



## SANTÉ

# Un lieu « neutre » pour parler librement du cancer

Depuis 2001, 34 « espaces de rencontre et d'information » ont été mis en place dans des établissements soignant les cancers

Le projet est né lors des états généraux des malades du cancer, organisés en 1998 à Paris par la Ligue contre le cancer. Durant toute une journée, des dizaines de personnes, touchées par la maladie, avaient alors exprimé haut et fort un grand nombre de revendications. « Ils avaient notamment réclamé l'accès à une meilleure information au sein même des établissements de soins », se souvient le docteur Philippe Bergerot, radiothérapeute et vice-président de la Ligue contre le cancer.

C'est pour répondre à cette demande que l'Institut Gustave-Roussy (IGR), situé en région parisienne, a ouvert en mars 2001, en lien avec la Ligue et le laboratoire Sanofi-Aventis France, un « espace de rencontre et d'information » (ERI). Un endroit « neutre », distinct des secteurs de soin et animé par un accompagnateur en santé, spécialement formé pour accueillir et informer des personnes en traitement ou des proches. Au départ, l'installation de cet ERI ne s'est pas faite sans débat. « Nous étions quelques-uns à ne pas comprendre pourquoi une personne, que nous ne connaissions pas, allait venir dans l'établissement donner une information que les médecins et les soignants étaient, à nos yeux, parfaitement capables de délivrer », explique le

docteur Gérard Nitenberg, directeur médical exécutif de l'IGR.

Puis, peu à peu, l'idée a fait son chemin. « Nous avons compris que l'objectif n'était pas de remplacer la parole des médecins, mais de donner une information complémentaire, sans aborder de manière précise la situation thérapeutique de tel ou tel patient », poursuit le docteur Nitenberg en reconnaissant que les médecins, à l'emploi du temps très serré, n'ont en général pas le temps de faire un travail

**« Notre rôle, parfois, est de reformuler, de répéter ou de décoder les informations délivrées par les médecins pour faciliter leur assimilation par les patients. »**

d'information en profondeur. « Il y a aussi un obstacle psychologique. À l'annonce de la maladie, le patient n'a pas toujours la disponibilité d'esprit lui permettant de comprendre l'information donnée par le médecin, car c'est alors une charge psychologique énorme qui lui tombe sur la tête. Il lui faut du temps pour digérer tout cela », souligne le médecin. « Le temps des parents, des familles n'est pas forcément celui de l'hôpital », confirme Karyn Dugas, accompagnatrice santé d'un ERI spécialisé sur le cancer de l'enfant à Gustave-Roussy. « Notre rôle, parfois, est donc de reformuler, de répéter ou de décoder les informations délivrées

par les médecins pour faciliter leur assimilation par les patients. Il est aussi, dans certains cas, de jouer un rôle de médiation, de mettre du lien entre les usagers et les soignants », ajoute-t-elle.

Selon un bilan, récemment présenté lors des Rencontres de la cancérologie française organisées à Paris, on recense aujourd'hui 34 ERI répartis dans toute la France, principalement localisés dans des centres de lutte contre le cancer. « Il est prévu d'en ouvrir d'autres dans des CHU, des cliniques ou des centres hospitaliers », précise Marie Lanta, qui coordonne le dossier à la Ligue.

Chacun de ces espaces est donc tenu par un accompagnateur en santé, salarié de l'établissement de soins qui l'accueille. « Beaucoup de patients nous demandent d'abord de les aider à comprendre le fonctionnement du parcours de soins et obtenir des conseils pratiques pour alléger le quotidien », explique Maude Metzger, accompagnatrice à l'ERI du centre Alexis-Vautrin, à Nancy. Pour le reste, selon elle, les requêtes des patients portent sur quatre grands axes : les traitements, le soutien pour soi et pour l'entourage, l'accompagnement socio-éducatif et l'image corporelle (chute des cheveux, conseils esthétiques, reconstruction mammaire...).

Plus simplement, l'ERI peut enfin être un lieu de pause, de soutien et d'écoute. « Il arrive que nous soyons confrontés à des personnes en situation de révolte ou de forte détresse. Et, nous pouvons être amenés de temps en temps à jouer un rôle d'alerte auprès des médecins et des soignants », indique Karyn Dugas.

PIERRE BIENVAULT