant participe à la résilience du vécu car, même si la maladie est chronique ou mortelle, l'écrire, la dire ou en témoigner la rend plus supportable par le sens donné par cette énergie du désespoir qui envahit le style du malade protestant contre de toutes ses forces. La vivacité est cette répartie, cette auto-organisation de la conscience de malade, et plus seulement du malade, pour revendiquer dans le récit un mode de subjectivation plus que de libération.

Par sa vivacité, le malade devient « un nouveau réformateur social » (Defert, 1989) : « Quatre éléments structurant la relation médecin/malade ont été bouleversés : la position de la mort, la révélation de l'intimité de la vie ont intensifié la relation émotionnelle, tandis que le partage du savoir médical, l'insertion du médecin dans un réseau de confrères à cause de la variation des manifestations et des thérapeutiques ont relativisé la relation technique ». Avec le récit immersif du malade c'est l'intimité du corps vivant qui accède à la présentation parfois performative du texte et de la parole. Edgar Morin raconte comment, passant après un coma en 1961 « de l'état végétatif à l'état animal, puis humain », il rédigea « un long manuscrit sur des problèmes qui me hantaient » (Morin, 2015, 27) qui fut publié sous le titre *Le vif du sujet*.

Joan Semmel peint à 82 ans son propre corps âgé comme l'avait engagée Lucian Freud dans ses autoportraits. Dans *Intra-Venus*, son œuvre posthume, Hannah Wilke (1940-1993) montre sa lente dégradation physique au cours de son lymphome invasif.

■ Tenir le journal de son corps

Tenir le journal de son corps, même malade et vieillissant, renverse l'expertise psychomotrice en nous faisant entendre la parole du sujet, devenu agent de sa thérapie psychologique : en s'écrivant, le malade ne se guérit pas de ses maladies somatiques mais rétablit une signification à son existence en reliant les difficultés de la motricité de son corps vivant avec la perception qu'il en a dans ses vécus de conscience. La chronique du corps est devenue une figure contemporaine du récit de soi. Mais le corps-chronique nous fait basculer dans le point de vue vivant et vécu de la personne par elle-même.

De Montaigne à Cixous en passant par Simone de Beauvoir, la lecture de son corps est une entrée en écriture biographique en célébrant une « plasticité infinie du vivant » (Boyer-Weinmann, 2013 : 31). L'intimité et le vécu du vieillissement existent aujourd'hui dans l'édition des récits autobiographiques d'hommes et de femmes malades chroniques. Ces récits, qui répondent à l'injonction de vivre dans la dignité (Astier, Duvoux, 2006), nous montreraient l'envers vécu de l'endroit de nos institutions d'accueil, d'accompagnement et de soins. Ils dévoileraient ce que nous cacherions par ignorance et par nos difficultés dans la fin de vie (Hirsch éd., 2012) à dépasser notre point de vue d'expert. Comprendre le corps de l'autre, toujours hors de moi, trouve certes dans l'empathie un raisonnement analogique en passant d'un point de vue égocentré à un point de vue allocentré.

Mais les inventions en 1967 de la collection *Vécu* par Robert Laffont (1916-2010) et celle de *Terre Humaine* collection des

éditions Plon fondée en février 1954 par Jean Malaurie, celle depuis 2014 *Raconter la vie* aux éditions du Seuil sous la direction de Pierre Rosanvallon ou la nôtre aux Éditions l'Âge d'Homme *Dans mon corps* en 2015, accèdent à l'incarnation de l'auteur dans le livre de son corps en développant le journal ethnologique, le récit autobiographique ou le témoignage d'une expérience corporelle exceptionnelle comme *Papillon* en 1969. Constituer une culture corporelle à partir de l'expérience immersive pose davantage de problèmes qu'à partir de l'expérience expressive : l'expression corporelle a pu décrire ce qui provenait de l'intériorité à partir des signes et autres symptômes ; une herméneutique du langage corporel a pu établir ce qui serait une correspondance entre le signifié incorporé et le signifiant excorporé dans l'apparence visible du monde social. Les techniques du corps viennent nous interroger sur la manière d'éprouver le corps, de le ressentir depuis son intériorité (Gélard, 2013, 15).

Chacun voudrait, sinon se guérir, du moins « s'autosanter » par le récit (Andrieu, 2012). « S'autosanter » consiste ici, à la différence de l'auto-médication, à écrire sa subjectivité dans le récit de son corps-chronique : cette écriture produit une élaboration de soi dans le cours de la progression de la maladie. Ce récit subjectif est personnel et élaboré par soi-même mais procure un sentiment de santé sans une amélioration objective certaine au regard du degré d'aggravation de la maladie. Mais cette mise en sens de la maladie, sinon de sa fin de vie, restaure une estime de soi par un autoportrait vivant.

À cet effet, le roman idiosyncrasique *Le journal d'un corps* de Daniel Pennac (il est vrai sous la forme d'une fiction et à travers le corps vécu du narrateur) vient nous rappeler, en 2012, que le récit autobiographique du malade chronique, dont le contenu ne sera pas révélé immédiatement connu ou seulement post-mortem, est bien différent de celui adressé à une troisième personne, celle qui recueille un verbatim. Il faudrait prendre en compte l'immersion corporelle du sujet dans sa maladie chronique pour « itémiser » (construire des items) sur ce corps participant à partir de ce qu'il vit de son corps vivant.

Ainsi, la chronique du vieillissement du corps est désormais produite par l'écriture de ceux et celles qui vieillissent. Cette écriture n'est plus seulement le résultat d'entretiens dont le verbatim sert de matériau pour élaborer des items pour des évaluations et des questionnaires. La parole est, dans ces textes que nous présentons, en première personne à la fois personnelle et revendicative : en se montrant en caméra subjective, le vieillissement est décrit de l'intérieur d'une subjectivité avec l'intérêt d'une description embarquée (*embodied*) dans le corps. Il devrait susciter l'intérêt des praticiens de santé et des travailleurs du soin en livrant des perspectives jusque-là invisibles.

Pourtant, ce savoir vécu est une expertise relative à la situation de chacun (e) qui vient contester la hiérarchie verticale et descendante des expertises en troisième personne comme Pierre Dufour (2013) vient de l'établir à propos de l'expérience « *handie* ». Constitué en partenaire de l'éducation thérapeutique du patient, le savoir-expert du patient est un savoir empirique et non reproductible : cette singularité non universalisable est cependant située et utile pour comprendre les intérêts des patients. En effet, au-delà de ce savoir vécu, il s'agit aussi d'une transmission de savoirs aux professionnels comme d'une plus-value aux logiques et relations de soins traditionnelles, comme « une écoute de la maladie du malade » (Gori, Del Vogo, 2005).

■ Le corps-chronique : une méthodologie en première personne

Ces récits autobiographiques placent le corps dans sa situation-même, comme dans les livres de malades. Jean-Luc Nancy dit comme il est l'origine et la fin : « *Je suis la maladie et la médecine, je suis la cellule cancéreuse et l'organe greffé...* » (Nancy, 2000, 42). Le livre fait corps en reconstituant la chair et en tissant le lien entre le récit de soi et la « *déproprété* » de la communauté thérapeutique. Même lorsque son corps se dérobe Jean Dominique Bauby décrit comment, lui-même, « *le patient est enfermé à l'intérieur de lui-même avec l'esprit intact et les battements de sa paupière gauche pour tout moyen de communication* » (Bauby, 1997, 10). Cette immersion dans son corps place le récit de l'intérieur vers l'extérieur : écrire à partir du dedans de son corps vécu, moins dans une phénoménologie que dans une méthodologie plus immersive qui traverse les étapes et les degrés de la reconstruction du soi (Detambel, 2011), d'un apprentissage du corps après l'accident, et qui montre comment le sujet peut sortir de son corps pour l'incarner à nouveau (Cahanin-Caillaud, 2009). Se mettre *Dans ma peau*, déclare Guillaume de Fonclare, isole dans « *une incommunicabilité des sensations qui devient bientôt une incapacité à exprimer mes émotions* » (de Fonclare, 2010, 13).

Le corps du malade possède une dimension en première personne en développant en propre et malgré nous son activité comme en témoigne la douleur irrépressible ou l'évolution irréversible de la maladie chronique. En devant vivre avec son corps, le malade chronique supporte un corps qui vit en première personne sans qu'il parvienne à entièrement contrôler son activité.

Le corps vivant agit en première personne, à l'insu du sujet conscient et contre sa volonté, par l'effet de la dégradation progressive de la santé.

En devenant chronique, la maladie peut être décrite par la première personne qui en est consciente mais dans un dialogue avec un corps vivant qui l'informe de son évolution par la clinique des symptômes et les sensations internes qu'il ressent de lui. Par sa santé « perceptuelle », la personne croit pouvoir décrire en première personne ce qui est vivant dans son propre corps uniquement par le langage conscient, faute d'un accès à l'activité interne. Il tient des discours déformés par rapport à la réalité de sa maladie chronique en traduisant par ses mots des sensations internes, mais cette déformation perceptive est une condition *a priori* de la connaissance du corps vivant. Car celui-ci produit en nous des informations qui ne nous deviennent connues subjectivement que si elles sont ressenties ou « visibles » par un diagnostic par une troisième personne (machine, médecin, imagerie in vivo, radio...).

Le vieillissement chronique de notre corps est imperceptible jusqu'au moment de la crise (maladie, blessure, accident) qui peut être fatale (Palmier, 2000) dans notre corps et la révèle en nous. Alors que nous ne cessons de reculer les limites de la vieillesse par des techniques de rajeunissement et de santé, la douleur soudaine vient nous rappeler de l'intérieur le vif du corps. Là où la maladie chronique accompagne le vieillissement de manière quotidienne, la chronicité de notre vieillissement dans le récit de soi traduit un relevé des signes physiques de la peau et du fonctionnement physiologique, mais aussi comme un mode de ré-estime de soi. Le corps-chronique est devenu un style littéraire à part entière. Ce défaut de résilience du corps vivant par le corps vécu n'invalide pas la possibilité de jeter un pont par-dessus le traumatisme comme les témoignages autobiographiques des écrivains. Ainsi, vivre dans le corps d'une femme (Tubert, 2011) produit une écriture hors du spéculum justement dénoncé par Luce Irigaray (1974) pour raconter ce qui émerge de son corps (Luciani, 2013).

Tableau : Les types de récit de malades.

Le retournement du stigmate par le greffé du visage lui-même, Jérôme Hamon (2015) ou l'écriture de l'expérience « handie » par Pierre Dufour (2013) placent désormais le savoir-expert dans le corps vivant lui-même, dès lors que le sujet est en capacité de produire une écriture incarnée qui peut faire évoluer le dialogue entre les corps.

	Types de récit	Modèles corporels	Problématiques éthiques
Patient-Expert (E. Gilles, Ph. Barrier, D. Servan Shreiber, J.M. Palmier, P. Dufour)	Auto-normativité	Savoirs incarnés	Éthique de l'expertise Soignés/Soignant Éducation Thérapeutique
Médecin de soi-même (F. Zorn, D. Werner, V. Magrelli; S. Sontag)	Passionnel Psychosomatique Idiosyncrasie	Autosanté Résilience Plasticité	Éthique de la résilience
Malade-Médecin (H. Guibert ; S. Froucht-Hirsch, J. L. Nancy, L. Kapikian)	Appropriation de la médecine	Care Mixité des savoirs	Éthique de l'hybridation
Malade-Militant (G. Dustan, J.P. Aron, S. Alexievitch, D. Lestrade, E. Dreuilhe, P. Dufour)	Mémoires et manifestes militants	Droit des malades	Éthique de la reconnaissance
Malade immersif (D. Bauby, De Fonclare, P. Vigand, C. Rosset, C. Marin, D. de Vigan, A. Percheron, Cahanin-Caillaud, A. Tournier, B. Razon, Eve Enslér, Fabienne Piel)	Récit en 1 ^{re} personne à travers les phénomènes corporels invasifs	Capabilité de la personne Corps capacitaire	Éthique de la dignité

BIBLIOGRAPHIE

- AIRIC J. (2015), *Rester vivant avec la maladie. Clinique psychanalytique en cancérologie et en soins palliatifs*, Toulouse, Éd. Eres.
- ANDRIEU B. :
 - (1999), *Médecin de son corps*, Paris, P.U.F, coll. Médecine et Société. Préface François Dagognet.
 - (2012), *L'autosanté. Vers une médecine réflexive*, Paris, Armand Colin, Préface Christian Hervé.
 - (2013), *La peur de l'orgasme*, Dijon, Éd. Le Murmure.
 - (2014), *Donner le vertige*, Montréal, Éd. Liber.
 - (2015a), *Naissance du prématuré, Une histoire du vivable 1945-1985*, Presses Universitaires de Rouen et du Havre, Préface Jean Gayon.
 - (2015), *Dans le corps de ma mère. Méthode émersive*, Natal : PUN, Éd Bilingue trad bra. Petrucia da Nobrega.
- ARON J.P. (1988), *Mon Sida*, Paris, Christian Bourgois.
- ARTIERES P., PIERRET J. Eds (2012), *Mémoires du sida. Récit des personnes atteinte, France, 1981-2012*, Paris, Bayard.
- ASTIER I., DUVOUX N. Eds (2006), *La société biographique : une injonction à vivre dignement*, Paris, L'harmattan.
- BARRIER P. (2010), *La blessure et la force : La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'autonormativité*, Paris, PUF.
- BAUBY J.-D. (1997), *Le scaphandre et le papillon*, Paris, Robert Laffont.
- BEN JELLOUN T. (2014), *L'ablation*, Paris, Folio Gallimard, 2015.
- BERT J.F. (2012), *L'atelier de Marcel Mauss : un anthropologue paradoxal*, Paris, Éd. CNRS.
- BOYER-WEINMANN M. (2013), *Vieillir, dit-elle. Une anthropologie littéraire de l'âge*, Paris, Champ Vallon.
- CAHANIN-CAILLAUD K. (2009), *Je suis sortie de mon corps*, Paris : Oh Édition coll. J'ai lu.
- CARDINAL M. (2012), *L'inédit*, Paris, Grasset.
- CHARON R. (2006), *Narrative Medicine : Honoring the Stories of Illness*, London, Oxford, University Press.
- COUTURIER C. (2004), *Puzzle. Journal d'une Alzheimer*, Paris, Éd. Josette Lyon.
- CROZON P. (2006), *J'ai décidé de vivre*, Press Pocket, Reed 2011.
- DEFERT D. (1989), *Un nouveau réformateur social : le malade*, Libération du 14 août.
- DE FONCLARE G. (2010), *Dans ma peau*, Paris, Stock.
- DESCOMBES V. (2013), *Les embarras de l'identité*, Paris, Gallimard.
- DREUILHE A.E. (1987), *Corps à corps, journal de SIDA*, Paris, Gallimard.
- DUFOUR P. (2013), *L'expérience handie. Handicap et virilité*, P.U. de Grenoble.
- FROUCHT- HIRSCH S.(2013), *Le temps d'un cancer, Chroniques d'un médecin-malade*, Toulouse, Erès.
- GARDOU C. (2012), *La société inclusive. Parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, Toulouse, Erès.
- GELARD M.L. Ed. 2013, *Corps sensibles. Usages et langages des sens*, P.U.N-Éditions Universitaires de Lorraine.
- GILLES E. (1990), *Le crabe sur la banquette arrière*, Paris, Mercure de France.
- GINSBERG A. (1977), *Journal 1952-1962*, Paris, Christian Bourgois, n° 162, 2012.
- GORI R. DEL VOLGO M.J. (2005), *La santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*, Paris, Denöel.
- GRANGER C. (2012), *Histoire par corps. Chair, posture, charisme*, P.U. de Provence.
- GUATTARI F. (1999), *Qu'est-ce que l'écophilosophie*, Paris, Éd.
- GUIBERT H. (1977), *La mort propagande*, Paris, Éd. Régine Desforges. Reed Gallimard, 2009.
- GUIBERT H. (1992), *Cytomégalovirus : Journal d'hospitalisation*, Paris, Le Seuil.
- HAMON-VALANCHON H. (2010), *Femmes et cancer. Récits de la maladie*, Paris, L'harmattan.
- HAMOND J. 2015
- HIRSCH E. (2012), *Fins de vie, Éthique et Société*, Paris, Erès.
- HITCHENS C. (2013), *Vivre en mourant*, Paris, Flammarion.
- IRIGARAY L. (1974), *Speculum*, Paris : Éd. Minit.
- KAPIKIAN L. (2015). *Les reins cassés*, Paris, Le seuil, coll. « Raconter la vie ».
- KAFKA F. (1917), *Cahiers in Octavo (1916-1918)*, Paris, Payot, 2012.
- KEEP C. (1995) « Perdu dans le labyrinthe : réévaluer le corps en théorie et en pratique d'hypertexte. », in *Littérature et informatique : la littérature générée par ordinateur*, Vuillemin A., Lenoble J. (textes réunis par), Arras, Artois Presses Université. Journées d'études internationales Littératures et Informatique, Paris, 20-22 Avril 1994.
- KLAIRET S., (2010). *Plus heureuse qu'avant mon cancer*, Paris, Éd. AParis.

- KLEIN A. (2012)
- LAHUERTA C. (2011), *Humeurs, L'écoulement en art comme herméneutique critique du corps défaillant*, Paris, L'Harmattan, 287 p.
- LE PETIT A. (2007), *Je suis malade : Curieux carnets d'un séjour à l'Hôtel-Dieu en 1903-1905*, Paris : Alternatives.
- LIEBY A. (2012), *Une larme m'a sauvée*, Paris, Les arènes.
- LINDON M. (2011), *Ce qu'aimer veut dire*, Paris, POL.
- LUCIANI I. Ed. (2013). *Expériences du corps, récits de soi, constructions du savoir*, Rives méditerranéennes, 1, 44.
- MARZEC L. (2006). *À corps perdu : Du handicap à la reconquête de soi*, Presse de la Renaissance.
- MESPLE M. (2010), *La Voix du corps : Vivre avec la maladie de Parkinson*, Paris, Michel Lafon.
- MICHAUX H. (1972), *Bras cassé*, Paris, Éd. Fata Morgana.
- MIGONE C. (2012), *Sonic Somatic. Performances of the Unsound Body*, Berlin, Éd. Errant Bodies Press.
- MORIN E. (2015), *L'aventure de La Méthode*, Paris, Le Seuil.
- MOYSE D. (2010), *Handicap : pour une révolution du regard. Une phénoménologie du regard porté sur les corps hors normes*, PU Grenoble.
- MURPHY M. (1987), *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, E-Paris, Coll. Terre Humaine, 1993.
- NANCY J.L. (2000), *L'intrus*, Paris, Galilée.
- NUSSBAUM M.C. (2012), *Capabilités : Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, Paris, Climats.
- PALMIER J.M. (2000), *Fragments sur la vie mutilée: 1996-97-98*, Paris, Sens & Tonka.
- PENNAC D. (2012), *Le journal d'un corps*, Paris, Gallimard, 350 p.
- PIERRON J.-P. Ed., (2011), Introduction à l'herméneutique médicale. L'interprétation médicale : une dialectique de l'expliquer et du comprendre, *Le Cercle herméneutique*, N° 15-16, Le Cercle Herméneutique Éditeur.
- PERCHERON A. (2001), *Végétal*, Paris, L'Escampette.
- PERELMAN M. Ed. (2012), *Le livre au corps*, P.U. de Paris 10.
- PERRET C. (2012), *L'enseignement de la torture*, Paris, Le Seuil.
- PIEL F. (2009), *J'ai peur d'oublier*, Paris, Éd. Michel Lafon.
- RAZON B. (2013), *Palladium*, Paris, Stock.
- RICOEUR P. (2007), *Vivant jusqu'à la mort*, Paris, Le Seuil, 145 p.
- ROLLE V. (2013), *L'art de tatouer*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme.
- ROSSET C. (2012), *Récit d'un noyé*, Paris, Minuit.
- SANDERS-BUSTLE L. & OLIVER K. L. (2001), The role of physical activity in the lives of researchers : A bodynarrative, *Studies in Philosophy and Education*, 20, 507-520.
- SARTRE J.P. (1975), Entretien avec Michel Contat, « Autoportrait à 70 ans », dans *Situations X*, Paris, Gallimard, 1979.
- SEMPRUN J. (2012), *Exercices de survie*, Paris, Gallimard.
- SERVAN-SHREIBER D. (2011), *On peut se dire au revoir plusieurs fois*, Paris : Robert Laffont, 155 p.
- SONTAG S. (1979), *La maladie comme métaphore*, Paris, le Seuil.
- TOURNIER A. (2009), *Corps à corps avec Parkinson*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond/ La découverte.
- TUBERT S. (2011), Desordones del cuerpo. El retorno de lo excluido, Fernandez Valencia & Lopez M., *Contar con el cuerpo. Construcciones de la identidad femenina*, Madrid Éd. Fundamentos, p. 15-42.
- VAILLANT M., (2008), *Une année singulière avec mon cancer du sein*, Paris, Albin Michel.
- VIGAND P. (2011). *Légume vert*, Paris, Éditions Anne Carrière.
- WILKE H. (1994), *Intra-Venus*, Ronald Feldman Fine Arts, New York.
- ZORN F. (1980), *Mars*, Paris, Gallimard.

Impact psychique des modifications corporelles liées au cancer et à ses traitements : quelles modalités de soutien psycho-oncologique ?

L'irruption du cancer, du fait du risque de mort qu'il évoque, confronte souvent dans un premier temps le patient à un enjeu vital, et le diagnostic d'une telle maladie peut provoquer diverses réactions psychologiques. La prise en charge médicale qui fait suite au diagnostic peut assurer un cadre sécurisant et avoir un effet contenant les angoisses, mais les effets secondaires des traitements et, plus tard, les séquelles possibles observées au décours des traitements, constituent d'autres sources de préoccupation pour le sujet concerné et souvent aussi pour ses proches.

Les atteintes corporelles liées au cancer et à ses traitements sont de différentes natures. Il peut s'agir bien sûr de modifications directes portées au corps, souvent génératrices de transformations ; avant tout, l'apparition d'une boule, d'une grosseur ; d'une gêne fonctionnelle telle une impotence ou une paralysie d'un membre. Il peut être question des cicatrices faisant suite à la chirurgie, mutilations voire amputations, le patient pouvant se retrouver avec ce qu'il nomme « un trou » (énucléation, exentération) mais aussi confronté à de nouveaux orifices corporels (trachéotomie, colostomie, néphrostomie), à des poches (colostomie, néphrostomie) ou encore à la disparition d'orifices naturels (fermeture chirurgicale du vagin ou du rectum). Certains traitements passent par la mise en place de matériel externe et étranger, qu'il s'agisse de tuyaux ou de prothèses, visibles ou non au regard extérieur. En cas de mutilation nécessitée par le traitement du cancer, nombreux sont les patients qui vont bénéficier d'une chirurgie de reconstruction : un nouveau sein, un nouveau visage (reconstruction après chirurgie d'un cancer du visage ou des voies aérodigestives supérieures), mais là encore, la transformation est de taille.

En dehors de ces atteintes directes au corps, on doit évoquer les atteintes indirectes au corps survenant par le biais de transformations plus globales liées à la maladie ou au traitement : prise ou perte de poids, modification de la texture des cheveux ou de la peau, repousse partielle des cils et sourcils (après une chimiothérapie), fonte musculaire, nouvelle répartition des graisses, modifications du volume de l'abdomen (en cas d'ascite)... et dans de nombreux cas, le sentiment d'un vieillissement prématuré éprouvé par le patient.



Photo F. Mayu

Dr Sylvie Dolbeault

Chef du Service Psycho-Oncologie et social Département Interdisciplinaire de Soins de Support - Institut Curie Paris

Mais au-delà de ces modifications du et dans le corps, on ne peut omettre des aspects de transformations profondes, peut-être moins visibles à l'œil mais pouvant être beaucoup plus parlantes, à savoir les modifications internes, psychiques, inhérentes à l'irruption dans la vie du sujet de l'événement de vie stressant et à charge traumatique parfois intense que constitue le cancer. Ici, l'individu est confronté à des changements profonds, intimes, pouvant entraîner des manifestations parfois effrayantes au moment de l'annonce (choc, sidération, pouvant aller jusqu'à une expérience de déréalisation, voire de dépersonnalisation) et amener l'individu à ressentir un bouleversement global de son être, de son équilibre antérieur et de sa perception de lui-même. Dans le contexte du cancer, et malgré l'évolution sociétale actuelle qui permet de sortir peu à peu cet ensemble de maladies du registre de l'indicible et du sujet tabou, nombreux sont les patients qui font émerger, en tout cas dans les premières phases diagnostiques et de début du traitement, une vision dichotomique, où cancer signifie mort, mise à l'écart du monde des personnes en bonne santé, avec son potentiel de stigmatisation et d'isolement.

Dans tous les cas, il s'agit d'une expérience éminemment personnelle qui va dépendre des croyances et des représentations que chacun a de la maladie cancéreuse et de ce qu'elle engage. Fréquents sont les patients qui vont exprimer une peur du cancer et des traitements du cancer, souvent pris dans un processus d'identification à des proches qui ont été malades ou en sont décédés.

Dans ce contexte, il apparaît essentiel d'explorer les changements que le patient perçoit, et les représentations qui vont avec, ce d'autant que leur intensité peut n'avoir aucun lien avec le type de cancer, sa gravité, son niveau de retentissement physique et fonctionnel. En effet, on observe souvent un important décalage entre les modifications objectives du corps et le ressenti subjectif que l'individu en aura : ainsi par exemple, cette femme qui reçoit du chirurgien le message d'une cicatrice « parfaite et si esthétique », alors qu'elle-même la vit comme une atteinte profonde à sa féminité et à son identité. C'est pourquoi il est si fondamental de s'attacher à l'évaluation de la qualité de vie de chaque patient, et non seulement de considérer la « toxicité » des traitements du point de vue du professionnel. L'Organisation Mondiale de la Santé a mis au point en 1993 une définition du concept de qualité de vie comme étant « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de sa culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». L'OMS souligne ainsi le caractère global, multi-dimensionnel et surtout subjectif de cette perception, qui ne peut être transmise par quiconque autre que le sujet concerné lui-même.

En revanche, il revient au soignant d'en explorer les différents aspects pour mieux appréhender les besoins de chaque patient et tenter d'y répondre de manière personnalisée. Les nombreuses études menées dans le champ de la qualité de vie depuis les années 1990 montrent une détérioration fréquente de la qualité de vie moyenne durant la période du traitement d'un cancer, lorsque la maladie bouleverse l'équilibre antérieur et nécessite d'accepter les changements induits, de reconnaître le caractère irréversible de certains d'entre eux, et de chercher à établir de nouveaux repères. Au fil des ans et en période de rémission, la qualité de vie moyenne rejoint globalement la courbe des individus en population générale, mais on observe fréquemment la persistance de difficultés dans certains domaines.

L'enjeu consiste à comprendre comment chaque patient réussit à s'adapter aux nouvelles contraintes aux différents moments du parcours de soins. Au moment de l'annonce : sentiment de rupture avec la vie d'avant le cancer ; durant la période des traitements : ressenti de perte de contrôle avec la sensation souvent évoquée par le patient de « subir » les traitements, les décisions des médecins (« je ne me reconnais pas », « je n'ai plus les rênes de ma vie entre mes mains ») ; mais aussi confrontation à sa finitude et perte du sentiment d'invulnérabilité. Plus tard, lorsque le patient entre dans la phase de surveillance post-traitement, d'hyper-vigilance à tout symptôme somatique, associée à des ruminations anxieuses et l'éprouvé d'une peur de la récurrence parce que l'individu, subjectivement, ne se sent plus « protégé » par les traitements actifs et contenu par le contact régulier avec les professionnels de santé dont il a bénéficié jusque-là.

La manière dont l'individu réagit va beaucoup dépendre de ses modalités d'adaptation ; c'est-à-dire sa « capacité à faire face, à tenir tête, à s'adapter lorsqu'il est confronté à la survenue d'une réalité nouvelle, d'un traumatisme ou événement stressant ». Ceci

va générer toute une série de réactions (cognitives, émotionnelles et comportementales), qui lui permettra d'intégrer l'événement et de rechercher des ressources, internes ou dans son environnement, qui lui permettront de réagir et de chercher à atteindre un nouvel équilibre. Les mécanismes d'adaptation psychique sont variables, multiples et évoluent d'une phase à l'autre de manière dynamique. Ainsi, un sujet semblant initialement dans une réaction de minimisation, voire de dénégation ou de déni au moment de l'annonce diagnostique, pourra-t-il quelques jours ou semaines plus tard se présenter à l'inverse dans une phase de confrontation à l'événement, recherchant des informations et se montrant pro-actif dans les soins. De même, il est fréquent que le patient alterne entre des moments de sidération, de repli et d'isolement, et d'autres phases où il va, au contraire, rechercher le contact des autres et exprimer largement ses ressentis.

Les troubles psychopathologiques observés en cancérologie concernent près d'un patient sur deux. Ils associent des troubles de l'adaptation à prédominance anxieuse, dépressive ou mixte (la majorité), des troubles anxieux ou dépressifs spécifiques. La non reconnaissance de ces troubles a de nombreuses conséquences négatives possibles : une augmentation de la morbidité, voire de la mortalité (du fait d'une négligence et d'un retard diagnostique et/ou d'accès aux soins, ou encore d'un défaut d'observance), une plus forte altération de la qualité de vie ou un retentissement médico-économique.

Même lorsqu'il n'existe pas de véritable trouble psychopathologique, il revient aux professionnels de santé d'accompagner cette clinique de la perte, du deuil, associée à une remise en question intime qui permettra de renoncer à l'idéal d'un retour à la « vie d'avant » ; de considérer les changements, qu'il soient transitoires ou définitifs, et de chercher à les intégrer pour vivre avec de nouvelles bases existentielles.

Ce parcours est parfois long et douloureux à mener. Cependant, on doit aussi évoquer l'émergence d'un mouvement psychique inverse qui peut prendre corps à l'occasion de la survenue du cancer. Qualifié de « développement personnel post-traumatique », ce mouvement est souvent décrit par le patient comme un processus dynamique qui l'oblige à repenser ses priorités vitales, à faire des choix et à prendre des décisions nouvelles. Ainsi, nombreux sont les patients qui expriment un besoin de se recentrer, de se montrer plus à l'écoute de leur corps, parfois aussi de réformer leur hygiène de vie (modification des habitudes alimentaires, désir d'interrompre les produits de consommation nocifs tels l'alcool ou le tabac, mise en place d'une activité physique, réouverture sociale). Cette évolution psychique est souvent à mettre en lien avec la confrontation du sujet atteint de cancer au sentiment de vulnérabilité, concomitant de l'entrée dans un monde plus teinté d'incertitude, qui contraste définitivement avec « la vie d'avant ».

L'exploration de toutes ces dimensions doit donc se faire sans *a priori* et sans jugement, laissant chaque patient nous faire part du vécu subjectif de ces changements, de la place de chacun d'entre eux et aussi de la manière dont il compte s'y adapter. Épargner les individus de nos propres représentations et éviter de commenter à leur place constitue en soi un véritable acte thérapeutique et évite d'aggraver le vécu de non compréhension ou de difficultés de communication parfois rapportées par les patients à l'égard de leur équipe de soins, lorsque ce dialogue ouvert n'a pas encore trouvé sa place.

La démarche des soins de support peut constituer une réponse adaptée, s'appuyant sur le principe d'un repérage systématique, dès l'entrée dans le parcours de soins, de la qualité de vie, de la détresse et des besoins en soins de support de chaque patient, puis d'une réévaluation aux différentes étapes des traitements et du post-traitement.

On peut citer ici les principaux ingrédients nécessaires à cette approche et qui doivent être portés par les différents professionnels concernés : repérer les facteurs de risque de fragilité psychologique et orienter en fonction des besoins repérés ; informer et aider la personne à anticiper ses propres besoins. L'encourager à communiquer avec les soignants, avec son partenaire, avec d'autres proches. Éduquer, lutter contre les idées reçues, en recourant éventuellement à un programme d'éducation thérapeutique. Encourager à explorer les nombreuses sources accessibles via internet ; mais aussi le réseau associatif, la communauté des pairs, les bénévoles...

Le fait d'accorder du temps pour écouter le ressenti du patient, légitimer les mouvements psychiques qui sont à l'œuvre, offrir un espace de verbalisation et de validation émotionnelle constituent déjà des éléments thérapeutiques essentiels. Le soignant peut aussi accompagner le sujet dans la hiérarchisation de nouvelles priorités et la mise au point de nouveaux repères.

Les recommandations de la Société Internationale de Psycho-Oncologie prônent l'organisation d'un dépistage systématique de la détresse comme le « sixième signe vital », ainsi qu'une structuration des rôles de chacun, afin d'offrir à chaque patient le recours professionnel adapté en fonction du niveau de détresse psychique observée, depuis la relation d'aide par l'infirmière d'annonce en cas de détresse réactionnelle à une annonce, jusqu'au recours à l'expert en psycho-oncologie quand est identifié un trouble psychopathologique structuré avec facteurs de risque. Les travaux sur l'impact de ce dépistage systématique montrent son impact positif sur la qualité de la relation soignant-patient, sur la capacité du professionnel de santé à orienter le patient adéquatement ; le débat restant en revanche ouvert quant à l'impact positif direct de cette démarche sur le niveau de détresse elle-même.

Ainsi, cette approche des soins de support, ouverte aux besoins propres de chaque individu et incluant toutes les dimensions de sa qualité de vie, sans hiérarchisation préalable, peut constituer un élément fondamental de l'accompagnement qui permettra à nos patients atteints de cancer de retrouver un équilibre de vie malgré les changements profonds induits par la maladie et ses traitements.

Vivre avec un corps mutilé

La mutilation se définit comme une atteinte volontaire à l'intégrité physique d'une personne entraînant la perte d'un membre ou d'un organe. En soins palliatifs, nous rencontrons des personnes présentant des corps amputés de membres, d'organes, de fonctions, de l'intégrité de leur enveloppe... et parfois de bien plus, de tout espoir, de tout projet...

Quelles sont les mutilations vécues par les patients et en quoi celles-ci bouleversent-elles leurs repères corporels ?

Y a-t-il un lien entre le vécu de la mutilation et l'histoire corporelle du sujet ?

Comment accompagner ces atteintes corporelles ?

Claire Marin, philosophe, dans *Violences de la maladie, violence de la vie*, questionne ce sujet¹ : « *La maladie est expérience de la démesure au sens où le malade est dé-limité, confronté à la disparition de ses anciens repères* ».

Partons d'un repère commun à tous, le schéma corporel. Le Dr De Ajuriaguerra² (neuropsychiatre, pionnier de la psychomotricité) utilise l'expression « *schéma corporel* » pour désigner « *la représentation plus ou moins consciente de notre corps, immobile ou en action, de sa position dans l'espace, de la posture respective de ses différents segments, du revêtement cutané par lequel il est en contact avec le monde* ».

La maladie vient déstructurer le schéma corporel de la personne. Elle apparaît au travers de perte de poids importante, de fonte musculaire, de fatigue, de douleurs. Elle apparaît au travers de grosseur anormale, de parties du corps disproportionnées, de boules, de nodules, de paralysies, d'une enveloppe peau percée... La maladie met à mal les capacités motrices de la personne, réduisant son espace vital, jusqu'à parfois l'alitement. Dans le cas d'immobilité prolongée, la personne peut perdre ses repères dans l'espace. Le manque de repère est générateur de peur, peur de tomber, la tombe se profile alors avec l'angoisse de mort... Parfois, la modification est tellement brutale qu'elle est « in-intégrable ». Les sensations corporelles nouvelles ne peuvent être reliées entre elles, ne peuvent être représentées et sont génératrices d'un sentiment d'étrangeté.

Le temps du soin peut aussi être pourvoyeur de thérapeutiques mutilantes.

La chirurgie (l'amputation ou l'ablation d'un organe) modifie la structure du corps et laisse une cicatrice sur la peau, voire même défigure. Des trous sont ouverts, d'autres sont bouchés (sondes)... Tous ces soins peuvent être parallèlement générateurs de vécus



Photo F. Mayeu

Véronique Cocaïgn

Psychomotricienne, équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, Hôpital Européen Georges Pompidou

d'intrusion, de mutilation. D'ailleurs, une association de « laryngectomisés » se nomme « *les mutilés de la voix* »³.

Ces mutilations inscrivent dans le corps les stigmates indélébiles de la maladie, d'une perte irréversible, d'une nouvelle temporalité qui se fera avec la maladie mais qui ouvre aussi vers un futur inconnu fait d'angoisse de mort.

Ces atteintes du schéma corporel vont avoir des résonances particulières selon l'histoire de la personne. Elles impliquent aussi une sphère psycho-affective.

Quand la mutilation résonne tout particulièrement dans l'histoire de la personne, l'image inconsciente du corps est au premier plan.

F. Dolto, pédiatre et psychanalyste, développe le concept d'image inconsciente du corps comme « *synthèse vivante de nos expériences émotionnelles (...), l'incarnation inconsciente du sujet désirant* »⁴. Elle est propre à chacun et liée à l'histoire affective et relationnelle du sujet. Elle participe au sentiment d'exister, d'être unique, d'être soi, différent de l'autre. Les pulsions naissant au niveau du schéma corporel sont représentées dans l'image du corps. Elle s'articule avec le schéma corporel, par le narcissisme, l'estime de soi. Toutes les images et les sensations incorporées depuis notre prime enfance sont perpétuellement dans notre inconscient.

Cette image est également mise à mal lors d'une maladie grave évolutive, lors d'atteintes corporelles mutilantes.

Dans ces circonstances, des sensations inhabituelles font irruption dans le corps, alimentent l'imaginaire et réveillent des fantasmes qui ont besoin de prendre sens. Ces troubles de l'image du corps sont

1 C. Marin, *Violences de la maladie, violence de la vie*, Paris, Armand Colin, 2008.
2 J. De Ajuriaguerra, M. Cahen, *Tonus corporel et relation avec autrui*, Rev med Psychom 1960 ; 2 : 89-124.

3 B. Godet, phoniatre et M.-C. Guillard, *Le laryngectomisé, un mutilé de ma voix*, Champ psychosomatique, 2007, n° 48, 137-144.
4 F. Dolto, *L'image inconsciente du corps*, Paris, Éd. du Seuil, 1984.

observables au travers d'atteintes narcissiques (perte de l'estime de soi, dégoût, honte du corps) ; au travers d'une remise en cause identitaire ; d'une unité somato-psychique fragilisée ; de trouble de l'investissement du corps.

Je me souviens d'une indication pour aller rencontrer une patiente ayant évoqué plusieurs fois au médecin sa peur que son ventre tendu par l'ascite n'éclate. Devant la porte de la chambre, une femme m'interpelle : « Vous allez rencontrer ma fille, je voulais vous prévenir qu'elle était belle avant ». Je rentre dans la chambre, la patiente soulève tout de suite ses draps pour me montrer ce qu'elle nomme « l'horreur », tout en me disant que « ça » la fait vomir. Je lui tends un haricot alors qu'elle se met les doigts au fond de la gorge. Cette femme directrice de magazine féminin, reconnue pour sa beauté, me décrit son histoire faite d'anorexie. Ses proches décideront rapidement de ne plus venir la voir pour garder une belle image d'elle. Les massages en psychomotricité ne l'apaiseront que dans le temps présent de la rencontre, elle demandera une sédation en fin de vie.

L'image du corps est éminemment relationnelle. Cette femme amputée du contrôle sur le volume de son corps, se retrouve avec une image du corps vacillante. Elle ne se reconnaît plus et n'est plus reconnue par l'autre. Son sentiment continu d'existence est mis à mal. Ce sentiment continu d'existence développé par Winnicott (pédiatre, psychanalyste) fait référence aux premières interactions. Ces théories nous aident à comprendre que les mutilations corporelles n'auront pas les mêmes résonances selon la construction identitaire du sujet (selon les carences vécues) mais aussi nous éclaireront sur la nécessité de se sentir porté et contenu dans la relation thérapeutique lorsque la maladie engendre une désorganisation somatopsychique.

Pour cela, il est important de comprendre la manière dont la personne vit avec son corps mutilé ainsi que les mécanismes de défense mis en place.

La partie du corps mutilée est parfois « surinvestie », la personne se montrant alors obsédée par cette zone, hyper vigilante, la surveillant constamment, la personnifiant « *ma jambe perd la tête* » appelant les soignants sans cesse à la vérifier.

La proposition d'un espace thérapeutique pour redécouvrir le corps, le panser, le penser, le parler, peut permettre d'accompagner le processus de deuil et ouvrir vers un réinvestissement.

Parfois, la zone mutilée est une zone de projection agressive, partie honteuse, à cacher, ou à maltraiter, porteuse de culpabilité. Dans ce cas, la charge tonico-affective peut être régulée par un travail corporel, par un travail d'expressivité pour rediriger cette agressivité sur un élément extérieur, un objet intermédiaire. Le thérapeute, par sa fonction « *pare excitatrice* », permet la réincorporation de la zone modifiée.

Dans d'autres cas, le corps est désinvesti :

Mr R. souffre d'une carcinose péritonéale dans le cadre d'une maladie gélatineuse avec des métastases multiples. Il présente un corps mutilé et son enveloppe-peau est percée de toute part. Il a un cathéter sus-pubien, un cathéter jugulaire, un P.A.C., une colostomie, une laparotomie mal refermée et une fracture fémorale ouverte. Aucun traitement ne fonctionnant, il lui a même été proposé une hémicorporectomie qu'il a refusé.

Mr R. est recouvert de trois couvertures dans lesquelles il se blottit, elles semblent alors jouer le rôle de substitut peau. Lors de l'entretien, il ne répond que brièvement à mes questions et ne dirige son regard que sur les zones du corps non atteintes par la maladie. Il semble totalement détaché des autres parties dont il dit ne pas savoir l'histoire. Ce mécanisme de défense de dissocier le corps sain du corps malade, ce clivage permet de maintenir un certain investissement de son corps.

Je lui propose des séances de relaxation, la plupart du temps, il garde la télévision allumée qui semble revêtir une fonction d'enveloppe sonore ou de point d'ancrage auquel il s'agrippe entre deux endormissements. Mr R s'agrippe aussi à mon regard durant les premières séances de relaxation. Puis il ferme les yeux et dépose sa tête sur l'oreiller.

Je lui propose une relaxation avec des inductions tactiles par-dessus sa seconde « peau-couverture ». Il dit à chaque fin de séance que « c'était bien ». Il ne verbalise pas son ressenti mais exprime des demandes après chaque relaxation. Il évoque une envie de fumer, de manger certains plats, de jouer à la pétanque...

*La relaxation thérapeutique au travers de ses enveloppes tactiles, sonores, visuelles vient soutenir cette enveloppe effractée mais aussi permettre une rêverie corporelle où tout devient possible. Cet espace transitionnel comme le définit Winnicott « *cette aire intermédiaire d'expérience* »⁵, temps où le corps mutilé est mis à distance ; le passé et le présent s'interpénétrant librement.*

Mr R. profite de cet espace pour maintenir en lui un rapport narcissisant à son corps.

Mais cette relation narcissisante est fragile et est liée au cadre du suivi. D'ailleurs, un jour, l'infirmière vient signifier qu'après la séance il aura ses pansements, Mr R. m'agrippe la main en me demandant de rester car ces soins le font souffrir.

Reconnue dans ce mouvement affectif de Mr R. comme bon objet, valorisée, je reste, sans analyser l'enjeu de la demande. Le drap est levé révélant le corps malade, Mr R. me regarde le regarder. Et, bien sûr, la mise à nu du corps mutilé est venue mettre fin au suivi. Il s'est ensuite endormi à chaque relaxation pour finalement les refuser. La rêverie n'était plus possible.

Il est donc essentiel de réfléchir aux différents espaces proposés. Pour que la personne malade puisse se vivre dans différentes relations et mettre à distance parfois la réalité du corps mutilé.

Cela ne peut se faire que par une approche pluridisciplinaire, ainsi que par l'accompagnement de bénévoles, permettant justement cet espace de rêverie, cet espace des possibles.

Pour reprendre les propos de Jacques Ricot : « *Répétons-le, jamais la dignité humaine ne peut se perdre. Elle est l'appel muet du compagnon qui s'en va et attend d'être considéré comme un être humain, une personne humaine, jusqu'au terme de sa vie, quels que soient ses doutes sur son appartenance à l'humanité, quelle que soit l'image qu'il présente à ses semblables* »⁶.

⁵ D.W. Winnicott, *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Payot, 1969.

⁶ J. Ricot, *Le Mourant*, édition 15 minutes pour comprendre, M-editer, mars 2006.

Regard d'une chirurgienne cancérologue

■ Meurtri : définition du Larousse

- 1. blessé par un choc qui laisse une marque sur la peau ; contus.
- 2. Fig. blessé moralement ; marqué.

► Un corps peut être meurtri par la maladie et en particulier le cancer.

Un cancer évolué se manifeste par une plaie tumorale, bourgeonnante qui creuse, ulcère, saigne, peut provoquer des douleurs intenses selon sa localisation et dégager des odeurs nauséabondes. Ainsi, le malade cancéreux peut être mis au ban de certaines sociétés par ce qu'il dégage comme odeur, ou plaie inconfortable pour l'entourage amical et familial. C'est ce que l'on observait avant les programmes de dépistage et c'est ce qui a motivé la création, dès les années 1920, des premières campagnes de sensibilisation de la population pour consulter dès les premiers symptômes. C'est une ordonnance du 1^{er} octobre 1945 qui va donner le statut de Centre de Lutte contre le Cancer dotant la France de 20 centres qui ont pour missions :

- dépister, examiner, hospitaliser et traiter,
- surveiller les résultats thérapeutiques et faire des bases de données,
- faire de la recherche sur l'étiologie, la prophylaxie et la thérapeutique,
- puis, c'est le lancement du plan cancer par le gouvernement français, sous l'impulsion du président Jacques Chirac en 2003, dont le but est la lutte contre le cancer et l'amélioration de la prise en charge des malades.

Ainsi, de nos jours, les tumeurs négligées sont devenues rares et concernent des patients refusant le soin, ou démentes ou ayant un rapport spécifique avec leur hôte tumoral, ou encore dans des régions où l'accès aux soins est limité et où il n'existe pas de programme de dépistage.



Photo F. Mayu

Dr Séverine Alran

Chirurgienne sénologue-gynécologue,
Groupe Hospitalier Paris Saint Joseph

► Un corps peut être meurtri par nos traitements,

même si, dans nos objectifs de soins, nous nous devons de limiter les séquelles psycho-corporelles en relation avec le soin. L'accompagnement psychique doit être proposé à toute personne atteinte de cancer. Cet accompagnement doit être en rapport avec les traitements reçus. Une patiente qui aura eu dans son parcours de soin une chimiothérapie restera marquée par ce traitement qui va rendre la maladie visible à la société par sa perte de cheveux. Une personne qui aura eu une ablation du sein peut ne pas apparaître différente pour la société ; reconstruction chirurgicale, prothèse externe, habillement adapté, sont autant de subterfuges pour retrouver une « symétrie » une fois habillée.

Mais le corps nu reste définitivement marqué par une ablation, ce corps que la patiente voit, que son (sa) conjoint(e), que les petits enfants peuvent remarquer à la plage, à la piscine.

Dans des sociétés où le corps « normal » est symétrique, où le nu « normal » disparaît, où l'image de soi, de la femme est sublimée dans les magazines, à la télévision, sur le web, ce corps asymétrique peut être d'autant plus mal vécu, mal accepté par notre société. Dans certains pays, dès l'enfance, le corps est vu nu qu'il soit jeune, vieux, cicatriciel, asymétrique au cours des rituels tels le hammam, le sauna ; cela peut paraître normal, car au cours d'une vie, chaque personne aura vu des « corps différents, non normés esthétiquement ». Dans notre société française, la femme peut être souvent en représentation, habillée, parée pour recevoir,

et cette atteinte corporelle par un acte chirurgical, un traitement médicamenteux, peut être vécu de manière traumatisante par la patiente et ses proches.

► **L'ablation du sein représente 22 %** des femmes traitées pour un cancer du sein. 30 % d'entre elles seulement vont vers une reconstruction chirurgicale pour des raisons diverses, allant du refus d'être à nouveau hospitalisées à l'acceptation de l'asymétrie, et plus rarement pour des raisons financières.

Le traitement conservateur peut générer des séquelles physiques avec un sein différent, déformé, plus petit, plus sensible.

En tant que chirurgienne, mon rôle est de limiter les séquelles de cette amputation ou d'une chirurgie conservatrice. Je dirai que cela passe par différentes approches complémentaires.

En premier lieu, il est de notre devoir de délivrer une information adaptée à la patiente que nous traitons, à la fois sur le cancer à soigner et sur les traitements qu'elle va recevoir. Concernant la chirurgie, j'ai pris l'habitude de travailler avec des photos et cela est venu peu à peu dans ma pratique en écoutant les patientes, en travaillant avec elles sur ces nouvelles voies d'information, en répondant à leurs attentes qui sont toutes différentes les unes des autres. Une cicatrice de mastectomie, tant que la patiente ne l'a pas vue, peut laisser place à un imaginaire souvent monstrueux, mortifère ; une photo avec un visage vivant peut la ramener instantanément à la vie et à son avenir.

En deuxième lieu, il est de notre devoir de maîtriser la chirurgie qui limite les séquelles, en soignant les cicatrices, en préservant la forme des seins, en ayant recours à des techniques de chirurgie « oncoplastique » qui préviennent des déformations parfois durables. La chirurgie réparatrice a pour objectif de refaire un sein avec un volume et un contenu qui tente de se rapprocher d'un sein naturel. Implant prothétique et lambeaux reconstituent le volume avec un inconvénient pour chaque technique. L'implant peut être vécu comme un corps étranger mais permet d'éviter des cicatrices ailleurs ; le lambeau nécessite le prélèvement d'une zone et génère une autre cicatrice (dos, ventre, cuisse, fesse) avec un résultat plus naturel.

Le sein naturel, comme le disait une patiente, disparaît définitivement. La reconstruction va nécessiter différentes étapes et sera différente d'une patiente à l'autre, pour au final parvenir à une reconstruction globale.

Nos mots doivent être utilisés avec une grande délicatesse, le jargon du type « femme non reconstruite » doit être banni, comme le disait Cathie Malhouitre, présidente de *Au sein de sa différence*. Toute femme va se reconstruire, laissez-lui du temps et, pour celles qui le souhaitent, le choix de sa voie de reconstruction. Souvent nous, médecins, employons nos terminologies d'articles scientifiques, nécessaires pour construire des groupes, mettre en évidence des différences, évaluer si ces différences sont statistiquement différentes d'un groupe à l'autre, et nous aider ainsi à définir des algorithmes prédictifs grâce aux paramètres évalués. Mais la réalité dans l'entretien singulier avec notre patiente en consultation est bien différente. La patiente est unique, elle est au temps T de sa maladie quand, pour nous, c'est notre quotidien, avec nos années de médecine et de savoir que nous ne pourrions pas transmettre dans le temps imparti d'une consultation. Alors, prolongeons nos consultations par des outils interactifs d'information co-construits avec des patients et des professionnels non médecins engagés dans le processus du soin, tels des réalisateurs, des auteurs, des dessinateurs, des cinéastes qui peuvent communiquer et ainsi faire des passerelles entre nos mondes pour transmettre des informations, lever des tabous et autoriser des questions. Prolongeons nos consultations en donnant des liens vers des associations de patients. Restons attentifs à ce colloque singulier de la première consultation d'annonce.

POUR EN SAVOIR PLUS :

- www.guerirleregard.fr : un film et webdocumentaire
- www.calameo.com/read/00424440571d219cfcee0 : le livret cancer du sein de l'hôpital Saint Joseph
- *Reasons of not having breast reconstruction : a historical cohort of 1937 breast cancer patients undergoing mastectomy*. Héquet et al. SpringerPlus 2013, 2:325

Regard d'une infirmière

Infirmière à l'Institut Curie depuis plus de 25 ans, mon quotidien, mon rôle, mon travail, est de prendre soin de personnes, d'individus blessés, marqués, douloureux, déformés et meurtris par la maladie cancer.

À travers mes expériences dans les différents services, j'ai croisé de nombreux regards stressés, anxieux, désespérés, bouleversés, mais je ne suis toujours pas indifférente ni distante à toutes ses émotions, à cette détresse.

Le soignant doit garder une certaine posture et distance professionnelles et travailler en collaboration pour perdurer dans ses missions de soin et pouvoir gérer ses propres émotions.

« *Je sens ma force perdue, mon corps meurtri qui était fait pour une autre vie* ». Les Nuits fauves, Cyril Collard 1989.

Comment pouvoir aider ce patient meurtri et soigné au quotidien ? Comment transmettre ce savoir être d'accompagnement du patient meurtri ?

■ Corps meurtri

À chaque prise en charge de patient en chirurgie, c'est une rencontre unique et une histoire de vie que nous côtoyons. La maladie transforme le corps, cependant les stigmates de ses mutilations sont variés. Le soignant doit s'adapter en permanence pour chaque profil et personnalité de patient :

- En sénologie, la blessure fait partie de l'intime et de la relation esthétique avec leur corps, dans la relation symbolique de leur sein perdu.
- En ophtalmologie, le handicap est dans l'approche visuelle au monde mais aussi dans le handicap social, lors d'énucléation. L'Institut Curie est un des centres nationaux de référence dans cette pathologie ophtalmique.
- En dermatologie, les mutilations sont diverses, allant du grain de beauté avec curage, mais aussi à un pronostic qui est mauvais si la maladie a atteint les ganglions, voire des amputations de mains ou de pieds.
- D'autres patients viennent, même brièvement en chirurgie, pour « consolider » les métastases osseuses dans leur parcours de maladie chronique cancer. Ce sont des patients avec des



Photo F. Méyru

Laurence Guitet

Infirmière principale à l'Institut Curie

profils douloureux pour la plupart et avec des risques parfois de séquelles graves, voire de risque vital.

- Enfin, les mutilés de la voix, temporaire ou définitif, les patients ORL, représentent des prises en charge complexes. Toutes les chirurgies du visage n'entraînent pas une défiguration définitive.

Mais pour certains, la chirurgie de la face et du cou entraîne un profond changement dans leur apparence et dans leur relation sociale. Le mutilé facial est marqué dans son identité sociale. La maladie transforme le corps visible dans chaque relation aux autres. La nouvelle identité est défigurée.

Cette partie du corps, le visage, est toujours visible.

Le reflet dans le miroir comme dans le regard de l'autre est toujours présent.

« *L'apparence monstrueuse de la personne défigurée provoque un profond malaise.* »

■ Le Handicap d'apparence

« Perdre la face », au sens figuré, c'est difficile pour un individu de retrouver l'estime de soi.

Peut-on imaginer de la perdre au sens propre ?

« *Perdre la face, c'est perdre son identité et son statut d'être humain, c'est voir son identité défigurée* ». Caroline Demeule, psychologue 2010.

L'épreuve que subit le patient après une chirurgie délabrante boule-

verse profondément son apparence en la transformant. Il s'agit souvent d'une chirurgie associée à une reconstruction par lambeau.

À l'amputation d'une partie du corps ou d'un organe s'ajoutent des cicatrices sur le thorax, le dos, ou le bras ou la jambe. La greffe comble le trou laissé par l'ablation large de la tumeur cancéreuse. Le patient a conscience d'être déformé et, en post-opératoire, se voit privé de la parole temporairement, voire définitivement, s'il s'agit d'une laryngectomie.

Son schéma corporel est totalement modifié.

Visage tuméfié, déformé par le lambeau parfois en bouche, avec des sécrétions buccales et trachéales, le patient est souvent abattu et passif. Ceci est d'autant plus exact pour le patient « laryngectomisé ».

Il se retrouve avec une sonde dans le nez pour s'alimenter, une trachéotomie ou trachéostomie pour respirer, avec plusieurs drains pour les suites post-opératoires.

Souvent, ce sont des chirurgies à haut risque de complications infectieuses. Parfois, des odeurs nauséabondes apparaissent.

Le patient prend conscience d'être déformé, d'avoir perdu son image, son identité.

Psychologiquement, le larynx symbolise la castration. La perte de la voix est assimilée à « la personnalité verbale ».

Le risque d'isolement social devient majeur pour le patient privé de sa voix.

Le « laryngectomisé » va devoir se réapproprier sa fonction respiratoire modifiée et des réflexes différents, ainsi qu'un mode de communication différent, après rééducation, la voix œsophagienne. Ce dernier doit faire le deuil de sa voix d'avant la chirurgie.

La crainte d'un isolement est à craindre, majorée pour certaines chirurgies ne permettant plus de se nourrir par la bouche, ne permettant plus un échange social lors des repas, aggravant ainsi les relations sociales du patient et l'estime de soi.

Cependant, il est étonnant de constater les ressources développées par nos patients et leur courage face à ce cataclysme physique et psychologique. Fréquemment, les patients lors de leur consultation médicale de suivi, passent voir les soignants dans le service pour nous remercier certes, mais aussi pour se faire reconnaître.

■ Le soignant/soigné : face à face

Lorsque l'on dépasse le premier réflexe de répulsion, d'horreur, devant ce type de pathologie, ces patients sont les plus attachants pour les soignants. Des échanges forts se créent, du fait du temps d'hospitalisation ainsi que de l'alliance thérapeutique à créer pour « autonomiser » le patient en vue de son retour dans sa vie nouvelle à construire, pour se reconstruire avec cette nouvelle identité physique.

Ce sont les patients les moins exigeants et les moins demandeurs. Pour travailler dans ce type de service, il faut le vouloir réellement et être conscient de la posture à adopter pour un patient cancéreux mutilé de la face et/ou de la parole.

Cette prise en charge de patient ORL est très riche d'enseignement. Le rôle infirmier peut se développer dans toutes ses dimensions : technique, relationnelle, éducative, sociale et humaine. Une prise en charge globale est indispensable. La pluridisciplinarité des intervenants auprès du patient est quotidienne et fait la force du soutien apporté au patient par la multiplication des échanges et des stimulations du patient à éduquer, à reconforter, à écouter.

L'écoute ne passe pas que par la parole mais aussi par le corps, le regard. Un regard bienveillant et compatissant ajouté à un sourire permet souvent de gagner la confiance du patient plutôt que des paroles maladroites. Établir un lien de reconnaissance mutuelle dans nos rôles permet de créer une alliance thérapeutique forte qui est indispensable pour accompagner cette personne brisée dans son identité à se relancer dans une perspective de vie différente.

Laissons du temps au patient pour digérer leur peine, leur tristesse et faire leur deuil.

Le visage miroir des émotions.

Autant le patient va nous exprimer sa douleur, sa tristesse, ses doutes... par son comportement, autant sur le nôtre soignant, il va voir et ressentir nos propres émotions.

Il est certain que l'encadrement de nouveaux soignants dans cette spécialité est indispensable pour dédramatiser le côté répulsion des crachats, l'approche non verbale et le décryptage des besoins parfois, les soins très spécifiques et complexes dans la réalisation (changement de canule et éducation). Un savoir-faire est à acquérir comme dans toute spécialité, mais celle-ci engendre beaucoup de fantasmes, de projections monstrueuses, par le manque d'expérience.

Lors des soins, une proximité, une intimité existe et une reconnaissance des rôles du soignant et du soigné se pose dans une alliance thérapeutique se mettant en place simplement du fait des besoins vitaux de ce patient.

Parfois, un simple regard suffit pour comprendre la demande en soin ou en attention.

Afin de prendre soin de ces patients très attachants, le soignant doit s'appliquer à rester dans son rôle, mais rien n'interdit d'avoir des relations humaines normales.

J'entends par normales, d'avoir une approche de soin ouverte sur la personne soignée et non pas sur un patient mutilé et dépendant. L'approche de la prise en charge doit viser l'autonomie du patient et l'accompagnement vers le retour à domicile.

Unique dans ses ressources et son histoire de vie, soigné comme soignant nourrit chaque moment de soin. Dans nos actions de soin, une trace reste pour chaque regard croisé.

■ Conclusion

Tout patient blessé dans son corps et dans son image corporelle doit faire preuve d'attention et de compassion de la part des soignants et de l'entourage pour se reconstruire et réinvestir sa vie.

La personne défigurée provoque un malaise profond. Par conséquent, pour appréhender ce patient, il est essentiel d'être accompagné et formé.

La stigmatisation du mutilé facial et le discrédit social qui en découle obligent à appréhender la prise en charge dans une approche complète et mettre ses *a priori* de côté.

Cependant, avec l'expérience, le prendre-soin des patients mutilés de la face est un regard holistique sur l'autre où le soignant peut acquérir des savoir-faire et être dans toute la dimension du soin bien traitant avec une relation authentique à l'autre.

Contribuer à redonner goût à la vie, par l'attention, l'écoute, est une valeur fondamentale.

En restant professionnel, nous pouvons partager des émotions sans nous apitoyer et gagner en richesse collective par l'échange d'expériences en pluridisciplinarité.

Comment ne pas avoir la larme à l'œil lorsqu'un patient vous prend dans ses bras et vous dit merci ?

Comment ne pas être triste mais aussi satisfait de voir partir une patiente après six mois de parcours difficile suite à une chirurgie et d'avoir de l'admiration pour son courage ?

BIBLIOGRAPHIE :

- Routelous C., *Des mutilations faciales, handicap d'apparence et travail biographique des personnes atteintes de cancers au visage*, 2010, Journal des anthropologues
- Demeule C., *Réflexions psychanalytiques et éthiques sur les enjeux psychiques de la monstruosité faciale*, 2010, Pratiques psychologiques
- Le Breton D., *De la défiguration à la greffe du visage*, Études, 2010/6 (Tome 412) p. 761-772

Offrir du beau jusqu'à la fin de la vie

■ Un parcours éclectique

De par mon enfance et adolescence au Maroc, j'ai été profondément marquée par les fragrances et rituels de beauté. De cette beauté intégrée à la culture qui se vit comme un partage, j'ai pris conscience de l'impact du toucher dans les hammams et de la magie opérée par les savants dosages d'huiles aromatiques ou essentielles. Après une expérience d'animation en gériatrie, j'ai développé de nombreux ateliers autour des cinq sens à travers des ateliers de pâtisserie, des rencontres autour de parfums et des soins esthétiques. J'ai pu constater l'impact des activités sensorielles sur les malades atteints de troubles cognitifs.

L'obtention du CAP d'esthétique au cours d'un congé individuel de formation m'a permis de suivre des cours d'esthétique à option humanitaire et sociale à l'école du CODES située au CHRU de Tours. Cette formation permet d'intervenir dans le milieu social et médical et a pour mission d'aider les souffrants sur le plan physique, psychologique et social à dépasser leur mal-être en les réconciliant avec leur corps et leur image grâce aux soins esthétiques.

■ L'organisation des soins de Socio-esthétique au sein de l'unité

Les soins pratiqués s'organisent en fonction de l'état de santé des personnes mais aussi de l'objectif donné à chaque séance, en fonction des consignes des soignants. Ces rendez-vous doivent s'adapter au rythme des patients ainsi qu'à l'organisation des soins.

Je participe aux réunions de transmissions. Les soignants m'informent sur les pathologies si nécessaire et sur la relation au toucher des patients. Les nombreux détails recueillis me permettent de



Photo F. Mayu

Corinne Prat

Socio-esthéticienne

réajuster ma relation et de la rendre unique.

Le projet de socio-esthétique est de s'adresser au corps, support de l'identité par l'image qu'il donne à soi et aux autres. L'idée est donc de revaloriser l'image de la personne hospitalisée, de diminuer l'impact de la maladie sur l'image corporelle. Par le biais d'un toucher, d'un regard, d'une écoute complémentaire de celui du soignant, je permets aux patients de revivre leur corps en souffrance, transformé par la maladie comme un objet de plaisir sensoriel.

Je prodigue des manucures, soins du visage, maquillages, épilations et modelages. Je propose aussi des soins de relaxation, notamment avant un acte médical compliqué. Je propose aussi des modelages pendant le bain thérapeutique. Les modelages de crâne, notamment pour les personnes qui ont perdu leurs cheveux

ou pour soulager les tensions des lanières de maintien des masques de ventilations, sont également très appréciés.

Mais ces soins vont bien au-delà de l'aspect purement esthétique. Ce sont des moments privilégiés qui permettent aux patients d'oublier pendant quelques moments leur maladie. La première rencontre est primordiale. Je me dois de les aborder avec tact, humilité et authenticité. Cela favorise un climat de confiance et influence la relation. Je suis à l'écoute de leurs attentes sans jamais imposer. Malgré parfois la conscience d'une fin de vie proche, nous sommes encore dans un projet de vie (se faire une beauté pour recevoir son fils qui vient de loin, vouloir être présentable pour son épouse, pour un anniversaire ou même un mariage etc.) Certains patients peuvent être hésitants lors de la première rencontre, peu refusent et beaucoup laissent de beaux témoignages : « *J'ai l'impression que vous m'avez lavé le corps.* » M.P. cancer généralisé, « *Je me sens redevenir une femme pour la première fois depuis très longtemps.* », « *J'ai l'impression d'être dans un hamac.* » Mme et M. troubles cognitifs, « *Partout où vos mains passent, la joie passe.* », « *Je sens mon visage renaître sous vos doigts.* »

Toutes ces paroles me font mesurer la profonde résonance du toucher sur le corps et l'esprit.

Ces valeurs auxquelles j'aspire sont portées par le haut niveau de réflexion éthique de l'équipe pluridisciplinaire, des bénévoles et des paroles de vérité des patients sur le sens de la vie, leur ressenti pendant le soin.

■ Conclusion

Nous sommes bien loin des clichés sur la beauté ; la socio-esthétique s'impose aujourd'hui comme une discipline indispensable et complémentaire dans tous les milieux où les personnes souffrent. Les maladies graves ont de lourdes répercussions sur l'image corporelle des patients en soins palliatifs. Grâce aux sensations agréables ressenties par les malades, les soins de socio-esthétique apparaissent comme indispensables, ils facilitent la communication verbale et non-verbale et s'inscrivent tout naturellement aujourd'hui dans le projet de soins pluridisciplinaires.

«La socio-esthétique participe à la réconciliation du corps et de l'âme » « Le sentiment de la beauté doit régner sur les faits et gestes de la naissance à la mort, il traduit l'éveil au monde. »
Le Breton.

LE CODES

Association loi 1901 fondée à Tours en 1978, la mission du Cours d'Esthétique à option humanitaire et Sociale (CODES) est d'aider les souffrants sur le plan physique, psychologique et social à dépasser leur mal-être en les réconciliant avec leur corps et leur image grâce aux soins esthétiques. L'originalité de cette association est d'avoir choisi de mettre en œuvre cette mission en créant, dès 1979, la première formation de « socio-esthéticien(ne) », titre reconnu par l'État et inscrite au Répertoire National des Certifications Professionnelles. Le CODES est abrité gracieusement par deux hôpitaux publics : le Centre Hospitalier Régional Universitaire de Tours, depuis 1978, et L'Hôpital National de Saint-Maurice, depuis 2001.

À l'international, une première antenne du CODES a été créée au Japon en 2007. Et le CODES a également formé des esthéticiennes à intervenir en onco-esthétique au Maroc.

La formation du CODES en France comprend un module médical et un module social. Elle est ouverte aux professionnels déjà diplômés en esthétique et ayant une expérience professionnelle d'au moins deux ans. Les cours sont dispensés par une soixantaine d'intervenants : praticiens hospitaliers en activité, enseignants universitaires, cadres de santé (psychologues, cadres soignants...) ou cadres sociaux, socio-esthéticiennes expérimentées ou formateurs professionnels.

POUR EN SAVOIR PLUS :

www.socio-esthetique-codes.fr
Corinne Prat socio-esthéticienne,
formatrice et animatrice en gériatrie.

Les maladies inflammatoires chroniques intestinales

Les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) sont encore peu connues du grand public. Invalidantes, elles touchent essentiellement le tube digestif et se présentent sous deux pathologies : la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique.

Tout d'abord, je souhaite remercier l'ASP fondatrice de son invitation car il est important de faire témoigner les malades.

Je suis atteint d'une rectocolite hémorragique depuis l'âge de 14 ans et ai ensuite dû faire face à trois cancers : côlon, rectum, vésicule biliaire. J'ai été « iléostomisé » et remis en continuité un an après et « urostomisé » avec deux sondes bilatérales.

J'ai subi des radiothérapies, chimiothérapies. Je vais vous décrire comment j'ai vécu ma maladie et comment je suis devenu patient expert.

Ma maladie a commencé avant l'âge de 14 ans. Au départ, il y a 40 ans, on ne connaissait pas cette pathologie, les MICI n'étaient pas connues. Il y avait très peu de recherches pour ces pathologies-là. Donc j'allais avec ma mère consulter un médecin, puis un deuxième, un troisième qui me donnaient des médicaments pour voir si cela faisait effet, mais non, pas d'effet. Je suis ensuite allé consulter un spécialiste mais sans succès. Au contraire, ce fut pour moi une double peine, non seulement j'étais malade et souffrais mais, en plus, je voyais ma mère en larmes car on n'arrivait pas à mettre un nom sur cette pathologie, on n'arrivait pas à me soigner, on n'arrivait pas à calmer mes douleurs.

Et c'est pour cela que je me suis intériorisé. Lorsque j'ai eu 14 ans, je n'ai plus voulu que l'on parle de ma maladie, que ce soit dans la famille, à l'école. J'ai donc assumé ma maladie seul pour ne pas faire de peine aux autres.

Ma scolarité en a été très affectée car, alors que j'avais 18 de moyenne en maths en 4^e, ma moyenne a chuté à 6 en classe de 3^e. Les professeurs ne comprenaient pas, car ne voulant pas que l'on parle de ma maladie, ils ne la connaissaient pas. Par contre, souvent je levais la main pour aller aux toilettes, ce qui provoquait des ricanements. Cette période de l'adolescence fut très compliquée, j'étais stigmatisé par mes camarades de classe et les professeurs



Photo F. Mayu

Eric Balez

Patient expert, vice-président de l'association François Aupetit

me traitaient de fainéant, mettant mes mauvais résultats sur un manque de travail et un désintérêt pour les cours.

J'ai poursuivi tant bien que mal ma scolarité, recevant des traitements médicamenteux de premier recours pour cette pathologie et, lors de poussées très douloureuses, des corticoïdes.

Lorsque j'ai eu 17 ans, mon père a été muté de Besançon à Nice, ce qui m'a permis de me recréer une vie. Même si l'on n'en parlait pas, j'ai commencé une « nouvelle vie », personne ne me connaissait, personne ne savait que j'étais malade. J'ai arrêté l'école, qui était pour moi un échec et je me suis lancé dans le milieu sportif. J'ai passé mes diplômes de planche à voile et ski nautique. Cela m'a permis de ne pas parler de ma maladie. Je rusais, prétextant mille et une astuces, en disant que j'allais chercher une pagaie ou un gilet oublié et m'éclipsais pour aller aux toilettes.

La vie continue, toujours malade avec des poussées très douloureuses et des traitements un peu plus forts, du sang dans les selles, donc des traitements avec corticoïdes. J'ai eu ma première fille Ambre, en 1990, et en 1994, mon premier cancer. Il n'y avait pas à cette époque les traitements d'aujourd'hui (anti TNF) et on savait qu'un malade qui avait une inflammation des intestins depuis plus de 15 ans avait 50 % de risque de développer un cancer. Donc, premier cancer à 30 ans, colectomie totale. Lors de ce cancer, je ne me suis pas senti du tout acteur de ma maladie. C'est-à-dire que je suivais à la lettre ce que me disait mon médecin, j'ai suivi une chimiothérapie et suis retourné travailler. Je n'en n'ai même pas parlé à mon frère et ma sœur. Ils savaient que j'avais eu un cancer

mais, comme j'étais rétabli, pour eux c'était terminé. C'est d'ailleurs à la fin de ma chimiothérapie que ma deuxième fille Morgane naissait.

Six ans plus tard, j'avais des maux de ventre donc je vais voir mon spécialiste qui me confirme que tout va bien au niveau rectoscopie, marqueurs, tout est normal. Au bout de deux mois, ces douleurs ne cessant pas, je retourne voir mon spécialiste qui me fait refaire tous ces examens et me dit « non, tout va bien », mais il me conseille de voir un urologue. Donc l'urologue confirme que tout va bien. Donc c'est moi qui me fais des idées. Trois ou quatre mois après, j'ai commencé à avoir du sang dans les urines donc échographie puis un scanner. C'était en 2000, mon deuxième cancer. J'étais inquiet car on m'avait dit, en 94, qu'après cinq ans, on avait 80 % de chance de s'en être sorti. Cela faisait six ans donc je me posais la question : est-ce que je m'en suis sorti ?

Au scanner, on découvre une tumeur de 4 centimètres qui appuyait sur l'uretère gauche, ce qui n'avait pas été observé car la tumeur s'était développée sur la paroi extérieure du rectum. C'était donc une récurrence du premier cancer. Cela a été assez horrible car je ne savais pas ce qui m'attendait. On m'a annoncé qu'il me restait six mois à vivre et donc qu'on ne savait pas quoi me faire au niveau chirurgical. Est-ce qu'on m'embête à me faire des interventions ou pas ? Je n'arrivais pas à avoir de réponse des médecins. C'est un interne que j'ai interrogé dans les couloirs qui m'a annoncé que j'allais subir une intervention et que j'aurai trois poches. Quel choc !

Me revient alors en mémoire la rencontre, dans la salle d'attente d'un spécialiste parisien que j'étais allé consulter pour un second avis lors de mon premier cancer, d'un jeune homme qui m'avait dit : « Ah, toi aussi, tu vas être stomisé » (je ne savais pas ce que c'était). Donc, il m'explique qu'il a une maladie de Crohn, qu'on lui a enlevé le colon et mis une poche sur le ventre. À l'époque, je m'étais juré que jamais je ne supporterais un tel traitement. Eh bien si, ce jour était arrivé, non pas pour une, mais trois poches.

J'ai alors fait l'essai de thérapies complémentaires (qui pour moi ne sont pas des médecines alternatives). Bien en complément et pas à la place de... Lorsqu'on vous annonce que vous n'avez plus que six mois d'espérance de vie, vous êtes prêt à essayer toutes les méthodes, même les plus farfelues telles que l'oscillateur à ondes multiples, appareil très rare (un à Nantes, un autre à Paris donc impossible de me déplacer car il fallait faire des séances répétées) dont j'ai découvert, en appelant le constructeur hollandais, qu'un exemplaire se trouvait à Nice. Son propriétaire ayant accepté de me le prêter, je l'ai installé chez moi, face au Nord, et j'ai commencé à faire mes séances pendant un mois, ne sachant si ça allait m'aider. Au bout d'un mois, je saignais énormément donc j'ai tout arrêté. J'ai essayé les chimiothérapies homéopathiques, bref, tout essayer pour durer.

J'ai subi cette opération de 15 heures et me suis retrouvé en réa avec mes trois poches. Quel choc en découvrant mes trois poches. Quand je me suis vu avec, je me suis dit « ce n'est pas la peine de vivre avec ça ». Qu'est-ce que je vais faire à 36 ans comme ça ? J'ai perdu le moral et donc les résultats d'analyse ont commencé à se détériorer.

Comment annoncer à deux fillettes de 6 et 10 ans que vous allez mourir. D'autant qu'elles savaient que j'avais des problèmes mais pas leur gravité. J'ai dit à ma fille de 10 ans « Tu sais s'il m'arrive quelque chose, je serai toujours au-dessus de toi, si tu as besoin de quelque chose, tu me le demanderas... » enfin... des

paroles un peu glauques ! À ce moment-là, ma fille est arrivée avec une lettre qui reprenait ce que je lui avais dit et là, j'ai réalisé et ai repris confiance en la vie et le désir de lutter. J'ai réalisé combien les proches sont importants. Ce qui m'a fait découvrir que l'aspect psychologique est très important.

Quatre à cinq mois après mon intervention, j'étais sous chimio et « j'ai péché un bouillon ». J'ai eu envie de tout plaquer. À ce moment-là, mon frère me dit « On va en Nouvelle-Calédonie ». Je vais donc voir mon oncologue et lui dis que je pars, il me dit que c'est impossible mais je lui confirme que je pars. Il me fait donc signer une décharge et me voilà donc parti. Une valise pleine de poches, de supports, de seringues et finalement, tout s'est bien passé. Cela m'a fait un bien fou. J'ai repris ma chimio à mon retour.

À mon retour, j'ai vécu une période difficile. J'avais été « urostomisé » : ablation de la vessie et deux uretères à fleur de peau avec des sondes allant jusqu'au rein, parfois les sondes se bouchent sans prévenir (elles se changent normalement toutes les six semaines). Donc par exemple au ski, se rendre à l'hôpital à 1h 1/2 de route, trouver le chirurgien, aller au bloc opératoire. Tous les trois mois environ, je me retrouvais aux urgences et restais dix jours à l'hôpital. Je ne savais pas ce qu'était la dépression et ne l'ai pas vue arriver. Souvent dans ma vie professionnelle, lorsqu'on me disait que quelqu'un était en dépression cela me faisait rigoler, mais là ce n'était plus pareil.

Le chirurgien m'envoie donc voir un psychiatre, je lui réponds que je ne suis pas fou. J'y vais pourtant et commence à lui dire que je ne veux pas d'anti-dépresseur. Nous avons discuté, il m'a prescrit un traitement anti-dépresseur que j'ai suivi et qui m'a remis sur pied. Je suis resté deux ans à essayer de me battre seul à vouloir m'en sortir moi-même. Dans nos pathologies, un malade sur deux est en dépression. Nos maladies sont invalidantes et démoralisantes.

Ma longue expérience m'a conduit à devenir patient expert. Il m'a en effet été demandé un jour de témoigner lors d'une conférence sur les MICI ; difficile pour moi qui n'ai jamais parlé de moi. J'ai accepté un peu contraint. Interviewé par une journaliste, j'ai réalisé ce témoignage. Quelques jours après, j'avais cinquante coups de téléphone. « Mr Balez, quand on vous voit, on a l'impression que tout va bien, est-ce que ma fille, mon proche, ma mère peut vous appeler ? » On se rend compte à ce moment-là que la parole d'un malade peut aider à se projeter. Lorsqu'on me voit, j'ai l'air en très bonne santé donc on se dit « si lui, il a eu tout ça et va bien, alors moi aussi ». Ce qui m'a permis de réaliser que j'apportais du positif aux malades, je me suis donc formé à l'écoute, puis à l'éducation thérapeutique. J'ai donc été le premier en France à créer le binôme soignant – patient expert pour rencontrer le patient et faire de l'éducation thérapeutique.

Il y a dix ans, pour un médecin, le patient expert était un intrus : « Vous vous prenez pour qui ? », je leur expliquais « Vous êtes expert du savoir, moi, je suis expert de la maladie, du vivre avec ». Ce dont j'aurais eu besoin quand j'étais jeune, c'est d'un témoignage, pas des dires du médecin que je ne comprenais pas, mais j'aurais aimé avoir les trucs et astuces du malade pour vivre mieux avec ma maladie.

Je suis un hyperactif, j'ai mille et un projets et c'est ce qui me fait tenir aujourd'hui car c'est quand même dur à vivre au quotidien. Le cancer n'est plus là car on m'a tout enlevé, mais il faut vivre avec les séquelles. Mes conseils au malade, c'est d'avoir des projets, même petits.

On m'a contacté pour accompagner six malades pour faire l'ascension du Mont-Blanc avec deux médecins et un chercheur. Étant très sportif, c'est un projet qui me plaisait. Au départ, je n'étais pas sensé le faire, mais l'organiser, trouver les sponsors, prévoir les entraînements, mais j'ai été entraîné dans cette aventure. Nous avons commencé à faire ces entraînements et trois mois avant de faire le Mont-Blanc : troisième cancer. Cette fois-ci, polypes cancéreux sur la vésicule biliaire. Chirurgie : on m'enlève la vésicule biliaire et une partie du foie. Les copains ont insisté à de nombreuses reprises pour réaliser ce projet du Mont-Blanc. J'étais fatigué mais me suis dit « *Fais-le et tu t'arrêteras quand tu ne pourras plus* ». Ils m'ont poussé, trois mois après mon opération et, paradoxalement, en faisant du sport je ne me suis jamais senti aussi bien, malgré la fatigue. J'essaie donc de faire prendre conscience que la fatigue morale est différente de la fatigue physique et souvent on mélange les deux et c'est ce que j'essaie de faire comprendre au malade. Malgré les gros efforts fournis, nous sommes arrivés au sommet. Nous avons réalisé un film de cette ascension du Mont-Blanc primé au festival de l'aventure à

La Rochelle, on a remporté les entretiens de Bichat, il a été sélectionné au festival de Cannes au « *short film corner* ». Nous sommes donc arrivés au sommet au prix de très gros efforts (sans manger) pour ne pas être contraint à m'arrêter) et d'une grande fatigue.

J'ai raconté mon expérience dans une BD illustrée par mon frère. Mon frère vivant au Chili, nous l'avons réalisée par Skype. À cette occasion, il a vraiment découvert ma maladie car, comme je n'en parlais pas, il n'était pas au courant. Il savait que j'étais malade mais ne mesurait pas l'importance de cette maladie.

Dans l'association François Aupetit, nous œuvrons pour que les malades vivent mieux avec ces maladies, souvent mal comprises, voire taboues, en leur apportant, ainsi qu'à leurs proches, une aide de proximité et une information claire et complète. Nous sensibilisons les professionnels de santé et aussi le grand public sur les MICI qui touchent plus de 210 000 personnes en France.

Propos recueillis par Françoise Desvaux

Vivre avec la maladie grave

Je me souviendrai toujours du lundi 24 octobre 2016, à 17h40, à l'hôpital privé d'Antony.

Au lendemain de mes 45 ans, le diagnostic tombe : « métastases dans les ganglions axillaires ».

Les nombreux examens se succéderont pendant deux semaines pour révéler un cancer du sein peu différencié, sans que la tumeur primitive ait pu être localisée.

Certes, je me sentais fatiguée depuis quelque temps, j'avais commencé à imaginer quelque chose de grave à cause de cette boule au creux, depuis janvier, mais comme tous les malades, je suppose, l'annonce a l'effet d'un tsunami.

Immédiatement, le mot métastase fait écho à la souffrance de mon père, tant physique que psychologique durant de nombreux mois, à une décadence dont j'avais été témoin impuissante jusqu'à son décès et qui m'avait évidemment laissé un souvenir indélébile et douloureux.

Au début, il y a la sidération. Pendant quelques jours, après l'annonce, je me demande si je ne suis pas en train de rêver. Chaque matin, au réveil, il faut un petit moment pour être certaine que c'est la « vraie vie », une façon de se préparer à la réalité en douceur.

Naturellement, j'imagine que la mort est une issue possible, palpable.



Photo: F. Mayu

Karine Massé-Zion

Pourtant, d'apparence, mon corps n'est pas malade ; rien ne laisse deviner une telle nouvelle. Sauf cette petite boule.

Il faut admettre qu'à l'intérieur, un mal vicieux ronge.

Il faut assimiler l'idée que ce corps est comme une machine dont la mécanique interne est défectueuse.

J'imagine surtout qu'il est probable de ne pas voir grandir mes enfants, alors âgés de 12 et 16 ans, que je pourrais abandonner mon mari qui partage ma vie depuis 23 ans, j'imagine mes obsèques... Je me vois déjà malade, livide, chauve, en train de perdre mon autonomie, je vais avoir honte de moi, ne plus être aussi « belle » dans les yeux de mon mari...

Et puis, je me dis que c'est trop tôt, touchée en plein vol. Quelle injustice !

Je ne veux pas mourir, ce n'est pas logique.

Je prends conscience de la fragilité de la vie, de sa valeur que j'avais tant négligée finalement. J'étais heureuse sans le savoir, je m'en veux de n'avoir pas su apprécier cette richesse.

Après la sidération, vient la colère. Pourquoi maintenant, pourquoi moi ? Je le mériterais alors que ma priorité est toujours de faire plaisir, d'être au service des autres, au risque de m'oublier parfois ?

Et si cette épreuve avait finalement pour but de m'obliger à m'occuper de moi, de devenir une priorité ?

Est-ce un avertissement ? Ou ne serait-ce pas plutôt une punition ?

C'est vrai que je fume un peu, que je travaille trop, je ne mange pas que du bio, je ne fais pas assez de sport... Je n'ai pas pris suffisamment soin de ce cadeau que constitue la vie.

Très vite, la piste génétique est envisagée, elle se confirme, me fournissant une explication qui m'exonère de toute responsabilité, à moins que je puisse également culpabiliser de cette adhésion à ce mal familial. Et s'il s'agissait d'un choix inconscient pour ce corps ?

Bref, tout est culpabilité. Je la ressens contre moi-même et à l'égard des autres.

Faire subir cette épreuve à son mari, à ses enfants, c'est inconcevable. Je refuse.

Moi qui n'avais jamais été malade auparavant, j'ai peur de finir par paraître, par être faible demain devant eux.

J'ai choisi d'être suivie à l'Hôpital privé d'Antony, qui se trouve près de mon lieu de travail. Très vite, je me suis sentie bien prise en charge, l'équipe est attentive, réactive. Je lui fais confiance, je me laisse guider, je suppose que tous ces professionnels ont à cœur de faire de leur mieux, je n'ai pas envie d'avoir en plus des doutes sur les compétences.

Le premier choc physique est la pose du porte-à-cathéter. Première rencontre avec la chirurgie que j'appréhende tant.

Je veux tellement maîtriser, ne pas flancher que, malgré l'anesthésie, j'ai l'impression de ressentir chaque geste du chirurgien. J'en sors épuisée, complètement abattue, mon corps me trahit pour la première fois, à moins qu'il ne se révèle à moi.

Je déteste ce corps étranger placé sous ma peau, il me gêne.

Ensuite, je vais enchaîner avec les séances de chimiothérapie, voilà mon programme pendant les six premiers mois.

Si la première et la deuxième me laissent un peu nauséuse pendant deux ou trois jours, je les supporte relativement bien. Je fais de grandes marches dans Paris, je vais au cinéma, chez des amis, je vais travailler deux semaines sur les trois qui espacent les injections.

Je fais en sorte de continuer de vivre normalement, de façon à ne

pas imposer davantage cette maladie, de ne pas nuire à ma famille ni à mes employeurs...

Cette exigence envers moi-même me fait tenir le cap, m'empêche de me morfondre chez moi seule en ressassant mon état.

C'est ma façon de partir au combat, d'affronter, de pouvoir être fière mais sans me mentir, ni mentir aux autres, tête nue chez moi, arborant un foulard à l'extérieur. Point de perruque pour cacher ce mal non plus. Je me fais simplement micro-pigmenter les sourcils et je me maquille, je reste une femme « coquette », et je souris.

Il s'agit d'accepter ce mal, et de se faire accepter, contre toute attente, sans honte !

Je mets un point d'honneur à être positive, me répétant que j'ai beaucoup de chance d'être soignée en France, par un corps médical bien expérimenté et bien outillé, d'avoir été prise en main à temps.

J'entends alors que je suis « admirable », « courageuse ». Mais non ! Je suis simplement partie en guerre contre les cellules cancéreuses, pas de choix possible, il me faut me battre sans cesse. L'abandon n'est pas envisageable.

Et je ne suis pas seule pour lutter. Je suis tellement bien entourée : de mon époux, de ma famille, de mes amis, des médecins, du psychologue de l'hôpital que je consulte régulièrement durant les séances de chimio, des infirmières si patientes et si douces.

Je me nourris de toutes ces preuves d'intérêt, d'affection, d'amour et d'amitié, sentiments qui deviennent palpables.

Je me demande tout de même comment mon mari peut encore aimer ce corps malade, meurtri, amaigri, mais il est toujours rassurant à mon égard, bienveillant, attentif.

Ce corps que je mets entre les mains des médecins, tel un dossier à traiter, que je leur confie, il ne m'appartient plus vraiment.

Moi, si pudique, je passe maintenant mon temps à me déshabiller. On m'explore de partout, parfois sans grande précaution. Je ne suis plus qu'un corps. Certaines anecdotes qui auraient pu me choquer m'ont presque amusée comme la fois où la personne qui procède à l'échographie pelvienne s'étonne à haute voix de ce que la chimio rend glabre de partout... pas seulement mon crâne. Manque de délicatesse dans un moment où j'aurais pu être si vulnérable !

Heureusement, il me reste un peu d'humour...

Mais paradoxalement, ce corps qui ne m'appartient plus vraiment, j'en reprends possession, je suis davantage à son écoute.

En fait, je réalise que je suis aussi un corps, c'est au final une rencontre, alors que je m'étais jusque-là davantage considérée par l'esprit, presque dématérialisée parce que tout fonctionnait bien sans avoir à y penser.

Je dois décrire les effets secondaires aux médecins. Comme je les redoute, je dois les anticiper, prendre soin de ce corps, reprendre possession de lui, réalisant alors la force de l'esprit sur lui en essayant de le maîtriser.

Bizarrement, se battre contre le cancer, c'est aussi vivre sa douleur et sa fatigue comme une force : lorsque j'ai eu mal, je me dis que j'ai vaincu quand même, en supportant cette douleur et cette fatigue intense. Si elles affaiblissent le corps, elles nourrissent aussi mon mental en me valorisant.

Je peux alors aller plus loin pour chercher l'énergie.

Et il va m'en falloir beaucoup pour tenir sur le long terme !

Après six mois de chimiothérapie, j'enchaîne avec un curage axillaire et une annexectomie, pratiqués dans le même temps opératoire à ma demande. Parce que je ne veux pas aller trop souvent au bloc, gardant un mauvais souvenir de la dernière fois !

Avec cette intervention, je m'attends à souffrir mais finalement, rien d'insupportable sauf le retrait des drains qui me causent un malaise.

Après quatre semaines, je suis de retour au bureau.

En septembre 2017, quatre mois plus tard, je subis une mastectomie bilatérale avec reconstruction immédiate.

Ce n'était pas « obligatoire » mais recommandé dans mon cas, en raison de cette tumeur d'origine non localisée et de la mutation du gène BRCA1, donc du risque important de récurrence. Par conséquent, c'est mon choix.

Les chirurgiens m'ont clairement alertée sur la douleur suite à ce type d'opération.

Mais je suis prête, confiante dans mon taux de résistance suite à mon expérience relativement positive vécue en mai précédent.

Je redoute tout de même la souffrance physique à un seuil « intolérable ». Quelle sera ma réaction si c'est le cas ?

Les prédictions sur la forte douleur se confirment !

Cependant, le pire est la perte d'autonomie que j'ai beaucoup de mal à l'accepter. Pendant quinze jours, je me sens totalement vulnérable. J'ai l'impression d'avoir 90 ans.

Ne pas pouvoir respirer sans avoir l'impression d'avoir la cage thoracique écrasée, ne pas pouvoir se lever pour aller aux toilettes, ne pas être en mesure de se laver seule, y perdre sa dignité, manger avec de l'aide, cet état de malaise à cause de la morphine que je ne supporte pas, puis l'énorme fatigue en rentrant à domicile... tout cela m'a laissée comme une vieillesse impotente et un terrible souvenir. Maintenant, j'appréhende davantage la douleur physique, même si je sais que je l'ai relativement bien gérée, mais j'ai surtout peur de la dépendance.

Il me restera à terminer la bataille avec une vingtaine de séances de radiothérapie qui vont installer une fatigue chronique qui n'est toujours pas résorbée aujourd'hui, quinze mois plus tard.

Il faut dire que je ne suis pas encore tout à fait raisonnable pour savoir vraiment me reposer.

J'ai eu si peur au début, mais ensuite, beaucoup moins. Une fois le combat engagé, j'ai assimilé l'éventualité de mourir mais sans trop de crainte. Ce que je redoutais, c'était la souffrance physique, la dépendance, mais pas la mort, qui aurait dans ce cas été assimilée à une délivrance.

Je dirais que je suis toujours restée bien ancrée dans la vie, dans la volonté, pas trop dans la maladie, dans l'état de malade.

Or, à vouloir lutter ainsi, sans souffler, sur le long terme, je me suis épuisée physiquement mais aussi psychologiquement. Je viens seulement de comprendre que prendre soin de moi, c'était aussi ne pas tomber dans un combat aveuglé par l'envie de faire comme si je n'étais pas malade.

Cette expérience, si pénible qu'elle fut, m'a permis de retenir que le corps peut faillir, même jeune, que la Vie est fragile, et qu'il faut donc savoir l'apprécier chaque jour, la remercier, la respecter en prenant le temps de souffler et de s'écouter, en ne négligeant pas ses petits dysfonctionnements.

La vie reprend vite le dessus mais je suis davantage préparée à cette idée que tout peut s'arrêter pour moi, l'éventualité de la mort est acquise. En revanche, j'ai peur pour la santé de mes proches, bien plus qu'avant ... !

Le bénévole confronté à la dégradation physique de la personne malade

Le corps est le lieu de l'affrontement d'une réalité physique. Ce face à face avec le corps de l'autre, corps traumatisé, abîmé, amputé, déformé, détérioré, défiguré, me fait mal et me touche, moi bénévole en bonne santé. Cela me renvoie à ma propre image, à ce que je pourrais vivre si j'étais à la place du patient. Pourrais-je me supporter avec une trachéotomie, une poche, un anus artificiel, une tumeur externe qui me déforme et qui dégage des odeurs, un sein en moins... voire deux en moins, ma tête sans cheveux ?

Le corps qui se donne à voir vient toucher ma représentation du corps humain à laquelle je me réfère et donc implicitement à « mon propre corps ».

Ce que je vis en allant accompagner un patient atteint de dégradation physique est parfois violent, même après 20 ans d'accompagnement, cela est toujours difficile pour moi !

Il y a aussi les mutilations qui ne se voient pas (des organes en moins) et je dois être vigilante à cela aussi, ce n'est pas rien de vivre avec un seul poumon, un seul rein, un seul œil, cela ne se voit pas mais le corps est amputé néanmoins.

Et moi, bénévole qui rentre dans une chambre et qui ne sais pas toujours ce qui m'attend !

À Curie, nous sommes confrontés à de nombreux malades qui souffrent d'une dégradation physique et chaque bénévole, en fonction de son âge, de son sexe, de son histoire, doit faire face à la présence, au regard du patient.

On apprend sur le tas, on commet des erreurs, on prend sur soi, on dépose nos difficultés en groupe de parole avec notre psychologue. Face à des situations de souffrance tellement insupportables parfois, il est nécessaire, indispensable de travailler notre ressenti pour nous libérer de toutes ces émotions qui nous habitent, émotions désagréables qui peuvent nous alourdir et donc affecter notre disponibilité par rapport aux patients.

On retourne sur le terrain comme des combattants, sauf que les guerriers, ce sont les malades, souvent héroïques, parfois découragés, résignés, révoltés, apaisés...



Nathalie de Castries

Alors on est là, pauvre bénévole bien portant avec un corps qui fonctionne face à leur corps souffrant : on est là, bien impuissant, et ce que l'on propose, c'est une présence, une écoute et surtout un regard.

J'insiste sur le « regard », ces yeux qui voient et qui n'ignorent pas le corps souffrant mais qui voient au-delà, le corps tout entier de la personne, son corps physique bien entendu, mais aussi son corps psychique et spirituel, cette dimension humaine qui est ou devrait être inaltérable.

C'est dans ce regard que tout se joue, nous acceptons de regarder et d'être regardés.

Avec notre « bonne santé insolente », parfois, il y a un décalage pas facile à vivre pour eux, les malades, pour nous aussi, les bénévoles. Ce déséquilibre peut nous mettre en position de force, de domination, nous devons être particulièrement délicats et essayer de trouver le bon positionnement pour rentrer en relation, c'est notre regard qui va contribuer à « renarcissiser » le malade.

Dans le regard, il y a le mot égard et nous essayons de regarder le patient avec le maximum d'égard et de respect. Ce regard plein d'égard, c'est un soin, un baume invisible que nous essayons de déposer sur les plaies invisibles du patient.

Mais notre regard est parfois habité par la surprise, la peur, tout ce qui fait nos limites et nous devons semaine après semaine, patient après patient l'éduquer ou le rééduquer.

Je pense qu'il est temps d'illustrer ces propos par des cas concrets que notre équipe a vécus.

Je vais parler à la première personne mais je représente mon équipe et je voudrais vous partager les trésors que notre bénévolat nous permet de vivre.

► 1^{er} exemple :

Je suis à Curie depuis plusieurs mois, très touchée par la féminité très attaquée de nos patientes (70% de la « patientèle » de Curie est féminine car Curie est un grand centre de sénologie). Donc je suis consciente des dégradations physiques de nos patientes ; la perte des cheveux des femmes les fait ressembler à des hommes, leur teint est gris, elles n'ont plus la force ni le désir d'avoir recours au maquillage ou au port d'une perruque, les foulards glissent de leur tête. Bref, je souffre terriblement de les voir ressembler à des oisillons sortis du nid et souvent... à des hommes.

J'en parle à mon équipe mais je sens qu'il y a quelque chose en moi qui refuse de consentir à cette triste réalité. Et là, patatras, j'entre dans une chambre, je sais que je vais voir une patiente et le lapsus abominable sort de ma bouche : je lui dis « Bonjour Monsieur ». C'est horrible ! Je ne sais plus où me mettre, la patiente me fusille du regard, me dit qu'elle est une femme et moi, en m'excusant, je prends la fuite en lui disant « Au revoir Monsieur ».

Vous dire dans quel état je me retrouve après cette visite est terrible, c'est moi qui ai besoin d'être accompagnée. Je suis dévastée !

À partir de ce désastre, j'ai consenti à regarder ma souffrance et à accepter celle de ces femmes si attaquées dans leur féminité. J'ai en quelque sorte dépassé le stade de l'apparence pour entrer dans celui de la relation. Certes, je vois toujours ces femmes abîmées par le cancer ou les effets secondaires des traitements du cancer mais mon regard va au-delà. Je finis par voir autre chose de tellement plus grand, de tellement plus beau qui dépasse l'épaisseur, la longueur ou la couleur des cheveux. La relation qui va se tisser entre nous rhabille sa tête !

Je reste toujours touchée par la dégradation physique mais je n'en souffre plus comme avant.

► 2^e exemple :

Un autre exemple est celui d'un homme d'une cinquantaine d'années, atteint d'un cancer ORL, avec une tumeur énorme sur la joue gauche. Son visage déformé est difficile à regarder, difficile à comprendre aussi car sa langue n'a plus de place pour bouger à l'intérieur de la bouche. Pendant des semaines, j'ai accompagné ce patient, très impressionnée par cette masse énorme. Un accompagnement souvent silencieux, main dans la main, nous parlions avec les yeux. Jusqu'au jour où, peu de temps avant sa mort, il m'a demandé de l'embrasser. C'était très émouvant, cela ne m'a pas coûté car nous nous connaissions bien désormais. Et j'ai pu l'embrasser sur sa tumeur comme si elle n'était plus un obstacle entre nous deux. C'était très fort, très intime et très pudique à la fois...

Il n'était pas gêné de se laisser embrasser à l'endroit même où il était défiguré. La relation entre nous avait comme effacé la tumeur, elle

n'était plus un obstacle pour moi, je la voyais mais ce que je voyais surtout, c'était un homme qui avait besoin de tendresse.

► 3^e exemple :

C'est une patiente très féminine, toujours enveloppée dans des foulards de couleurs vives qu'elle nouait sur sa tête avec un savoir-faire incomparable. Elle avait un cancer du sein avec des tumeurs apparentes qui dégageaient une odeur épouvantable. Les pansements n'arrivaient pas à cacher l'étendue du désastre, la chemise de nuit non plus ! C'était très inconfortable de regarder et de sentir tout cela. La relation qu'elle a tissée avec notre équipe lui permettait d'être elle-même. Elle conservait une profonde féminité malgré tout et nous accueillait avec beaucoup de chaleur. Je pense qu'elle appréciait qu'on surmonte l'odeur, la laideur, elle qui vivait au quotidien le nez dessus. Elle nous a permis de vivre cela simplement. Sa force de vie, son courage nous faisaient oublier tout cet inconfort.

► 4^e exemple :

C'est le cas de cette femme qui dormait quand je suis entrée dans sa chambre. Elle avait un cancer de la langue et, chose inouïe, les chirurgiens avaient greffé sa langue à son sein droit pour qu'une autogreffe prenne. On ne m'avait pas prévenue, j'ai été traumatisée par cette image, c'était comme une trompe qui sortait de sa bouche ! J'étais sidérée et je suis vite ressortie de la chambre, très choquée, elle dormait toujours. Heureusement qu'elle dormait, j'ai pris la fuite !

C'est mieux d'être préparée mais ce n'est pas toujours le cas. Je ne sais pas quelle attitude j'aurais eue si elle avait été réveillée. L'apparence de ce visage défiguré était horrible, le groupe de parole m'a aidée à revisiter mes émotions : la peur, celle de ne pas savoir faire, savoir dire, savoir être ! Le plus souvent, c'est le malade qui vient nous aider à trouver la bonne attitude, il faut lui faire confiance pour nous guider quand nous nous sentons démunis.

■ Conclusion

La peur souvent nous paralyse, nous imaginons beaucoup de choses, nous en projetons davantage encore. Se confronter à la dégradation physique nous renvoie à notre peur de vivre un jour tout cela.

Nous, bénévoles, devons apprivoiser nos peurs pour accompagner des personnes atteintes de dégradations physiques. Notre rapport au corps évolue. Après des années, la nudité, les odeurs, les cicatrices, les amputations sont tellement monnaie courante que notre regard risque de s'habituer. Notre regard ne doit pas effacer toute cette souffrance, le patient a besoin d'être honoré d'un regard compatissant. Pour lui, toute cette perte est énorme, c'est une vie transformée et affectée qu'il doit continuer à vivre. Nous devons le regarder comme s'il était toujours notre premier patient à accompagner, accueillir avec lui toute cette transformation si douloureuse et considérer que sa souffrance est unique comme son corps est unique aussi.

Le bénévole accompagne le patient, le souffrant, il est « impacté » par ses accompagnements et doit lui aussi faire face à sa propre souffrance pour mieux accompagner celle des patients.

Conclusion

« Ces corps meurtris, regards croisés »

Quelle curieuse idée d'avoir choisi « ces corps meurtris, regards croisés », comme thème de conférence pour une journée organisée par l'ASP fondatrice, association de bénévoles en soins palliatifs.

Nous, bénévoles d'accompagnement, formés pour aller au « cœur à cœur » et non au « corps à corps », nous n'intervenons pas ou pratiquement pas sur les soins physiques : d'abord l'écoute, en option le toucher et le regard, comme ultime moyen de communication et d'accompagnement, voilà le mot d'ordre. Comme le dit Le Petit Prince : « *l'essentiel est invisible pour les yeux, on ne voit bien qu'avec le cœur* ».

Alors, pourquoi revenir sur ces grosseurs, ces trous, ces poches ou ces cicatrices dont on tente de faire abstraction en entrant dans la chambre ?

Qu'est-ce qu'un corps meurtri : un corps amputé ? pas reconstruit ? qui sent mauvais ? résultant d'un acte médical, qui ampute volontairement ? Ou simplement vieilli, bleui, décharné ?

Que les stigmates soient visibles au regard de l'autre ou pas, tout cela fait-il une différence dans le fond quand, menacé par la mort, on est capable de s'infliger de subtiles ou monstrueuses tortures ?

Quelle importance l'aspect physique a-t-il dans nos accompagnements ? Est-ce qu'il nous heurte ? Est-ce qu'il nous guide ? Est-ce qu'il rend la fin de vie ou l'épreuve de la souffrance plus compliquée ou plus évidente ?

Autant de questions qui ont traversé ce 6 avril 2019, à Saint Joseph, les témoignages des différents regards – toujours plein d'égards – sur ces corps meurtris. Par ordre d'apparition : philosophe, psychiatre, psychomotricienne, chirurgienne : les sachants le matin, et l'après-midi, les cas pratiques : socio-esthéticienne, patients « experts » et bénévole d'accompagnement à Curie.

Ces regards croisés, tous empreints d'une grande humanité, ont mis des mots, des vidéos, des images sur ces corps meurtris et nous ont rappelé tout le soutien apporté par l'écoute, le temps accordé, le regard soutenu, la vue qui donne la vie, ces regards qui soulagent quand ils reconnaissent et légitiment la souffrance de l'autre.



Photo F. Mayu

Christine de Gouvion Saint-Cyr

Soutien oh combien nécessaire, quand le combat contre la maladie grave passe par des « traitements toxiques » et une « déstructuration du schéma corporel », que le malade passe de la « lutte contre » à l'acceptation de « vivre avec » ou de « l'invivable » à « l'invisible ».

Soutien individuel de chacun, à sa place, soutien de toute une équipe, soignants, proches, aidants, soutien des « frères d'armes » qui acceptent de montrer leurs visages souriants et vivants, en dépit des mutilations infligées sur le reste de leur corps.

On peut s'inquiéter de la profusion des informations médicales en libre accès sur Internet, parfois anxiogènes et perturbantes mais il faut reconnaître que le Net facilite le partage d'expériences, le site « *guérir le regard* » en est une illustration. Témoignage d'un médecin : « *Il faut tenir compte de la puissance d'internet et considérer que cela permet de faire émerger des questions entre patient et médecin, de s'interroger sur « l'après » et, pour le patient de mieux comprendre les traitements et ses conséquences. Un traitement bien compris est un traitement mieux vécu* ».

Une fois la bataille menée, ce n'est pas fini : on doit « penser » ces corps meurtris, si on veut qu'ils « pensent » à nouveau la vie.

À chacun, sa reconstruction, avec ou sans artifice, avec ou sans prothèse.

Certains préfèrent se rapprocher de leur corps « d'avant », d'autres gardent leur cicatrice visible, symbole de leur histoire ? Trophée de leur victoire ? Signe de leur reprise de contrôle sur leur corps ?

On notera au passage le travail commun poursuivi par l'anthropologie et les services de prothèse faciale, deux disciplines au chevet de l'Homme, Pygmalion et Galatée transposés au 21^e siècle.

Pendant ce temps-là, le malade barguigne : « *Ne touchez pas à mon dos, c'est la seule partie intacte de mon corps* », d'autres se lancent des défis : une course en montagne, un diplôme de notariat... occuper son esprit, occuper son corps, pour certains, c'est une question de survie, pour tous, c'est la quête du sens à donner à cette épreuve. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie et des traitements, il faut prendre le temps de la décision, la route n'est pas droite, alors que l'enjeu est de taille : l'adaptation à sa nouvelle vie, une incarnation juste de ce corps, ni trop, ni trop peu, « *Soigne ton corps pour que ton âme ait envie d'y rester* ».

Mais ce n'est ni un mythe, ni un discours, il peut y avoir du positif, les soignants témoignent : à la fin, certains ressortent plus forts et véritablement victorieux de l'épreuve « *un corps outragé, un corps brisé, un corps martyrisé* » mais un être grandi par la maladie.

Dominant les échanges, le cancer est apparu comme le grand ennemi, justifiant toutes les luttes, un combat sans merci, contre lequel « *on doit frapper vite et fort* ». En ordre de bataille, les soignants à la manœuvre, le malade à l'attaque, les proches en défense, quand l'annonce est tombée et que l'état de sidération est passée, on déroule les protocoles, la guerre est déclarée. Et, comme toute guerre, elle laisse sur le champ de bataille des corps

meurtris, des gueules cassées, des états de choc suivis de dépressions post-traumatiques. L'ennemi, s'il est défait, ce n'est jamais ni sans mal et ni sans maux.

Comme toute guerre, elle repousse les limites de chacun, fait sortir les braves des tranchées, génère son lot de sacrifices et de héros qui vous disent « *Je n'avais pas le choix* ».

On se rappelle alors pourquoi deux femmes, le docteur Monique Tavernier et Françoise Dissard, qui ont connu sur le front de Normandie les souffrances des blessés, se sont passionnées pour l'expérience anglaise des soins palliatifs et ont créé, sous la présidence du Contrôleur Général des Armées, Jean Faveris, l'ASP en 1984.

Guerre entre peuples, guerre civile, guerre fratricide, comment nommer cette guerre qui se joue à l'intérieur même de son corps, à son corps défendant ?

Une question n'a pas été évoquée « le crime contre l'humanité » ou l'obstination déraisonnable, ce sera peut-être l'objet d'une autre journée ?

Mais oui, cela valait la peine de mettre ce sujet « des corps meurtris » sur la table, « *une évidence* » pour ce bénévole à Curie qui l'avait soumis au comité éditorial de l'ASP.

Histoire

L'aspirine ou acide acétylsalicylique : 120 ans d'âge et toujours au top de la thérapeutique

C'est d'une sommité élégante de la pharmacopée dont j'aimerais vous entretenir dans ce récit : l'aspirine ou acide acétylsalicylique. Lancée par la firme allemande BAYER en 1899, l'aspirine a connu un succès rapide et brillant dans la thérapeutique quotidienne, comme antalgique et anti-inflammatoire de premier ordre. Le début des années 1950 vit apparaître d'autres médicaments qui allaient concurrencer l'aspirine : le paracétamol ou acétaminophène, antalgique pur, les corticoïdes, anti-inflammatoires stéroïdiens, synthétisés à partir de la cortisone naturelle, les anti-inflammatoires non stéroïdiens. Les travaux de sir John Rober VANE, médecin et pharmacologue anglais, dans les années 1970, ont démontré le mécanisme d'action de l'aspirine. Elle inhibe une enzyme, la cyclo-oxygénase, COX, empêchant ainsi la biosynthèse, à partir de l'acide arachinoïde, des prostaglandines impliquées dans la réaction inflammatoire, mais aussi du thromboxane. Le professeur VANE découvrira aussi l'enzyme de conversion de l'angiotensine. Pour ses travaux de physiologie, il sera co-lauréat du prix Nobel de médecine en 1982. Les anti-inflammatoires non stéroïdiens, non salicyliques qui inhibent aussi la synthèse des prostaglandines tout en offrant une galénique très variée, ont remplacé l'aspirine dans ses indications classiques. Mais celle-ci n'a pas dit son dernier mot. La découverte de sa propriété antiagrégante plaquettaire et d'inhibition de la synthèse du thromboxane vont en faire, à partir des années 1980, un des médicaments essentiels en pathologie cardio-vasculaire.

■ Avant l'aspirine : saule et reine des prés, salicine, acide salicylique et salicylates

L'emploi des feuilles et d'écorces de saule (*Salix alba*) en tisanes ou décoctions remonte à plus de 2000 ans. Ses propriétés fébrifuges, antalgiques et anti-inflammatoires étaient connues des Égyptiens, car mentionnées dans la référence que constitue le



Photo F. Mayu

Docteur François Natali

Spécialiste des hôpitaux, service du Professeur Alain Serrie, Unité Douleurs Soins Palliatifs, Hôpital Lariboisière – Paris
Antenne Médecins du Monde – Ajaccio

papyrus dit d'Ebers (traduit par G.M. Ebers), daté du 15^e siècle avant J.-C. Les grands noms de la médecine grecque, puis gréco-latine, prônent l'utilisation du saule et en donnent les formulations dans leurs ouvrages : Hippocrate, Dioscoride, Galien, pour ne citer que les plus célèbres. Dans sa compilation monumentale, le naturaliste et historien Pline l'Ancien (23-79 après J.-C.), *Historia naturalis* inscrit les recettes à base de saule. Les vertus thérapeutiques des différentes parties du saule sont transmises dans les formulaires de la médecine du Moyen-Âge et de la Renaissance. Nicolas LEMERY (1645-1715) qui a réuni dans un ouvrage considérable « La pharmacopée universelle contenant toutes les compositions de pharmacie » souligne l'intérêt des décoctions de saule.

À partir du milieu du 17^e siècle, la pharmacopée occidentale va s'enrichir d'une nouvelle drogue, ramenée du Pérou par les Jésuites : l'écorce séchée de quinquina, arbre identifié plus tard comme *Cinchona officinalis*. Le quinquina, s'il n'a pas d'action antalgique, s'avère efficace contre le fléau des fièvres intermittentes ou quartes, c'est-à-dire les fièvres paludéennes. Fièvres sur lesquelles n'ont pas d'action les préparations à base de saule.

La tradition historique accorde au révérend anglais Edward STONE d'avoir mené la première étude scientifique prouvant l'action de l'écorce de saule. C'est d'ailleurs l'amertume de la préparation, comparable pour lui à celle de l'écorce de quinquina, dite des Jésuites, qui l'avait amené à réaliser une expérience thérapeutique chez 50 patients souffrant de fièvres diverses, en 1757. Contre les fièvres quartes, il avait dû ajouter de la poudre de quinquina.

La fin du 18^e siècle voit naître à la suite des recherches d'Antoine LAVOISIER (1743-1794), la chimie analytique. Celle-ci va prendre un développement considérable tout au long du 19^e siècle, illustrée par de grands noms de la chimie et de la pharmacie. C'est ainsi que de manière quasi concomitante, entre 1826 et 1829, différents chimistes isolent à partir de l'écorce de saule une substance active qu'ils nomment **saliciline** : Francesco FONTANA et Luigi V. BRUGNATELLI en Italie, Johann BUCHNER en Bavière. De son côté, Raffaele PIRIA prépare l'acide salicylique à partir de la saliciline. Pierre-Joseph LEROUX, pharmacien à Vitry-le-François obtient, lui, 30 grammes de saliciline à partir de 1,5 kilogramme d'écorce de saule. Il démontre que la saliciline est un aldéhyde de l'alcool salicylique. D'autres plantes s'avèrent posséder des propriétés analogues au saule, car contenant de la saliciline. C'est le cas de la Reine des prés (*Filipendula ulmaria*), encore dite Ulmaire et Fausse Spirée. Ses fruits sont des akènes, de forme spiralée : retons ce détail qui a de l'importance dans la suite de l'histoire de l'aspirine. C'est aussi le cas de la *Gaulthérie couchée* ou *Thé des bois*, si prisée actuellement comme huile essentielle. Des pharmaciens suisses, dont K.LOWIG isolent de la Reine des prés un composé qu'ils appellent **spirsäure** : « *spir* » de l'espèce spirée et « *säure* » pour acide en langue allemande. Ce Spirsäure s'avère identique à l'acide salicylique. Hermann KOLBE (1818-1884) et Rudolf SCHMITT (1830-1890) mettent au point à Marburg la production industrielle de l'acide salicylique. La saliciline, puis l'acide salicylique sont utilisés contre la fièvre, les douleurs et certains rhumatismes. L'acide salicylique, apparenté au phénol, est également employé comme antiseptique et comme conservateur alimentaire. Le **salicylate de sodium**, d'abord dérivé du salicylate de méthyle (le bouleau en contient), puis produit industriellement à partir de l'acide salicylique, est utilisé à la fin du 19^e siècle, car bien qu'amer et ayant des effets secondaires gastriques, il est mieux supporté que l'acide salicylique. Le professeur Germain SÉE, membre de l'Académie de Médecine, sommité médicale de cette époque, médecin de Victor Hugo comme de Napoléon III, développe son emploi pour soulager les douleurs du Rhumatisme Articulaires Aigu, RAA, ou maladie de Bouillaud, et de la polyarthrite rhumatoïde.

■ L'avènement de l'aspirine et son brillant essor au 20^e siècle

La fin du 19^e siècle et la première moitié du 20^e siècle sont marquées par le développement de la chimie et de la pharmacie à une échelle industrielle. Dès 1816, la morphine et la codéine sont extraites de l'opium. La morphine devient la référence comme puissant analgésique, puis la diacéylmorphine ou héroïne synthétisée en 1898 par la firme BAYER. Pierre Joseph PELLETIER et Joseph Bienaimé CAVENTOU isolent en 1820 la quinine de l'écorce de quinquina. La quinine est dès lors très utilisée comme fébrifuge et contre les fièvres paludéennes. C'est dans ce contexte que va advenir, en 1899, l'**aspirine**, ester de l'acide salicylique. La firme chimique allemande BAYER occupe une place prééminente. Fondée en 1863 par Friedrich BAYER, installée en Rhénanie du

Nord-Westphalie, à Barmen, puis à Elberfeld (villes aujourd'hui agglomérées à Wuppertal), la firme est investie dans la production de colorants, aniline et fuschine. C'est une « *Farbenfabrik* ». Néanmoins, elle s'intéresse à la conception de médicaments, ayant peu auparavant synthétisé l'héroïne à partir de la morphine. Un groupe de chimistes et de pharmaciens s'intéresse plus précisément au salicylate de sodium, dont certes l'activité antalgique sur les douleurs rhumatismales est établie, mais qui n'est pas toujours bien toléré. Le nom de Félix HOFFMANN est celui qui est retenu comme le principal « inventeur » de l'acide acétylsalicylique. Il est actuellement admis qu'il a repris les travaux du pharmacien-chimiste français, le professeur Charles-Frédéric GERHARDT (1816-1856). Alsacien de Strasbourg, celui-ci s'est formé en Allemagne, en particulier auprès du grand savant Justus von LIEBIG. En 1852-1853, il publie en français dans les *Annales de Chimie et de Physique*, puis en allemand dans les *Annalen der Chemie und Pharmacie*, son obtention d'une nouvelle substance qu'il nomme **acide acéto-salicylique** en faisant réagir du salicylate de sodium sur du chlorure d'acétyle. Charles GERHARDT n'a pas de visée thérapeutique, et n'a pas, de fait, conscience de découvrir ce qui va s'appeler plus simplement l'**acide acétylsalicylique**. C. GERHARDT isole aussi la quinoléine à partir de la quinine, quinoléine qui aura pour descendance la chloroquine, premier antipaludéen de synthèse. Il meurt d'une péritonite aiguë, à 40 ans, laissant son épouse et ses trois enfants dans la plus grande précarité. Engagé par la firme BAYER, le pharmacien Félix HOFFMANN (1868-1946), reprend les travaux antérieurs, en collaboration avec Heinrich DRESER et Arthur EICHENGRÜN (1867-1949). Quelques tensions entre les trois pharmaciens-chimistes concernent l'emploi thérapeutique de l'acide acétylsalicylique et ses risques. Ne pouvant pas déposer de brevet au titre de découverte de l'acide acétylsalicylique en raison de l'antériorité française, la firme BAYER crée pour ce produit, le 1^{er} février 1899, la marque déposée « **ASPIRIN** », s'assurant ainsi la propriété industrielle du médicament. Le nom forgé est la contraction de « **A** » pour acétyl + « **Spirsäure** » (Cf. supra, l'acide salicylique tiré de la Reine des prés aux akènes spiralés) + « **in** » suffixe utilisé en chimie industrielle. La marque Aspirin est déposée ensuite dans tous les pays industrialisés, dont bien sûr la France (avril 1899). Le succès de l'aspirine est mondial, d'abord sous forme de poudre, de granulés, puis de cachets. À Paris, ce sont les laboratoires VICARIO qui distribuent l'aspirine sous licence BAYER. En septembre 1902, la **Société Chimique des Usines du Rhône (SCUR)** acquiert les droits d'exploitation du procédé de fabrication de l'acide acétylsalicylique. Elle le commercialise en médicament sous le nom de **RHODINE**. En 1910, BAYER crée sa propre filiale en France, et dans d'autres pays, s'assurant une fortune. La Première Guerre Mondiale modifie la donne, en raison de l'interdiction de commerce avec les puissances ennemies. En conséquence, ASPIRIN devient un terme générique et est commercialisée sous ce nom par différents laboratoires industriels en Europe et en Amérique du Nord. Ainsi, la SCUR commercialise dès 1915 des comprimés dosés à 50 centigrammes, dénommés : **ASPIRINE « USINES DU RHÔNE »**. La SCUR, en 1928, fusionne avec un autre groupe pharmaceutique, les frères POULENC, devenant RHÔNE-POULENC. Une extension se fait avec la création de SPECIA, Société Parisienne d'Expansion Chimique. Le consortium RHÔNE-POULENC-SPECIA domine la production française d'aspirine. Beaucoup de personnes se souviennent des tubes plats, en aluminium, contenant les comprimés soulageant beaucoup de maux, présents dans chaque foyer français. Le grand groupe allemand HOECHST, puis AVENTIS ont depuis absorbé dans leur giron RHÔNE-POULENC-SPECIA. Une autre saga est célèbre, celle d'**ASPRO**. Au cours de la Grande Guerre,

les frères George et Alfred Nicholas déposent, en Australie, en 1917, la marque d'acide acétylsalicylique, ASPRO, nom formé par AS-de NICHOLAS et PRO-de « product = produit ». ASPRO est vendu dans tout le Commonwealth, puis partout dans le monde après la fin de la Grande Guerre. Acheté par la suite par le groupe suisse ROCHE, ASPRO est finalement revenu à BAYER... qui a acquis la division pharmaceutique des médicaments ROCHE vendus sans ordonnance !

L'aspirine avait été lancée en thérapeutique humaine sans les travaux et essais, qui sont exigés de nos jours, notamment chez la femme enceinte, pour tout médicament, avant qu'il ne reçoive l'Autorisation de Mise sur le Marché, AMM. Pendant longtemps, on ne disposa d'aucune étude appréciant le rapport bénéfices/risques de sa prescription. Les présentations galéniques ont évolué, tendant à atténuer les effets secondaires gastriques, dont les comprimés gastro-résistants de la célèbre **ASPIRINE Ph 8**, de l'**ASPIRINE TAMPONNÉE**, de l'aspirine **EFFERVESCENTE, VITAMINÉE C**.

L'amateur de belle affiches publicitaires ou de boîtes anciennes et vintage peut trouver, dans les diverses réclames de commercialisation de l'aspirine, matière à satisfaire sa curiosité ou sa passion de collectionneur.

■ Mode d'action de l'acide acétylsalicylique

Le mode d'action de l'aspirine est lié à son action anti-inflammatoire et à son action sur la coagulation sanguine. Explicitons-le en rappelant, d'une part, la formulation chimique de l'acide acétylsalicylique et, d'autre part, la cascade libérant les médiateurs de l'inflammation en cas de lésion.

► 1. Le médicament aspirine

Saliciline → Acide salicylique → Acide acétylsalicylique

L'acide salicylique est constitué d'un cycle benzénique, sur lequel sont attachés, d'une part, un groupement hydroxyle [-OH] et, d'autre part, une fonction acide [-COOH]. En réagissant avec l'acide acétique ou mieux, pour un meilleur rendement de la fabrication, avec l'anhydride éthanoïque, le radical [-OH] est remplacé par un groupe acétyle [-CO-CH₃]. C'est cette estérification qui donne donc l'acide acétylsalicylique : cycle benzénique + un groupement acide + le nouveau groupement ester.

► 2. La réaction inflammatoire

La réaction inflammatoire de l'organisme à une agression physique ou infectieuse donne lieu à des aspects divers, spécifiques ou non selon cette agression. Deux familles d'acteurs sont mobilisées.

■ a) Des cellules, elles-mêmes classables en deux lignes de défense :

- Les cellules du sang circulant, tels les différentes sortes de leucocytes (globules blancs), en particulier les polynucléaires neutrophiles, éosinophiles, les lymphocytes ;
- Les cellules résidants dans les tissus, tels les puissants macrophages (grosses cellules phagocytaires « mangeuses d'intrus »), les histiocytes, les fibroblastes intervenant dans la cicatrisation.

■ b) Des médiateurs chimiques ou protéines de l'inflammation, très nombreux, et eux-aussi classables en deux grandes catégories :

- Les médiateurs présents normalement dans le plasma du sang circulant à l'état quiescent, mais que l'agression va en quelque sorte activer. Ils sont au nombre de quatre systèmes : système dit contact, système coagulation-formation de la fibrine, système contraire de la fibrinolyse, système du complément ;
- Les médiateurs cellulaires, encore plus nombreux : histamine, cytokines dont les diverses interleukines (1 et 6 en particulier), les facteurs de nécrose tumorale TNF alpha et bêta, radicaux libres, et les **eicosanoïdes qui nous intéressent dans le cas présent**.

Si cette énumération peut paraître ardue au lecteur non scientifique, il lui suffit de retenir que la mise à jour des différents acteurs de l'inflammation a permis de révolutionner le traitement de très nombreuses maladies dépassant le recours aux seuls anti-inflammatoires non stéroïdiens ou à la seule corticothérapie.

Focalisons notre attention sur le **système des eicosanoïdes**.

La paroi ou membrane des cellules inflammatoires contient des phospholipides. Ceux-ci sont dégradés lors de l'inflammation par une enzyme, la **phospholipase A2**, donnant l'**acide arachidonique**, acide gras polyinsaturé comprenant 20 atomes de carbone, d'où le nom de la série des médiateurs qui en dérivent, les eicosanoïdes (eicosa = 20 en grec).

L'acide arachidonique peut être utilisé par l'organisme selon deux voies :

■ La voie de la **lipo-oxygénase**, qui conduit à la formation des leucotriènes **LTB4, LTC4, LTD4, LTE4**.

■ La voie de la cyclo-oxygénase, qui conduit à la formation des **endo-peroxydes : prostaglandines PG**, de diverses fonctions **PGD2, PGE2, PGF2, PGG2**, aussi appelée **prostacycline** (endothélium des vaisseaux sanguins).

■ **thromboxanes, TXA1 et TXA2**.

Chacun de ces médiateurs eicosanoïde joue un rôle spécifique. Ainsi, la PGE2 est vasodilatatrice et intervient dans la médiation de la douleur, le TXA2 est vasodilatateur et agrégant plaquettaire.

Il existe en fait **deux variétés** de l'enzyme **cyclo-oxygénase**, encore appelée simplement COX :

■ **COX1**, dite constitutive, car elle assure en permanence ses différentes fonctions, via les médiateurs produits sous son action : agrégation plaquettaire, protection de la muqueuse gastrique, régulation du flux rénal ;

■ **COX2**, dite inductible, car elle n'entre en jeu que lorsque les cellules entrant de l'inflammation sont sollicitées, pour libérer les médiateurs qui interagissent.

Le tableau ci-après résume la mise en action des eicosanoïdes.

Soulignons au passage que la découverte des prostaglandines – initialement dans le liquide séminal – est attribuée pour partie au

suédois Ulf von EULER (1905-1983), prix Nobel de médecine (1970), travaillant sur les neurotransmetteurs (substance P, noradrénaline).

▶ 3. Action de l'acide acétylsalicylique

La corticothérapie fut utilisée comme anti-inflammatoire dans la polyarthrite rhumatoïde à partir de 1948. **La cortisone et les corticoïdes inhibent l'action de la lipo-oxygénase**, par un mécanisme biochimique intime complexe, découverte qui valut en 1950 le prix Nobel de médecine à R.S.HENCH et E.C. KENDALL.

L'acide acétylsalicylique agit lui en inhibant la cyclo-oxygénase. C'est le professeur sir John Robert VANE (1927-2004), qui travaillant sur les prostagandines, la prostacycline, les thromboxanes, démontra que l'aspirine inhibe l'action de la cyclo-oxygénase. Il reçut lui aussi le prix Nobel de médecine en 1982, avec S. BERGSTRÖM et B.I. SAMUELSSON.

L'action de l'aspirine est globale et irréversible, d'où ses effets secondaires digestifs et vasculaires, hémorragiques.

La découverte qu'il existe deux variétés de cyclo-oxygénase a permis de proposer une nouvelle classe thérapeutique d'anti inflammatoires non stéroïdiens, n'inhibant que la COX2, afin d'éviter les complications hémorragiques, gastriques et rénales.

Schéma 1

Les eiconasoïdes, médiateurs cellulaires de l'inflammation.
L'acide acétylsalicylique inhibe l'action de la cyclo-oxygénase.

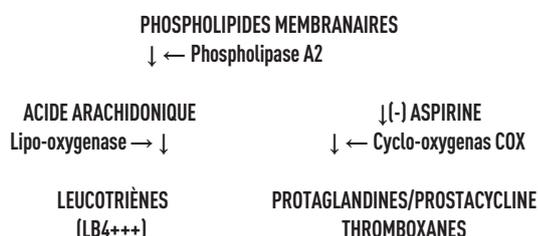
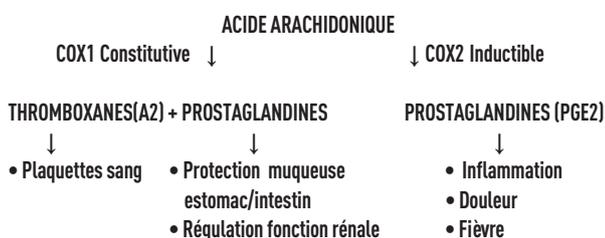


Schéma 2

Les 2 variétés de cyclo-oxygénase : COX 1 Constitutive, COX 2 Inductible.



Pris par voie orale, l'acide acétylsalicylique est rapidement absorbé par la muqueuse intestinale et son pic plasmatique est atteint entre 30 minutes et une heure. Il diffuse dans tous les tissus de l'organisme, traverse le placenta chez la femme enceinte. Il passe dans le lait maternel. Il subit une métabolisation hépatique et une élimination par le rein. L'acide salicylique est un de ses métabolites, retrouvé dans les urines.

Certains des effets secondaires de l'aspirine sont très connus : gastrites et ulcères gastro-duodénaux, hémorragies. Cela quelque soit la voie d'administration, étant donné l'action d'inhibition globale de la cyclo-oxygénase. Soulignons des effets moins connus : urticaire et œdème de Quincke, asthme réalisant la célèbre triade de WIDAL : polypose naso-sinusienne, asthme, intolérance à l'aspirine et aux sulfites.

La prise d'une dose excessive d'aspirine peut être létale. Chez l'adulte, une prise d'un seul coup d'une dose au-delà de 150 mg/kg ou disons de 9 à 10 grammes pour une personne de 60 à 70 kg est à risque majeur. L'aspirine ne doit plus être recommandée chez l'enfant, la dose toxique, voire létale étant de 100 mg/kg, soit 1 gramme pour un nourrisson de 10 kg, poids vers 12 mois d'âge ! Bien qu'exceptionnel, le syndrome de REYE, a été mis en relation dans certain cas avec la prise d'aspirine, chez des enfants ou des adolescents. Le tableau clinique associait des signes progressifs d'encéphalopathie et d'atteinte hépatique. Dans les cas décrits chez les enfants, ceux-ci avaient pris de l'aspirine pour une maladie virale, grippe ou varicelle. Dès lors, le paracétamol a remplacé l'aspirine pour toutes les prescriptions de douleurs ou fièvre chez l'enfant.

■ Aspirine et pathologie vasculaire : un médicament qui n'a pas l'âge de ses artères...

Les effets secondaires hémorragiques de l'aspirine ont été tôt reconnus. Les effets anti-thrombotiques et les premières propositions d'utilisation en prévention des récurrences d'infarctus du myocarde datent des années 1950. Les publications restaient anecdotiques ou peu diffusées, comme le rapportent J. MINER et A. HOFFHINES, dans une synthèse sur le sujet. Lawrence CRAVEN, médecin californien, fit état de premiers travaux de l'intérêt préventif de l'aspirine. En 1967 et 1968, Harvey J. WEISS et collaborateurs publient dans le prestigieux *Lancet* et dans le *Journal of Clinical Investigation*, leur démonstration que l'aspirine inhibe l'activité des plaquettes sanguines. J. VANE montre que l'acide acétylsalicylique inhibe la COX1 de la surface des plaquettes, cellules qui jouent un rôle majeur dans la formation des caillots sanguins, en cas de lésion traumatique artérielle ou en cas de plaque d'athérome recouvrant l'endothélium vasculaire artériel. L'adhésion et l'agrégation des plaquettes, leurs fonctionnalités deviennent déficitaires. L'action est durable sur 5 à 7 jours, ce qui correspond à la durée de vie des plaquettes dans le sang. Comme celles-ci n'ont pas de noyau, elles ne peuvent pas, par elles-mêmes, renouveler la COX1 dont elles sont dotées à leur origine. Cela explique pourquoi un traitement par aspirine doit être interrompu une semaine au moins avant une intervention chirurgicale. La prostacycline synthétisée par les cellules endothéliales est, elle aussi, inhibée. Cependant, ces dernières cellules sont capables d'une néosynthèse, si bien que l'effet vasodilatateur artériel demeure. Depuis, de très nombreuses études sur d'importantes cohortes de malades ont fait de l'aspirine le traitement princeps de la **prévention secondaire** des récurrences d'infarctus ou d'accident vasculaire cérébral, AVC.

En situation d'urgence, d'AVC ou de suspicion d'infarctus du myocarde, la dose d'aspirine à administrer est 300 mg. Par contre, en prévention secondaire, la dose est de 75 à 160 mg/jour d'acétylsalicylate de lysine. Certes des complications hémorragiques, digestives ou cérébrales peuvent survenir, mais le bénéfice avantages

/risques est largement favorable à la prescription d'aspirine. Depuis, de nouveaux antiagrégants plaquettaires ont vu le jour, le ticlopidine (TICLID®) et le clopidogrel (PLAVIX®), qui agissent par un mécanisme différent de celui de l'aspirine.

Dans certains cas, après la pose de stents (endoprothèses artérielles) coronariens, une co-prescription de clopidogrel et d'aspirine est proposée les six premiers mois, avant le relais par aspirine seule. Il en est de même au décours d'un syndrome coronarien aigu ou lors de certaines formes d'infarctus du myocarde. Une spécialité pharmaceutique, DUOPLAVIN®, associe clopidogrel/75 mg et aspirine/75 mg. Ces prescriptions obéissent néanmoins à des recommandations très précises de la Haute Autorité de la Santé, HAS.

La prescription **en prévention primaire** d'aspirine au long cours, à partir d'un certain âge, pour prévenir un AVC ou un infarctus n'est pas justifiée, bien qu'il existe une auto-prescription, non rare, en milieu médical. Mieux vaut éliminer les facteurs de risque : sédentarité, alimentation inadaptée, tabagisme, diabète ou hypertension artérielle insuffisamment traités.

L'aspirine n'est pas un anticoagulant ! Elle n'a donc pas d'indication dans le traitement des phlébites et embolies pulmonaires. Dans le cas plus spécifique de la fibrillation auriculaire avec risque d'envoi de caillots depuis l'oreille gauche dans les vaisseaux artériels cérébraux ou des membres inférieurs, le traitement anticoagulant reste de mise. Cependant, dans le domaine des anticoagulants, les médicaments antivitamine K sont de plus en plus remplacés par les nouveaux anticoagulants oraux, plus faciles à utiliser, ne nécessitant pas le recours au contrôle du taux de prothrombine/INR.

■ Conclusion

L'histoire de l'aspirine s'inscrit dans celle de l'évolution de la médecine, de la pharmacie et de la chimie, en Europe et en Amérique du Nord et Australie. Jusque vers la fin du 18^e siècle, les médecins utilisent les plantes connues pour leur efficacité. La théorie qui prévaut est souvent basée sur des analogies. La croyance est que l'écorce ou les feuilles de saule sont efficaces contre la fièvre et les douleurs rhumatismales parce que le saule croît dans des zones humides et que ces maladies y sont fréquentes. Au cours du 19^e siècle, l'analyse chimique, la chimie organique permettent à des savants, souvent des pharmaciens-chimistes, d'extraire le ou les principes actifs de ces préparations empiriques, d'en faire la synthèse. Les médecins utilisent alors en pratique clinique ces nouvelles molécules, avec succès comme pour la morphine, la quinine, le salicylate de sodium. Dès la fin du 19^e siècle et encore davantage tout au long du 20^e siècle, la chimie pharmaceutique

devient industrielle. C'est la naissance des grands laboratoires pharmaceutiques, le développement du marketing. Ce n'est que dans la deuxième partie du 20^e siècle que la biochimie moléculaire et la physiologie permettent à d'autres savants, souvent couronnés par le prix Nobel, de reconnaître les mécanismes d'action des médicaments. C'est le cas aussi bien pour la morphine que pour l'aspirine. De ce fait, des indications thérapeutiques nouvelles sont proposées. L'histoire de ces « vieux remèdes » n'est pas finie. Ils sont même en pleine jeunesse... N'est-ce pas le cas pour l'aspirine ? Lors du premier voyage vers et sur la lune, en 1969, la pharmacie des cosmonautes comportait des analgésiques de niveau 1 ou 2 de l'OMS, selon classification actuelle : capsules de DARVON®, du laboratoire Eli Lilly, c'est-à-dire du propoxyphène équivalent du dextropropoxyphène (cf. contenu dans le DI-ANTALVIC®, retiré en 2009), opioïde modéré (dérivé de la méthadone), de l'ASPIRINE BAYER, du TYLENOL®, nom commercial de l'acétaminophène, alias le paracétamol ! La pharmacie comportait également des comprimés d'un analgésique opiacé fort, le DEMEROL®, c'est-à-dire la mépéridine, proche de la péthidine, et un hypnotique barbiturique, le secobarbital, commercialisé par Eli Lilly sous le nom de SECONAL®, célèbre comprimé rouge pour insomnies et suicides. Selon l'information Planetoscope-Statistiques, la production mondiale annuelle d'aspirine serait de 40 000 tonnes.

BIBLIOGRAPHIE :

Le lecteur intéressé peut se référer à ces principales références bibliographiques.

- H. Lèvesque, O. Lafont, *L'aspirine à travers les siècles : rappel historique*, Rev Méd Interne 2000, 21 Suppl 1, 8-17.
- O. Lafont, *Du saule à l'aspirine*, Revue d'Histoire de la Pharmacie, LV, N° 354, 2007, 209-216
- A. Frogerais, *L'aspirine en France : un affrontement franco-allemand*, HAL (Archive Ouverte Multidisciplinaire), Sep 2012, Lyon, France. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00848459v1>
- P. Bachoffner, *Les deux « pharmaciens » à l'aube de l'« Aspirine » : Charles Gerhardt et Félix Hoffmann*, Revue d'Histoire de la Pharmacie, N° 316, 1997, 411-414
- L'aspirine, cours : <http://culturesciences.chimie.ens.fr/content/laspirine-825>
- J. Miner, A. Hoffhines, *The discovery of aspirin's antithrombotic effects*, Tx Heart Inst J, 2007,34(2) : 179-186
- H. J. Weiss, L. M. Alefort, S. Kochwas, *The effect of salicylates on the hemostatic properties of platelets in man*, J Clin Invest,1968 ; 47:2169-80
- H. Bennemain, *La pharmacie portable des cosmonautes*, Revue d'Histoire de la Pharmacie, 1970,204, p.40
- Cours universitaires de physiologie et de biologie.

Présentation de l'unité AJA (Adolescent et Jeune Adulte) à l'Institut Curie

Chaque année, en France, 1200 Adolescents et Jeunes adultes (AJA) entre 15 et 25 ans sont diagnostiqués pour un cancer. Ses formes les plus fréquentes sont les lymphomes, les sarcomes, les tumeurs germinales, les leucémies aiguës et les tumeurs du système nerveux central.

Dans cette classe d'âge, de nombreuses études ont mis en corrélation le risque plus élevé de mauvaise observance des traitements associés à celui de rechute de la maladie.

En plus des problématiques adolescentes, ils sont à la fois confrontés à une maladie grave avec risque vital, et à des traitements prolongés sur plusieurs mois qui vont interférer avec leurs projets d'études, de travail et leurs relations familiales et sociales. L'adolescent ou le jeune adulte à qui l'on annonce un diagnostic de cancer va connaître, en plus des transformations corporelles liées à la maladie et aux traitements, nombre de bouleversements sur les liens familiaux, amicaux et amoureux, sur la scolarité et la formation professionnelle, la recherche d'un premier emploi...

La création d'unités ou d'équipes multidisciplinaires AJA avec un personnel spécifiquement formé, permet de créer un cadre favorable à une observance thérapeutique adaptée, et un accompagnement médical et humain au plus près des besoins des patients, tout en soutenant leurs projets de vie.

Nous proposons, par cet article, de présenter la prise en charge AJA en oncologie, et plus spécifiquement celle de l'Institut Curie.

■ Les structures spécifiques AJA en France

La prise en charge des AJA atteints de cancer est apparue comme une priorité dans les plans Cancer 2 et 3. La mise en place de structures spécifiques des AJA répond à deux exigences complémentaires :

- 1 - Choisir la thérapeutique la plus appropriée à un âge où les attitudes préconisées par la médecine adulte ou pédiatrique peuvent différer en matière de résultats mais également d'effets secondaires à court ou long terme.



Sandra Quié
Animatrice AJA

- 2 - Proposer un accompagnement adapté tenant compte du contexte de l'adolescence et de ses spécificités.

Plusieurs modèles de structuration des soins aux AJA ont fait leur preuve à ce jour et reposent quasiment systématiquement sur une étroite collaboration entre pédiatres et médecins d'adultes :

- La plus fréquente fait le lien entre service de pédiatrie et service de médecine adulte, grâce à la mise en place d'une équipe transversale qui associe le plus souvent une infirmière de coordination, une assistante sociale, une psychologue et un médecin spécialisés.
- La création d'unités dédiées où les patients sont hospitalisés ensemble et pris en charge par un personnel adapté.

Dans la plupart des cas, les décisions thérapeutiques sont prises en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) mixte. La mise en place de RCP médico-psycho-sociales permet de s'assurer de la bonne coordination de la prise en charge pluridisciplinaire et du partage d'informations par l'ensemble des équipes qui entourent le patient tout au long de son parcours de soin.

La création de lieux de vie communs représente une demande importante des patients. Ils favorisent les échanges essentiels pour cette classe d'âge et permettent d'organiser des activités adaptées pour les patients en hospitalisation ou en ambulatoire.

En Île-de-France, il existe trois structures spécifiques :

■ 1 - La structure de l'Institut Gustave Roussy possède un service dédié aux adolescents âgés de 12 à 20 ans, « La Montagne » et une équipe volante consacrée aux 15-25 ans qui vient compléter cette unité de façon transversale, notamment dans les services d'oncologie adulte.

■ 2 - L'unité AJA de l'hôpital Saint-Louis avec une structure d'hospitalisation conventionnelle qui prend essentiellement en charge des patients atteints de leucémie aiguë ou de lymphome agressif et qui réalise les traitements de chimiothérapie et de greffe de moelle osseuse.

■ 3 - L'Institut Curie dont nous développerons ultérieurement les spécificités, associe une unité d'hospitalisation et une équipe mobile.

Pour les patients mineurs, l'ensemble de ces services travaille en collaboration avec le Réseau d'Île-de-France d'Hématologie-Oncologie Pédiatrique (RIFHOP) afin de coordonner l'articulation entre l'hôpital et la maison.

Pour les patients majeurs, il n'existe à ce jour pas de solution équivalente, cette coordination reposant le plus souvent sur l'infirmière de coordination.

Ces trois unités ont été soutenues par un appel à projet du Plan Cancer n°2 ainsi que cinq autres situées à Lille, Lyon, Grenoble, Bordeaux et Nantes.

En France, la problématique AJA et cancer est portée par le Groupe d'onco-hématologie AJA (Go-AJA) qui fédère l'ensemble des professionnels impliqués auprès de ces patients.

■ Prise en charge des AJA à l'institut Curie

En 1977 a lieu l'ouverture du service d'oncologie pédiatrique de l'Institut Curie. Les jeunes de plus de 15 ans pouvaient désormais être traités soit dans ce service, soit dans le service d'oncologie médicale adulte.

En 2002, une réflexion commune entre les 2 départements s'est engagée dans l'objectif de structurer la prise en charge des AJA. Une réunion multidisciplinaire transversale hebdomadaire « ados/jeunes adultes » a été mise en place autour des problématiques psychosocio-éducatives. Objectifs : discuter de la prise en charge de tous les nouveaux patients, des patients en cours de traitements, et de ceux avec des problématiques particulières, mais aussi de l'échange d'expériences entre les deux équipes. Y participent les médecins et soignants référents AJA de chaque département, les intervenants transversaux (kinésithérapeutes, diététiciennes), les assistantes sociales et les psychologues des deux départements, le pédopsychiatre et les équipes de soins palliatifs du DISSPO (Département Interdisciplinaire des Soins de Support pour le Patient en Oncologie) si nécessaire.

En 2003, une animatrice a été recrutée, travaillant transversalement sur les deux lieux de soin auprès des 12/25 ans.

En 2012, grâce aux Plans Cancer 2 et 3 et au soutien financier de l'INCA (Institut National du Cancer), l'équipe mobile AJA (EMAJA) est née. Composée d'une infirmière de coordination (IDEC) et d'une assistante sociale, l'EMAJA est chargée de la coordination des soins des AJA, du suivi du parcours de soins dans les différents services de l'Institut Curie (hôpital de jour, hospitalisation conventionnelle,

consultation, radiologie, radiothérapie,...), mais également en dehors de l'institution : chirurgie, médecine physique et de réadaptation, appareillage après amputation, soins de suite, ainsi que sur les lieux d'étude des patients (lycée, université...).

Elle dispose d'un outil essentiel : la hotline AJA, numéro de téléphone portable où les jeunes peuvent joindre l'IDEC pour toutes les questions qu'ils souhaitent aborder. Cette ligne est accessible du lundi au vendredi entre 9h et 17h15.

L'EMAJA intervient dans un premier temps, au moment de l'accueil du patient et de l'annonce du diagnostic. Ce temps d'accueil permet de prendre connaissance des interrogations et inquiétudes du jeune et de sa famille, et d'évoquer ce que l'on peut mettre en place pour concilier au mieux projet de vie et projet de soins.

L'EMAJA suit alors le jeune tout au long de son parcours de soins (coordination des soins, scolarité, démarches administratives, consultations...) et participe à la mise en place des soutiens financiers et matériels nécessaires.

Dans le suivi post-traitement et la phase de « réinsertion » du patient, l'EMAJA fait un point régulier avec lui en lien étroit avec l'équipe de psychologues. En partenariat avec l'association *20 ans 1 projet*, elle propose des séances de coaching avec une conseillère d'orientation, et précise, si besoin est, leur projet professionnel ou scolaire, et propose des séjours adaptés avec l'association *Siel Bleu*.

■ Création d'une unité AJA à l'institut Curie

C'est en avril 2013 que l'unité AJA a été créée. Ce lieu de soins et de vie jouit d'une mutualisation des moyens entre les départements d'oncologie pédiatrique et d'oncologie médicale. Son organisation est fondée sur les attentes des AJA, évaluées grâce à un questionnaire portant sur les modalités d'hospitalisation, les attentes concernant les animations ou les repas, dont les souhaits ont été autant que possible pris en compte.

L'objectif principal de ce service est d'être au service des AJA entre 15 et 25 ans, de leurs proches et de l'institution dans un esprit d'échange et de disponibilité tout en assurant un cadre de traitement aussi optimal que possible. La singularité de chaque jeune patient est au centre du dispositif et l'ensemble de l'équipe se mobilise pour favoriser l'alliance thérapeutique, l'adhésion au projet de soin mais aussi l'autonomie des jeunes. L'offre de soins est mise en adéquation avec les spécificités des patients de cet âge, dans un souci du respect des priorités et des centres d'intérêts des AJA dans un cadre contenant.

Le service, situé au sein du service d'oncologie médicale adulte du 1^{er} zone 2, comporte huit lits dont six chambres individuelles avec une douche pour quatre d'entre elles. Chaque chambre offre la possibilité d'accueillir un accompagnant, parent ou compagnon/compagne. Il se compose également d'une salle d'activités pour les jeunes, un salon des familles avec une cuisine et un espace d'attente avec une bibliothèque et un baby-foot.

Certains patients, âgés de moins de 15 ans au moment du diagnostic, débutent leur prise en charge dans le service de pédiatrie puis ont la possibilité de poursuivre leur traitement en unité AJA lorsqu'ils atteignent l'âge de 15 ans.

Dans la mesure du possible et en fonction du contexte, l'adolescent et, a fortiori, le jeune adulte est le principal interlocuteur de l'équipe, mais ses proches étant des soutiens primordiaux, une attention toute particulière leur est également apportée. Parmi les proches, on retrouve la famille, les amis et, bien entendu, le ou la petit(e) ami(e) dont il faut toujours réinventer la place dans la relation thérapeutique.

■ Une équipe pluridisciplinaire formée aux problématiques AJA

► Fonctionnement médical

L'équipe médicale est mixte : une oncologue médicale (à la direction de l'unité), une pédiatre (médecin assistant) et un interne.

Le médecin référent de chaque patient, soit oncologue pédiatre, soit oncologue adulte, reste au centre de la prise en charge (consultation d'annonce, bilan d'évaluation, avis d'aggravation) mais le médecin assistant de l'unité, aidé de l'interne, assure le quotidien, en termes de traitement et de prise en charge globale : visites médicales quotidiennes, lien avec le patient et sa famille pour répondre aux questions fréquentes, organisation des prochains rendez-vous et hospitalisations à venir selon le plan de traitement, gestion des examens complémentaires (lors des bilans d'évaluation ou de complications).

L'équipe soignante référente AJA (infirmiers et aides-soignants) est formée aux problématiques spécifiques des AJA. Elle s'occupe en parallèle des patients adultes hospitalisés dans la zone.

► L'EMAJA

(Décrite précédemment) se compose d'une infirmière coordinatrice et d'une assistante sociale qui intervient aussi chez les adultes.

► Une équipe « psy »

Elle comprend un psychologue et un pédopsychiatre, rattachés à l'Unité de Psycho-Oncologie au sein du DISSPO qui travaillent de façon transversale en oncologie pédiatrique ou en oncologie adulte.

Une rencontre est proposée systématiquement pour chaque nouveau patient. L'annonce du diagnostic et le début des traitements peut avoir des retentissements au niveau psychologique, il est donc important de devancer la demande de l'adolescent.

Dans un second temps, l'adolescent ou le jeune adulte peut accepter ou solliciter un suivi avec « son » psy référent, jusqu'à la fin des traitements. Parfois, ce suivi perdure après la fin des traitements, lorsque le retour à la vie ordinaire, voire le sentiment de « se sentir guéri » est source d'angoisse.

L'accompagnement psychologique s'adresse également aux proches des AJA, parents et fratrie en premier lieu mais également compagne ou compagnon. Il est important de séparer les espaces respectifs de chacun. Le jeune patient a son « psy » référent et le proche est reçu par un collègue.

De plus, tous les mardis soirs, un groupe de parole avec l'association *On Est Là* est proposé aux patients en hospitalisation, basé sur le partage d'expérience avec d'anciens patients bénévoles, supervisé

par un psychologue/psychiatre. La soirée se termine de manière conviviale autour de pizzas, évoquant ainsi des moments « familiaux » entre pairs.

► Une psychomotricienne

La psychomotricité est systématiquement proposée à tous les patients AJA. Les patients sont vus dans le cadre de leur hospitalisation (conventionnelle ou hôpital de jour), ainsi que sur rendez-vous lorsqu'ils viennent de l'extérieur pour un programme de 6 séances. Ils bénéficient de prises en charge individuelles proposant des temps de relaxation et d'expression corporelle. La psychomotricienne accompagne les patients vers une meilleure tolérance aux modifications corporelles liées à la maladie et aux effets secondaires des traitements et propose par ailleurs des soins dits de confort, y compris dans les situations palliatives. La psychomotricienne intervient également en pédiatrie.

► Une diététicienne

Le maintien d'un bon statut nutritionnel est crucial pour le bien-être des patients atteints de cancer. De même, de saines habitudes alimentaires réduisent les risques de récurrence. À l'Institut Curie, la nutrition est donc considérée comme un véritable soin dans la prise en charge de la maladie. La diététicienne rencontre les patients sur prescription médicale et prend le temps d'accompagner les patients qui ont besoin de sondes naso-gastriques. En effet, cela peut être vécu comme un traumatisme par les jeunes patients chez qui le corps et le regard de l'autre prennent une place si particulière. La diététicienne intervient également chez les adultes.

► Des kinésithérapeutes

Ils rencontrent les patients AJA sur prescription médicale pour des séances individuelles dans la chambre ou dans le plateau technique. Les prises en charge les plus courantes sont la rééducation suite à des chirurgies, la mobilisation suite à de longs alitements ou atteintes neurologiques avec des hémipariés ou parapariés... Ils interviennent également chez les adultes et en pédiatrie.

Le corps sert de lien avec ce que les patients ressentent. Souvent, la prise en charge peut aller au-delà de la rééducation, c'est un moment d'échanges et de confessions. La relation patient-kinésithérapeute est très forte.

► Une animatrice

Durant leurs hospitalisations et lors de leurs passages à l'Institut Curie pour des examens, les patients AJA ont accès à une salle des jeunes où sont organisées, par l'animatrice AJA, des activités ludiques et récréatives. Un programme hebdomadaire est disponible, affiché dans le service et sur la page Facebook de l'unité.

Ces activités organisées par l'animatrice ont plusieurs objectifs : rompre l'isolement, passer des moments divertissants, rencontrer ses pairs et découvrir de nouvelles activités. Autour de ces activités, des discussions émergent à propos de leurs passions, scolarités, traitements, etc. Régulièrement, les inquiétudes, leurs questionnements et leurs envies sont partagés.

Un point primordial pour l'animatrice est de proposer ces activités en groupe. Elle doit donc mobiliser chaque patient pour qu'il s'intègre

à ces activités, qui ne sont pas « habituelles » dans un hôpital où les patients viennent avant tout pour des soins. Le groupe n'est donc pas défini dès le départ. Il y a tout un travail auprès de chaque jeune afin que celui-ci s'approprie les propositions d'activités. Toute cette phase se passe dans une relation individuelle quotidienne qui permettra de créer un lien de confiance avec l'animatrice, puis avec ses pairs. De plus, entre les soins, les examens, les visites des proches ou les effets secondaires des traitements, les patients ne sont pas systématiquement disponibles en même temps pour ces activités. L'animatrice doit continuellement s'adapter au nombre de participants.

Cependant, personne ne doit être mis à l'écart, c'est pourquoi les activités sont réalisables au chevet du patient lorsque celui-ci est dans l'impossibilité de se déplacer.

Afin de transmettre certaines informations pertinentes et adapter les activités à chaque patient, l'animatrice travaille en étroite collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire de l'AJA et participe aux différentes réunions organisées dans le service. Elle est à temps-plein dans cette unité.

Exemples d'activités organisées par l'animatrice en salle des jeunes ou au chevet du patient : jeux de société, ateliers culinaires, coloriage, tournois de console, baby-foot, etc.

L'animatrice coordonne également le réseau associatif qui a une place primordiale dans l'unité AJA. Souvent bénévoles, les associations permettent de proposer des activités la journée mais aussi le soir, et de diversifier les animations. Certaines associations interviennent de façon ponctuelle, à la demande et permettent de soutenir et mettre en place des projets professionnels, scolaires, de rêves, ou encore des sorties. Cela implique pour l'animatrice de les accompagner dans leur projet associatif et auprès des patients. Lorsque des projets demandent des financements extérieurs, l'animatrice présente alors des dossiers à des fondations ou des sponsors.

Exemples d'activités organisées par des associations : arts plastiques, création musicale/film/jeu vidéo, rencontres avec les anciens patients, rencontres musicales, magie, activités physiques adaptées, activités manuelles, etc.

Exemples de projets ponctuels : week-end sportif à Milan, fêtes de fin d'année, anniversaires, sorties à l'occasion d'événements sportifs ou culturels, séjours en France ou à l'étranger.

Un film d'animation a été réalisé par les patients en 2016 sur l'unité AJA, il est « visionnable » sur You Tube, chaîne Patatrucs, « Paul & Enzo ».

■ Scolarité et formation

L'insertion professionnelle et la poursuite de la scolarité sont une priorité et se doivent d'être assurées.

L'École à l'Hôpital est référente dans ce domaine dans l'unité AJA. Après un point scolarité, l'association propose de mettre en place, en lien avec l'infirmière coordinatrice, des cours lors des séjours hospitaliers. Elle déclenche également le SAPAD : Le Service d'Aide Pédagogique À Domicile, permettant à des enseignants de l'établissement d'origine du patient d'intervenir à domicile. L'association permet également d'établir des aménagements

d'emploi du temps, notamment lors des épreuves de brevets et du baccalauréat. L'Institut Curie étant un centre d'examen, il est possible de les réaliser sur le site.

Une question plus délicate est celle de l'encadrement des formations professionnelles ou en alternance pour lesquelles aucune solution efficace n'existe vraiment à ce jour. L'infirmière coordinatrice, en lien avec les écoles, essaie de proposer des modulations au cas par cas.

Comme évoqué précédemment, l'EMAJA, en partenariat avec l'association *20 ans 1 projet*, propose des séances de coaching avec une conseillère d'orientation et définit si besoin leur projet professionnel.

■ Relation équipe-patient

Les soignants considèrent que l'investissement de la relation avec les AJA est aussi importante que les soins techniques. La proximité de l'âge peut être un formidable appui pour ces relations, mais cela peut rendre plus fragiles les mécanismes de défense qui protègent les soignants, particulièrement dans ces services où ils se retrouvent régulièrement face à des situations extrêmes (décès, pénibilité des soins palliatifs, dégradations ou séquelles corporelles sévères et parfois pérennes, mouvements psychiques intenses dus à la situation de maladie grave, conjuguée à la période pubertaire).

Cependant, tous les professionnels, quel que soit leur âge, sont touchés à un moment ou un autre par une situation particulière. Des stratégies individuelles existent, mais il est primordial de proposer des temps d'échanges formels ou informels. Prendre le temps de discuter d'une situation, c'est prendre de la distance pour mieux accompagner le patient ensuite.

Dans l'unité, plusieurs temps existent :

- le staff pluridisciplinaire du vendredi réunissant l'équipe AJA et l'équipe de soins palliatifs si nécessaire,
- le groupe de parole mensuel du 1^{er} zone 2 où il y a des échanges sur les patients AJA et adultes avec un psychologue de l'Institut Curie pour les professionnels de tout l'hôpital,
- le groupe d'écriture mensuel avec les équipes du 1^{er} zone 2 et de la pédiatrie, animé par un professionnel extérieur formé à l'écriture et ayant l'expérience des ateliers d'écriture proposés à des patients AJA.

■ Conclusion

Lorsqu'un cancer vient « accidenter » son processus d'évolution et entraver l'autonomisation en cours, l'adolescent ou le jeune adulte réagit selon différents mécanismes de défense : régression, clivage, angoisse « persécutive », position tyrannique. De plus, la sexualité, la question de la fertilité, les transgressions nécessaires à cette tranche d'âge, nous obligent à mieux comprendre ces phénomènes pour aider le patient à les dépasser afin que la vie reste possible pour lui, son entourage et pour l'institution qui l'accueille.

C'est pourquoi il est nécessaire de créer des unités AJA, qui instaurent un cadre ferme mais bienveillant, rassurant et structurant, et de mettre l'accent sur l'importance du partage des informations et l'instauration d'une confiance mutuelle entre les différentes équipes, ainsi qu'entre membres de chacune de ces équipes.

Polémique Douleur : mises en boîtes

Je me suis toujours demandé pourquoi notre pays était si en retard dans le traitement de la douleur. Pendant que les infirmiers américains et anglais bénéficiaient sur les plages du débarquement de caisses de morphine avec seringues idoines pour passer de soldats blessés en soldats moribonds en leur injectant, à travers les pantalons ou autres blousons, de quoi soulager leurs douleurs indépendamment de tout diagnostic lésionnel, nos médecins en étaient encore à se demander si la personne qui se tordait de douleur dans un lit de malade n'était pas pour le moins quelqu'un qui « en rajoutait » ou au pire un hystérique qui s'ignorait. En 1954 un médecin, au demeurant jouissant d'une réputation flatteuse dans le microcosme médical de la ville de Brest, trouvait incongrue voire scandaleuse la demande de l'épouse d'un malade au bout de son cœur après une longue carrière de séquelles de RAA¹ (il allait mourir trois semaines après d'un ultime OAP²) sous le prétexte que la morphine risquait d'en faire un toxicomane...

Tout au long de ma carrière de médecin généraliste (1978-2014) je n'ai pas vu une grande évolution de ce comportement face à une douleur autre que celle qui sentait bon le désarroi médical. Les « c'est trop dangereux à cause des effets secondaires », les « ils vont devenir dépendants » et autres « on a pas le droit de dépasser les doses » ont fait mourir les gens de façon bien inconfortable sans, qu'à aucun moment, la médecine et son enseignement ne se posent de questions sur la différence de vision de la douleur avec les anglo-saxons.

L'enseignement de la médecine, si bien structuré, a un dommage collatéral : celui de s'apparenter furieusement à un formatage des esprits que certains pourraient, s'ils voyaient le mal partout, qualifier de lavage de cerveau. Le résultat en serait l'avènement de médecins bien intentionnés mais dépourvus de toute imagination personnelle au point de nier toute notion, issue de leur propre expérience, qui viendrait heurter de plein fouet ce qui leur avait été inculqué à grand coup de rabâchage.

Une des raisons de ce retard qui, soit dit en passant, s'étend quand même sur au moins un demi-siècle, pose question. Et si notre raisonnement médical hexagonal, voire notre raisonnement tout court, reposait sur une conception du monde par petites boîtes bien individualisées construites à partir de principes immuables dont l'origine se perdrait dans la nuit des temps ? Ces compartiments étanches contiendraient tout un bric-à-brac de postures, d'agissements, de vérités, d'attitudes et de recommandations uniquement en référence avec le principe d'origine déterminant l'existence de la boîte.

1 Rhumatisme Articulaire Aigu.
2 Œdème Aigu Pulmonaire.



Dr Dominique Beau

La médecine française semble fonctionner avec deux boîtes : la « boîte scientifique » et la « boîte empirique ».

Au fil des années, voire des siècles, ces deux boîtes se sont remplies d'idées annexes ayant de moins en moins de rapport avec le principe ayant nécessité leurs existences.

Prenons, par exemple, la « boîte scientifique », on y trouve, outre la « Science » (principe de base !) l'objectivité, la rigueur, le raisonnement, le professionnalisme, l'intelligence, voire même la constance dans l'effort, la laïcité, le « double aveugle contre placebo », les études statistiques... chacun y ajoutant de sa propre initiative tout ce qui semble peu ou prou se rapporter à l'« ambiance » de la boîte.

La deuxième boîte « l'empirique » contient, outre « l'empirique » (principe de base !), la subjectivité, l'à-peu-près, l'amateurisme, le manque de rigueur, l'absence d'étude, un manque notoire d'intelligence, la spiritualité, la religion, la superstition. Chacun y ajoutant, de sa propre initiative, tout ce qui semble, peu ou prou, se rapporter à l'« ambiance » de la boîte.

Dans quelle boîte croyez-vous que le médecin français se classe spontanément après dix ans d'études médicales françaises ? Si vous me dites la seconde, mais je suis moi-même un médecin français, je penserais que vous n'êtes pas très professionnel et qu'il faudrait vous aménager une carrière « protégée » si possible loin des décisions diagnostiques et thérapeutiques !

Le problème de la douleur, c'est qu'elle est éminemment subjective et qu'aucune douleur ne se ressemble, nous la classerons donc dans la deuxième boîte.

Mais nous, médecins, nous nous sommes mis spontanément et la tête haute dans la première (voir paragraphe précédent !). Et si nous nageons à l'aise dans la boîte « scientifique », nous aurions peur de nous noyer dans la boîte « empirique ».

S'accrocher désespérément aux parois de notre boîte par risque de déstabilisation nous empêche d'explorer le domaine de l'autre boîte tout aussi essentielle et tout aussi représentative, voire plus, de l'individu que nous avons la prétention d'aider de nos soins...

Les Anglo-Saxons ont, bien entendu, leurs défauts et ce n'est pas un ressortissant du pays de Jeanne d'Arc et du vaincu de Waterloo qui vous dira le contraire ! Mais ils ne fonctionnent pas de notre façon. Ils n'ont pas de boîtes médicales ni de tiroirs pour réduire la vie au seul fait d'observation. Pour eux tout ce qui marche est bon à prendre pour peu que cela se vérifie. Pas de pudeur de gazelle en matière de douleur, mais un raisonnement que nous, Français, nous qualifierions de simpliste :

- T'as mal ? tiens en v'la une dose.
- T'as encore mal ? tiens en v'la une autre.

Bon d'accord, ce n'est pas très élaboré mais cela leur a fait gagner cinquante ans de tergiversations assez préjudiciables, vous le reconnaîtrez, aux malades qui n'avaient rien à « foutre » de nos états d'âme enfermés dans nos boîtes à principes !

C'est vrai que, depuis que nous avons pris conscience de l'efficacité des Anglo-Saxons et de leur avance en matière de traitement de la douleur, nous avons fait des progrès, sans doute par un gros complexe d'infériorité plus que par conviction, tout en continuant quand même à courir après le train.

Ainsi, l'échelle de la douleur que nous demandons aux malades d'utiliser pour coter leur douleur ressemble furieusement à une tentative désespérée de faire rentrer la douleur dans la première boîte ce qu'elle ne fera jamais ! Ce qui explique de façon évidente le décalage entre l'appréciation de l'efficacité des médecins sur la douleur par les malades et la même question posée aux dits médecins ! Quand donc la médecine française fera-t-elle confiance aux malades ? Sans doute dans l'Au-Delà... mais il n'est pas fréquentable puisqu'il est dans la deuxième boîte ! Allez savoir !

Voilà... cqfd enfin presque, parce que j'ai bien peur de me faire taper sur les doigts par un confrère qui a peu souffert en dehors de sa boîte !

Paroles d'un fondateur

Particularités de l'accompagnement en service clinique hospitalier

■ Liens bénévoles - soignants ; place de la formation

Nos bénévoles d'accompagnement ASP s'engagent dans des unités de soins palliatifs, mais bon nombre d'entre eux, en fait, accompagnent dans des services cliniques « lambda » ou à domicile.

Il n'est pas anodin de pratiquer l'accompagnement en soins palliatifs dans un service non spécialisé.

Un retour en arrière vers les origines de l'ASP fondatrice et des autres ASP, accompagnant les malades au moment de l'émergence des soins palliatifs dans un contexte de prise en soins des malades en fin de vie (« tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire »), nous rappelle le poids de cette notion de fin de vie proche qui pèse encore sur la démarche palliative et son insertion dans les services cliniques.



Pr Jean Kermarec
Président de l'ASP fondatrice de 1995 à 1999

Dr Françoise Chapron

Tout au début, l'élaboration de la Charte de l'accompagnement et des soins palliatifs s'est faite par des soignants et des bénévoles, dans une idée de collaboration et de complémentarité.

La formation de la première équipe de bénévoles d'accompagnement fut assurée par des soignants retenus pour prendre en charge l'USP en cours de gestation, par des personnes impliquées dans l'élaboration de la charte (participation du Dr Abiven qui avait beaucoup réfléchi sur ce qu'il appelait « la crise du mourir »)...

Pour les bénévoles, la charte, base de la formation, insistait sur :

- leur intervention auprès des malades en fin de vie (art 1) ;
- leur place de collaborateurs de l'équipe de soins (art 7) ;
- leur rôle, au sein de l'équipe de SP, contribuant à la formation des personnels médical et paramédical et celle des bénévoles ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la charte.

Les caractéristiques des USP sont alors :

- nombre restreint de malades (12-15) ;
- malades en fin de vie (durée de survie évaluée à environ 15 jours) ;
- personnels relativement nombreux ;
- bénévoles inclus dans l'équipe ;
- familles accueillies dans des locaux dédiés.

En fait, la première équipe de bénévoles fut accueillie finalement dans un service clinique de pneumologie qui s'interrogeait sur la façon de mieux aider les malades, en particulier atteints de ce cancer redoutable et redouté, le cancer du poumon. De tels malades passent par des périodes de détresse, voire de désespoir. Les services de pneumologie ont l'habitude d'hospitaliser les malades à tous les stades de leur maladie, y compris dans la phase terminale. Il est demandé aux bénévoles d'accompagner les malades dès l'entrée dans la maladie et, en particulier, dans la crise existentielle de l'annonce du diagnostic, ou pire, après une rémission, le coup terrible de la reprise évolutive annonçant souvent une mort inévitable.

Dans les services cliniques quels qu'ils soient, les bénévoles doivent donc, comme les soignants, s'adapter aux différentes étapes, aux variations d'humeur, aux phases d'espoir, de découragement, de doute, de détresse, de révolte, de dépression... Ils sont d'abord dans ce que l'on peut appeler le soin de support, préalable aux soins terminaux. Cette présentation est mieux admise par les malades et les familles.

Du côté de l'équipe de soins, le regard n'est pas unanime, en particulier pour les infirmières et les aides-soignantes qui craignent de se voir mal jugées par des personnes « qui ne connaissent rien à leurs difficultés » et aussi de voir leur relation aux malades modifiée par leur intervention.

Les relations avec les soignants, relativement peu nombreux pour le nombre de malades, très accaparés par les tâches techniques (les médecins mais aussi les infirmières qui culpabilisent quand elles doivent quitter le malade qui va mal car d'autres malades les attendent) sont complexes ; quand les bénévoles ont établi un climat de confiance, ils peuvent détendre l'atmosphère en assurant une présence auprès de ce malade. Il faut aussi apprivoiser les aides-soignantes si impliquées dans l'accompagnement.

L'apport des bénévoles à l'accompagnement dans un service est vite connu dans les autres services, dans notre exemple du service de pneumologie à un service d'hématologie, et d'un hôpital à un autre hôpital... Ils contribuent ainsi à la diffusion des soins palliatifs, à leur démarche qui n'est pas réservée aux phases terminales.

Il est important que les bénévoles, avant de faire le choix du lieu de l'exercice de leur bénévolat d'accompagnement, puissent au cours de leur formation initiale connaître les particularités des structures de soins où ils sont susceptibles d'intervenir.

Il apparaît donc essentiel que des soignants (médecin, infirmier, aide-soignant) interviennent dans cette formation afin de donner leur vision de l'accompagnement dans le milieu où ils se trouvent, d'expliquer ce qu'ils attendent de l'apport des bénévoles, de partager leur expérience de terrain de coopération avec des bénévoles, de pouvoir répondre aux interrogations des futurs accompagnants, d'élaborer avec eux les fondations de bonnes relations et collaboration.

La connaissance réciproque permettra ainsi, la plupart du temps, de former des bénévoles heureux de leurs accompagnements divers dans des services cliniques bien compris et donc accueillants.

Une dernière danse

C'est une nuit noire, longue, solennelle ; une nuit de Noël. Quand il rentre chez lui après sa dialyse, porté par les ambulanciers, inconscient, ses yeux clos ne peuvent voir le homard ni la bouteille de champagne préparés sur un plateau. Simulacre de fête. Il ne les goûtera pas. Il est ailleurs, dans un lieu de silence, dans un monde obscur qui ne lui ressemble pas.

Nuit mortifère, soupire sa femme avant de se décider à goûter seule au homard, malgré l'estomac de béton. Elle n'aime pas gâcher. Le champagne repart au réfrigérateur. Les heures passent sans qu'il s'éveille. Rien ne se passe.

Elle finit par se coucher dans la pièce voisine, porte ouverte ; veut dormir et ne dort pas, avale un somnifère, tend l'oreille et sombre de cauchemar en sursaut, de cavalcade rêvée en chute sans fond. Vers 4 heures, elle l'entend geindre. Elle se lève, lui donne à boire. Il boit. Elle respire.

Lui sent le froid liquide creuser un sillon profond le long de sa gorge. Il est en feu. Il grelotte. Il n'entend rien. Il veut parler, il ne peut pas. Il veut soulever sa main, saisir celle de sa femme. Il s'y applique de toutes ses forces. Il la sent peser sur le drap, proche, chaude, vivante, sans la voir.

Textes courts ou longs, prose ou poésie, instants saisis, moments de vie, depuis plus de vingt ans Sylvie Hérout écrit. Chercher la musique, les images, faire cheminer les mots... Derrière les mots, c'est toujours de l'humain qui se trame. L'humain, c'est ça qui compte pour Sylvie.



Photo F. Mayu

Sylvie Hérout

Ses paupières sont trop lourdes, la nuit est trop noire. Il voudrait sa main, elle ne comprend pas. Elle parle ? Elle murmure plutôt. Il devine des paroles. Loin, brouillées, psalmodiées, impénétrables. Leur musique l'enveloppe, le porte vers le soleil. Il suit la lumière blanche. Elle irradie, elle l'aveugle. La musique envahit tout, il esquisse un pas de danse. Il aime tellement danser ; elle, pas. Tant pis, il ira seul, comme autrefois. Il s'éloigne d'un bond léger, la laisse toute petite, loin derrière lui. Il s'éclipse. Elle n'a rien vu.

Trois heures plus tard, quand elle se lève, il est froid. Si froid qu'elle se demande comment on peut avoir si froid. Elle se demande quel sens a un tel froid. Elle se demande si on se réchauffe quelquefois de ce froid-là. Elle est seule. Elle ne sait pas quoi faire face à ce froid. Elle appelle sa fille, au loin. Elle voudrait savoir s'il s'agit du froid mortel, du grand froid.

Quelques heures encore, le corps a disparu.

Le lit est démonté, la chambre rendue à une apparence... plus conviviale, dit-elle. Trois fauteuils regardent l'écran noir de la télévision.

Du miel plein la tête

Film de Til Schweiger

Sortie le 20 mars 2019

Caroline Tête

Ancien vétérinaire, Amadeus (Nick Nolte) est de plus en plus touché par la maladie d'Alzheimer. Lorsqu'il prononce l'éloge funèbre à l'enterrement de sa femme, sa famille et ses amis font un premier constat de son état de santé.

Après divers incidents, son fils Nick (Matt Dillon) se rend à l'évidence : Amadeus ne peut plus vivre seul dans leur maison américaine. Il insiste donc pour qu'il emménage avec sa famille dans un haras près de Londres. Ce nouveau départ est une seconde chance que Nick laisse au couple qu'il forme avec Sarah (Emily Mortimer) depuis leur infidélité réciproque.

Rapidement, l'état d'Amadeus s'aggrave jusqu'à conduire à plusieurs situations critiques, notamment un feu de cuisine. La dégénérescence mentale et motrice d'Amadeus est telle que Nick est contraint d'envisager de placer son père en maison médicalisée. Mais Tilda (Sophia Lane Nolte), leur fille de 10 ans, ne voit pas les choses de cette façon. Elle organise une fugue avec son grand-père à Venise, où lui et sa femme avaient passé leur voyage de noces. Tilda espère freiner les effets de la maladie comme le lui a expliqué son pédiatre : revoir des lieux connus il y a longtemps peut aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Ce film est un remake de *Honig im Kopf*, film allemand du même réalisateur, sorti en 2014 et inédit en France. Le succès est tel en Allemagne que Til Schweiger décide de réaliser lui-même le remake. Pour l'écriture du scénario, il s'offre l'aide de l'auteure anglaise Jojo Moyes, journaliste et romancière à succès à qui l'on doit notamment *Avant toi* et *Après tout*.

Dans ce film, Til Schweiger rend un vibrant hommage à son propre grand-père, touché par la maladie d'Alzheimer. C'est donc avec douceur, qu'il approche cette maladie sans pour autant édulcorer son impact sur l'entourage : on y voit l'âpreté du quotidien malgré l'amour qui lie cette famille, en particulier celui que le grand-père porte à sa petite-fille. La famille oscille entre moments d'épuisement, voire de désespérance et moments de bonheur.

Le deuil blanc, ce deuil d'une personne encore vivante mais dont la personnalité est altérée, est jouée jusqu'au bout avec justesse par Nick Nolte, en grand-père qui prend conscience de sa perte de mémoire. Les absences de plus en plus fréquentes le font vivre dans un monde où l'urgence de dire les mots d'amour et de vivre les expériences est omniprésente. Les scènes en présence du pédiatre et du gériatre sont, de plus, riches d'enseignement : l'un explique de manière simple l'évolution de la maladie d'Alzheimer



à Tilda, l'autre dépeint à Nick, sans le culpabiliser, l'inéluctable parcours de soins qui mènera Amadeus en maison médicalisée.

Du miel plein la tête s'apprécie comme on savoure les beaux voyages. Les couleurs chaudes, l'Orient-Express et Venise adoucissent cette maladie parfois cruelle. Avec émotion, sans jamais tomber dans le pathos, le film touche avant tout par sa positivité. Le fait de rassurer ceux qui peuvent être effrayés par cette maladie et l'envisager avec humour ou sagesse se retrouve d'ailleurs dans d'autres films traitant la maladie d'Alzheimer comme *N'oublie jamais* (2004) ou *La finale* (2018).

Or, si comme Friedmann et Morin, on considère que le film nous apprend sur l'inconscient d'une société, ou comme Kracauer, que les films sont le reflet de la société et qu'on peut même y lire les dispositions profondes d'une nation, peut-on se prendre à espérer d'une société moins frileuse envers nos aînés les plus fragiles ?

Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement

1 Les Soins Palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

2 Le traitement de la douleur et des autres symptômes est un préalable.

L'accompagnement est un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade, souvent angoissé physiquement et moralement.

3 L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur se fera avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se peut, la conscience et le jugement du malade.

4 Sont au même titre considérées comme contraires à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique (ou obstination déraisonnable) et l'euthanasie.

L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade.

Par euthanasie, on entend toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade.

Par ailleurs, il ne sera pas privé sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité.

5 Une attitude de franchise vis-à-vis du malade, quant à la nature ou au pronostic de sa maladie, est généralement souhaitable pour assurer l'accompagnement de la meilleure qualité possible, de même que vis-à-vis de ses proches, (sauf avis contraire du malade).

Toutefois, les circonstances psychologiques sont trop variées pour que cette recommandation puisse être formulée autrement qu'en termes généraux.

6 Pour soutenir la personne en phase critique ou terminale s'impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant, autour des médecins, des membres des différentes

professions paramédicales concernées (infirmières et aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.) ainsi que des bénévoles d'accompagnement spécialement formés.

Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades.

La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, est essentielle, dans le respect absolu des options philosophiques et religieuses de chacun.

7 Les bénévoles qui participent à l'accompagnement du malade sont considérés comme des collaborateurs de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère, en aucun cas, avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode étant présentée comme étant, ou pouvant être, une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celle prescrite par le médecin.

Leur rôle est d'écouter et de conforter par leur présence attentive le malade et son entourage en dehors de tout projet pour lui.

Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

8 Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles et les proches est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles des soins palliatifs et de l'accompagnement en soins palliatifs.

Il convient également de les préparer au deuil et éventuellement de les soutenir le temps nécessaire après le décès.

9 Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (Unité spécialisée fixe ou mobile, domicile, établissement de soins, institution gérontologique), auront à cœur de contribuer à la formation du personnel médical et paramédical et des bénévoles, ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte.

Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.



accompagnement ■ développement des soins palliatifs

39 avenue de Clichy - 75017 Paris

Téléphone : 01 53 42 31 31 - Télécopie : 01 53 42 31 38

e-mail : contact@aspfondatrice.org

Site internet : www.aspfondatrice.org



Association Loi 1901

39 avenue de Clichy - 75017 Paris

Téléphone : 01 53 42 31 39 - Télécopie : 01 53 42 31 38

e-mail : unasp@aol.com

Site internet : www.soins-palliatifs.org