

Région

« Ce qui constitue les soins de support aujourd'hui, c'est finalement les grands axes de l'hygiène de vie, tout ce qui permet à un patient de se sentir mieux au quotidien. »

Magali Edel, oncologue et cheffe du service d'oncologie du groupe hospitalier de la région de Mulhouse et Sud Alsace.

Santé

En Alsace, une prise en charge plus humaine des malades du cancer

Dans les hôpitaux alsaciens comme ailleurs en France, la prise en charge en cancérologie s'est humanisée depuis une vingtaine d'années, à la faveur du développement des soins de support. Focus sur cette médecine d'accompagnement, encore parfois méconnue, à l'occasion d'Octobre rose.

Elles sont trois ce soir-là dans une petite salle de l'hôpital Émile-Muller à Mulhouse, à l'écart du bâtiment qui abrite le service d'oncologie et celui de radiothérapie. Si ce n'est quelques mines fatiguées et cheveux ras, rien ne porte à croire que ces femmes qui animent leur corps, étirent leurs bras, les plient, les courbent, en suivant la musique, sont atteintes d'un cancer. C'est pourtant la raison de leur présence à cet atelier d'expression corporelle proposé depuis deux ans, tous les mardis, au sein de l'hôpital. « L'idée n'est pas de créer une danse chorégraphiée, mais simplement d'exprimer, par des mouvements improvisés, des émotions et se réapproprier son corps », explique Corine Girardclos, la coach en expression corporelle qui anime l'atelier.

Une histoire de corps meurtri et de regard que l'on porte sur soi

Un corps meurtri par des opérations et des traitements lourds. « Lorsque j'ai intégré cet atelier, j'avais un rapport hostile à mon corps. Ces séances ont été pour moi le déclencheur psychologique et émotionnel qui m'a permis d'arriver à m'accepter telle que j'étais devenue », se souvient Caroline, 48 ans, aujourd'hui en rémission d'un cancer du sein. Pour Laetitia, 42 ans, aux prises avec un cancer du côlon métastasé, ces séances ont été comme « des bulles de lâcher prise ». Une échappatoire à un quotidien



Roselyne Haupaix, socio-esthéticienne au groupe hospitalier de la région de Mulhouse et Sud Alsace, effectue un soin du visage à une patiente atteinte d'un cancer. Photos Vincent Voegtlin

très médicalisé. « En traitement, je pensais simplement à y aller, foncer, encaisser, me battre. Ici, je pouvais me vider la tête, ne plus penser à rien, oublier pendant un moment ce corps qui m'échappait et simplement le laisser aller avec la musique. »

Atelier d'expression corporelle, consultation de diététique, de psychologie, d'onco-sexologie, de socio-esthétique, activité physique adaptée, sophrologie, accompagnement spirituel... L'arsenal des soins de support proposés aux patients – et parfois à leurs proches – s'est développé depuis une vingtaine d'années, et le premier plan cancer (2003-2007) qui a mis l'accent sur l'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire et globale du patient, au-delà de la prise en charge thérapeutique « technique » : chirurgie, traitements de chimiothérapie, de radiothérapie, d'hormonothérapie...

Inspirée du *supportive care* (soins de soutien, NDLR) américain et en particulier canadien, cette « médecine d'accompagnement » aujourd'hui reconnue vise « à prendre en charge le patient et sa pathologie, mais

« Il y a une dizaine d'années encore, quand je m'occupais d'autres choses que des traitements thérapeutiques, *stricto sensu*, j'étais considérée comme n'étant pas forcément à ma place, pas légitime pour parler de cela. Ce n'est plus le cas. Il y a désormais une culture des soins de support à l'hôpital. »

Magali Edel, oncologue et cheffe du service d'oncologie du groupe hospitalier de la région de Mulhouse et Sud Alsace.

aussi l'être humain qu'il est dans sa spécificité, de façon à rendre la prise en charge thérapeutique la plus humaine et la plus efficace possible », développe la D^{re} Magali Edel, oncologue et cheffe du service d'oncologie au Groupe hospitalier de la région de Mulhouse. Ici comme dans les autres hôpitaux, les spécialistes de ces soins défilent dans les services ou reçoivent dans des espaces dédiés, au gré des besoins des patients ou des demandes des équipes soignantes.

« Cabine de socio-esthétique –

lorsque survient la chute des cheveux... « Je propose une autre dimension du traitement. Le but de ces séances est de permettre de soulager les symptômes de la maladie ou les effets secondaires des traitements », indique-t-elle.

Des temps longs avec des professionnels

Là où le temps est souvent contraint en raison du manque de ressources humaines (médecins et soignants) d'un côté et d'un nombre croissant de patients de l'autre – 3 000 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chaque année rien que dans le Sud Alsace, près de 10 000 en Alsace –, les soins de support offrent des temps longs avec un professionnel. « On va prendre trois quarts d'heure », annonce Roselyne, à Samia (son prénom a été modifié à sa demande), 76 ans, atteinte d'un cancer du péritoine, qui s'allonge sur le fauteuil pour un soin du visage, avant une séance de chimiothérapie prévue plus tard dans la matinée. « Lors de ces moments, je peux me recentrer sur moi, souffler un peu, oublier que je suis malade », confie-t-elle.

Aujourd'hui, Roselyne Haupaix intervient auprès de quelque 800 patients par an, majoritairement auprès de patientes. « Sur la partie soins, c'est 75 % de femmes et 25 % d'hommes. Sur la partie conseils, c'est 60/40. »

« Ce serait bien si nous pouvions avoir une deuxième socio-esthéticienne », indique la cheffe de service. Mais le modèle de financement actuel de l'hôpital ne tient pas compte de cette prise en charge humaine. « Là où les soins techniques sont valorisés, les relations individuelles ne rapportent pas un centime. »

Sans aller jusqu'à dire que les soins de support diminuent les risques de récurrence et qu'ils favorisent une meilleure réinsertion sociale post-rémission, la

10 000

C'est le nombre de nouveaux cas de cancers qui sont diagnostiqués en Alsace chaque année. Il y en a 3 000 rien que dans le Sud Alsace.

D^{re} Edel est pourtant convaincue que ce temps consacré à l'écoute, à l'explication, au mieux-être, est du temps de gagné : « C'est ce qui fait que l'on a peu de refus dans la prise en charge thérapeutique pourtant lourde que l'on propose. Plus un patient se sent en confiance et en sécurité, plus il s'investit dans son parcours de soins. »

Des moyens contraints

Faute de moyens en interne, elle est parfois contrainte d'orienter des patients à l'extérieur de la structure hospitalière. « La Ligue contre le cancer et d'autres associations proposent des soins de support, mais cela demande un mouvement volontaire des patients. Quand les choses se passent à l'hôpital, je peux plus facilement les amener vers ces soins. »

Aujourd'hui reconnus et légitimés, les soins de support n'en restent pas moins menacés, dans un monde qui se paupérise. « Le budget de l'hôpital est ce qu'il est. L'hôpital donne ce qu'il peut », constate la D^{re} Edel, inquiète face à la tendance actuelle qui est à l'externalisation croissante de ces soins. Externaliser, c'est créer une rupture dans l'égalité d'accès à ces soins, sur les plans économique et géographique. Pour la cheffe de service et les professionnels des soins de support, « faire valoir qu'ils apportent une plus-value aux patients est un combat de tous les jours ».

● Cécile Fellmann



Roselyne Haupaix est socio-esthéticienne au groupe hospitalier de la région de Mulhouse et Sud Alsace.



Roselyne Haupaix réalise un soin du visage. Le but de ces séances ? « Permettre de soulager les symptômes de la maladie ou les effets secondaires des traitements. »



Magali Edel, oncologue : « Cela fait vingt-six ans que je travaille en cancérologie et je pense que la prise en charge s'est très largement humanisée. »



Corine Girardclos anime un atelier d'expression corporelle chaque mardi soir.