

Sciences humaines et sociales

Mieux accompagner les malades et leur entourage

Les malades ont longtemps bénéficié d'une prise en charge presque purement médicale, les aspects psychologiques et sociétaux étant relégués au second plan. Pourtant, l'aide aux malades doit s'imposer dans toutes ses dimensions. Les sciences humaines et sociales s'affirment comme l'outil approprié pour établir un état des lieux fiable et ensuite ajuster l'aide aux besoins. Partant de ce constat, la Ligue a lancé dès l'année 2006 un appel à projets dédié à ces disciplines.

Du dispositif d'annonce...

Alain Leplege, professeur d'histoire et de philosophie des sciences à l'université Paris V, et Nicolas Guirimand, postdoctorant à l'institut Gustave Roussy, ont lancé avec le docteur Caroline Besson de l'hôpital Bicêtre une étude relative à l'impact du dispositif d'annonce sur la qualité de vie des patients, dont les résultats seront présentés courant 2011. Le dispositif d'annonce, qui est une mesure du premier plan cancer mis en place en 2006, ne consiste pas seulement à améliorer les conditions d'annonce de la maladie au patient mais vise aussi à bâtir des stratégies d'adaptation de l'accompagnement du malade suite à cette annonce. Ce rôle d'accompagnement est désormais le plus souvent dévolu au personnel infirmier, investi de nouvelles fonctions qui incombent jusqu'ici aux médecins. « Ces fonctions s'inscrivent dans un mouvement général qui tend vers une réelle prise d'autonomie du personnel infirmier, dont le rôle ne se borne plus à exécuter une prescription, souligne Alain Leplege. La présence des infirmières lors de la consultation d'annonce du diagnostic permet une meilleure

prise en charge du patient puisqu'elles savent exactement ce qui a été dit. » « Ce dispositif leur permet d'établir un dialogue avec le patient et de réduire les interprétations ou les quiproquos, explique de son côté le jeune sociologue Nicolas Guirimand. Et d'ajouter : Cet accompagnement apaise les angoisses des patients, dégage du temps médical pour les médecins et permet aux infirmières d'avoir une pratique plus diversifiée. »



REPÈRES

L'appel à projets « Recherche en sciences humaines et sociales » a été lancé par la Ligue en 2006.

Un de ses principaux objectifs est de mieux comprendre les conséquences individuelles et sociétales du cancer afin de définir ce qui peut rendre l'accompagnement plus efficace. Ce faisant, la Ligue a été pionnière sur une thématique aujourd'hui placée au centre du deuxième plan cancer. En 2009, 609 000 € ont été consacrés au soutien de 12 projets portant sur des sujets aussi variés que la prévention, le dépistage, le bénévolat, la qualité de vie, la représentation du corps ou les changements psycho-économiques liés au cancer.





AVEC LE PERSONNEL MÉDICAL, IL EST UN AUTRE ACCOMPAGNATEUR POUVANT APPORTER UNE AIDE ESSENTIELLE : LE BÉNÉVOLE.

►► ... à la qualité de vie après rémission

Autre champ d'investigation des sciences humaines et sociales: l'après-maladie. Le Dr Angélique Bonnaud-Antignac, chercheuse en psycho-oncologie à Nantes, a mené entre 2007 et 2009 une étude sur la qualité de vie des femmes ayant eu un cancer du sein, et ce jusqu'à quinze ans après le diagnostic. Cette enquête, qui s'est basée sur le témoignage de 320 femmes, a montré en premier lieu que les séquelles restent importantes pour plus d'un tiers d'entre elles. «*Mais la qualité de vie est globalement satisfaisante, et parfois meilleure que celle d'un groupe de contrôle constitué de femmes n'ayant pas eu à vivre un cancer. Nous sommes face à un paradoxe que nous pouvons en partie expliquer par un processus d'adaptation à la maladie et à ses conséquences,* raconte

Angélique Bonnaud-Antignac. *Ces femmes ont souvent une évolution posttraumatique positive: elles donnent un nouveau sens à leur vie, modifient leurs priorités, leurs relations aux autres.* » Toutefois, des questions se posent sur la nature des outils à utiliser pour suivre ces patientes sur le long terme. Est-il vraiment pertinent de mettre en place un dispositif de sortie? Pour la psychologue, la question n'est pas tranchée: «*Si le suivi a un objectif de prévention, il pourrait être anxiogène de projeter les femmes vers un avenir où la maladie apparaîtrait encore en filigrane avec l'éventualité d'une récurrence.* »

Rôle du bénévolat

Avec le personnel médical, il est un autre accompagnateur pouvant apporter une aide essentielle: le bénévole. Plus de 100 associations

Paroles d'un bénévole en unité de soins palliatifs, recueillies par M^{me} Dan Ferrand-Bechman

«*C'est la rencontre. C'est ce qui me nourrit, c'est ma richesse... Quand on est dans la dernière partie de sa vie, il ne faut pas se tromper de cible, on va plutôt à l'essentiel. C'est ce qui fait le prix de ce bénévolat, ce qui lui donne de la valeur, et qui me donne envie d'y retourner même si quelques fois je sors, et je pleure, car c'est triste ce que l'on voit...*

... *L'humanité que nous avons en chacun de nous est resplendissante quand on lui donne sa place. Il se trouve souvent que la fin de vie, quand il n'y a pas de douleurs physiques et que les douleurs psychologiques sont acceptées (douleur de la séparation, etc.), on trouve des gens magnifiques au-dedans. Ces rencontres-là me nourrissent. Je ne peux pas mieux l'expliquer, on touche là à ce qui est de plus beau.* »

de lutte contre le cancer, essentiellement investies par d'anciens malades, se créent chaque année !

« Leur rôle et leur taille sont très divers », indique la sociologue Dan Ferrand-Bechman, professeur à l'université Paris VIII. Les groupes d'entraide, par exemple, réunissent des personnes plus ou moins directement affectées par la maladie. « Cela permet d'affronter l'isolement, explique la sociologue. La motivation est moins altruiste que dans un bénévolat plus classique, car chacun attend ici l'aide des autres. L'activité principale y est l'échange de paroles, une des hypothèses principales étant que l'on ne peut connaître un problème que lorsqu'on l'a vécu. »

Dan Ferrand-Bechman a effectué 80 entretiens de bénévoles pour cerner leur motivation. « Certaines femmes qui ont subi un cancer du sein entrent dans des associations après leur rémission pour faire bénéficier les patientes de leur expérience. Elles donnent des informations techniques sur les prothèses, et elles sont un témoignage vivant de la victoire sur la maladie, raconte la sociologue. Il y a aussi ceux qui veulent rendre ce qu'ils ont reçu. Par exemple, un "survivant" d'une leucémie qui l'a touché à l'âge de 20 ans s'est tourné vers une association quarante ans après pour y donner de son temps. » Les associations peuvent aider ceux qui n'osent pas poser certaines questions aux médecins. D'autant plus que le bénévolat se spécialise, et même se professionnalise. Cette dernière tendance se développe en particulier pour l'accompagnement des personnes en fin de vie. Les bénévoles sont formés et doivent répondre aux exigences de leur association (adhésion à une charte, engagement sur la durée, etc.). « Mais l'important est qu'ils gardent une certaine liberté, pour ne pas être tenté de quitter l'association et d'effectuer des visites en hôpitaux hors de tout cadre », souligne Dan Ferrand-Bechman. ■

Stéphanie Delage

3 questions à...

Emmanuel Babin,
chirurgien de la face et du cou au CHU de Caen.
Il mène une étude sur la qualité de vie des conjoints de malades atteints d'un cancer des voies aéro-digestives.

Vivre : Comment un chirurgien s'est-il intéressé à la qualité de vie des conjoints ?

Emmanuel Babin : Le cancer des voies aéro-digestives, avec 18 000 nouveaux cas par an (essentiellement des hommes) est une maladie très mutilante avec des répercussions sur l'alimentation, la respiration et le langage. Je me suis vite rendu compte de l'importance du soutien des femmes et de l'impact de la maladie sur elles. Mais je n'imaginai pas l'ampleur de cet impact. La maladie, en quelque sorte, touche les deux membres du couple.

Avez-vous déjà des résultats à nous communiquer ?

E. B. : Nous avons lancé avec le sociologue Guillaume Grandazzi, de l'université de Caen, une enquête par questionnaires dans le nord-ouest du pays. Elle est en cours. Dans une société où le beau prime, le malade, défiguré, est stigmatisé en permanence. C'est difficile pour lui mais aussi pour sa femme, qui doit pouvoir accepter de subir les conséquences de la mutilation (sécrétions, etc.). La femme prend alors une place dominante, et devient l'infirmière protectrice prévenant les tentations d'usage de drogues psychotropes. La vie sociale et sexuelle est altérée et les projets d'avenir sont limités.

Que préconisez-vous pour améliorer la qualité de vie des conjoints ?

E. B. : Les classes socioprofessionnelles touchées par cette maladie se situent souvent parmi les plus défavorisées de notre société. Leur méconnaissance générale du rôle du psychisme dans le combat contre la maladie fait qu'elles sont naturellement peu enclines à une prise en charge psychologique. Je pense qu'il faudrait privilégier des techniques de soutien et d'accompagnement des proches telles que l'art-thérapie, comme c'est le cas dans les pays anglo-saxons et au Canada. Cela permettrait de créer une diversion par la distraction, le sport ou des activités inhabituelles.