

Édito



La dixième Journée Nationale d'information sur le Myélome (JNM) est maintenant toute proche et, au nom du bureau, je suis heureux de vous présenter ce troisième bulletin thématique. Après avoir abordé la recherche dans tous ses aspects en 2013 et la qualité de vie dans tous ses états en 2014, il nous est apparu important de revenir sur les attentes que vous avez exprimées lors de la JNM 2014 ; de retenir comme fil rouge pour ce bulletin, et pour la JNM 2015, la problématique des soins de support. C'est volontairement que j'utilise ce terme « problématique » car chacun d'entre vous sait qu'avec un myélome, l'on est très souvent confronté à une pathologie qui s'inscrit dans la durée, avec parfois de multiples rechutes, mais aussi des conséquences durables sur la santé qui sont dues à la fois à la maladie mais aussi à ses traitements. Face à une telle situation, il est essentiel que les malades atteints d'un myélome puissent accéder à des soins de support de qualité qui les aident à mieux se situer dans leur quotidien, à mieux vivre avec la maladie et ses conséquences, en un mot à conserver une qualité de vie qu'ils jugent acceptable.

Comme vous le constaterez au travers de ce numéro, et bien que dès le premier plan cancer, mis en place en 2004, le développement des soins de support était encouragé, les difficultés rencontrées par les malades pour accéder à ces soins sont aujourd'hui réelles. Pour autant de nombreuses initiatives sont prises sur le terrain. Elles vont dans le bon sens, notamment grâce à l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) que je tiens très sincèrement à remercier pour sa large contribution à ce bulletin. Il me reste à souhaiter que les points de vue exprimés dans ce bulletin, tant par les professionnels de santé que par les malades, puissent contribuer à développer un dialogue objectif et constructif entre les malades et leurs médecins. Cela ne pourra que renforcer la confiance entre le médecin et son patient, ce qui pour l'AF3M est un élément clé dans la prise en charge des malades.

Bernard Delcour

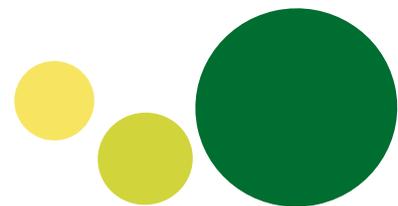
Président de l'AF3M



HORS-SÉRIE LES SOINS DE SUPPORT

Ce numéro spécial réalisé avec l'appui de Damien Dubois, journaliste indépendant spécialisé dans la santé, a pu être financé grâce à la générosité de nos donateurs.

Nous tenons à les remercier chaleureusement, avec une mention toute particulière à la famille de Véronique Peccoud qui, suite à sa disparition en 2012, a soutenu l'association par un don exceptionnel, et a souhaité ainsi que nous soyons toujours plus en capacité de mieux vous informer et de vous donner courage dans le combat individuel et collectif que vous menez contre le myélome.



Sommaire

p 2-7-18	Paroles de malades
p 3	L'éditorial du Président de l'AFSOS
p 4-5-6	Dossier : Où en est-on concernant les soins oncologiques de support ?
p 8-9	L'alimentation
p 10-11	L'Activité Physique Adaptée
p 12-13	Le soutien psychologique
p 14	La lutte contre les douleurs
p 15	Les thérapies complémentaires
p 16	La socio-esthétique
p 17	Les soins de support
p 19	La culture à l'hôpital et l'art-thérapie
p 20	La 10 ^{ème} Journée Nationale d'Information des malades du myélome



PAROLES DE MALADES

ALAIN

« Je ne suis pas convaincu que les grands spécialistes s'intéressent beaucoup aux soins de support. Ils sont plus du genre "faites comme vous voulez. Et maintenant, passons aux choses sérieuses". »

GUY

« En général, les soignants sont réticents face aux médecines complémentaires et ils y vont à reculons. »

SYLVIE

« J'ai eu l'impression qu'il estimait avoir fait son travail car j'étais en rémission et que pour le reste, je faisais ce que je voulais. »

GEORGES

« Concernant la sexualité, quand on a voulu m'en parler, j'ai dit aux infirmières "vous faites pas de souci, la prostate a fait le boulot avant le myélome..." »

JEAN-PAUL

« Je pense qu'ils n'y croient pas et qu'ils ne cherchent pas plus loin. »

CLAUDE

« Mon médecin ne me parlait que des traitements. Pour tous les à-côtés et donc ce qui se rapproche des soins de support, c'est moi qui devais aller vers lui et insister. »

FRANÇOIS

« Quand on a parlé au médecin d'un magnétiseur, il nous a mis en garde sur le risque financier mais ne nous a rien proposé d'autre. »

HUGUETTE

« Durant l'hospitalisation, nous sommes bien entourés. C'est en rentrant à la maison que je me suis sentie seule. »

L'ÉDITORIAL DU PRÉSIDENT DE L'AFSOS

Pr Ivan Krakowski, président de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support



BIEN PLUS QUE DU SUPPORT !

Notre médecine de plus en plus triomphante repousse les limites de la guérison et il faut s'en réjouir. Pourtant, ces « triomphes » successifs, dont le nombre augmente à une vitesse accélérée, génèrent de nouveaux défis techniques et éthiques. Le soulagement des symptômes de tous ordres, nécessaire pour établir une véritable relation avec la personne malade, et l'organisation des soins de support, partie clairement inhérente de la cancérologie, sont devenus des exigences dès le début de la maladie : prévenir et contrôler les symptômes ; en cas de rechute, atténuer le souvenir des traitements spécifiques initiaux et éviter la « perte de chance » par renoncement thérapeutique.

Mais ce n'est pas tout ! La recherche en soins de support doit intéresser tous les cancérologues. Elle conduit à construire les preuves de plus en plus directes d'une contribution forte de ces soins dans le contrôle de la maladie : oncogènes communs avec certaines voies de la douleur ; impact possible des médicaments contre la destruction osseuse par les métastases sur la réduction du risque de rechute et de second cancer ; amélioration de la survie par l'activité physique ; amélioration de la survie lorsque ces soins sont appliqués parallèlement aux soins spécifiques en maladie métastatique... Mais n'est-ce pas logique ? Moins douloureuse, moins exposée aux toxicités, mieux nourrie, soutenue et informée, la personne malade est logiquement plus apte à recevoir les bons traitements aux bonnes posologies et aux bons moments.

La circulaire de 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie est le premier document officiel qui rapporte la définition des soins oncologiques

de support établie par un groupe de médecins de divers horizons : « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques lorsqu'il y en a ». Cette définition regroupe donc de nombreux soins qui relèvent des pratiques dites conventionnelles le plus souvent (antalgiques, anti-nauséeux, antibiotiques, chirurgie de la douleur, etc.) ou non conventionnelles (acupuncture, homéopathie, relaxation, ostéopathie ...) et qui méritent d'être étudiées et évaluées.

Les soins de support sont tout sauf un luxe pour les personnes malades, mais tous ne peuvent être placés au même niveau d'importance et de priorité, notamment en raison des contraintes économiques et de niveaux de preuve d'efficacité encore insuffisants.

Ils sont parfois indispensables, parfois un complément utile, mais moins important que les traitements contre les tumeurs. Au final, il y a lieu de différencier le soin et le prendre soin (cure and care) ; ce qui doit être pris en charge par l'Assurance Maladie et ce qui relève de chacun ou pourrait être pris en charge selon les conditions économiques (notion d'efficacité de l'acte, de ressources économiques du pays ou de l'individu).

Par exemple, l'alimentation, la socio-esthétique, la musique, les bains, etc. améliorent le bien-être. La nutrition, la dermo-cosmétique, la musicothérapie, la balnéothérapie améliorent le symptôme. Mais les frontières et chevauchements existent : activité physique et activité physique adaptée ; massages et kinésithérapie ; accompagnement moral et psychothérapie ; amabilité et rire... Passer de l'un à l'autre nécessite une démarche de recherche clinique, souvent difficile, mais indispensable.

Les soins de support sont la conséquence d'une évolution de la médecine qui se doit d'être plus globale, pluridisciplinaire, pluri-professionnelle pour guérir plus souvent, avec moins de séquelles, et pour mourir dans des conditions dignes... C'est la volonté de l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support d'être un lieu de connaissance, d'innovation, de rencontre et d'humanité pour tous les acteurs de la cancérologie...

C'est aussi sa volonté de mettre en garde sur le risque de « marche arrière » pour des raisons principalement économiques. La tarification à l'activité ne valorise que très insuffisamment ces soins. Certaines dépenses de la santé pourraient être rationalisées, par exemple, les transports sanitaires... Les malades et leurs représentants ont un rôle essentiel à jouer pour que ces soins de support continuent à se développer.

OÙ EN EST-ON CONCERNANT LES SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT ?

DOSSIER

La notion de soins de support vient de l'anglais « supportive care ». La langue de Shakespeare distingue le cure (soigner) du care (prendre soin). Cela ne se retrouve pas dans notre « soin » et participe à la confusion engendrée parfois par cette appellation. L'Institut National du Cancer définit les soins de support comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie, en plus des traitements spécifiques contre le cancer.

La mesure 42 du 1^{er} Plan Cancer prévoyait le développement des soins de support en insistant notamment sur le développement de la prise en charge de la douleur et de la psycho-oncologie. Un développement qui s'appuie sur les organisations, institutions et acteurs existants. L'objectif est que toute personne, quel que soit l'endroit où elle se trouve, puisse bénéficier de soins de support et d'un accompagnement approprié.

Même si de nombreux soignants les considèrent encore comme un plus, ils font pleinement partie du programme personnalisé des soins tel que défini dans les plans cancers.



« LES SOINS DE SUPPORT SONT COMME AUTANT DE PUIITS ET DE RUISSEAUX »

Une approche globale

Le champ des soins de support est large. Il englobe les problématiques de la douleur, la fatigue, le nutritionnel, l'activité physique adaptée, les difficultés sociales, la souffrance psychologique, l'image corporelle et la fin de vie. Ils répondent à des besoins qui peuvent survenir pendant la maladie et après la phase aigüe des traitements.

La philosophie des soins de support se base sur une approche globale de la personne pour une qualité de vie optimale de la personne malade dans son individualité.

« Les soins de support sont comme autant de puits et de ruisseaux, explique Soraya Melter, psychologue à l'hôpital Saint-Antoine, Paris. Ils s'expriment différemment mais viennent de la même source et vont dans le même sens, celui du malade. »

Une diversité d'acteurs

Dans un certain nombre de structure de soins, leur coordination se fait dans le cadre d'un DISSPO (Département Interdisciplinaire de Soins de Support pour le Patient en Oncologie). Il peut s'agir aussi d'équipes mobiles. Pour autant, il ne s'agit pas d'une nouvelle spécialité mais d'une organisation coordonnée de différentes compétences impliquées à côté des traitements spécifiques.

Une des difficultés de la visibilité de ces soins de support est qu'ils relèvent de différents acteurs hospitaliers et hors-hôpital. Un certain nombre de ces activités sont proposées au sein des structures de soins. Les ERI, Espaces de Rencontres et d'Information, ou les livrets d'accueil peuvent également recenser les possibilités au sein de la structure de soins.

Les soins de support peuvent également être sous la responsabilité de professionnels ou associatifs, notamment la Ligue contre le cancer, en dehors de l'hôpital.

Il reste donc essentiel d'échanger avec son médecin, ou un soignant avisé du service, avant de démarrer une activité sportive, ou d'ostéopathie, ou de commencer à suivre les conseils nutritionnels d'un naturopathe par exemple. Il s'agit de s'assurer que ces soins ne vont pas à l'encontre des traitements contre la maladie.

Une diversité de propositions et une inégalité d'accès...

La seconde difficulté est que ce terme de soins de support regroupe des soins, des activités, des propositions très différentes dont certaines sont détaillées dans les pages suivantes. La lutte contre la douleur est gérée par un médecin spécialisé et la première réponse à donner est médicamenteuse. Dans d'autres cas, il s'agit de moments de conseils, ou d'activités de groupe conviviales.

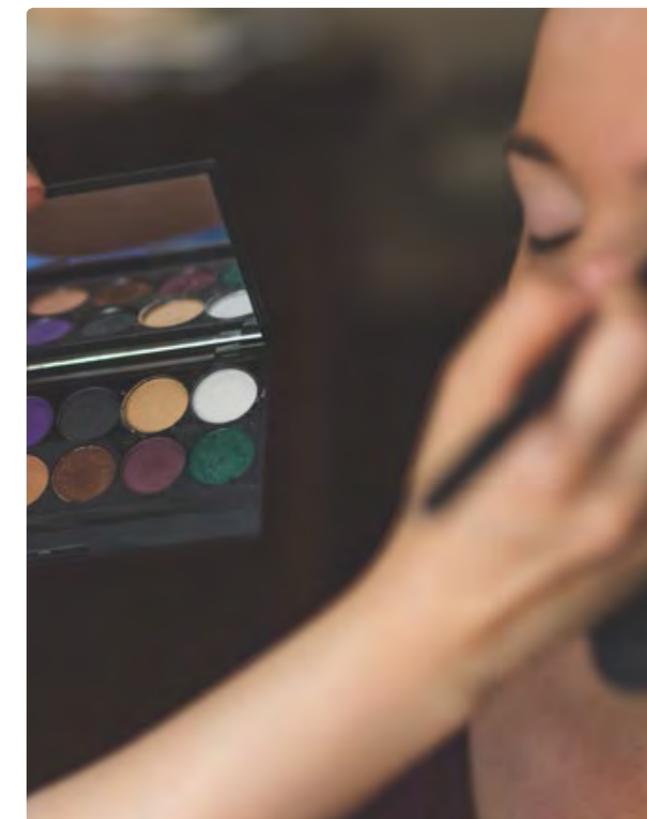
Si, en théorie, l'accès doit être le même pour tous, l'inégalité d'accès aux soins de support est flagrante. L'ouverture à telle ou telle pratique est souvent dépendante des convictions d'un chef de service, d'un soignant. Il est à noter que la définition des soins de support intègre le soutien à apporter aux proches de malades, aux aidants, dans le cadre de la proximologie.

...Mais des soins de support qui se professionnalisent

Pourtant, la coordination des soins de support se structure, dans la dynamique des plans cancer. La multiplication des DISSPO en est une preuve. Longtemps l'apanage de la mobilisation bénévole des associatifs, ces soins se professionnalisent. L'esthéticienne venant faire des soins dans un service est remplacée par une socio-esthéticienne formée à la maladie, à ses conséquences, aux effets des traitements. L'éducateur sportif de la CAMI est diplômé d'un DU Sport & Cancer. Grâce aux moyens des

plans cancer, à la mobilisation des associations et l'implication de nombreux professionnels de santé, les soins de support trouvent progressivement leur place dans le programme personnalisé de soins. Le dernier exemple en date est la loi adoptée, il y a quelques mois à peine, rendant possible la prescription d'une activité physique adaptée.

Pour autant, il y a encore des freins à lever pour généraliser l'accès à ces soins de support : le premier est financier. Les choix médico-économiques et l'organisation de la tarification à l'activité n'en favorisent pas le développement. Le second frein est humain. Par méconnaissance, par crainte, ou dans le pire des cas, par désintérêt, de nombreux médecins ne proposent pas ces soins à leurs patients. Pourtant, des référentiels et des recommandations ont été émis par l'AFSOS sur les différents soins de support.



« LES SOINS DE SUPPORT SE PROFESSIONNALISENT. L'ESTHÉTICIENNE [...] EST REMPLACÉE PAR UNE SOCIO-ESTHÉTICIENNE, FORMÉE À LA MALADIE. »

LES SOINS DE SUPPORT EN GÉRIATRIE

Entretien avec le Dr Virginie Fossey-Diaz

Les soins de support sont-ils développés en oncogériatrie ?

Non et c'est une problématique. Il manque des plateformes qui coordonnent la prise en charge multidisciplinaire des patients cancéreux. Les recommandations préconisées par les médecins oncogériatres sont rarement suivies. Un patient doit être vu, revu, conseillé, accompagné quand il rentre à son domicile. Dans cette optique, je suis en train de prospecter afin de proposer la mise en place d'une unité de soins de support pour le groupement hospitalier pour lequel je travaille. Cette unité ne sera pas uniquement centrée sur la gériatrie. La coordination

entre la ville et l'hôpital sera un enjeu majeur de cette unité.

Pourquoi n'y a-t-il pas plus d'unités de ce type ?

La difficulté est qu'elles se créent à effectif constant, sans financement supplémentaire. Dans la logique comptable de la Tarification A l'Activité (T2A), les soins de support ne rapportent rien !... Il s'agit donc plus de choix éthiques et sociétaux. On ne peut pas se targuer d'avoir une médecine de pointe et ne pas assurer la qualité de vie des patients... Pour y arriver, chaque acteur a son rôle à jouer, nous, les professionnels hospita-



le Dr Virginie Fossey-Diaz gère un court séjour gériatrique et pilote une UCOG* au nord de Paris.

liers mais aussi les groupements du type de l'AFSOS et les associations de patients qui peuvent nous aider à construire cette prise en charge humaine.

*Unité de Coordination en Onco-Gériatrie.

LA VIE AUTOUR

En juin dernier, l'AFSOS a lancé la 1^{ère} carte interactive pour trouver l'offre associative des soins de support près de chez soi.

« La Vie Autour » est un outil internet pour apporter une réponse simple et gratuite aux attentes des patients.

En quelques clics, grâce à la géolocalisation, ou en renseignant un nom de lieu, des centaines d'offres de soins de support sont proposées par des associations, à proximité de chez soi. Il recoupe l'ensemble des propositions en termes de soins de support : soutien, diététique, APA (Activité Physique Adaptée), aide juridique, aide aux proches et loisirs...

Le design du site et son ergonomie permettent une navigation intuitive et rapide. « Ce site est une petite révolution pour les patients, souligne le Pr Ivan Krakowski. Je suis heureux de pouvoir le mettre à leur disposition et à celle de mes confrères. Pour nous aussi il est important de disposer d'un outil innovant pour aider nos patients à trouver des soins de support adaptés près de chez eux. Il est primordial que chaque patient ait un accès à ces soins qui sont aujourd'hui incontournables dans la prise en charge et dont les études scientifiques nous montrent l'efficacité dans la qualité de vie et sur certains patients en termes de survie ».

Le site s'enrichit régulièrement de nouvelles offres d'activités de soins de support.

www.lavieautour.fr

PAROLES DE MALADES

ALAIN

« Quand on veut reprendre une activité physique, on avance dans le brouillard sans personne pour nous guider. »

SYLVIE

« Souvent, je préparais plein de petites choses et il venait se servir quand il en avait envie. »

PATRICIA

« Mon mari n'a jamais eu de souci de faim ; je dirais même qu'avec la cortisone, il mange trop. Il avait d'ailleurs pris beaucoup de poids avant la greffe comme s'il voulait faire des réserves. »



LILIANE

« Comme je ne mangeais pratiquement rien et que je n'en avais pas envie, la diététicienne m'a demandé ce qui me ferait plaisir. J'ai mangé du pain et de la confiture pendant pratiquement 2 mois et demi. »

CHRISTINE

« Je reprends doucement la marche mais je suis très fatiguée et vais un peu à la piscine. C'est plus doux. »

MICHELLE

« Quand j'ai dit à mon médecin que je ne prenais plus de lait, elle s'est affalée sur son bureau et a dit : "Je ne dis rien, sinon je serais méchante !" Un autre m'a dit que c'était une bêtise. Alors, je suis perdue. »

CHRISTINE

« Depuis que je suis sortie de l'hôpital, je suis pas mal dérangée et je ne sais plus quoi manger pour ne pas être ballonnée ou ne pas avoir de nausées. Donc, je mange presque à contre-cœur. »

JEANINE

« Le seul mouvement que l'on me conseillait était d'aller voir la kiné... J'ai commencé de la gym douce proposée par mon centre social mais je pense que ce n'est pas assez. »



JEAN-PAUL

« J'ai vu une diététicienne 5 minutes pour me dire les interdits et les précautions mais, par contre, rien sur ce qui est conseillé. »

L'ALIMENTATION

Entretien avec Caroline Mencarelli, diététicienne, Institut Curie, Saint-Cloud

Y-a-t'il des interdits alimentaires dans le cas du myélome ?

Le seul aliment interdit est le pamplemousse. Il est connu qu'il interfère avec les chimiothérapies. Mon rôle fait partie des soins de support : aider le patient à maintenir un état nutritionnel tout au long de son parcours de soins, et l'informer des éventuels effets secondaires. Globalement, il s'agit là des mêmes préconisations que les femmes enceintes : éviter le fromage au lait cru, à cause des problèmes de listeria, la viande crue, les compléments alimentaires à base d'antioxydant, avec vitamine E, vitamine A, sélénium car les études ont montré qu'ils avaient un impact négatif dans le cadre de tumeurs solides.

Comment gérer les effets indésirables ?

Par exemple, la modification du goût, voire la perte de goût est courante. Elle revient le plus souvent assez vite. Cette perte est génératrice d'inappétence et de frustration. Certains patients se retournent vers des cuisines asiatiques plus épicées. Concernant les effets de la cortisone, il y a 20 ans, les patients étaient systématiquement mis au régime sans sel. Aujourd'hui, on prescrit des diurétiques en cas de besoin et on laisse les malades prendre plaisir à manger. Boire de l'eau gazeuse ou des boissons type Schweppes réduit le goût métallique dans la bouche.

Et dans le cadre des autogreffes ?

Certains traitements nécessitent alors une alimentation pauvre en germe. Durant l'hospitalisation, nous privilégions l'alimentation stérile pauvre en germe même si cela ne rend pas les plateaux très appétissants. L'important est de ne pas se limiter à la durée de présence dans le service. Je donne donc des conseils pour continuer à bien se nourrir à domicile. Les patients peuvent me voir quand ils sont de passage en hôpital de jour.

Que pensez-vous des naturopathes et des régimes restrictifs ?

Le principal problème est qu'ils engendrent des interdits et donc des carences alors que le corps, déjà fragilisé, a besoin de tous les nutriments. Les régimes sans gluten, par exemple, n'ont aucune légitimité à être préconisés en cancérologie. Quant au régime sans lactose, le seul lien démontré actuel-

« MON RÔLE FAIT PARTIE DES SOINS DE SUPPORT : AIDER LE PATIENT À MAINTENIR UN ÉTAT NUTRITIONNEL »



lement est dans le cas du cancer de la prostate et encore, avec une très grosse consommation. Quand des malades suivent ces pratiques, il s'agit donc de pouvoir discuter pour trouver des compromis. De même, il n'est pas indispensable de recourir au bio. Il est juste conseillé de laver les fruits et légumes. Par contre, des pratiques comme l'acupuncture diminuent les effets indésirables de la chimiothérapie, de même que l'activité physique adaptée. En fait, les différents soins de support sont imbriqués les uns dans les autres.

Enfin, le jeûne est-il conseillé ?

Il y a aucune validation scientifique actuelle concernant l'intérêt du jeûne dans le cancer avant une chimiothérapie. Les études sont en cours chez l'homme. Chez le patient dénutri c'est déconseillé : il n'est pas anodin de se priver d'apport nutritionnel avant un traitement qui va affaiblir, d'autant qu'il peut arriver qu'une chimio soit repoussée au dernier moment.

L'ALIMENTATION

CORALINE MARCO, diététicienne, CHU de Dijon



Dans le cadre du myélome, sauf cas particulier, il n'y a pas de régime spécifique à suivre. Il s'agit plutôt d'arriver à maintenir un bon état nutritionnel et un poids stable. Je pars en général des habitudes alimentaires de la personne afin de trouver des astuces qui peuvent fonctionner.

En cas de perte de goût et/ou d'appétit, je propose parfois le fractionnement des repas dans la journée ou l'enrichissement des plats afin qu'ils soient plus gouteux (ex : crème fraîche, fromage, ...) ou pour d'autres je les encourage à aller faire leurs courses afin de trouver les aliments qui leur donnent envie ou les inspirent sur le moment.

Il n'y a pas de recette miracle. Chacun doit trouver ce qui marchera pour lui. Certains voudront manger seuls dans leur coin. Pour d'autres, un repas convivial, avec des amis, débloquera la situation. L'important est de dédramatiser le moment du repas qui devient souvent une source de stress.

Concernant les compléments alimentaires, ils sont proposés principalement aux personnes dénutries et pour qui les repas deviennent de plus en plus compliqués. Ils peuvent permettre dans une phase transitoire de retrouver un meilleur état nutritionnel. Néanmoins, ses compléments alimentaires sont délivrés sur avis et prescription médicale.

CHARLÈNE LAMBERT, diététicienne, CHU de Grenoble

Il faut être vigilant face aux multiples régimes proposés sur Internet, dans des livres ou par certains professionnels. La plupart interdisent des éléments qui sont nécessaires à une alimentation variée et équilibrée. Sans gluten, sans lactose, sans sel... Ces régimes alternatifs sont sources de carences et de lassitude. Le piège est que certains s'accrochent à des études dites scientifiques qui ne sont pas fiables.

Je rencontre souvent des patients perdus au milieu de ce qu'ils lisent, entendent... Certains se rendent compte de la situation et veulent reprendre une alimentation équilibrée. D'autres sont convaincus du bien-fondé de leur démarche. Mon rôle n'est pas d'aller à l'encontre de cela mais de m'assurer du maintien de leur équilibre nutritionnel et de les conseiller. Si je me rends compte de carences importantes, je négocie avec eux car ils peuvent

mettre leur santé en jeu.

Il est essentiel qu'un malade qui veut se lancer dans un tel régime en parle à son médecin et cherche à rencontrer la diététicienne de l'hôpital. Car notre objectif est d'éviter la perte de poids et donc la dénutrition. La fonte de la masse musculaire provoque fatigue et une moins bonne réaction aux traitements. Il est donc important, notamment, de prendre des protéines en mangeant de la viande, du poisson, des œufs, tout ce qui est laitage... Les patients me parlent souvent de régimes sans sel ou sans sucre lors de certains traitements. Plutôt que de les proscrire, dans la plupart du temps, il suffit juste d'en réduire les doses et d'y porter attention tout en surveillant les potentiels œdèmes. Un malade a déjà beaucoup de contraintes au quotidien. Il est donc vital de ne pas oublier de se faire plaisir à table.



L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE

Entretien avec
le Dr Paul Calmels,
médecin physique et de
réadaptation,
CHU de St Etienne



Quels sont les bénéfices de l'APA ?

Elle a un impact global sur l'état de santé. Chez les malades atteints de myélome, l'APA réduit les effets indésirables les plus souvent constatés, la fatigue et les douleurs. Dans certains cancers - comme pour le sein - des études montrent même une baisse du risque de rechutes, chez les femmes pratiquant une activité. Des études sont en cours pour voir si cela se vérifie pour d'autres organes.

Pratiquer une activité sportive influe également sur le moral en augmentant la confiance en soi et en ses capacités. Des ateliers, ou des sessions, en groupes sont également un facteur de socialisation important.

Qu'est-ce que la loi sur la prescription de l'APA va changer ?

Il s'agit d'abord d'une reconnaissance du bienfait thérapeutique de l'activité physique adaptée. Il faut donc s'en réjouir. Même si, en pratique, cela crée une certaine crainte. Les possibilités offertes par cette voie sont très hétéroclites, sans cadre fiable. Or, en prescrivant, le médecin adresse son patient à un professionnel reconnu, contrôlé, qui est lui-même un professionnel de santé. Cette loi change ce fonctionnement et pose la question de la reconnaissance, de la validation des acteurs - individuel ? Ou d'un club ?... - et également de la prise en charge, du remboursement ? De la limite ? Car, dans le cadre économique actuel, la priorité ne sera certainement pas au remboursement de l'activité physique. De plus, l'APA ne doit pas être uniquement médicalisée ; il s'agit également d'un processus de socialisation. Notre objectif est plus d'amener les patients à une pratique autonome de l'activité physique dans un environnement social classique.

Qu'est-ce que l'APA ?

Le terme d'activité physique adaptée recoupe beaucoup de choses. Le mot le plus important étant « adaptée ». Il ne s'agit en aucun cas de pousser un patient au-delà de ses limites mais de lui permettre d'être un maximum autonome. L'APA regroupe la marche, la piscine, la salle de gym, que sais-je encore...

Les recommandations de l'AFSOS concernent d'abord l'éducation à la santé avec la possibilité de conseils, mais aussi des propositions de prise en charge éducative personnalisée voire jusqu'à des programmes de réadaptation fonctionnelle en cas de besoin.

Un accompagnement qui est donc personnalisé ?

Oui, dans un schéma progressif ; personnalisé en termes d'exercices, de programmes, de modalités de pratiques. D'où l'importance de l'évaluation et des recommandations personnalisées en fonction de l'individu, de sa pathologie, de l'évolution de la pathologie.

Cette évaluation permettra de préconiser les modalités de prise en charge soit médicales avec de la rééducation par un kinésithérapeute qui entre déjà dans le giron de l'APA, soit avec des activités organisées par l'hôpital ou plus souvent par des associations. Il est alors important de s'adresser à des acteurs reconnus notamment associatifs et formés spécifiquement sur le cancer comme la CAMI ou le service APESEO (Activités Physiques Et Soins Esthétiques en Oncologie) de la Ligue contre le cancer. Ces associations demanderont d'ailleurs un certificat médical du spécialiste.



L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE

MARIE BORLET, éducatrice médico-sportive en
cancérologie de la CAMI, région grenobloise



Le travail du Médiété est un travail sur la globalité du corps (travail de renforcement musculaire, d'assouplissement, d'équilibre, de respiration...).

Nous travaillons en groupes d'une dizaine de personnes. Il est important de noter que nous agissons en complémentarité des kinés. Plusieurs études ont montré l'impact de l'Activité Physique sur la fatigue. En plus des modifications physiologiques, elle provoque une fatigue saine qui favorise le sommeil. La récupération est donc meilleure. Elles ont aussi montré que l'APA atténue les douleurs musculaires et articulaires. Enfin, plus les personnes ont de masse musculaire moins elles ont d'effets secondaires suite aux chimiothérapies.

Il y a trois principes pour que l'activité physique soit efficace :

- Un minimum d'intensité pour qu'il y ait un effet (transpirer et augmenter sa fréquence respiratoire).
- La fréquence - Nous conseillons de faire cette activité au moins 3 fois par semaine -
- et la durée sont également des clés pour faire durer le bénéfice de cette activité.

J'y ajoute deux principes : la sécurité. Il ne faut pas faire n'importe quoi ; d'où l'importance d'être accompagné, ou au moins conseillé, par un professionnel formé au « sport et cancer », enfin et c'est sans doute le plus important, le plaisir.

Au-delà des séances, chacun doit trouver l'activité qui lui plaît pour se motiver dans la durée.

Plus d'information sur www.sportetcancer.com

GUILLAUME COLDEFY, enseignant en APA, à Grenoble



J'interviens en tant qu'enseignant en APA depuis plusieurs années à la fois au CHU - en secteur protégé et conventionnel - , dans une clinique, pour la Ligue contre

le cancer, dans le cadre de leur service, APESEO. Dans les services de soins, je vais faire des séances individuelles dans les chambres, ou de groupe. Je ne suis présent dans chaque lieu qu'une journée par semaine donc une partie de mon temps est consacré à l'évaluation du malade, de ce qu'il peut et a envie de faire, pour le conseiller sur des activités en dehors de mon temps de présence. La reconnaissance du rôle de l'activité physique adaptée en hématologie et en cancérologie est récente par rapport à ce qui se passe dans d'autres maladies. Le manque d'information sur ce qui existe est donc encore flagrant malgré les référentiels de l'AFSOS sur l'APA, la rééducation et la réadaptation.

Ce qui est dommage car, en plus de propositions dans les services comme la mienne ou d'associations nationales comme la CAMI, il existe en Gironde, comme partout, plein d'associations, de professionnels, de clubs qui proposent des activités adaptées aux personnes malades. Les Espaces de Rencontres et d'Information dans les hôpitaux ou les comités de la Ligue contre le cancer peuvent renseigner sur ce qui existe. Plus globalement, nous travaillons actuellement avec l'Institut Bergonié pour établir un recensement, sur la région, de ces propositions d'opérateurs sérieux et sensibilisés au cancer.

SÉANCE MENSUELLE DE MÉDITATION À L'HÔPITAL SAINT-ANTOINE



Reportage
La méditation à
l'hôpital St Antoine

LAISSER LA LUMIÈRE SORTIR DE LA CARAPACE

Terne, gênante, banale, irrégulière, on dirait une limace...

Voilà quelques-unes des réactions spontanées face à une pierre que Soraya Melter, psychologue à l'hôpital St Antoine (Paris) a posée sur la table basse. « Elle est la métaphore de l'humain et reflète comment nous nous voyons, comment nous ressentons ce qui nous entoure. » En retournant la pierre, une magnifique géode d'Améthyste apparaît. « Cette cristallisation montre que derrière chaque élément terne, il y a de la lumière. Le travail de la méditation est de faire ressortir ce cristal, cette lumière qui est en nous et ouvrir la carapace construite au fur et à mesure de nos souffrances. »

Ce mercredi 1er juillet, une dizaine de malades et de proches sont présents dans la salle des familles, pour la séance de méditation mensuelle. En arrivant, chacun partage ce qui l'a porté depuis la dernière rencontre mais aussi ce qui a pesé. De l'avis de tous, Monique s'est transformée, s'est ouverte depuis qu'elle vient méditer : « Je me sens en effet plus en confiance et j'ose exprimer ce que je ressens au quotidien. Je me rends compte aussi que je suis plus à l'écoute de ce que ressent mon mari. » Puis, la séance de méditation commence. Guidé par la voix de Soraya, chacun relâche ses muscles pour mieux lâcher prise, déposer son stress, partager l'énergie du groupe. « Le but de la méditation est de prendre conscience d'être vivant, du moment, sans penser à l'avant et l'après. D'où l'importance de concentrer l'attention sur la respiration et déposer le reste » reprend Soraya Melter.

« **DERRIÈRE CHAQUE ÉLÉMENT TERNE, IL Y A DE LA LUMIÈRE. LE TRAVAIL DE LA MÉDITATION EST DE FAIRE RESSORTIR CE CRISTAL** »



Comme dans une bulle, une parenthèse dans le quotidien, la parole est libre ; le regard de l'autre est bienveillant ; chacun peut être pleinement soi-même en déposant sa carapace.

Eyla, quant à elle, n'a pas attendu d'être malade pour pratiquer la méditation. « Mais j'en constate d'autant plus les bénéfices depuis. Quand j'ai mal quelque part, je me mets à méditer. Je m'installe et je respire, en pleine conscience, et le mal s'en va. J'ai d'ailleurs arrêté les antidouleurs. Mais j'y trouve surtout énormément de sérénité. »

Après deux heures de méditation et de convivialité, chacun repart plus léger et plus libre qu'à l'arrivée.

LE SOUTIEN PSY & LE SOUTIEN PAR UN PSY

FLORENCE BARRUEL,
psychologue,
CH de Montfermeil



L'importance du soutien psychologique pour les patients atteints de cancer n'est plus à prouver. Il fait l'objet de nombreuses mesures dans les plans cancer et l'AFSOS a émis plusieurs recommandations* ; notamment pour aider les professionnels à orienter à bon escient les patients. Théoriquement, un psychologue est accessible dans chaque structure de soins. Mais de nombreux cli-

chés subsistent sur l'accompagnement par un psychologue, dans la tête des patients comme des soignants.

Le contact direct fait tomber les craintes et les a priori. Il y a deux ans, nous avons également fait une vidéo de présentation des soins de support ; le fait même de savoir qu'ils existent rassure les patients et permet d'y avoir recours si le besoin surgit. Il ne faut donc pas hésiter à en parler au médecin quand la nécessité se fait sentir. De même pour les proches car les soignants peuvent orienter vers des professionnels extérieurs.

Il est essentiel de différencier le soutien psychologique du soutien par un psychologue. En effet, la relation nourrie par tous les intervenants (soignants, proches, associatif...) peut constituer un soutien psychologique qu'il s'agisse d'atelier de sophrologie, d'activité physique adaptée, d'art-thérapie, d'approches psy-

chocorporelles tant qu'elles sont pratiquées par des acteurs reconnus...

Le soutien par un psychologue, en tête-à-tête, apporte une dimension supplémentaire ; une meilleure connaissance de soi et un accompagnement, pour aider le patient à avoir une meilleure posture, pour se situer dans son quotidien, et arriver à vivre avec sa maladie et ses conséquences, en lien avec son désir propre.

*« Anxiété et troubles anxieux en cancérologie »,

« Dépression »,

« Confusion mentale en cancérologie »,

« Comment orienter vers un accompagnement psychologique »,

« Troubles psychotiques en cancérologie »

et « Refus de soin ».

Plus d'information sur ces recommandations sur le site afsos.fr

PAROLES DE MALADES

ALAIN

« On a des bons moments et on en a des mauvais. Quand j'en ai parlé, on m'a juste dit qu'il fallait faire quelque chose et voir un psychologue sans plus de précisions. »

MICHÈLE

« J'ai voulu voir un psychologue. Il ne m'a rien apporté... »

MICHÈLE

« À un moment donné, le proche aussi est fragilisé et pourtant on ne s'autorise pas à aller mal. Mon médecin généraliste m'a donné des conseils et de petits trucs pratiques pour me préserver. »

GEORGES

« J'ai demandé à voir la psychologue du service, non pas pour moi mais pour ma femme... »

LA LUTTE CONTRE LES DOULEURS

Entretien avec le Dr Philippe Poulain, Médecin de la Douleur, Polyclinique de l'Ormeau, Tarbes. Trésorier de l'AFSOS.



la radiothérapie. La seconde réponse utilise les antalgiques qui agissent sur les zones particulièrement fragilisées notamment le rachis. Le processus inflammatoire est sur un fond chronique avec des phases de crise aiguës. Le traitement associe traitement de fond et molécules d'action rapide pour les crises ; ce qui permet au malade d'être en forme et disponible sans trop d'effets indésirables. De manière plus contraignante, un maintien par un corset peut être proposé pour favoriser l'autonomie, mais cette contention est toujours difficile à supporter. Le traitement peut associer également des antidépresseurs et anticonvulsivants pour les douleurs neuropathiques résiduelles.

Et concernant les techniques non-conventionnelles ?

Elles doivent être maniées avec précaution. L'effet placebo existe et doit être utilisé mais il s'amenuise avec le temps. Des techniques de massages doux sont bénéfiques quand elles sont pratiquées par un professionnel formé à la prise en charge spécifique des cancers ; de même pour l'acupuncture. Une pratique de l'activité physique adaptée, grâce au renforcement musculaire, est également un plus quand elle est bien cadrée. D'où l'importance du dialogue avec son médecin spécialiste pour trouver la réponse la plus adaptée. Les propositions sont nombreuses et doivent être faites dans le cadre d'un accompagnement personnalisé. Il existe, dans de nombreux hôpitaux, des centres d'évaluation et de traitement de la douleur qui proposent des consultations pluridisciplinaires antidouleur. Ils facilitent le diagnostic et l'accompagnement des patients pour faire face à ces douleurs chroniques.

* Au sein de l'AFSOS, il n'y a pas de référentiel dédié au myélome mais deux plus génériques « Prise en charge de la douleur du cancer chez l'adulte » et « l'antalgie intrathécale »

Quelle est la place de la lutte contre la douleur dans les soins de support ?

C'est un élément essentiel de la qualité de vie des malades. Elle a une place particulière dans les soins de support car la réponse apportée est plurielle mais avant tout médicamenteuse. Elle a beaucoup progressé ces 20 dernières années*. En effet, le myélome a une physiopathologie particulière, entre la douleur perçue et ce qui relève du neuropathique et du séquellaire. Les mécanismes d'actions sont complexes et ils répondent mal aux traitements classiques.

Donc, comment agir ?

La première technique pour réduire la douleur est évidemment le traitement spécifique, notamment

PAROLES DE MALADES

DANIELLE

« Ils ont conscience qu'on a des douleurs. Mais je pense qu'il ne considère pas que soigner ces douleurs soit une priorité. »

JEAN-PHILIPPE

« On m'a envoyé au centre de la douleur qui m'a proposé de faire de la kiné, qui m'a fait plus de mal que de bien. On m'a proposé d'aller en piscine, mais j'ai peur des microbes. »

LES THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES



Entretien avec le Dr Stéphanie Träger, oncologue médical, Hôpital de Senlis

Comment définir les thérapies complémentaires ?

L'utilisation de certaines thérapies complémentaires en oncologie se situe dans une dynamique proche de celles des soins de support. Il est important de distinguer les pratiques complémentaires de celles qui se veulent alternatives. Cette volonté de remplacer les traitements de la médecine conventionnelle situe souvent les thérapies alternatives dans le domaine de la dérive sectaire.

Les thérapies complémentaires sont identifiées sous l'acronyme PNCVAT (Pratiques Non Conventionnelles A Visée Thérapeutique). Elles sont nombreuses, très différentes les unes des autres et parfois très éloignées de la médecine conventionnelle. Les substances utilisées ne sont pas sans présenter pour certaines des effets secondaires voir des risques d'interaction avec les traitements prescrits par les oncologues.

Ces thérapies ont de plus en plus de succès auprès des patients, y compris ceux atteints de cancer qui cherchent un soulagement aux effets secondaires de leur traitement.

La popularité des PNCVAT provoque souvent l'automédication chez les patients qui hésitent à en parler à leur médecin. Ceux qui abordent le sujet et posent des questions plongent souvent les soignants dans l'embarras, faute d'information sérieuse.

PAROLES DE MALADES

PATRICIA

« Lors de son premier traitement, mon mari a eu des cloques, énormes. Les médecins ont accepté qu'une amie coupeuse de feu vienne. Après, cela ne le brûlait plus. »

GEORGES

« Je suis sous acupuncture pour les effets secondaires de la thalidomide. C'est difficile de savoir ce que cela apporte mais je me dis que cela ne fait pas de mal. »

D'où l'importance du travail de l'AFSOS...

Oui. C'est dans cette optique que l'Association a réalisé un référentiel sur les PNCVAT à l'attention des professionnels de soins, principalement oncologiques. Après une première édition destinée à répondre aux questions générales (toxicité, interactions avec les chimiothérapies, rôle dans les soins de support, risques de dérives sectaires), l'AFSOS s'est consacrée à un référentiel sur l'acupuncture et compte aborder prochainement l'homéopathie et l'ostéopathie. Il est essentiel de parler à son médecin de ces thérapies complémentaires si l'on souhaite y recourir ou si on les utilise déjà. Un produit naturel n'est pas exempt de toxicité ni d'interaction dangereuse avec d'autres médicaments. Il n'existe que très peu d'études fiables, c'est à dire réalisées selon les critères de validation scientifiques, et les sources d'information, sur internet par exemple, sont aussi nombreuses qu'incertaines.

Et pourtant, les malades sont demandeurs...

Et, il n'est pas possible d'ignorer l'intérêt que les patients portent à ces pratiques. Il faut considérer les effets positifs qu'ils en retirent. Les mentalités doivent changer, même si cela peut prendre du temps. L'implantation des PNCVAT dans les services hospitaliers se fait encore de façon trop insidieuse ou dépendante des connaissances de tel ou tel soignant et doit être structurée. De plus en plus nombreux sont les médecins ouverts aux PNCVAT, d'autant que ce sont leurs patients qui sont demandeurs et qui les confrontent à cette réalité. La clé de l'évolution est ici dans l'information objective et dans le dialogue entre le patient et son médecin.

MICHELLE

« J'ai vu un naturopathe qui m'a prescrit des compléments alimentaires. Quand je suis allée à ma pharmacie et à celle de l'hôpital, on m'a dit : "C'est interdit, car cela a une incidence sur les plaquettes". »

MICHELLE

« L'homéopathe que j'ai vu m'a fait commander des traitements à l'étranger. Cela m'a épouvantablement fatiguée. J'ai décidé d'arrêter. »

LA SOCIO-ESTHÉTIQUE

Entretien avec **Véronique DESCLE**, socio-esthéticienne, Institut de Cancérologie de Lorraine (ICL) Alexis Vautrin, Nancy

Qu'est-ce que la socio-esthétique en cancérologie ?

Il s'agit de la pratique professionnelle de soins esthétiques auprès de personnes malades, fragilisées par une atteinte à leur intégrité physique et psychique. Celle-ci s'inscrit dans une démarche de soins cohérente et fait partie des soins de support. C'est un soin à part entière, véritable médiateur corporel. Il permet de mettre en œuvre une relation d'aide d'une dimension nouvelle. Cette forme de relation assure un accompagnement réconfortant, chaleureux et empathique dont les bienfaits ne sont pas aussi « futiles » que les préjugés le laissent croire. Ce métier nécessite une formation en esthétique cosmétique associée à des compétences spécifiques développées grâce à une formation complémentaire (théorique et pratique).

Et cela ne concerne pas que les femmes..

En effet, certaines femmes vont « vivre » toute la maladie sans perruque alors que certains hommes seront préoccupés par la

perte des cheveux. Je pense à un monsieur de 70 ans qui devait aller à un mariage dans sa famille. Celle-ci n'étant pas au courant de sa maladie, passer inaperçu était impératif. Les conseils et le travail sur une perruque ainsi qu'un maquillage adapté lui ont permis de vivre pleinement cette fête de famille. La socio-esthétique en cancérologie permet aussi aux patients de pouvoir bénéficier de soins du visage, de modelages relaxants, de balnéothérapie, de manucure, de beauté des pieds, d'épilation, de maquillage correcteur, de conseils en image.

Comment êtes-vous intégrée dans l'équipe soignante ?

Je suis intégrée à l'unité de psycho-oncologie du service de soins de support de l'ICL. Cette collaboration est essentielle pour assurer une prise en charge globale des personnes et permettre une véritable interdisciplinarité (dermatologue, oncologues, psychologue, infirmières...) mais aussi pour m'assurer une formation continue de qualité. Il est essentiel de dispenser ces soins en ayant conscience de cet environnement. Ils sont pratiqués dans les chambres ou au sein de l'« Espace Bien Etre » ; ancienne chambre réaménagée. Je me rends également en hôpital de jour où j'organise des ateliers



pratiques hebdomadaires : je délivre des conseils adaptés personnalisés et je réponds aux questions posées par les personnes présentes sur le soin de la peau, la chevelure de remplacement, les cosmétiques et les ongles. Au début, certains soignants n'étaient pas convaincus de l'utilité et de l'apport de la socio-esthétique au sein d'une institution où priment compétence, résultat, efficacité, excellence... Il a été nécessaire de me poser dans les équipes, d'expliquer pour convaincre. Aujourd'hui ces mêmes soignants demandent une augmentation du temps socio-esthétique pour la prise en charge de leurs patients jugée insuffisante.

PAROLES DE MALADES

HUGUETTE

« Quand j'étais hospitalisée, j'ai vu des esthéticiennes chaque semaine pour avoir des soins et discuter. C'était très agréable. »

LES SOINS PALLIATIFS ET LES FINS DE VIE

Dr **PHILIPPE POULAIN**, Unité de Soins Palliatifs (USP), Tarbes



Les termes de soins palliatifs et de soins de support ont été longtemps confondus. Cela vient notamment du fait qu'en soins palliatifs, alors qu'il n'y a plus de possibilité de traitement spécifique, la prise en soins se différencie dans le cadre de la médecine palliative. Ainsi, nous pratiquons des soins techniques de haut niveau dans un environnement psycho-social attentif en tenant compte de la spiritualité de chacun. La recherche de la qualité de vie optimale est continue en pesant le pour et le contre de chaque traitement et de chaque acte, ce qui devrait d'ailleurs être le cas pour toute la prise en charge.

Le préalable, qui me paraît essentiel, est de maîtriser la douleur. Tant que ce volet n'est pas géré, aucun accompagnement efficace ne peut être débuté sérieusement.

Dr **BERNARD PATERNOSTRE**, USP, CHU de Bordeaux



Le premier message important est que soins palliatifs ne veut pas forcément dire fin de vie imminente. Au sein des équipes mobiles, il n'est pas rare de suivre des patients sur plus d'un an.

Dans le cadre du myélome, on parle de soins palliatifs précoces. Il s'agit de soins de soulagement et, aujourd'hui, on parle de plus en plus de médecine palliative. Le rapport du Pr. Sicard préconise d'ailleurs de ne plus parler de soins curatifs et de soins palliatifs car le soin est unique et doit être adapté aux différentes situations, dans la continuité.

Le second message est que la médecine palliative associe la technique médicale et scientifique, avec l'attention à la personne dans sa singularité, grâce à un travail d'équipe avec les infirmières, aides-soignantes, psychologues, diététiciennes, kinésithérapeutes... La loi précise que tout malade doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs où qu'il soit. Pour ce faire, un nouveau plan est en préparation. Nous espérons que des financements seront débloqués et la formation de tous les soignants soit poursuivie.

Nous devons aussi assurer et faciliter la communication dans la cellule familiale pour être sûr que patients et proches soient au même niveau d'information et aient une même perception de ce qui se passe. Même après la mort, nous apportons un soutien aux aidants.

Pour le bien-être du patient, le travail en équipe et la notion de partage d'information et d'expérience entre les soignants est essentielle ; cette culture se développe progressivement et l'image des soins palliatifs évolue au fur et à mesure qu'ils se structurent et que les tabous tombent. La sensibilisation et la formation des professionnels de soins à cette culture nécessitent une formation adaptée spécifique en interdisciplinarité.

En effet, les soins palliatifs évoluent de façon significative; en se structurant et en impliquant les différents soignants au premier rang desquels sont les médecins généralistes et les soignants du domicile.

Un deuxième niveau d'intervention est constitué par des équipes mobiles de soins palliatifs qui interviennent dans les différents services et structures, pour collaborer, conseiller, développer la culture palliative et faciliter la coordination.

Les Unités de Soins Palliatifs et les réseaux, l'hospitalisation à domicile constituent un troisième niveau pour accompagner les patients à l'hôpital et/ou à domicile. Les associations de bénévoles d'accompagnement ont un rôle essentiel, dans les services ou à domicile, par leur présence attentive et respectueuse, signe de la présence de la société auprès des grands malades.

LA CULTURE À L'HÔPITAL ET L'ART-THÉRAPIE

LAURA INNOCENTI,
coordonnateur unité culture
& santé, Institut Bergonié,
Centre Régional de Lutte
Contre le Cancer de Bordeaux
et du Sud-Ouest

Un projet culturel dans un établissement de soins interroge cette rupture, cette parenthèse qui se crée quand l'annonce de la maladie arrive dans la vie d'une personne. Dans une pathologie qui s'inscrit dans le temps, il est important de garder également une ouverture notamment par l'écriture, la peinture, la photographie... Au-delà de la pratique elle-même, l'activité permet de maintenir un lien, et contribuer à la non désocialisation des personnes qui sont dans un parcours de soins. Depuis 2003, l'Institut Bergonié soutient fortement la culture à l'hôpital dans le cadre du programme mené conjointement par les Minis-

tères de la Santé et de la Culture. Il s'agit d'un positionnement global et différent de l'art-thérapie, avec des enjeux éthiques et esthétiques. Ce projet est ouvert sur la cité pour faire entrer l'art dans l'établissement de multiples façons et développer une culture artistique auprès des patients comme des professionnels. Nous travaillons ainsi avec plusieurs acteurs culturels de la région. Dans cette démarche « Culture et Santé », l'art n'a pas vocation à être un support thérapeutique et s'inscrit dans un protocole de soins. L'objectif est de favoriser une plus grande accessibilité à des ressources artistiques et de rendre possible des pratiques culturelles dans un lieu de soins, de les partager, les montrer (expositions, éditions, lecture). Enfin, il s'agit de créer des occasions conviviales, à travers l'organisation de temps



forts comme les Echappées C&S de juin et décembre qui se déclinent dans et hors de l'hôpital. L'art-thérapie a également toute sa place à l'Institut Bergonié, spécifiquement au sein du projet de service de soins du 4^{ème} étage d'Hospitalisation avec, par exemple, la mise en place d'ateliers de musicothérapie.

Lorsque traitements et hospitalisations fragilisent, un accompagnement approprié est fondamental. Ainsi l'art-thérapie est proposée comme soin de support, pour se ressourcer face au stress et à la fatigue, retrouver une qualité de vie qui favorise la disponibilité aux soins et le retour vers la santé. Il est précieux, à travers ces rencontres individuelles, ou en groupe, de pouvoir disposer d'un espace à soi pour s'exprimer, stimuler sa créativité et explorer son imaginaire, prendre une bouffée d'oxygène, poser ses émotions, se faire plaisir, partager et reprendre confiance. Notre association propose des ateliers d'art-thérapie depuis 2003, une dizaine de programmes, qui ont accompagné près de 1700 patients de tous âges. Ces dispositifs sont élaborés en lien avec les soignants et adaptés au contexte des soins, à l'énergie et à la dis-

ponibilité des patients. Une 1^{ère} rencontre permet toujours d'évoquer ce que le patient attend de cette proposition et de préciser son besoin de soutien dans le moment de la maladie qu'il traverse. Il s'agit donc d'un accompagnement personnalisé. Nous nous sommes donnés pour mission de développer des protocoles pour améliorer évaluer, modéliser et essayer la pratique de l'art-thérapie dans plus d'établissements ; dans la lignée des recommandations de l'AFSOS. Ainsi notre dernier programme « pilote » à St Malo a reçu le soutien de l'INCa. Nous entendons aussi valoriser les nombreuses études montrant les effets bénéfiques de l'art-thérapie sur l'humeur, la dépression, le fait de remettre le malade en mouvement, dans une énergie positive et lui permettre de redevenir acteur de sa vie.



LAURENCE BOSI,
art-thérapeute, fondatrice
de l'association Médecins de
l'Imaginaire

PAROLES DE MALADES

MARYSE

« À Lyon, les malades peuvent s'exprimer dans un atelier d'art-thérapie. C'est une façon de parler de sa maladie, en sortant de chez soi, en se concentrant sur soi, dans un autre cadre que le bureau de la psy à l'hôpital. »

MICHELLE

« Je pratique régulièrement l'acupuncture. Cela me fait beaucoup de bien, pour mes douleurs et cela me détend. »

NADINE

« Dans mon hôpital, ils proposent du Qi-Gong, une gymnastique chinoise qui est très douce. Cela détend beaucoup et en plus, nous sommes en groupe, donc c'est convivial. »

GEORGES

« Le jardinage est ma passion. Je n'ai jamais arrêté pendant la maladie. C'est aussi de l'activité physique. »

PHILIPPE

« Je pense que la manière dont on est entouré fait partie des soins de support. J'ai eu de la chance de ce côté-là avec ma femme. »

ALAIN

« Je cherche le confort du corps au travers de l'ostéopathie. Mon médecin m'a dit d'accord tant que l'ostéopathe ne me touche pas la colonne vertébrale. J'aime aussi la thalassothérapie. Là, il m'a dit " allez-y autant que vous voulez". »

Rendez-vous

**SAMEDI 17
OCTOBRE 2015**

DE 13^H30 À 18^H DANS VOTRE RÉGION

10^{ÈME} JOURNÉE
Nationale d'Information
des malades du myélome et de leurs proches

DANS
25
VILLES
EN FRANCE

VIVRE AVEC SON MYÉLOME

ÊTRE ACCOMPAGNÉ ET FAIRE FACE
AUX DIFFICULTÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE.

SOIGNER SON MYÉLOME

LES TRAITEMENTS, LA RECHERCHE CLINIQUE.

**HALTE AU
MYÉLOME !**
UNISSONS
-NOUS !

**PARTICIPATION
GRATUITE
SUR INSCRIPTION**

(obligatoire pour la ville de Paris)

sur le site www.af3m.org
ou en téléphonant au 07 87 71 92 84
ou en renvoyant le coupon réponse de nos invitations

Organisée par :



Avec le soutien de :

